

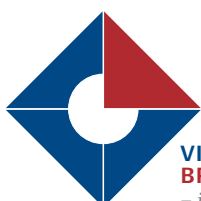
# Sundhedsprofessionelles forståelser af patientinddragelse

*En kvalitativ  
undersøgelse*



**VIDENCENTER FOR  
BRUGERINDDRAGELSE**  
– i sundhedsvæsenet

**Sundhedsprofessionelles forståelser  
af patientinddragelse**  
*En kvalitativ undersøgelse*



**VIDENSCENTER FOR  
BRUGERINDDRAGELSE**  
– i sundhedsvæsenet

**Sundhedsprofessionelles forståelser af patientinddragelse**  
**En kvalitativ undersøgelse**

© Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS)  
København, august 2013  
ISBN: 978-87-996473-0-9

Rapporten er udarbejdet af  
Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet  
*Alexandra B. R. Jönsson*  
*Maya J. G. Nyborg*  
*Vibe H. Pedersen*  
*Line H. Pedersen*  
*Annette Wandel*  
*Morten Freil*

Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS)  
Danske Patienter  
Nørre Voldgade 90  
1352 København K  
Tlf. +45 33 41 47 60  
[www.vibis.dk](http://www.vibis.dk)  
[info@vibis.dk](mailto:info@vibis.dk)

Grafisk produktion: Peter Dyrvig Grafisk Design

Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenets (ViBIS)  
publikationer kan frit citeres med tydelig angivelse af kilde.  
Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende,  
bedes sendt til ViBIS.

ViBIS er støttet af

**TrygFonden**

# Indhold

<b>Forord</b>	<b>5</b>
<b>Sammenfatning</b>	<b>6</b>
Uddybning af rapportens hovedfund	6
Forskellige forståelser af patientinddragelse	6
Sundhedsprofessionelle vil gerne inddrage patienterne	7
"Ekspert-patienter" er ikke kun en trussel	7
Tid og fysiske rammer er en udfordring	7
Patientinddragelse er et ledelsesansvar	7
<b>1. Introduktion</b>	<b>8</b>
1.1 Rapportens formål	8
1.2 Hvad betyder patientinddragelse?	8
1.2.1 Kriterier til afgrænsning af patientinddragelse i sundhedsvæsenet	8
1.2.2 Nærværende rapportens udgangspunkt for forståelse af patientinddragelse	9
1.3 Hvorfor er patientinddragelse vigtig?	10
<b>2. Design, metode og materiale</b>	<b>12</b>
2.1 Undersøgellesdesign	12
2.1.1 Aktionsforskning	12
2.2 Metode	12
2.2.1 Interviews	12
2.2.2 Observationer	13
2.2.3 Den skriftlige fremstilling og anonymisering	13
2.2.4 Ethiske retningslinjer	13
2.3 Undersøgelsens muligheder og begrænsninger	14
<b>RESULTATER</b>	<b>15</b>
<b>3. Sundhedsprofessionelles forståelser af patientinddragelse</b>	<b>16</b>
3.1 Patienten informeres løbende om sygdom og behandling	17
3.2 Patienten mødes med en individuel, empatisk og personlig tilgang	17
3.3 Patienten behandles med udgangspunkt i sine individuelle behov, ønsker og viden	18
3.4 Patienten har medbestemmelse og tager aktivt stilling til behandlingsmuligheder	19
3.5 Egenbehandling	20
3.6 Opsamling	21
<b>4. Sundhedsprofessionelles opfattelser af fordele og udfordringer ved patientinddragelse</b>	<b>22</b>
4.1 Fordele ved patientinddragelse	22
4.1.1 Giver bedre behandling	22
4.1.2 Giver tilfredse patienter	22
4.1.3 Bedre evalueringer og arbejdsmiljø	23

4.2	Ulemper ved patientinddragelse	23
4.2.1	Det tager tid at inddrage patienter	23
4.2.2	Når patientinddragelse ikke er til patientens bedste	24
4.2.3	Uenighed og interessekonflikter	24
4.3	Opsamling	25
<b>5.</b>	<b>Barrierer og forudsætninger for inddragelse</b>	<b>26</b>
5.1	Patienter som ikke kan eller vil inddrages	26
5.1.1	Patienter der ikke KAN inddrages	26
5.1.2	Patienter der ikke VIL inddrages	26
5.2	Praktiske vilkår og rammer	27
5.3	Når inddragelse udfordrer fagligheden	28
5.4	Ledelsens rolle	29
5.5	Opsamling	31
<b>6.</b>	<b>Diskussion</b>	<b>32</b>
6.1	Forskellige forståelser – hvad er patientinddragelse?	32
6.2	De sundhedsprofessionelle vil gerne arbejde patientinddragende	33
6.3	Hvem bestemmer, hvem der kan inddrages?	33
6.4	Udfordringerne med "ekspert-patienter"	34
6.5	Det kræver tid og rum at inddrage	37
6.6	Patientinddragelse er et ledelsesansvar	37
<b>7.</b>	<b>Konklusion og anbefalinger</b>	<b>39</b>
7.1	Anbefalinger for arbejdet med brugerinddragelse i praksis	39
<b>8.</b>	<b>Litteratur</b>	<b>41</b>
<b>BILAG</b>		<b>45</b>
	<b>Bilag 1. Interviewguide</b>	<b>46</b>

## Forord

Det overordnede sygdomsbillede i befolkningen er under forandring. Antallet af mennesker med kroniske eller langvarige fysiske og psykiske sygdomme og multi-syge er steget, og udviklingen vil fortsætte. Mange skal derfor lære at leve med en eller flere sygdomme gennem hele livet. Denne udvikling kræver en omstilling, så det danske sundhedsvæsen i højere grad end tidligere målretter sine indsatser til at understøtte den enkelte i at håndtere et liv med sygdom. Et væsentligt led i den omstilling er, at sundhedsvæsenet bruger patienters viden langt mere aktivt. Vi ved i dag, at patienter, som har været inddraget i planlægning af og beslutninger om deres forløb, både klarer sig bedre og er mere tilfredse.

Patientinddragelse er et begreb, der trækker på mange forskellige forståelser. På landsplan er der mange og forskelligartede indsatser med patientinddragelse, men kun få er evalueret. Der foregår ikke en systematisk vidensdeling, og den dokumenterede viden, der foreligger, anvendes ikke i tilstrækkelig grad. Det står derfor klart, at der er behov for en langt mere systematisk indsats for at indfri det store potentiale, som patientinddragelse rummer.

Et nødvendigt led i at styrke inddragelse af patienter og pårørende er udvikling af viden, der kan understøtte og målrette arbejdet med brugerinddragelse i praksis. Det er essentielt med bredt fokus og engagement for at nå målet om et mere brugerinddragende sundhedsvæsen. Regeringen har afsat 20 mio. kr. i perioden 2014-2017 til en strategi for styrket inddragelse af patienter og pårørende og har dermed sendt et vigtigt signal om, at brugerinddragelse er en national prioritering.

Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet vil med denne undersøgelse bidrage til viden om sundhedsprofessionelles forståelser af og oplevelser af vilkår for patientinddragelse i praksis. De sundhedsprofessionelle er nøglepersoner til implementering af patientinddragelse, og de er derfor en helt central målgruppe for at styrke patientinddragelse i praksis. En større indsigt i sundhedsprofessionelles perspektiver på arbejdet med brugerinddragelse vil derfor give det danske sundhedsvæsen et bedre grundlag for at målrette og styrke patientinddragelse i praksis.

Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet vil gerne takke de ansatte på Herlev Hospital, sclerosehospitalet i Haslev og Aarhus Universitetshospital for deres positive medvirken og bidrag til undersøgelsen.

*Lars Engberg  
Bestyrelsesformand  
Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet*

## Sammenfatning

Undersøgelsen er designet som et kvalitativt studie. Dataindsamlingen er foregået på tre hospitaler: Aarhus Universitetshospital, Herlev Hospital og sclerosehospitalet i Haslev. I alt er der gennemført 19 semistrukturerede interviews med ledelsesrepræsentanter, sygeplejersker, læger, social- og sundhedsassistenter samt fysio- og ergoterapeuter. Der er desuden gjort deltagerobservation med informanter fra de tre hospitaler fordelt på 10 dage.

Undersøgelsen afdækker de sundhedsprofessionelles forståelser af og vilkår for brugerinddragelse i praksis og diskuterer og bidrager til, at det danske sundhedsvæsen får et bedre grundlag for at vurdere, hvor der kan være behov for at udvikle viden, organisation, kompetencer og metoder. Viden og metoder, som kan gøre det lettere og mere meningsfuldt for hospitalet og den enkelte medarbejder at inddrage patienter i deres egne behandlingsforløb. I analysen fremkommer en række forskellige forhold, der er nye på området, og som er anvendelige i det videre arbejde med at implementere patientinddragelse i det danske sundhedsvæsen. Det drejer sig især om de neden for uddybede forhold; at de sundhedsprofessionelle kender til de positive virkninger af patientinddragelse, at de godt tør blive udfordret på deres faglighed, at tid og fysisk rum er en udfordring og at patientinddragelse er et ledelsesansvar. Desuden problematiseres de forståelser af patientinddragelse, de sundhedsprofessionelle har. Samtidig argumenteres der for, at den manglede konsensus kan have negative konsekvenser for behandlingen. Undersøgelsen påpeger en række problemstillinger, der er til hinder for, at sundhedsprofessionelle kan arbejde med patientinddragelse ud fra de metoder, som forskningen viser, giver resultater i form af bedre behandling og større patienttilfredshed. Det konkluderes derfor, at det er afgørende for behandlingens kvalitet at skabe en fælles forståelsesramme for individuel patientinddragelse i sundhedsvæsenet, sådan at det sikres, at patientens behov, præferencer og ressourcer anerkendes som viden på lige fod med de sundhedsprofessionelles faglige viden.

### Uddybning af rapportens hovedfund

#### Forskellige forståelser af patientinddragelse

Når man spørger en sundhedsprofessionel, hvad patientinddragelse betyder, fås et antal af fortolkninger af begrebet og eksempler på patientinddragelse i praksis. Derfor har vi inddelt de mange forskellige forståelser i fem overordnede forståelseskategorier:

- a. Patienten **informerer** løbende om sygdom og behandlingsforløb
- b. Patienten har **medbestemmelse** og **tager aktivt stilling** til behandlingsmuligheder
- c. Patienten mødes med en **individuel og empatisk tilgang** fra de sundhedsprofessionelle
- d. Patienten behandles med **udgangspunkt i sine behov, ønsker og viden**
- e. Patienten oplæres til at udføre **egenbehandling**

De fem forståelseskategorier supplerer hinanden, og ofte fremhæves mere end én form for individuel patientinddragelse af den sundhedsprofessionelle. Det er dog tydeligt, at forståelserne er mangeartede, og spænder vidt.

### **Sundhedsprofessionelle vil gerne inddrage patienterne**

Danske sundhedsprofessionelle kender til de behandlingsmæssige fordele ved patientinddragelse. Flere nævner, hvordan behandlingen kan gøres bedre ved at inddrage patienten i alle faser af behandlingsforløbet. Det bliver ligeledes italesat, at patientinddragelse kan sikre compliance ved, at patienten får større ansvar, og derved er mere villig til at følge anvisninger. Endelig bliver patientens livskvalitet indirekte omtalt, når sundhedsprofessionelle fortæller, at patientinddragelse giver tilfredse patienter og er med til at skabe tryghed, kontrol og overblik, så patienten bedre kan håndtere sit behandlingsforløb. Helt overordnet er de sundhedsprofessionelle altså positivt stemte over for patientinddragelse, og giver udtryk for lyst og interesse til at styrke denne del af behandlingen.

### **“Ekspert-patienter” er ikke kun en trussel**

Tendensen til, at patienter bliver mere velinformede og mere aktive i egen behandling, bliver fremdraget og betonet som noget, der kan udfordre fagligheden. Det handler især om patienter, der selv søger oplysninger på internettet og bliver en slags “ekspert-patienter”, hvis viden på nogle områder af den medicinske behandling næsten kan være større end lægens. Dette italesættes af de sundhedsprofessionelle som et led i globaliseringen og et vilkår, der er kommet for at blive. Samtidig siger flere sundhedsprofessionelle, at det er med til at sikre en bedre behandling. Nogle regner det som en positiv udfordring, der tvinger vedkommende til at holde sig ajour med udviklingen på sit fagområde.

Men det er muligvis kun en del af det samlede billede, for i observationerne kommer det frem, at det stadig er problematisk, når den faglige autoritet udfordres af eksempelvis patienter, der har en anden forståelse af sygdom og behandling eller sætter spørgsmålstejn ved den sundhedsprofessionelles faglige beslutning.

### **Tid og fysiske rammer er en udfordring**

Det opfattes som en udfordring at inddrage patienter, når der er underbemanding, og tiden er knap. Enkelte siger, at tid ikke nødvendigvis er en barriere for patientinddragelse, men en præmis for arbejdet. Nogle af de medvirkende understreger, at det er et spørgsmål om at ændre arbejdsgange frem for at have mere tid. Fysiske rammer er ligeledes en udfordring, der kan virke som en barriere i forhold til at arbejde patientinddragende. Flere fortæller også, at det ødelægger patientinddragelsesprocessen, når man gentagne gange afbrydes i samtalen, netop på grund af travlhed eller uegnede fysiske rammer.

### **Patientinddragelse er et ledelsesansvar**

De sundhedsprofessionelle, der er mest tilfredse med egen indsats i forhold til at inddrage patienter i det daglige arbejde, fortæller, at ledelsen har fokus på patientinddragelse, og gør en aktiv indsats for at få personalet til at inddrage i praksis. Det er gennemgående, at de sundhedsprofessionelle mener, at det er ledelsens ansvar at opfordre til og gå foran i at arbejde patientinddragende. Det fremkommer i interviewene, at det kræver et specifikt ledelsesfokus på patientinddragelse at ændre en afdelings arbejdskultur.



# 1. Introduktion

Brugerinddragelse er på den politiske dagsorden både internationalt og nationalt. I Den Danske Kvalitetsmodel (DDKM) er der for eksempel kommet særligt fokus på patientinddragelse. Fra 1. januar 2013 er der således i DDKM for hospitaler indskrevet inddragelse under både de organisatoriske rammestandarder<sup>1</sup> og de generelle patientforløbsstandarder<sup>2</sup>. Hospitalerne er indtil videre de eneste, der ifølge akkreditering er forpligtede til at følge anvisningerne<sup>3</sup>. Begrebet inddragelse er som følge af det øgede fokus blevet en integreret del af den gængse diskurs i og omkring sundhedsvæsenet, men selv om der er enkelte forpligtende initiativer, er der oftest tale om opbakning til inddragelse, uden et konkret indhold.

## 1.1 Rapportens formål

Formålet med denne undersøgelse er at beskrive sundhedsprofessionelles forståelser af patientinddragelse samt deres opfattelse af vilkår for patientinddragelse i praksis. Det overordnede sigte er at give det danske sundhedsvæsen et bedre grundlag for at vurdere, hvor der kan være behov for at udvikle viden, organisation, kompetencer og metoder, som kan gøre det lettere og mere meningsfuldt for hospitalet og den enkelte medarbejder at inddrage patienter i deres egne behandlingsforløb.

## 1.2 Hvad betyder patientinddragelse?

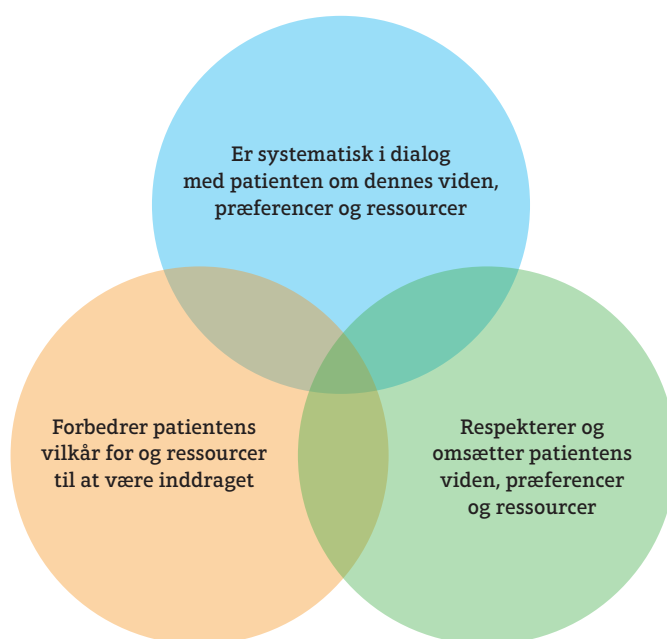
Patientinddragelse kan blandt andet dække over inddragelse af patienters viden i sundhedsvæsenet på både organisatorisk niveau – eksempelvis brugerrepræsentanter, der involveres i planlægning af sygehusbyggeri – og individuelt niveau, f.eks. når patienters viden aktivt indgår i valg af behandling mv. Denne undersøgelse fokuserer specifikt på inddragelse af patienter undervejs i deres eget individuelle behandlingsforløb. Der findes ikke i dag – hverken nationalt eller internationalt – en klar og almen accepteret definition af patientinddragelse. Der er derfor både i den politiske retorik og i den faglige praksis en række meget forskellige fortolkninger af, hvad patientinddragende indsatser kan rumme (Færch 2008). Derfor vil vi, med udgangspunkt i Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenets (ViBIS) kriterier for patientinddragende indsatser i sundhedsvæsenet, nu beskrive hvad patientinddragelse er i denne kontekst.

### 1.2.1 Kriterier til afgrænsning af patientinddragelse i sundhedsvæsenet

Patientinddragelse i det individuelle behandlingsforløb indeholder overordnet set tre hovedelementer, der tilsammen beskriver idealet for en samlet inddragelsesproces. Samtidig kan processer inden for hvert af de nedenstående tre elementer i sig

- 1 Organisatorisk rammestandard fra DDKM: 1.2.2011; Sygehuset indsamler systematisk oplysninger om patienter og pårørendes oplevelser og erfaringer med sygehuset, og bruger denne information til at udvikle kvaliteten af sygehusets ydelser.
- 2 Generel forløbsstandard fra DDKM: 2.1.2; Sygehuset planlægger og gennemfører behandlingen med patienten og pårørende som partnere. (<http://www.ikas.dk/Sundhedsfaglig/Sygehuse/2.-version.-Akkrediteringsstandarder-for-sygehuse/Generelle-patientforloebstandarder/Patientinddragelse-2.1.1-2.1.4/2.1.2.aspx>).
- 3 Der findes også akkreditering for almen praksis, apotekerne, kommunerne samt præhospitalet.

selv styrke patientinddragelse. Herunder forstås også, at hvert af de tre elementer kan være af varierende vigtighed, afhængig af både individuelle faktorer og hvilken fase i et samlet patientforløb, der er tale om.



**Figur 1**  
**De tre elementer i individuel patientinddragelse og deres indbyrdes relation**

- De sundhedsprofessionelle er systematisk igennem hele behandlingsforløbet i dialog med patienten om patientens individuelle viden, præferencer og ressourcer i relation til håndtering af sygdomsforløb og i beslutning om, planlægning af og gennemførelse af behandling.
- De sundhedsprofessionelle giver information, der er tilpasset den enkelte patient, med henblik på systematisk at forbedre patientens vilkår for og ressourcer til at håndtere sygdomsforløb og til at indgå aktivt i beslutninger om og planlægning og gennemførelse.
- De sundhedsprofessionelle respekterer patientens viden, præferencer og ressourcer, og lader systematisk denne viden indgå i beslutninger om planlægning og gennemførelse af behandling.

### **1.2.2 Nærværende rapportens udgangspunkt for forståelse af patientinddragelse**

Europakommissionens rapport om patientinddragelse fra 2012 definerer patientinddragelse således: "The concept of patient involvement refers specifically to the right and the benefits of patients to have a central position in the healthcare process" (EC 2012:14). Dertil uddybes, at *patient involvement* omfatter mere end tilgængelig information og health literacy, dvs. evne til at forstå denne information. Det handler om interaktionen mellem patienten og den sundhedsprofessionelle og omfatter en række forskellige aspekter (Ibid.). Det betyder også, at det godt kan være patientinddragende *ikke* at inddrage patienten i egen behandling, hvis det er patientens ønske og behov.

Med udgangspunkt i denne definition og ViBIS' kriterier, kan den forståelse af individuel patientinddragelse, vi her arbejder med, defineres som:

- ▶ **At forbedre patientens behandling ved systematisk at anvende den enkelte patients viden, præferencer og ressourcer og derved lade patienten indgå aktivt i beslutninger om og planlægning og gennemførelse af behandling. Dette sker i en gensidig, respektfuld dialog, og den sundhedsprofessionelle informerer løbende patienten i overensstemmelse med dennes livsvilkår og ønske om at blive inddraget, så patientens håndtering af eget sygdomsforløb optimeres.**

Vi har valgt at være eksplicite i vores afgrænsning af begrebet for at synliggøre ViBIS' tilgang til individuel patientinddragelse.

### 1.3 Hvorfor er patientinddragelse vigtig?

Mange studier viser, at patientinddragelse giver bedre behandling. Allerede i 1989 blev der påvist en sammenhæng mellem kvaliteten i kommunikationen mellem patient og læge og patientens efterlevelse af lægens ordinationer (Lassen 1989). Andre studier har demonstreret, at inddragelse af patienter i eget forløb øger patienters livskvalitet (Greenfield et al. 1988), patientsikkerheden (Weingart et al. 2011) og behandlingskvaliteten (Coulter & Ellins 2006) samt reducerer morbiditet og mortalitet hos patienter med kronisk sygdom (Bertakis & Azari 2011, Bauman et al. 2003). Det skyldes først og fremmest, at patienterne og de pårørende er de parter, der har den største indsigt i patientens samlede behandlingsbillede, og er de eneste, som kender forløbet i sin helhed. Ved at inddrage deres viden i behandlingsforløbet mindskes risikoen for at overse vigtige informationer, signaler og symptomer (Mollerup et al. 2010). Desuden er det kun patienterne, der er i stand til at vurdere, hvad god kvalitet er for dem – de sundhedsprofessionelle kan ikke vurdere kvaliteten på vegne af patienterne (Mathiesen et al. 2007). Patientinddragelse kan således skabe større livskvalitet, større tilfredshed og bedre behandlingskvalitet (Freil & Knudsen 2009). Det skal i denne sammenhæng nævnes, at der ikke er konsensus i forskningsresultaterne. Andre studier, der har målt på klinisk effekt af patientinddragelse, viser ingen eller ringe effekt (Fudge et al. 2007).

Blandt sundhedsprofessionelle er der et stigende ønske om at have mulighed for og redskaber til at inddrage patienterne i beslutninger om plejen og behandlingen. Imidlertid kan både organisatoriske og kulturelle forhold medvirke til at fremme eller hæmme mulighederne for patientinddragelse i praksis. Organisatoriske forhold som afdelingstype, opgavesammensætning og personalets organisering kan dog indvirke på, hvordan patienter involveres (Schwappach & Wernli 2010). Øget patientinvolvering kan derfor kræve konkrete ændringer som f.eks. nye arbejds-gange, telefonlinjer, aftalebookingsystemer eller udvikling af patientskoler til undervisning i self-care (Hewlett et al. 2005).

Kulturelle faktorer kan være behandleres opfattelser af, at involvering af patienter tager for lang tid, eller ikke kan lade sig gøre med bestemte typer patienter eller i visse kliniske situationer (Légaré et al. 2008). Behandlerne tror ofte, at de ved, hvad bestemte 'typer' patienter ønsker i forhold til deres behandling, men de tager ofte fejl i denne vurdering (Mulley et al. 2012). Da motivation fra personalet er afgørende for, om patienter er villige til at involvere sig (Schwappach & Wernli 2010), kan sådanne opfattelser derfor have stor betydning for, hvordan og hvor meget patienter inddrages i deres behandlingsforløb. Ligeledes kan behandleres opfattelser af

nytteværdien af patientinddragelse også have betydning for, i hvor høj grad patienter involveres. For eksempel viste en undersøgelse om patientinddragelse ved testning for prostatakræft, at en afgørende faktor for, om patienterne blev inddraget i beslutningen om at teste eller ej, var, hvorvidt lægen mente, at en sådan samtale ville have nogen indflydelse på, om patienten ville ende med at blive testet eller ej (Davis et al. 2001). Læger som ikke troede, at patientinddragelse ville ændre udfaldet af konsultationen, var med andre ord mindre tilbøjelige til at inddrage deres patienter. Modsat kan en opfattelse af, at patientinddragelse har en positiv indflydelse på behandlingen eller på den kliniske proces være medvirkende til, at patienter inddrages i højere grad (Légaré et al. 2008).

En litteraturbaseret afdækning af begrebet patientinddragelse konkluderer, at det er nødvendigt at få skabt klarhed over, hvad medinddragelse af patienten i egen pleje og behandling konkret betyder (Færch & Harder 2009). For at kunne understøtte patienters inddragelse i det danske sundhedsvæsen er det derfor et vigtigt skridt at afdække, hvilke forståelser af og holdninger til inddragelse af patienter der er i spil blandt danske sundhedsprofessionelle samt hvilke rammer og vilkår, de opfatter som essentielle for inddragelse af patienter. Sundhedsprofessionelle har behov for klarhed omkring, hvad patientinddragelse indebærer, hvis ønsket om at inddrage patienter mere i deres egen pleje og behandling skal kunne realiseres (Færch & Harder 2009, Forbat et al. 2008).

Den stigende interesse for patientinddragelse kan spores i såvel nationale som internationale forskningsprojekter. Eksempelvis projektet PaRIS (Patientens Rejse i Sundhedssektoren), hvis formål har været systematisk at indsamle, bearbejde og forankre viden om brugerens oplevede kvalitet i sundhedssektoren. PaRIS ville finde og dokumentere, hvilke faktorer og indsatser der reelt forbedrer patientens oplevede kvalitet af et behandlingsforløb (OUH 2011). På internationalt plan skal især Europakommissionen rapport "Patient Involvement" fra maj 2012 fremhæves. EU's rapport udforsker patientinvolvering i sundhedssektoren i 15 EU-lande. Den finder, at begrebet patientinddragelse ikke er entydigt forstået af hverken patienter eller sundhedsprofessionelle samt, at betydningen af indholdet af patientinddragelse ligeledes betyder noget forskelligt for både sundhedsprofessionelle og patienter (EC 2012:4). EU's rapport konkluderer, at der, udover den store forskel i forståelsen, kun findes begrænsede konkrete, inddragende ideer og aktiviteter i praksis (ibid:6). Resultaterne af nærværende undersøgelse kan med fordel holdes op imod EU-undersøgelsen, idet mange af de samme problemstillinger søges belyst.

## 2. Design, metode og materiale

### 2.1 Undersøgelhedsdesign

Undersøgelsen er designet som et kvalitativt studie, der er inspireret af den antropologiske metode. Kvalitative undersøgelser er særligt velegnede i studier af interaktion på individbasis i samfundet, idet en dybere analyse og forståelse af, hvordan praktiske og kulturelle faktorer påvirker folks handlinger, ikke lader sig afdække fuldt ud ved hjælp af spørgeskemaundersøgelser med forudbestemte svarmuligheder. Derimod giver kvalitative metoder mulighed for nuanceringer, uddybninger, løbende tolkninger og specificeringer af centrale emner (DeWalt & DeWalt 2002). Valget af kvalitative metoder til undersøgelsen har således givet adgang til ikke kun umiddelbare tanker om patientinddragelse hos de sundhedsprofessionelle, men også refleksioner, overvejelser og eftertanker, der er dukket op i samtale eller ved observationer.

#### 2.1.1 Aktionsforskning

Den anvendte forskningstype er aktionsforskning. Den væsentligste forskel mellem aktionsforskning og andre forskningsformer er, at aktionsforskning bevidst har til hensigt at igangsætte forandringsprocesser og anvende den viden, der produceres undervejs i praksis (Kildedal 2005). Analysen har derfor været fokuseret på sundhedsprofessionelles forståelser af patientinddragelse, frem for på en dyb beskrivelse af det kulturelle betydningssystem, der ligger til grund for disse forståelser.

### 2.2 Metode

Dataindsamlingen er foregået på tre hospitaler: Aarhus Universitetshospital, Herlev Hospital og sclerosehospitalet i Haslev. Disse settings blev valgt med henblik på at sikre geografisk spredning og variation i størrelsen af hospitalsenhederne og patientgrundlaget, da dette antages at kunne have betydning for de sundhedsprofessionelles erfaringer med patientinddragelse. De sundhedsprofessionelle, der udgør informanterne i denne rapport, er rekrutteret fra afdelinger, hvor patienterne typisk indgik i længerevarende forløb, dvs. at de mødtes med behandlere fra afdelingen mere end en gang. Baggrunden for dette kriterium er, at tidligere studier har vist, at inddragelse er specielt nyttigt og mere effektivt hos patienter, der har længerevarende patientforløb, da disse patienter har mere viden om egen sygdom, og samtidig ofte har en hverdag, som er mere påvirket af sygdommen end patienter med korte forløb (Joosten et al. 2008).

#### 2.2.1 Interviews

I kvalitative interviews er det centralt, at interviewereren stiller åbne, ikke-ledende spørgsmål. Det er ligeledes afgørende for kvaliteten af interviewet, at interviewereren er i stand til at kunne se bort fra interviewguiden og springe i spørgsmålenes rækkefølge for at sikre den flydende, personlige samtale, hvori informanten kan tale frit (Spradley 1979). Interviewene i denne undersøgelse er baserede på en semistruktureret interviewguide (bilag 1), som gav mulighed for undervejs at stoppe op og uddybe emner, som informanten ønskede at tale mere om, eller som interviewereren fandt særlig relevante.

I alt er der gennemført 19 semistrukturerede interviews, der i gennemsnit varede 30 minutter. De 19 informanter fordeler sig på ledelsesrepræsentanter, sygeplejersker, læger, social- og sundhedsassistenter samt fysio- og ergoterapeuter.

Alle interviewene er båndende og fuldt eller delvist transskriberede.

### **2.2.2 Observationer**

Observationsstudier er en metodisk tilgang, der er anvendelig, når man studerer et bestemt fænomen eller sammenhæng. De står sjældent alene, men kombineres med og integreres i andre metoder. Deltagerobservation som forskningsstrategi søger en tæt relation til bestemte grupperinger ved at deltage i deres daglige aktiviteter. Hermed opnås en indsigt i den lokale sammenhæng, der giver mulighed for at forstå de sundhedsprofessionelles daglige arbejdsrutiner og arbejdsrelaterede udfordringer. I forlængelse af interviews kan deltagerobservation registrere gruppeadfærd, udtalte sociale normer og ikke-bevidst handlen (Dewalt & Dewalt 2002, Spradley 1980).

I nærværende undersøgelse blev der gjort deltagerobservation med informanter fra de tre hospitaler fordelt på 10 dage. Informanterne blev fulgt i deres arbejdsrutine under en dagvagt, dvs. ca. syv timer. Deltagerobservationen foregik på forskellige sengeafsnit og ambulatorier på de tre hospitaler på forskellige dage. Observationerne gav indblik i dagligdagens organisering og handlemåder, og i den måde disse kan hindre eller muliggøre patientinddragelse.

Observationerne fandt primært sted med informanter, som forinden var blevet interviewet således, at de havde mødt observatøren (samme person som foretog interviewet) før, og så observatøren kunne spørge til eventuelle diskrepanser mellem udtalelser fra interviewet og observerede handlinger.

Denne anvendelse af flere dataindsamlingsmetoder kaldes metodetriangulering. Metodetriangulering gør det muligt at oparbejde en mere nuanceret viden om det pågældende fænomen og øger validiteten af studiets resultater (Kristiansen & Krogstrup 1999).

### **2.2.3 Den skriftlige fremstilling og anonymisering**

I rapporten har vi lagt vægt på at gengive de sundhedsprofessionelles oplevelser og erfaringer så tæt på det sagte som muligt. Derfor har vi medtaget mange citater, eksempler og observationer. Hvor vi har udeladt passager i citaterne, er dette gengivet ved [...]. Udeladelserne er foretaget for at forkorte citaterne, men kun hvor det sagte er overflødig for at forstå eksemplet. Tilsvarende har vi visse steder tilføjet ord for at lette forståelsen af det sagte; disse tilføjelser er skrevet således [patienten].

Af hensyn til såvel den sundhedsprofessionelle som patientens anonymitet optræder informanterne under synonymer. Ligeledes er specifikke hændelser, der kunne føre til genkendelse af konkrete sager, udeladt eller ændret.

### **2.2.4 Ethiske retningslinjer**

Forinden interviewet blev potentielle informanter inviteret til at deltage ved tilsendelse af skriftlig information om undersøgelsens formål og etiske retningslinjer. Før hvert interview gentog interviewer informationen fra den skriftlige oplysning og indhentede mundtligt samtykke til databrug, anonymisering og optagelse af interviewet på diktafon. I forbindelse med observationerne indhentedes mundtligt samtykke til observation fra tilstedeværende patienter af de observerede sundhedsprofessionelle eller i enkelte tilfælde af observatøren selv.

Informanter og andre medvirkende er i nærværende rapport betegnet med fiktive navne, og personlige oplysninger, som ville kunne identificere dem, er blevet fjernet. Kun medarbejdere hos ViBIS, der har tilknytning til denne undersøgelse, har haft adgang til datamaterialet. Alle medarbejdere i ViBIS følger de af Statens Samfundsvidenskabelige Forskningsråd definerede "Retningslinjer for Forskningsetik i Samfundsvidenskaberne" ([www.fi.dk](http://www.fi.dk)).

### **2.3 Undersøgelsens muligheder og begrænsninger**

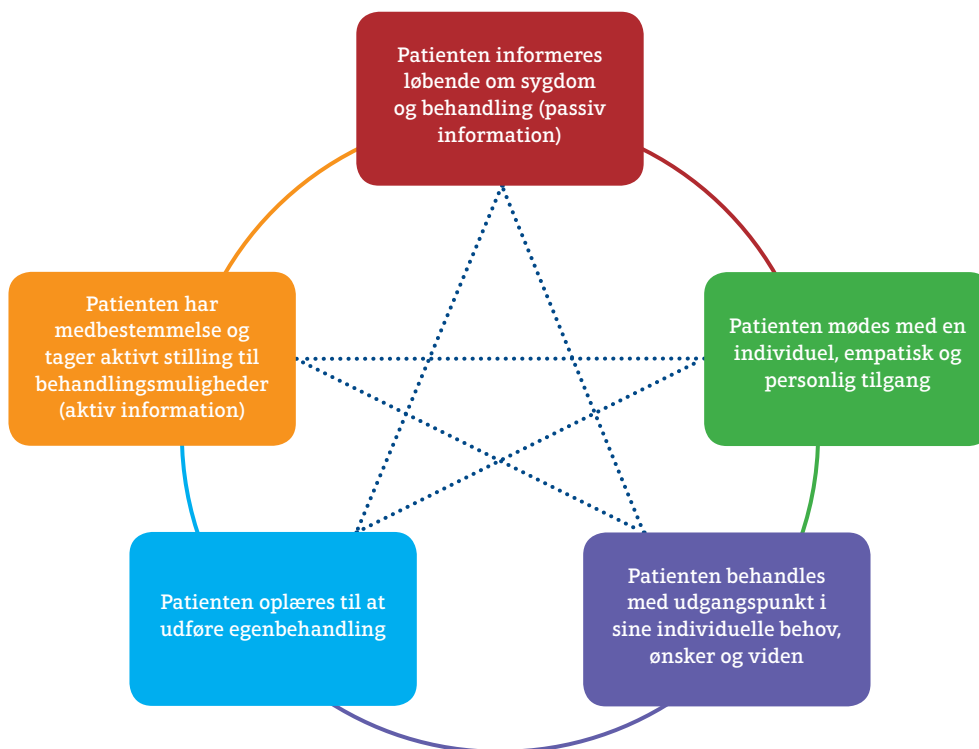
Nærværende undersøgelse har naturligvis også sine begrænsninger. Den empiri, der ligger til grund for udarbejdning af rapporten, er indsamlet blandt sundhedsprofessionelle, der frivilligt har meldt sig til at deltage i undersøgelsen. Det er derfor muligt, at de deltagende informanter allerede er interesserede i og ønsker at arbejde med patientinddragelse. Alligevel er det relevant, fordi man for at fremme individuel patientinddragelse i sundhedsvæsenet bliver nødt til at starte med at forholde sig til de negative og positive forhold som fremhæves af sundhedsprofessionelle, der allerede har en motivation for at arbejde patientinddragende. Disse erfaringer kan så bidrage til viden om, hvad der kræves for at styrke det patientinddragende arbejde på et mere generelt niveau.

## **RESULTATER**



### 3. Sundhedsprofessionelles forståelser af patientinddragelse

Det står klart, at hver sundhedsprofessionel har sin egen forståelse af, hvad patientinddragelse betyder. Der vil i følgende afsnit blive præsenteret de forskellige forståelser, som de er blevet italesat af informanter eller observeret under dataindsamlingen. For overskuelighedens skyld er de blevet samlet i fem forståelseskategorier, som illustreres i nedenstående figur:



**Figur 2**  
De fem forståelseskategorier af patientinddragelse. Stregerne binder forståelserne sammen, og viser, at der ofte hersker flere forståelser samtidig.

Figur 2 er en illustration af, at informanterne gav udtryk for flere forskellige forståelser af patientinddragelse, som de nævnte i forskellige sammenhænge. Ikke alle informanter gav udtryk for alle fem forståelser. Eksempelvis fremhæver en informant, at hun synes, at inddragelse er, når hun giver patienterne information om sygdom og behandlingsplan, men hun lægger samtidig vægt på vigtigheden af at tage udgangspunkt i den enkelte patients behov. De fem forståelseskategorier er altså ikke informanternes opdeling, men en analytisk kategorisering, der er lavet, for så vidt muligt at kunne favne alle forståelser og samtidig sige noget mere generelt.<sup>4</sup> Vi vil i det følgende uddybe hvilke opfattelser af patientinddragelse, der gør sig gældende under hver forståelseskategori.

<sup>4</sup> De sundhedsprofessionelle nævner også brugerpaneler, dialogmøder, udvikling af velkomstmateriale og lignende, som en del af deres forståelse af patientinddragelse. Sådanne tiltag inddrager imidlertid patienter som repræsentanter for brugerperspektivet i beslutningsprocesser med henblik på udvikling af sundhedsvæsenet. Dette kaldes *organisatorisk* brugerinddragelse og er derfor ikke medtaget i nærværende rapport, der udelukkende fokuserer på *individuel* patientinddragelse i klinisk praksis.

### 3.1 Patienten informeres løbende om sygdom og behandling ■

For nogle sundhedsprofessionelle handler patientinddragelse om **at give patienten information om sygdom, behandling og forløb**. Denne forståelse kan man kategorisere som passiv information, idet patienten ikke har nogen reel indflydelse på, hvad resultatet af samtalen bliver:

*Jamen det [patientinddragelse] betyder, at man om morgenen går ud som sygeplejerske og præsenterer sig selv og siger "jeg er kontaktperson for dig i dag" – så de ved, hvem de skal have fat i – at man lige skitserer dagen op, så de ved, hvad der skal foregå, hvornår man kan forvente, at der er stuegang og hvad det er for en læge, der kommer, og hvad det er, vi tænker, at planen for patienten skal være.*

KIRSTEN, SYGEPLEJERSKE, 34

Der er dog forskellige opfattelser af, hvad det vil sige at give information. Nogle tænker – som Kirsten oven for – i passiv kommunikation. Andre tænker – som Tina neden for – at man som sundhedsprofessionel **informerer således, at patienten får den nødvendige viden** til at træffe de endelige valg. Her er der tale om en mere aktiv information:

*Min opgave er at informere ham om fordele og ulemper, men i sidste ende er det hans beslutning – det er ikke mig, der tager den for ham. Så der inddrager jeg ham. Og jeg siger selvfølgelig også, hvad jeg synes, men forsøger at være åben ... det er hans beslutning. Det samme gør jeg mange gange med behandlingen – der er de og de her muligheder – det her vil jeg nok synes, var det mest optimale, men vi kan også godt gøre det på den anden måde, og i sidste ende er det naturligvis din beslutning.*

TINA, LÆGE, 48

### 3.2 Patienten mødes med en individuel, empatisk og personlig tilgang ■

De sundhedsprofessionelle taler ofte om vigtigheden af at kunne kommunikere empatisk og udvise empati. Det bliver også omtalt som at møde patienten med en individuel og personlig tilgang:

*Man udstråler forståelighed for patientens situation. At man godt forstår, hvad de står i, eller delvist, for det kan man i princippet ikke forstå, men at man alligevel godt kan forstå, hvad det er for et dilemma, de er i. Det er jo deres liv, man snakker med dem om [...] De [sundhedsprofessionelle] skal jo heller ikke ligge og græde over patienten, fordi de synes, det er synd for dem. Det er ikke empati på den måde*

ANE, SYGEPLEJERSKE, 40

At patienten bliver mødt med en individuel, empatisk og personlig tilgang, sættes lig med patientinddragelse hos nogle sundhedsprofessionelle. Denne tilgang er ifølge flere en del af sundhedsprofessionelles faglighed og professionalisme, men af og til bliver empati alligevel sat i opposition til en faglig og professionel behandling:

*Vi er faglige og professionelle, fordi det er selvfølgelig vigtigt at være faglig og professionel, men vi skal også kunne høre, og vi skal også kunne inddrage, og vi skal også være lyttende, og vi skal samtidig være fokuserede.*

ANNA, LÆGE, 42

Samtidig synes evnen til at optræde empatisk også at hænge sammen med personlighed, når sundhedsprofessionelle taler om patientkontakt:

*... og så bliver det [evnen til at inddrage] personafhængigt [...] om de [sundhedsprofessionelle] kan det, og om de har de kommunikative evner og den empati, det også kræver.*

KAREN, LEDER, 42

Forståelsen af patientinddragelse bliver således en særlig måde at møde patienten på, hvor den individuelle og personlige kontakt til de sundhedsprofessionelle derved implicit ses som noget, der er i patientens interesse. Når empati kobles til personlighed, bliver denne forståelse af patientinddragelse samtidig en personlig evne hos den enkelte sundhedsprofessionelle.

### 3.3 Patienten behandles med udgangspunkt i sine individuelle behov, ønsker og viden ■

De sundhedsprofessionelle taler ofte om en mere holistisk tilgang til pleje og behandling, hvor **patienten ses som et helt menneske**, og der ikke kun tages højde for sygdom og behandling, men også personlige værdier og erfaringer:

*Så det [patientinddragelse] er også at sætte sig ind i, hvad det er for et menneske, du sidder over for.*

SARA, ERGOTERAPEUT, 32

Flere nævner betydningen af, at **behandlingen tager udgangspunkt i patientens behov, ønsker og viden**. Det sker ofte ud fra en overbevisning om, at patienterne (eller pårørende, hvis patienten har store kognitive problemer) har den største indsigt i det samlede behandlingsbillede og sygehistorie. Ved at inddrage deres viden i behandlingsforløbet mindsker de sundhedsprofessionelle risikoen for at overse vigtige informationer, signaler og symptomer:

*Vi skal inddrage patienterne i det her, det er vores medspillere, det er dem, der er de syge, og som har behov for at plejes og passes. Og det er os, der skal finde ud af, hvordan vi gør det bedst, og det finder vi ud af ved at inddrage dem så meget som muligt.*

SUSANNE, LEDER, 36

Flere er dog enige om, at før inddragelse kan blive en fast integreret del af dagligdagen, er der brug for at ændre kulturen i sundhedsvæsenet til en mere **brugerorienteret tilgang**:

*Jeg synes, vi skal finde ud af, hvor [patienterne] er henne, og jeg synes, vi skal rykke os kulturmæssigt, de er jo brugere af os. Det kan da godt være, at der ikke er brugerbetaling, men det er der jo i vores skat [...], og det synes jeg godt, vi må være lidt bevidste om nogen gange [...] vi yder jo en service som bygger på en faglighed”.*

SUSANNE, LEDER, 36

Patientinddragelse ses altså her som en ændring i sundhedsvæsenets tilgang til patienterne, hvilket Jette, der er leder, også sætter ord på:

... at bryde hele den tankegang, at **det handler jo ikke om os som faggrupper, det handler om patienten**, og uanset hvad patienten har, så oplever de sig selv og deres liv som en helhed, så det os, der skal relatere os til den helhed, det er os, der skal underordne den.

JETTE, LEDER, 56

Det fremgår også, at det drejer sig om at få behandlingsplanen tilpasset det enkelte individ i så høj grad som muligt:

*Det vigtigste er, at de lever deres liv og får passet dialysen ind og ikke omvendt, for det skal helst være dem, som styrer det. Det vigtigste ved at lave god brugerinddragelse, det er at gøre dem klart, at de ikke skal lade sig styre af det [dialysen] her. Fx skal de også på diæt, men **det skal samtidig passe med deres liv.***

HANNE, SYGEPLEJERSKE, 49 ÅR

Patientinddragelse er altså for mange sundhedsprofessionelle lig med at finde ud af patients behov – også når det går på kompromis med den faglige rolle, hvis det er til fordel for patienten.

### 3.4 Patienten har medbestemmelse og tager aktivt stilling til behandlingsmuligheder ■

I forlængelse af patientens individuelle behov fremhæver flere sundhedsprofessionelle inddragelse som en form for medbestemmelse. Der er dog tydelig forskel på, hvor meget medbestemmelse, patienten skal have:

*Det handler ikke om et demokrati, hvor vi inkluderer patienterne, men **det er inspiration til os, hvor det vi ender med at beslutte, er i respekt med det, vi har fået fra det patientoplevede.***

LENE, LEDER, 43

*[Patientinddragelse] er **et samarbejde mellem patienter og behandlere.** Fordi hvis du ikke kan samarbejde, så får patienterne heller ikke det største resultat.*

MARIE, SOCIAL- OG SUNDHEDSASSISTENT, 45

*Nogen gange kan vi ikke stille så meget op. Ham her [en ældre patient] vil ikke have taget blodprøver, **det er hans eget valg**, men vi kan så fortælle, hvorfor vi synes, det er en god ide, men **det er ikke noget, vi kan bestemme.***

KIRSTEN, SYGEPLEJERSKE, 34

Lene italesætter i det første citat, at selvom patienterne har medbestemmelse, så har de sundhedsprofessionelle en faglighed og bør have sidste ord i forhold til behandling. Marie påpeger vigtigheden af at samarbejde, mens Kirsten refererer til en situation, hvor de sundhedsprofessionelle ikke har ret til at vælge for patienten. Da de alle tre taler om forskellige scenarier, på forskellige afdelinger, kan man ikke vide, om de vil være uenige i hinandens synspunkter. Men det viser, at der kan være stor forskel på, hvor meget den enkelte patient inddrages i egen behandling, og at det delvist er et spørgsmål om, hvilken *kultur* der findes på behandlingsstedet og hvilke beslutninger, der er tale om. Under en af observationsdagene, hvor en sundhedsprofessionel blev fulgt i sin arbejdsrutine, fandt følgende situation sted:

Vi går ud på gangen igen efter at have afsluttet samtalen med patienten, der tydeligvis er urolig og ønskede sig flere undersøgelser, hvilket Connie sagde til vedkommende, ikke var nødvendigt. Da døren lukker, kigger Connie på mig og siger noget i retning af "det er jo ikke et ta' selv bord det her" (Feltnote, 18. december 2012)

Informanterne er dog enige om, at medbestemmelse også kræver noget af patienten og, at **patientrollen derved ændres:**

*Det er jo meget mere aktive patienter, end det var før, det er en hel anden oplyst patient, som bidrager, og som ved noget om, hvad de fejler, og som har været på nettet. Så jeg ser det meget som noget partnerskab i forhold til den enkelte patient og pårørende, vil jeg sige, for de er lige så meget en del af det efter patientens behov.*

KAREN, SYGEPLEJERSKE, 42

De sundhedsprofessionelle giver udtryk for, at patienterne skal have medbestemmelse, når der er tale om inddragelse, men på hvilken måde og i hvor høj grad er der ikke konsensus omkring. Derimod er der stor enighed om, at egenbehandling er en form for patientinddragelse, hvilket vi ser på i det følgende afsnit.

### 3.5 Egenbehandling ■

Mange informanter fremhæver egenbehandling som en del af deres forståelse af patientinddragelse – primært i behandlingsprocessen eller hos patienter med kroniske sygdomme, hvor livsstilsændringer eller genoptræning er essentielt for at undgå komplikationer eller at holde sygdommen under kontrol. Der ligger implicit i egenbehandling en forventning til patienterne om, at de selv tager et **ansvar for egen sygdom**.

*De [patienterne] har et ansvar, at man inddrager dem i, hvor vigtigt det er, at de bliver mobiliseret, at de kommer ud og gå ture, holder sig i gang, får nok at spise, nok at drikke, sådan de basale ting.*

ANE, SYGEPLEJERSKE, 40

Patienterne informeres om vigtigheden af, at de selv tager ansvar ved at aktivere sig selv, for eksempel fysisk. Flere informanter lægger vægt på, at **hvis patienterne kan selv, så skal de selv**. Her kan der være tale om alt fra at udføre sin dialyse til selv at gå på toilettet og hente mad, mens de er indlagt:

*Hvis jeg siger til dem, der er helt friske og oppe på beatet og selvhjulpne "jamen der er morgenmad kl.8, der er frokost kl.12, og der er aftensmad halv seks. I går selv ud og henter, der er buffet, der er drikkevarer", altså det kan fritage mig for enormt meget.*

ANNE, SYGEPLEJERSKE, 26 ÅR

Egenbehandling **aktiverer patienten**, og det betones af mange som et patientinddragende træk. Samtidig er det med til at fritage de sundhedsprofessionelle fra mange arbejdsopgaver. Derudover synes flere informanter at mene, at inddragelse som **egenbehandling tilfredsstiller patienterne:**

*Jeg tror, det gør dem lidt glade, at de selv deltager i stedet for bare er sådan "jeg kan ingenting.*

ANNE, SYGEPLEJERSKE, 26 ÅR

Patienter med betydelige kognitive problemer opfattes som sværere at inddrage. Her bliver løsningen igen, at patienterne inddrages gennem **praktiske gøremål**, der så passer til det kognitive funktionsniveau:

*Det bliver på et andet niveau, så er det noget med, de selv skal børste deres hår,*  
ANNE, SYGEPLEJERSKE, 26

Det fremgår altså af undersøgelsen, at mange sundhedsprofessionelle ser egenbehandling som patientinddragende, for enkelte fremstår det ligefrem som idealet for patientinddragelse; at patienten kan behandle sig selv.

Samtidig vises, at aktivering af patienter opfattes som noget positivt. Aktivering er først og fremmest noget med at uddelegere praktiske gøremål, og det at være selvhjulpnen fremstår som en måde at genvinde den autoritet, der ellers tabes ved at være afhængig af andre, hvilket nedenstående observation bekræfter:

*Jeg sidder på værelset sammen med Anja og hendes behandler Sara til en afsluttende samtale, inden Anja skal hjem fra hospitalet. Anja har sclerose og epilepsi, og har derfor fået frataget sit kørekort. Hun har for nyligt haft et anfald, og fristen for hvornår hun må få sit kørekort igen, er nu blevet skubbet endnu en gang. Sara og Anja taler om, hvilke ting Anja skal huske på, når hun er hjemme i sine vante omgivelser. Anja siger, at hun har fået mange gode redskaber med, men at det er svært at føle, at man selv har kontrol, når man hele tiden skal være afhængig af andre. Anja glæder sig meget til at få sit kørekort igen, så hun ikke føler, at hun skylder folk tjenester på grund af sin sygdom*

FELTNOTE, 13. DECEMBER 2012

### 3.6 Opsamling

Der findes som regel mere end én samtidig forståelse af patientinddragelse, hvilket både nuancerer og forvirrer yderligere i forhold til at arbejde med at inddrage patienten i egen behandling. For at få et analytisk overblik inddelte vi forståelserne i fem forståelseskategorier, der hænger sammen, men har forskellig vægtning afhængig af situation og hvilken sundhedsprofessionel, der spørges. I de fem forståelseskategorier ses patientinddragelse som, at patienten løbende informeres om sygdom og behandlingsforløb, at patienten har medbestemmelse og aktivt tager stilling til behandlingsmuligheder, at patienten mødes med en individuel og empatisk tilgang fra de sundhedsprofessionelle, at patienten behandles med udgangspunkt i sine behov, ønsker og viden og endelig, at patienten oplæres til at udføre egenbehandling.

## 4. Sundhedsprofessionelles opfattelser af fordele og udfordringer ved patientinddragelse

Der knytter sig mange holdninger og værdier til patientinddragelse som metode, hvilket ses i de forestillinger om fordele og udfordringer der i interviewene hænger uløseligt sammen med forståelsen af patientinddragelse.

### 4.1 Fordele ved patientinddragelse

Overordnet italesættes patientinddragelse som et positivt tiltag med klare fordele for behandlingen. Præcis hvilke fordele de sundhedsprofessionelle fremhæver, og hvornår og hvorfor de ser det som fordele, vil vi nu uddybe.

#### 4.1.1 Giver bedre behandling

*Jeg tror på, at man altid får bedre resultater, des mere man kan inddrage patienterne.*

KATJA, LEDER, 55

Flere nævner, at en af fordelene ved at inddrage patienten kan være en bedre behandling. Argumentet er overordnet, at **når patienterne bliver inddraget, tager de selv et større ansvar** og har nemmere ved at forstå for eksempel, hvorfor det er vigtigt, at de husker at tage deres medicin, motionere dagligt, stoppe med at ryge eller arbejde med at erkende deres sygdom:

*... det tror jeg gælder for os alle sammen, hvis vi selv tager beslutningen, har vi bedre og nemmere ved at efterleve den, end når en anden trækker noget ned over hovedet på os.*

TINA, LÆGE, 48

Med andre ord har mange den forståelse, at patientinddragelse sikrer en bedre compliance, hvilket ses som en nødvendighed for at opnå de ønskede resultater i behandlingen.

#### 4.1.2 Giver tilfredse patienter

Der er overvejende enighed om, at patientinddragelse giver mere tilfredse patienter. Flere informanter nævner, at deres fornemmelse er, at **patienterne har brug for at tale ansigt til ansigt med en sundhedsprofessionel**, så der skabes en god relation, hvor patienten ikke føler sig overset men derimod lyttet til. I interviewene fremgår det også, at **tryghed, kontrol og anerkendelse** er en forudsætning for tilfredse patienter. Patientinddragelse kan medvirke til en øget følelse af tryghed og anerkendelse, som Susanne, der er leder, fremhæver:

*Formålet er at skabe en gennemsigtighed, en tillid og en tryghed, så de [patienterne] hurtigere bliver raske og har en god oplevelse med det.*

SUSANNE, LEDER, 36

Nogle mener også, at man ved hjælp af patientinddragelse måske kan afhjælpe dårlige oplevelser og ændre behandlingssituationen til noget mere trygt og derved vende oplevelsen, så patienten bliver mere tilfreds:

*Hvis nogen føler, de har haft utryghed for eksempel ved at komme, kan man sige, "jeg håber, at du efter i dag føler dig lidt mere tryk ved at komme her", og dermed signalerer man også, at jeg har hørt, hvad du har sagt, jeg forstår din bekymring, og jeg håber, du fremover synes, det er rarere at komme her.*

ANNA, LÆGE, 42

Ifølge informanterne kan afdelingerne få mere tilfredse patienter ved at inddrage dem. De peger på, at det giver patienten en følelse af tryghed og kontrol, og betoner samtidig kommunikationen mellem sundhedsprofessionel og patient som et vigtigt element af patientinddragelse.

#### 4.1.3 Bedre evalueringer og arbejdsmiljø

Sundhedsprofessionelle henviser ofte i interviews og samtaler om kvalitet og omdømme til den landsdækkende undersøgelse for patientoplevelser (LUP). Flere siger, at deres afdelings LUP-tal er blevet bedre, efter de har implementeret forskellige former for inddragelse:

*Jeg ser [at patienterne er inddraget] ved, at vi får mange gode evalueringer tilbage, og at LUP'en ændrer sig fra gang til gang [...] at den ikke er stationær for vores vedkommende.*

LENE, LEDER, 43 ÅR

Andre nævner, at det har været LUP-tallene, som har været igangsætter af forskellige initiativer:

*"Jeg fornemmer bare, [...] at det [inddragelse] ikke er noget, man har arbejdet med tidligere. At det faktisk er LUP- resultaterne, der har været grobund for mange af de refleksioner, der er kommet"*

SUSANNE, LEDER, 36

Ligeledes nævner de sundhedsprofessionelle, at den større tilfredshed blandt patienterne, som følge af patientinddragelse, **skaber et bedre arbejdsmiljø og mindre stress blandt personalet**:

*Det er lidt noget floskel-noget at sige, men hvis vi opfører os ordentligt, og jeg som læge optræder ordentligt, så får jeg det igen tifoldigt, hvis jeg er naturlig og inddrager dem, det tror jeg godt, de kan lide.*

JØRGEN, LÆGE, 63

Men selvom de sundhedsprofessionelle nævner mange fordele ved patientinddragelse, opleves også udfordringer, som vi kigger på i følgende afsnit.

## 4.2 Ulemper ved patientinddragelse

### 4.2.1 Det tager tid at inddrage patienter

I den forståelse af patientinddragelse som handler om egenbehandling, skal den sundhedsprofessionelle bruge tid på at oplære patienterne eller give instrukserne ordentligt. De sundhedsprofessionelle bruger derfor mere tid i øjeblikket, hvis de inddrager patienterne gennem egenbehandling, end hvis de gjorde tingene på



traditionel vis for patienterne. De fleste informanter mener dog, at det ekstra tidsforbrug betaler sig i det lange løb, fordi det på sigt frigiver noget tid, som de så kan bruge på noget andet:

*Tiden til at involvere, tiden til at informere, tiden til at gøre plejen individuel [...] jeg kan godt forstå dem til en hvis grænse, men samtidig så kan det også godt være, at det med at involvere og det med at sikre empowerment, det kan måske frigøre noget tid i den anden ende, og det tror jeg på.*

KAREN, LEDER, 42

På trods af udsagn som disse, hvor det øgede tidsforbrug forventes at blive indhentet, er tid stadig en faktor som mange italesætter som en udfordring i praksis, når man skal arbejde patientinddragende. I både observationer og interview fremgår det, at der på 'rolige' dage bliver gjort langt flere inddragende tiltag, end hvis der er travlt på afdelingen, og tingene skal gå stærkt. I stressede og tidspressede situationer viser undersøgelsen, at inddragelse af patienterne nedprioriteres, hvilket vil blive uddybet i det kommende kapitel om rammer og vilkår for patientinddragelse.

#### 4.2.2 Når patientinddragelse ikke er til patientens bedste

De sundhedsprofessionelle giver udtryk for, at det ikke altid er i patientens interesse at blive inddraget. Det har rod i, at flere sundhedsprofessionelle mener, at inddragelse også kræver noget af patienten. Som patient skal man have overskud og overblik og **have lyst til at indgå aktivt i behandlingsforløbet**:

*Når man er syg, er det ikke altid, at man magter at kapere alle de oplysninger, man får, endsige overheadet at forholde sig til det [...] Jeg tror, vi nogle gange overinformerer folk, jeg synes faktisk nogen gange, at folk de drukner lidt [...] fordi vi gerne vil inddrage dem.*

BENTE, LÆGE, 42

Omvendt kan pårørende nogle gange have ønsker, der strider imod patientens ønske, og her er det ifølge **de sundhedsprofessionelle deres job at varetage patientens interesser**, også selvom vedkommende har svære kognitive forstyrrelser:

*... hvor det har været datterens behov, altså hun er kommet frem med, hvad moderen skal arbejde med [...] Hvor patienten faktisk ikke selv havde samme lyst, men det syntes datteren [...] Det fornemmede jeg jo hurtigt – vi tog bare den samtale færdig, og så da hun [patienten] så kom om mandagen, så tog jeg den bare med hende helt alene, hvad hun egentlig helst selv gerne ville, og så var det slet ikke det, vi havde aftalt.*

MARIE, SOCIAL- OG SUNDHEDSASSISTENT, 45

Maries historie er et eksempel på det, der ofte fremgik som noget problematisk: at det kan være svært at inddrage nogle patienter, fordi **det kan være svært for de sundhedsprofessionelle at bedømme, hvad de mener, der er i patientens interesse**.

#### 4.2.3 Uenighed og interessekonflikter

En anden udfordring, som de sundhedsprofessionelle nævner, er når der er **uenighed om behandlingsform** eller behandlingsplan. Sygeplejerske Ditte fortæller om en episode, hvor en ældre patient med svær lungelidelse og hans pårørende ikke ønskede, at patienten skulle have mere behandling. Men Ditte og hendes kollegaer mente, at patienten havde gode chancer for at leve længere, og valgte alligevel at genoplive ham:

*Den situation er rigtig svær at stå i, og det var et lidt rodet forløb, fordi det endte med, at vi gjorde alt, vi gav den fuld skrue med genoplivning og sådan nogle ting.*  
DITTE, SYGEPLEJERSKE, 41

Ligeledes fortæller sygeplejerske Solvej om en mand, der netop er afgået ved døden, hvor de **pårørendes og de sundhedsprofessionelles interesser**, blev tilgodeset:

*Han ville gerne hjem og dø, men han svingede rigtig meget og det var simpelthen for risikabelt at flytte ham, og så kom hans kone også og sagde, at hun helst ville have, at han blev på afdelingen, så det endte det med.*

SOLVEJ, SYGEPLEJERSKE, 27

Informanterne fortæller, at det i sidste ende er deres afgørelse, der tæller, og der kan være mange grunde til, at beslutningerne ender med at blive truffet, som de gør. De siger også, at det godt kan være en udfordring ved patientinddragelse, at patienterne nogle gange tror, at de **har mere indflydelse end det reelt er tilfældet**:

*... det kan give endnu større frustrationer hos de patienter, der tror, de har indflydelse eller bliver inddraget, uden de reelt har det.*

LENE, 43, LEDER

### 4.3 Opsamling

Vi har her set på, hvad sundhedsprofessionelle opfatter som fordele og ulemper ved patientinddragelse. Flere pointerede, at det at inddrage patienter giver bedre behandling, hvor patientinddragelse fungerer som en positiv spiral på behandlingen, så når patienten inddrages, giver det en form for ejerskab, der skaber bedre compliance. Dertil ses patienttilfredshed som en eventuel følge af patientinddragelse, hvilket bygger på den forståelse, at patienter søger tryghed, anerkendelse og at genvinde kontrol over eget liv. De sundhedsprofessionelle giver udtryk for, at patienttilfredshed i praksis opnås ved at kommunikere med patienten, så denne føler sig inddraget og hørt.

Men de sundhedsprofessionelle har dog ikke kun rosende ord at sige om inddragelse, for de ser også nogle ulemper. Tid er blandt andet en faktor, som flere nævner som problematisk. Det var imidlertid kun på Herlev Hospital og Aarhus Universitetshospital, at der blev talt om tidspres og tiden til at inddrage som en udfordring. Sclerosehospitalet er bygget op med en anden struktur, og her italesætter informanterne ikke tid som en udfordring. De nævner selv, at det måske er fordi, de ikke har samme tidspres som på de to øvrige hospitaler. Uenighed og kontroverser er også noget som de sundhedsprofessionelle oplever i forbindelse med patientinddragelse. Det handler om interessekonflikter mellem pårørende og/eller patienter og sundhedsprofessionelle og om patienternes forventning til, hvad inddragelse betyder. Nogle patienter bliver skuffede, når de opdager, at patientinddragelse ikke betyder frit valg. Både i interviews og i observationer kommer det frem, at opfattelsen af fordele og ulemper er afhængigt af de rammer og vilkår, den enkelte sundhedsprofessionelle har på sin afdeling/afsnit. Det vil vi uddybe i næste kapitel.

## 5. Barrierer og forudsætninger for inddragelse

De sundhedsprofessionelle er enige om, at patientinddragelse overordnet er et positivt tiltag med mange mulige gevinster, som redegjort for i det foregående afsnit. Når det kommer til praksis, er der dog ifølge de medvirkende i undersøgelsen nogle forudsætninger, som skal være til stede og en række barrierer, der skal overkommes, førend patienten reelt kan inddrages i behandlingen. Vi vil i dette kapitel gennemgå, hvad de sundhedsprofessionelle fremhæver som mulige forhindringer og præmisser samt praktiske vilkår og rammer for patientinddragelse.

### 5.1 Patienter som ikke kan eller vil inddrages

De sundhedsprofessionelle ser det som en forudsætning for inddragelse, at patienterne kan og gerne vil inddrages, og flere af dem omtaler det som problematisk, hvis det ikke er tilfældet. De skelner mellem dem, som ikke *kan* inddrages, og dem, som ikke *vil* inddrages, hvilket forklares således:

#### 5.1.1 Patienter der ikke KAN inddrages

Mange informanter henviser til patienter med så svære kognitive problemer, at det har ødelagt dele af opfattelsesevnen, når de forklarer, hvorfor nogle **patienter simpelthen ikke kan inddrages**:

*Nu den patient, som troede, hun var i Norge. Vi skal udlevere kort med kontaktlæge og kontakt-sygeplejerske, så de har det, hvis der er noget, de bliver i tvivl om. Det udleverer jeg til hende, fordi vi skal, og det er fint, at jeg står og fortæller hende, hvad det drejer sig om, og hvad hun kan bruge det til, men altså – jeg tvivler på, at hun forstod det”*

KIRSTEN, SYGEPLEJERSKE, 34

Det kan også være et spørgsmål om at være for fysisk svækket til at kunne blive inddraget:

*Hvis man er skidesyg [...] og har det rigtig, rigtig elendigt, så er jeg faktisk ikke sikker på, man gider blive konfronteret med et eller andet scanningssvar, der giver anledning til noget overvejelse. Så tror jeg egentlig bare, man vil have, jeg tager beslutningen og siger, hvad der er bedst.*

BENTE, LÆGE, 42

Her gives der udtryk for, at det er svært at inddrage de patienter, der enten har kognitive lidelser eller, som den sundhedsprofessionelle vurderer, ikke har ressourcerne til at deltage. Nogle gange sker denne vurdering imidlertid ikke på baggrund af medicinske hensyn, men ud fra arbejdskultur og patientopfattelse. I begge tilfælde fremgår det dog, at det er de sundhedsprofessionelle, der vurderer, om patienten kan inddrages.

#### 5.1.2 Patienter der ikke VIL inddrages

Informanterne italesætter forskellige faktorer, der gør det udfordrende at inddrage patienterne, der tilsyneladende ikke vil inddrages:

*Hvis det er nogen, som er deprimerede og kede af det eller bange. Så er det måske ikke alting, de skal inddrages i, kan man sige. Det er også en vurdering. Nu har jeg lige sagt, at de skal inddrages, men generelt, der kan være noget psykisk, der gør, at det måske ikke lige er nu, man skal inddrages.*

DITTE, SYGEPLEJERSKE, 41

Her fortæller flere, at de som en del af deres arbejde **bliver nødt til at vurdere patientens behov** og hvor meget patienten kan rumme – som en af de sundhedsprofessionelle udtrykker det:

*Der er da nogle patienter, der giver udtryk for, at de ikke ønsker at blive inddraget. Der skal man ligesom tænke over igen, hvor patienten er i forløbet, og der er nogle ting, som de måske ikke kan rumme [...] Hvordan man vurderer det? Jamen det er jo svært at sige, men når man kommer ind på en stue, synes jeg hurtigt, man kan mærke, om, altså hvor de er og øjenkontakt og sådan nogle ting. Det er svært lige at sige, hvordan man vurderer det – jeg synes hurtigt man kan mærke det, når man kommer ind i stuen.*

DITTE, SYGEPLEJERSKE, 41

Omvendt siger andre, at det ikke altid er til at regne ud, og at **det indtryk man har af patienten, ikke nødvendigvis stemmer overens med virkeligheden:**

*Jeg har da haft en patient for nylig [...] og hun synes ikke, hun kunne få taget sin medicin ordentligt [...] De [hjemmeplejen] hjalp hende ikke rigtig med medicin og sådan noget. Så jeg ringer til hjemmesygeplejersken [...] jeg vil ikke sige, hun griner af mig, men hun griner lidt af hele situationen, fordi hun så fortæller, at nu har de kendt patienten i ti år, og hun gør kun, hvad hun vil [...] Så sådan nogle gange synes jeg jo egentlig, det kan være lidt svært.*

GUDRUN, SYGEPLEJERSKE, 48

Mange synes derudover, at det er en svær balancegang, fordi de på den ene side gerne vil inddrage patienterne, men på den anden side kan blive i **tvivl, om patienten kan overskue al den information og konsekvenserne af beslutningerne:**

*Ideelt set kunne man også spørge patienten, hvor meget de vil inddrages, men det kan måske også være et svært spørgsmål at svare på, fordi man ved nødvendigvis ikke, hvad konsekvensen bliver, hvis jeg er meget inddraget, hvis jeg er lidt inddraget. Så det tænker jeg, det må være en svær vurdering at foretage som fagperson. Og noget man skal gøre hele tiden stort set.*

KATJA, SYGEPLEJERSKE, 55

Som vi har set, er der mange forskellige forståelser blandt de sundhedsprofessionelle af, hvad der er afgørende for, om en patient kan inddrages eller ej. Derudover bliver tid og fysiske rammer også set som to store udfordringer, hvilket vi ser nærmere på i næste afsnit.

## 5.2 Praktiske vilkår og rammer

Tid og fysiske rammer blev gentagne gange nævnt som udfordrende for inddragelsen. Bente, der er reservelæge, forklarer her, hvordan de fysiske rammer kan besværliggøre inddragelsen af og samtalen med patienten:

*En af de ting der er [...] pisseirriterende, det er lokalemangel [...] Det er problematisk, hvis man tager en patient ind, og så sidder man derinde, og så kommer der en sygeplejerske ind og tager patienter ind, og der er frem og tilbage – altså at man faktisk har et delekontor. Det er ikke godt, for det første bliver det hakket i, samtalen bliver hakket i stykker, og man glemmer, hvor man kom til, og hvad var det, du sagde, og det gør folk usikre, at der kan komme folk rendende ind og sådan nogle ting. Det er det ene problem – det andet, det er oppe på vores sengeafdelinger [...] har vi oveni købet firesengsstuer. **Der er fandeme grænser for, hvad jeg vil snakke med folk om på en firesengsstue [...]** Det synes jeg er dybt, dybt problematisk. Jeg synes, det er så problematisk, at man ikke har rum til patienterne, hvor man ikke bliver forstyrret.*

BENTE, LÆGE, 42

En anden udfordring, som næsten alle de sundhedsprofessionelle nævner, er tid. Som vi tidligere har set, kan tid til at inddrage blive set som en ulempe ved inddragelse, men nogle ser ligefrem tid som en barriere:

*Det er også et spørgsmål om tid – fordi **det ville være smukt og rart at kunne komme omkring det hele hver gang, men vi har jo ikke ret lang tid [...]** De fleste [konsultationer] har vi faktisk ikke for god tid, og så er det da klart, at hvordan det sådan lige går derhjemme med, hvordan man kommer i bad og får tøj på, og det har typisk ikke nogen effekt sådan lige nu og her på, hvad vi gør, og så bliver det lidt uinteressant.*

BENTE, LÆGE, 42

Nogle informanter nævner, at **sammenhængen mellem afdelinger og på tværs af faggrupper kan have stor indflydelse** på, hvordan patienten oplever sig inddraget. Sara, der er ergoterapeut fortæller, at patienterne gennem et godt tværfagligt samarbejde kan få et indblik i de enkelte faggruppers tilbud, og deres sammenhæng. Samtidig skaber det et bedre arbejdsmiljø:

*Godt indblik i, hvad de andre faggrupper kan tilbyde, det giver en anden "vi"-følelse af, at man er en gruppe omkring den enkelte patient.*

SARA, ERGOTERAPEUT, 32

### 5.3 Når inddragelse udfordrer fagligheden

Informanterne beretter, at internettet bliver flittigt brugt af patienter og pårørende til at søge viden om egen sygdom og behandling. Det opfattes dog ikke som noget, der rejser tvivl ved de sundhedsprofessionelles faglighed. Det ses derimod af mange læger og sygeplejersker som **noget positivt, at patienten rent faktisk kan bidrage** og dermed indirekte tvinge den sundhedsprofessionelle til at være opdateret inden for forskningen:

*Ja, det er da forpligtende, og man skal også være klædt på. Den autonome patient kan jo godt være besværlig og medlem af en revolutionsgarde [...] Der er mange udfordringer i, at det er et åbent landskab og inddragelse, det er spændende, og det bliver også meget bedre, men man skal virkelig være klædt på, de har været på nettet mange af dem og kan nogle gange de nyeste behandlinger, som jeg ikke har nogen kendskab til [...] Nu har jeg vænnet mig til det, nu tør jeg godt at sige "det ved jeg ikke noget om, jeg skal prøve at slå det op", eller ringer til en ven [...].*

JØRGEN, LÆGE, 63

På den anden side, nævner nogle sundhedsprofessionelle, at **denne videnstilegnelse kræver, at patienten har en række forkundskaber** for at kunne forstå eksempelvis videnskabelige medicinske artikler, hvilket de ikke altid har:

*Mange af dem har jo ikke forudsætningerne for at læse det rigtige sted på nettet. Og det skaber problemer engang imellem, også for patienter der går her. Eksempelvis så kom der en undersøgelse sidste efterår med en bestemt type af lungesygdommen fibrose, hvor man advarer mod den trestofskombinationsbehandling med den specielle undertype af lungefibrose – den står faktisk på Sundhedsstyrelsens hjemmeside. Med det resultat, at flere patienter læste det og troede, at det også gjaldt deres anderledes type af lungefibrose ... når det er så specielt, så det selv er svært for fagfolk at finde den rigtige information på nettet og forstå den korrekt.*

TINA, LÆGE, 48

De sundhedsprofessionelle mener ligeledes, at inddragelse kræver noget mere af dem, men dette bliver ikke set som en ulempe, men mere som en force, der holder dem til ilden:

*... det er sværere, fordi det er jo alt andet lige nemmere som professionel at sidde med en tjekliste: dut-dut-dut, det kræver heller ikke så meget involvering, og det andet det er, at **det kræver, at du hver gang lever op til det allerbedste, du har at byde på**, og også lever op til, at det nogle gange er svært, og hvor du kan tænke "jeg virker ikke, hvad gør jeg så", det kræver noget mere af dig.*

JETTE, LEDER, 56

Patienters viden italesættes altså som noget, der potentielt kan styrke fagligheden, men i den forbindelse skal det fremhæves, at den positive holdning ikke nødvendigvis handler om et mere ligeværdigt magtforhold mellem sundhedsprofessionel og patient. Samtidig omtaler flere af de interviewede *andre* sundhedsprofessionelle – som de betegner som yngre, usikre, nyuddannede, ældre, gammeldags, og siger, at de måske vil opfatte "ekspert-patienter" som en faglig trussel. Det vises også, at patienter der selv søger information, kan kræve flere ressourcer i kraft af yderligere forklaringer og udredninger af misforståelser.

## 5.4 Ledelsens rolle

Inddragelse er nemmere, når ledelsen går i front, og baner vejen for at arbejde patientinddragende. Dette italesætter flere sundhedsprofessionelle:

*... det er nok også fordi, vores afdelingssygeplejerske er sådan, hun afspejler meget af det, jeg har fortalt dig, at sådan skal vi være.*

METTE, SYGEPLEJERSKE, 28

Ledelsen selv er også opmærksomme på ansvaret og deres rolle i forhold til, at inddragelse bliver implementeret:

*Det kræver organisering og struktur og ledelse frem for alt [...] Ledelse hele vejen, og det siger Regionen også. Det tror jeg også. **Vi skal gå foran og være rollemodeller, ellers så er der ikke nogen afsmittende effekt.** Jeg tror, at ledelse, og det at vise vejen og have et mål, det er nogle ting, der får folk til at knytte an til [patientinddragelse].*

KAREN, LEDER, 42

En af måderne ledelsen kan være med til at fremme inddragelse, kan blandt andet være ved at ændre arbejdsgangene:

*Nej, vi bruger ikke ekstra [tid], det synes jeg ikke, det er bare nogle andre arbejds-  
gange, at de er blevet ændret.*

METTE, SYGEPLEJERSKE, 28

Der er dog enighed om, at det ikke er noget, der kan ændres fra den ene dag til den anden og at ledelsen ikke bør stå alene med beslutningen, men sørge for at medarbejderne også er indforståede med de nye arbejds gange:

*Det som vi arbejder hen imod, det er jo en større kulturændring, og det er ikke bare noget vi gør. Jeg kan jo sagtens som leder have alle mulige visioner, men så bliver det sådan noget top-down, og det er det også nogle gange, men ikke hvis man skal ændre en kultur, så tror jeg ikke, det er måden, vi skal gøre det på. Hvis det skal forandres og blive til noget, vi gør her, så kræver det jo en forhandling, få skabt nogle historier som er bærende for den kultur, vi gerne vil have. Det er noget med at italesætte det som leder, som organisation og over for hinanden.*

SUSANNE, LEADER, 36

Samtidig står ledelsen over for en større kultur mæssig udfordring i de implicitte hierarkier, der er knyttet til de forskellige faglige sundhedsprofessioner. Det kan være svært at arbejde patientinddragende, når der er uenighed blandt faggrupperne om, hvordan forskellige former for viden skal vægtes. I nedenstående observation er det lægens faglige viden, der vinder over sygeplejerskens viden om patienten som helhed.

*Jeg sidder på kontoret på sengeafsnittet, og Sygeplejerskerne har lige fordelt dagens patienter mellem sig. To af dem går ud for at tilse de sidste patienter. På kontoret ved siden af holder lægerne morgenkonference. En af dem kommer ind og tjekker tavlen igennem for at se, hvem hun skal gå stuegang på først. Sygeplejerskerne ryger ind og ud af kontoret, alle virker meget målrettede og i gang med hver sin opgave. Jeg spørger en sygeplejerske, hvordan samarbejdet på tværs påvirker muligheden for at inddrage patienterne.*

*Det er nemt, hvis der er et godt samarbejde på tværs mellem os og lægen, men det er svært, hvis en læge bare tager en ny beslutning foran patienten, der er modstridende den plan, der ellers var lagt. Vi kan som sygeplejersker ikke tage de afgørende valg – der er mange ting, som lægen skal ind over. Vi har jo en bredere viden om patienten, fordi vi er der hele dagen, giver omsorg og relevante informationer. Men det er ikke altid, at den viden vi har, bliver brugt, når der tages beslutninger.*

FELTNOTE, 24. OKTOBER 2013

I interviews og observationer fremgår det ligeledes, at mange enkeltpersoner gør et særligt stykke arbejde for at inddrage patienter. Men det bliver gentagne gange fremhævet, at ledelsen skal støtte op. Mange af de sundhedsprofessionelle nævner også, at en stærk ledelse gør det nemmere at inddrage. Det bliver nemmere, fordi beslutningen bliver taget oppe fra om, at det er den retning, afdelingen gerne vil udvikle sig i, og at arbejdsrutinerne derfor bliver tilpasset, så der er mulighed for og tid til inddragelse. Et særligt fokus på og metoder til at få sundhedsprofessionelle til at tage ejerskab over patientinddragende behandling efterlyses af de medvirkende.

## 5.5 Opsamling

Vi har i dette afsnit set på forskellige udfordringer og forudsætninger for inddragelse af patienter i behandlingsforløbet. Mange af de sundhedsprofessionelle opfatter tid og fysiske rammer som barrierer, der kan forhindre eller besværliggøre inddragelse. Derudover oplever flere, at patienter, som enten har svære kognitive lidelser, eller er meget fysisk svækkede, ikke kan eller vil inddrages. Samtidig oplever informanterne også patienter, der selv siger, at de ikke vil inddrages, eller informanterne oplever situationer, hvor patienten er så psykisk medtaget, at de vurderer, at patienten ikke vil kunne blive inddraget. Endelig mener nogle sundhedsprofessionelle, at patienterne ikke har de rette forudsætninger og den viden, der skal til for at træffe de nødvendige valg og beslutninger i forbindelse med behandlingen.

Flere finder inddragelse nemmere, når det tværfaglige samarbejde fungerer godt og giver sammenhæng for både patienten og den sundhedsprofessionelle. Derudover ser informanterne ikke nødvendigvis inddragelse og aktive patienter som en trussel mod deres faglighed, men snarere som noget der holder den sundhedsprofessionelle til ilden. Endelig kom det frem, at patientinddragelse forudsætter en ledelse, der fokuserer på inddragelse af patienter i behandlingen, og eksempelvis tilrettelægger arbejdsgange ud fra dette fokus.



## 6. Diskussion

De sundhedsprofessionelle har ikke en klar og homogen forståelse af, hvad patientinddragelse betyder. Det er også kommet frem, at de sundhedsprofessionelle ser patientinddragelse som et positivt led i behandlingen, og derfor gerne arbejder for at fremme patienters inddragelse i eget behandlingsforløb. Imidlertid er nogle af de tilgange til patientinddragelse, som kommer frem i undersøgelsen, problematiske i forhold til at inddrage i overensstemmelse med patienters viden, behov og præferencer, herunder især vurderingen af, hvilke patienter der kan inddrages, og hvilke der ikke kan. Ligeledes vil vi stille spørgsmålstegn ved, om håndteringen af "ekspert-patienter" er så ligetil, som den fremstilles i interviewene, eller om det stadig kan være en barriere for patientinddragelse, hvis patienten ved så meget om sin sygdom og behandling, at dette for alvor udfordrer de sundhedsprofessionelles faglige autoritet.

Tid og rum er afgørende faktorer for arbejdet med patientinddragelse, hvilket vil blive diskuteret. Endelig vil patientinddragelse som ledelsesspørgsmål analyseres.

### 6.1 Forskellige forståelser – hvad er patientinddragelse?

Der er forskellige opfattelser af, hvad patientinddragelse betyder. Det blev for overskuelighedens skyld samlet i fem temaer: 1) passiv kommunikation – hvor patienten informeres løbende om sygdom og behandling, og kan give informeret samtykke, 2) at møde patienten med en empatisk og personlig tilgang, 3) behandling af patienten med udgangspunkt i patientens egne behov, ønsker og viden, 4) aktiv kommunikation – hvor patienten har medbestemmelse og tager aktiv stilling til sin behandling og 5) at patienten udfører sin behandling selv. Forståelserne spænder altså meget vidt, og de sundhedsprofessionelle giver også udtryk for at være forvirrede over, hvad det egentlig betyder at inddrage patienterne, og de føler sig usikre på, hvordan det gøres i praksis.

Alle medvirkende har fundet strategier til at arbejde inddragende ud fra deres egen forståelse af inddragelse. Men det er ikke nødvendigvis et udtryk for, at sundhedsprofessionelle generelt forsøger at inddrage patienterne. Der kan f.eks. være bias i forhold til, at de medvirkende frivilligt har meldt sig til undersøgelsen, og derfor muligvis allerede har en særlig interesse for patientinddragelse.

Patientinddragelse gennem information og dialog med patienten kan spænde lige fra at informere patienten om behandlingsplan til at aktivere patienten på en tilpasset, individuel og personlig facon. Det står som centralt for de fleste sundhedsprofessionelle at differentiere mellem patienterne, således at der lyttes til og behandles ud fra det enkelte menneskes behov. Ud fra meget af den eksisterende viden om patientinddragelse er det at informere patienten ikke i sig selv inddragende. For at være det, skal informationen ruste patienten til selv aktivt at medvirke i beslutningerne omkring behandlingsforløbet (Coulter & Ellins 2006).

I forhold til medbestemmelse og egenbehandling ser de fleste sundhedsprofessionelle dette som patientinddragelse, men der er stor forskel på, *hvor meget* de mener, patienterne skal bestemme, og *hvornår*. Det kan være problematisk, fordi flere forskningsprojekter viser, at kun patienterne er i stand til at vurdere, hvad god kvalitet er for dem, og at de sundhedsprofessionelle ikke kan vurdere kvaliteten på vegne af patienterne (Mathiesen et al. 2007). Forskning viser også, at der eksisterer nogle

implicitte normer, som hospitalspatienter skal indordne sig under ved hospitalsindlæggelse. Patienterne skal for eksempel gøre, som den sundhedsprofessionelle foreskriver, udvise forståelse for de sundhedsprofessionelles arbejdsvilkår, være stille og respektere andre patienters privatliv, være aktiv i egen behandling med for eksempel rygestop eller kostændringer, ikke optræde påvirket eller aggressivt osv. (Holen 2013). Det betyder, at der er en fare for, at patientinddragelse i form af egenbehandling og medbestemmelse kun er en mulighed for idealpatienten, der agerer aktivt, selvstændigt og i overensstemmelse med de implicitte normer.

Patientinddragelse er derfor andet og mere end mange af de forståelser, der er fremkommet i denne undersøgelse. Forskningen viser, at for at patientinddragelse kan have en positiv effekt, er det afgørende, at de sundhedsprofessionelle systematisk indhenter og afdækker den enkelte patients viden, præferencer og ressourcer. Men først når den indhentede viden anvendes til at lade patienten indgå aktivt i beslutninger i forbindelse med behandlingen under hensyntagen til vedkommendes livsvilkår og ønsker, er det patientinddragelse (Jacobsen et al. 2008).

## **6.2 De sundhedsprofessionelle vil gerne arbejde patientinddragende**

Patientinddragelse bliver opfattet som et positivt led i behandlingen. I interviewene er der ingen, der giver udtryk for, at de ikke ønsker at arbejde med patientinddragelse, og langt de fleste fremhæver netop deres forståelse af patientinddragelse og måde at arbejde med det på i praksis som et udtryk for god kvalitet.

Nærværende undersøgelse viser, at danske sundhedsprofessionelle er bekendt med de behandlingsmæssige fordele ved patientinddragelse. Det fremgår eksempelvis af, at de sundhedsprofessionelle selv nævner, hvordan fejl kan begrænses ved at inddrage patienten i alle faser af behandlingsforløbet. Det bliver ligeledes italesat, at patientinddragelse kan sikre compliance ved, at patienten får større ansvar og i højere grad følger anvisninger. Endelig bliver patientens livskvalitet indirekte omtalt, når sundhedsprofessionelle fortæller, at patientinddragelse giver tilfredse patienter og er med til at skabe tryghed, kontrol og overblik, så patienten bedre kan håndtere sit behandlingsforløb. Helt overordnet er danske sundhedsprofessionelle således positivt stemte over for patientinddragelse, og giver udtryk for lyst til og interesse for at styrke arbejdet med inddragelse. Dette er et interessant fund, der peger i retning af, at en indførelse af forpligtende initiativer, der sikrer, at patienterne bliver inddraget systematisk i behandlingsforløbet, ikke vil blive mødt med modstand fra de sundhedsprofessionelle i praksis. I de 15 EU-lande der medvirker i Europakommissionens undersøgelse om brugerinddragelse, kan hverken patienter eller sundhedsprofessionelle konkretisere de positive effekter, patientinddragelse har på selve behandlingen (EU 2012:4). Det er interessant, at det lader til, at Danmark adskiller sig på dette punkt, og det er værd at undersøge nærmere.

## **6.3 Hvem bestemmer, hvem der kan inddrages?**

Det er de sundhedsprofessionelle, som foretager en vurdering af, hvilke patienter der kan og skal inddrages. Netop når det kommer til patientinddragelse, kan det være problematisk, at flere sundhedsprofessionelle mener, at de kan aflæse hvilken "type" patient, de sidder overfor, og derefter afgøre hvilken og hvor meget information vedkommende skal have, eller på hvilken måde vedkommende skal tales til og med. Denne personspecifikke patientinddragelse vidner om en kultur, hvor den enkelte sundhedsprofessionelle fra gang til gang vurderer, hvor meget patienten

kan inddrages og hvilken grad af information, den enkelte patient kan håndtere. En vurdering, der lader til at basere sig på den sundhedsprofessionelles egne erfaringer og personlige værdier. I interviewene fremgår det, at de sundhedsprofessionelle skelner mellem forskellige *grader* af inddragelse. Der stilles ligeledes krav til patienten sådan, at der er kriterier for, hvem der kan inddrages i hvilken grad.

I figuren på side 35 ser man de fem forståelseskategorier, sat op imod de sundhedsprofessionelles inddeling af, hvem der kan inddrages og på hvilket niveau:

- Patienten oplæres til at udføre **egenbehandling**
- Patienten har **medbestemmelse** og **tager aktivt stilling** til behandlingsmuligheder
- Patienten behandles med **udgangspunkt i sine behov, ønsker og viden**
- Patienten mødes med en **individuel og empatisk tilgang** fra de sundhedsprofessionelle
- Patienten **informerer** løbende om sygdom og behandlingsforløb

Figuren illustrerer resultaterne fra kapitel 3, sat op imod de sundhedsprofessionelles inddeling af, hvem der kan inddrages i hvad. Vi ser, hvordan den mest gængse opfattelse af patientinddragelse – passiv kommunikation, hvor patienten løbende informeres om egen behandling – ses som noget, alle patienter kan deltage i. Det næste gælder det at møde patienten med en individuel, empatisk tilgang, da dette primært afhænger af den sundhedsprofessionelle. Medbestemmelse og at tage udgangspunkt i den enkeltes behov kan ifølge de sundhedsprofessionelle gradueres, så også patienter med kognitive problemer kan inddrages til en vis grad. Til sidst viser interviewene, at egenbehandling, der både kræver et vist kognitivt funktionsniveau og motivation hos patienten, og samtidig kommer an på den specifikke sygdom og behandling, kun fungerer for nogle få patienter.

Vi vil imidlertid problematisere selekteringen i, hvem der kan inddrages. Den niveauopdeling, der fremkommer i undersøgelsen, tilgodeser på mange måder en aktiv og psykisk velfungerende patient. Det er langt fra en integreret del af hverdagen, at patientinddragelse er et aktivt fravalg, som den enkelte har mulighed for at takke nej til. Frem for alt er det oftest et aktivt tilvalg, som patienten skal have en vis grad af fysisk og kognitivt funktionsniveau, for at kunne håndtere. At sige nej til at blive inddraget i sin egen behandling, er lige så patientinddragende som at sige ja tak. Derfor er det problematisk, hvis det er den enkelte sundhedsprofessionelle der, på patientens vegne, fra gang til gang vurderer, hvem der kan og vil inddrages.

#### 6.4 Udfordringerne med "ekspert-patienter"

I interviewene fremgår det, at de sundhedsprofessionelle ikke nødvendigvis anser, hvad der her bliver kaldt "ekspert-patienter", for en trussel mod fagligheden. Tværtimod giver flere udtryk for, at det er en positiv udfordring, når patienter har søgt information på nettet, der kan være med til at holde de sundhedsprofessionelle à jour med de nyeste behandlinger. Men for samtlige interviews gælder, at der tales om patienter, der deler sundheds- og sygdomsopfattelser med lægen, og opfører sig i overensstemmelse med uskrevne, sociale normer. Det diskuteres ikke, om det er problematisk at håndtere "besværlige patienter", som ikke deler disse opfattelser.



**Figur 3**

*Graduering af, hvilke patienter, de sundhedsprofessionelle mener, det er muligt at inddrage, sat i relation til de fem forståelser af inddragelse.*

- *Alle patienter kan ifølge de sundhedsprofessionelle inddrages i den røde cirkel, hvor patienten løbende modtager passiv information.*
- *Patienterne i den grønne cirkel kan både modtage passiv information og mødes med en individuel tilgang.*
- *Patienterne i den lilla cirkel kan modtage passiv information, mødes med en individuel tilgang og behandles med udgangspunkt i sine individuelle behov, ønsker og viden.*
- *Patienterne i den orange cirkel kan således inddrages i både den røde, grønne, lilla og gule cirkel.*
- *Patienterne i den blå cirkel kan inddrages i alle fem cirkler.*

Cand.cur. Mari Holen skriver i sin ph.d. om medinddragelse og lighed, at det er en patientnorm, at man skal være aktiv, men inden for de gældende regler og måder, som ikke er eksplicitte, men som man som patient må afkode. Når patienter ikke følger normen, fremstår de som besværlige (Holen 2013:140). Der opstår derfor konflikt, når patienterne og de sundhedsprofessionelle ikke er enige.

Patienternes brug af eksempelvis internettet eller fravalg af sundhedsprofessionelle der ikke lever op til patientens forventninger til behandlingen, er en ændring af patientrollen, der peger i retning af nye magtrelationer mellem patienter og sundhedsprofessionelle (Pedersen 2011:58). Sådanne forandringer i magtrelationer er forbundet med ændringer i forventningerne til, hvad sundhedsvæsenets opgave er (Ibid:59). Ifølge antropolog Charlotte Bredahl Jacobsen er en af udfordringerne ved at få indført patientinddragelse, at mange sundhedsprofessionelle holder fast i en fagidentitet, som ikke levner plads til patienternes viden (ViBIS 2012). Nærværende undersøgelse viser, at hvis patienterne efterlever gældende patientnormer, og deler sygdomsopfattelser med den sundhedsprofessionelle, så er "ekspert-patienter" ikke noget problem. At vi kan konkludere, at patienternes tilegnelse af viden fra eksempelvis internettet opfattes som en positiv udfordring, kan derfor ikke siges at være en generel tendens. I stedet kan man forestille sig en problemstilling, der ligner, hvad Bredahl Jacobsen, der har forsket i brugerinddragelse i sundhedsvæsenet, har fundet: "*mange sundhedsprofessionelle klamrer sig til en fagidentitet, som ikke levner plads til patienternes viden*" (ViBIS 2012:7). Bredahl Jacobsen foreslår derfor, at det vil være en god idé, hvis brugerinddragelse bliver en del af den faglige identitet, hvilket vores resultater understøtter.

Et andet interessant resultat er, at de sundhedsprofessionelle giver udtryk for, at de ikke selv har problemer med "ekspert-patienter", men fremhæver, at det har *andre* sundhedsprofessionelle.

De sundhedsprofessionelle med kort anciennitet ser håndteringen af "ekspert-patienter" som en del af deres faglighed og uddannelse. De sundhedsprofessionelle med lang anciennitet fortæller derimod, at det er et problem for de unge sundhedsprofessionelle, mens de selv med mere erfaring og autoritet godt kan håndtere at blive udfordret på fagligheden. Det lader til, at alle medvirkende ser sig i stand til at håndtere "ekspert-patienter".

Europakommissionens rapport fremhæver, at de sundhedsprofessionelle i de medvirkende lande frygter, at flere input fra patienterne, baseret på potentielt forkert information fra eksempelvis internettet, vil kunne medføre, at patienter er uenige med den sundhedsprofessionelle, og måske ligefrem afslår den tilbudte behandling (EC 2012:5). Det er muligt at forestille sig, at nogle sundhedsprofessionelle i Danmark deler denne bekymring. Men at de danske sundhedsprofessionelle umiddelbart ikke selv italesætter en sådan frygt, kan skyldes den til dels store betydning som lighed tillægges i det danske samfund. Ifølge antropolog Dennis Nørmark sætter danskerne pris på lighed, og ønsker ikke at gøre forskel på mennesker (Nørmark 2011:85-114, 105). Arbejdskulturen i Danmark bærer således præg af at være antiautoritær, og selv om der er klare magthierarkier internt på hospitalerne, er det ikke muligt at afgøre, hvem der er den ledende overlæge/sygeplejerske ud fra eksempelvis tøjet. I den optik er det muligt, at fagautoriteten om ikke andet er nemmere at sætte på spil for danske sundhedsprofessionelle, fordi den ikke er så vigtig. Omvendt er det nødvendigt at forholde sig kritisk til udsagnene i interviewene, fordi de omhandler "ekspert-patienter", der aktivt taler sig ind i en biomedicinsk diskurs. De interviewede forholder sig således ikke til, hvorvidt en reel udfordring af fagautoriteten, eksempelvis i form af en patient, der modsiger den

sundhedsprofessionelle og afviser accepterede behandlingsmetoder i sundhedsvæsenet, ville være acceptabel.

## 6.5 Det kræver tid og rum at inddrage

Tid og det fysiske rum opfattes af de sundhedsprofessionelle som afgørende faktorer for arbejdet med patientinddragelse. Den samme tendens ses i international forskning (Légaré et al. 2008, Coulter & Collins 2011).

Det er således sandsynligt, at forskellige praktiske rammer og vilkår for behandlingen indvirker på kulturelle opfattelser af patientinddragelse, og at sundhedsprofessionelle, som arbejder inden for forskellige sygdomsområder og har forskellige ansvarsområder, ikke deler den samme opfattelse af betydningen af tid og det fysiske rum. Flere informanter nævner, at det er en udfordring at inddrage patienter, når der er underbemanding, og tiden er knap. Andre understreger, at tid ikke nødvendigvis er en barriere for patientinddragelse, men en præmis for arbejdet. Enkelte påpeger, at det er et spørgsmål om at ændre arbejdsgange frem for at have mere tid. For de sundhedsprofessionelle, der ser patientinddragelse som noget der tager tid, er det helt bogstaveligt, at det "tager" tiden – så der bliver mindre tid til noget andet. Det er en barriere, som kræver planlægning, så det ikke føles som om, patientinddragelse tager tid, men derimod er en del af den behandling, der allerede tilbydes.

Fysiske rammer er en udfordring, der kan virke som en barriere i forhold til at arbejde patientinddragende. Eksempelvis fortæller en læge, hvordan det er problematisk at have en fortrolig, involverende samtale på en flersengsstue. Endeligt fortæller flere sundhedsprofessionelle også, at det ødelægger patientinddragelsesprocessen, når man gentagne gange afbrydes i samtalen, netop på grund af travlhed eller utilstrækkelige fysiske rammer.

## 6.6 Patientinddragelse er et ledelsesansvar

Patientinddragelse er et ledesspørgsmål. De sundhedsprofessionelles udsagn peger på, at det kræver systematisk implementering af konkrete og håndterbare metoder, og at alle medarbejdere skal klædes på til at udnytte og afdække patientens viden, præferencer og ressourcer, så der sikres en individuel, målrettet behandling. Men det handler ikke alene om konkrete metoder og redskaber, men også om en ændring af arbejdskulturen, som blandt andet rummer relationer og forståelser, hvis patientinddragelse skal sikres. Kultur er ikke noget, der objektivt kan afgrænses i tid og rum (Hastrup 1995:15 i Hansen), men noget der er relativt og i kontinuerlig forandring. Arbejdskultur handler derfor ikke om, hvad de sundhedsprofessionelle siger og gør. Det er snarere det niveau af antagelser, hvor tale og handlen gives betydning, samtidig med at det også er et erfaringsrum (Hansen 1995:22).

Under observationerne blev det tydeligt, at det var svært for den enkelte at inddrage patienterne, når der ikke var konsensus blandt de sundhedsprofessionelle om, hvad planen for patienten skulle være. Det viser ikke kun, at patientinddragelse kræver en kulturændring, men også at det kan være vanskeligt, fordi det forudsætter en ændring af magtrelationerne. Det er en fast del af arbejdskulturen at lægen, qua sin uddannelse, har mere at skulle have sagt i beslutningerne om patientens behandling end sygeplejerskerne. Men sygeplejersken har ganske som patienten en anden form for viden, der måske med fordel vil kunne indgå på lige vilkår som lægens. En norsk undersøgelse bekræfter dette, og viser, at både patienter og

medarbejdere skal opleve respekt og værdighed, for at en ændring af arbejdskulturen kan ske (GRUK 2009:8).

Derfor er det heller ikke den enkelte sundhedsprofessionelle, der kan ændre arbejdskulturen, men ledelsen, der gennem en tydelig holdning og arbejdsgang, har mulighed for rent faktisk at påvirke betydningsrammerne, så patientinddragelse bliver en integreret del af arbejdet (dette læner sig ligeledes op ad anden forskning, se f.eks. GRUK 2009:8)

## 7. Konklusion og anbefalinger

Denne rapport har vist, at der ikke findes en tydelig og homogen forståelse blandt danske sundhedsprofessionelle af, hvad patientinddragelse betyder. Den manglende forståelse forhindrer en systematisk praksis, hvor patientens viden, præferencer og ressourcer aktivt indgår i behandlingen. Erkendelsen af dette tydeliggør behovet for at skabe en fælles forståelse. Nærværende rapport er med sin afdækning af forståelser og arbejdskulturer et skridt på vejen.

Patientinddragelse er underlagt nogle overordnede normer og værdier, der skal sikre alle individers ligeværd. Det sker blandt andet gennem en anerkendelse af, at alle individer besidder en unik viden og ret til selvbestemmelse. Det har ikke vist sig konkret nok med en målsætning eller et formuleret værdigrundlag, da der stadig ikke arbejdes med patientinddragelse ud fra en fælles forståelse eller klare retningslinjer alle steder i det behandlende sundhedsvæsen. Patientinddragelse skal skabes gennem en række systematiske, målrettede indsatser. Rammerne for inddragelse vil i nogen grad afhænge af de forskellige afdelinger og afsnits kliniske, sociale og fysiske forhold.

Undersøgelsen har påpeget en række problemstillinger, der er til hinder for, at sundhedsprofessionelle kan arbejde med patientinddragelse ud fra de metoder, som forskningen viser, giver resultater i form af bedre behandling og større patienttilfredshed. På den baggrund har vi udfærdiget nogle anbefalinger at arbejde konkret ud fra. På baggrund af resultaterne kan det også konkluderes, at der er brug for mere forskning og opmærksomhed på patientinddragelse, så der kan opbygges en fælles forståelsesramme for både sundhedsprofessionelle og patienter. I dette mere langsigtede arbejde handler det ikke alene om en række nye tiltag og arbejdsgange, men også om at ændre hele tankegangen og den institutionelle logik, der hersker i det behandlende sundhedsvæsen. Det gøres ikke over en nat, men det er håbet, at nærværende rapport og lignende undersøgelser vil danne grundlag for en sådan ændring.

### 7.1 Anbefalinger for arbejdet med brugerinddragelse i praksis

På baggrund af rapportens resultater peges der her på en række forhold, som ViBIS anbefaler at ledelsen opfylder for at sikre, at der arbejdes målrettet mod at anvende patienternes viden, behov og præferencer i behandlingen.

- Ledelsen skal prioritere patientinddragelse og aktivt italesætte dette over for sine ansatte.
- Ledelsen skal tage ansvar for, at der bliver implementeret konkrete og håndterbare metoder til patientinddragelse.
- Ledelsen på den enkelte afdeling skal arbejde for at få en struktur, der imødekommer patientinddragelse med fysiske vilkår, der gør det muligt at tale privat uden afbrydelser.
- Ledelsen på den enkelte afdeling skal reorganisere arbejdsopgaver sådan at patientinddragelse er en integreret del af arbejdet, der ikke kræver ekstra tid



- Ledelsen skal implementere metoder til at inddrage som indgår i planlægningen af arbejdsdagen og er en integreret del af praksis.
- Både ledelse og medarbejdere skal have relevant uddannelse i og viden om metoder til at arbejde med patientinddragelse i praksis
- Medarbejderne på den enkelte afdeling skal arbejde systematisk med inddragelse ud fra en fælles forståelse af hvad patientinddragelse er i praksis
- Medarbejderne på den enkelte afdeling skal gøre brug af eksisterende metoder til inddragelse som f.eks. fælles beslutningstagning

## 8. Litteratur

**Bauman AE, Fardy H & Harris PG (2003)**

"Getting it right: why bother with patient-centered care?" In: *Medical Journal Aust.* 2003; 179;253-6.

**Bertakis KD & Azari R (2011)**

"Patient-centered care is associated with decreased health care utilization"  
In: *Journal of American Board Family Medicine*, 2011; 24; 229-39.

**Coulter A & Ellins J (2006)**

*Patient-focused interventions: a review of the evidence.* Picker Institute Europe and the health foundation, QQUIP – Quest for Quality and Improved Performance, London.

**Coulter A & Collins A (2011)**

Making shared decision-making a reality. No decision about me, without me.  
The King's Fund.

**Davis K, Haisfield L, Dorfman C, Krist A & Taylor KL (2011)**

*Physicians' attitudes about shared decision making for prostate cancer screening.*  
*Family Medicine*, 2001 april, vol. 43, no.4.

**DeWalt KM & DeWalt BR (2002)**

*Participant Observation: A guide for Fieldworkers.* Lanham: AltaMira Press. Kap 8; s. 141-162.

**EC (2012)**

*Patient Involvement – Aggregate Report.* Europa-kommissionen, Eurobarometer Qualitative Study.

**Forbat L, Hubbard G & Kearney N (2008)**

*Patient and public involvement: models and muddles.* *Journal of Clinical Nursing*, 18, 2547-2554

**Freil M & Knudsen JL (2009)**

*Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet.* *Ugeskrift for Læger* 171 (20):1694.

**Fudge N, Wolfe CDA, & McKeivitt C (2007)**

*Assessing the promise of user involvement in health service development: ethnographic study.* *BMJ.* Vol. 336, No. 7639 (Feb. 9, 2008), pp. 313-317.

**Færch J. (2008)**

*Patientdeltagelse i sygeplejefaglig kontekst. En litteraturbaseret afdækning af hvordan patientdeltagelse kan forstås og udmøntes i en sygeplejefaglig kontekst, samt hvilke implikationer patientdeltagelse kan have for klinisk sygeplejepraksis.* Kandidatspeciale, Institut for Folkesundhed, Afdeling for Sygeplejevidenskab, Aarhus Universitet 2008.

**Færch, J & Harder, I (2009)**

Medinddragelse i egen pleje og behandling. In: *Sygeplejersken*, nr. 17, 2009

**Greenfield S, Kaplan SH, Ware JE, Jr., Yano EM, and Frank HJ. (1988)**

*Patients' participation in medical care: effects on blood sugar control and quality of life in diabetes.* J.Gen.Intern.Med. 1988; 3(5):448-57.

**GRUK (Nasjonalt Kunnskapssenter for helsetjenesten, Seksjon for kvalitetsutvikling) (2009)**

*... med pasientens øyne ... Brukermedvirkning – et gjennombrudd for ledere, medarbeidere og pasienter, Norsk Sygeplejeforbund*

**Hansen HP (1995)**

*I grænsefladen mellem liv og død.* Munksgaard Danmark. 1. Udgave, 4. Oplag.

**Hewlett S, Kirwan J, Pollock J, Mitchell K, Hehir M, Blair PS, Memel D & Perry MG (2005)**

*Patient initiated outpatient follow up in rheumatoid arthritis: six year randomised controlled trial.* BMJ. 2005 January, vol. 330, no.7484.

**Holen M (2011)**

*Medinddragelse og lighed – en god idé? En analyse af patienttilblivelser i det moderne hospital.* Forskerskolen Livslang Læring, Center for Sundhedsfremmeforskning, Institut for Psykologi og Uddannelsesforskning, Roskilde Universitet.

**Jacobsen CB, Pedersen VH & Albeck K (2008)**

*Patientinddragelse mellem ideal og virkelighed – en empirisk undersøgelse af fælles beslutningstagning og dagligdagens møder mellem patient og behandler.* Sundhedsstyrelsen og Dansk Sundhedsinstitut.

**Joosten EAG, DeFuentes-Merillas L, de Weert GH, Sensky T, van der Staak CPF & de Jong CAJ (2008)**

*Systematic Review of the Effects of Shared Decision-Making on Patient Satisfaction, Treatment Adherence and Health Status.* Psychother Psychosom 2008, vol. 77, no.4.

**Kildedal K (2005)**

*"Aktionsforskning: én af vejene til udvikling af det sociale arbejdes praksis". I: Forskning og socialt arbejde med udsatte børn og unge: en antologi.* Annette Munch (red.). UFC Børn og Unge.

**Lassen, Lars Christian (1989)**

*Compliance i almen praksis.* København: Københavns Universitet, Institut for Almen Medicin

**Légaré F, Ratté S, Gravel K & Graham ID (2008)**

*Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: update of a systematic review of health professionals' perceptions.* Patient Education and Counseling 2008 December, vol. 73, no.3.

**Mathiesen T, Willaing I, Freil M, Jørgensen T, Andreasen AH, Ladelund S & Harling H (2007)**

*How do patients with colorectal cancer perceive treatment and care compared with the treating health care professionals?* Medical Care, vol. 45, no. 5.

**Møllerup M, Martin HM & Bech M (2010)**

Effektiv brugerinddragelse – foreløbige erfaringer fra projekt PaRIS. Tidsskrift for sundhedsvæsen. Maj 2010.

**Mulley A, Trimble C & Elwyn G. (2012)**

*Patients' preferences matter: stop the silent misdiagnosis.* The King's Fund, London.

**Nørmark D (2011)**

*Kulturforståelse for stenalderhjerne – hvordan vi samarbejder med dem, der ikke er ligesom os selv.* Det Andersenske Forlag.

**OUH (2011)**

<http://www.ouh.dk/wm358640> hentet 19/6 2013

**Pedersen, L (2011)**

*Patientinddragelse – refleksion, læring, innovation og ledelse.* København: Hans Reitzel

**Schwappach DLB & Wernli M (2010)**

*Am I (un)safe here? Chemotherapy patients' perspectives towards engaging in their safety.* Qual Saf Health Care 2010;19:e9.

**Spradley J (1979)**

*The ethnographic interview.* Holt, Rinehart and Winston, USA.

**Spradley J (1980)**

*Participant observation.* Holt, Rinehart and Winston, USA.

**ViBIS (2012)**

Hvad er brugerinddragelse i sundhedsvæsenet? Pjece publiceret af ViBIS, oktober 2012.

**Weingart SN, Zhu J, Chiappetta L, Stuver SO, Schneider EC, Epstein AM,**

**David-Kasdan JA, Annas CL, Fowler FJ & Weissman JS (2011)**

*Hospitalized patients' participation and its impact on quality of care and patient safety.* Int J Qual Health Care. 2011 June; 23(3): 269–277.

[www.fi.dk/publikationer/2002/vejledende-retningslinier-for-forskningsetik-i-samfundsviden/ssf-etik.pdf](http://www.fi.dk/publikationer/2002/vejledende-retningslinier-for-forskningsetik-i-samfundsviden/ssf-etik.pdf)



## **BILAG**

## Bilag 1. Interviewguide

Vi skal belyse følgende:	Spørgsmål:
Deltageren	For at holde styr på interviewene vil jeg gerne til internt brug bede om  Navn, alder, afdeling, funktion, hvor lang tid ansat.
Overordnede forståelser og idéer om inddragelse af patienter	Når jeg siger inddragelse af patienter, hvad tænker du så?  (Uddybende: hvad er patientinddragelse? Hvad forstår du ved det?)
Praktiske eksempler på inddragelse af patienter	Når du siger xx, hvad mener du så med det? <ul style="list-style-type: none"><li>• Kan du komme med et konkret eksempel på det?</li><li>• Hvornår oplever eller ser du inddragelse af patienter i dit daglige arbejde?</li></ul>
Lille opsummering	Det jeg kan høre, du siger, det er, at inddragelse af patienter er ... Er det korrekt forstået?  Er der andre ting, du gerne vil tilføje eller supplere med?

Vi skal belyse følgende:	Spørgsmål:
<p>Analyse af eksempler</p> <p>Den personlige forståelse af inddragelse</p>	<p>Kan du komme med nogle (flere) eksempler fra jeres dagligdag, hvor du oplever inddragelse af patienter?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• (Hvis svaret på første spørgsmål ikke direkte relaterer sig til patientinddragelse i eget behandlingsforløb, men handler om patientinddragelse mere bredt, f.eks. patientskoler eller brugernævn) Du nævnte xxxx. Er det noget, du oplever, har betydning for, hvordan du inddrager patienter i deres behandlingsforløb?</li> <li>• Kan der være udfordringer med inddragelse af patienter? (Uddyb svaret med hvor, hvornår, hvorfor)</li> <li>• Hvilke patienter og i hvilke situationer kan det være svært at inddrage?</li> <li>• Hvornår er det en fordel at inddrage patienter? Hvornår oplever du i dit arbejde, at det kan være nyttigt?</li> <li>• Hvordan arbejder du og dine kollegaer forskelligt med inddragelse af patienter på din afdeling? (Uddybende: er der nogen, der fokuserer mere på det end andre, og hvordan det kan være? Hvorfor er de det, hvad gør, at de er det?).</li> <li>• Hvordan finder du ud af, hvad pt. har af behov og præferencer (helt praktisk)?</li> <li>• I hvilke situationer mener du, det er særligt vigtigt at inddrage patienter?</li> <li>• Hvornår lykkes det bedst at inddrage patienter (f.eks. særlige former for patientinddragelse, i bestemte situationer, i en bestemt organisering, bestemte typer af patienter?). (Uddybende: Hvordan kan det være, at det lykkes? Hvorfor tror du, det lykkes?)</li> </ul>



Vi skal belyse følgende:	Spørgsmål:
<p>Status og vurdering af egen afdeling samt rammer og vilkår</p>	<p>Kan du komme med en status på hvor din afdeling ligger ift. inddragelse af patienter? (f.eks. fysiske rammer, tværsektorielt samarbejde, procedurer/retningslinjer, tid, viden om metoder/redskaber)</p> <p>(hvis det går godt, hvorfor gør det så det og omvendt)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oplever du, at ledelsen på din afdeling opstiller nogle målsætninger for inddragelse af patienter? (Uddyb svaret med hvor, hvornår, hvorfor, enig/uenig).</li> <li>• Hvordan oplever du, at din hverdag hindrer eller understøtter mulighederne for, at du inddrager patienter?</li> <li>• Hypotetisk: Hvad kan få dig til at inddrage patienter? Hvad kan få dig til at lade være? Kan inddragelse af patienter besværliggøre et behandlingsforløb i nogen situationer?</li> </ul>
<p><b>Spørgsmål kun til lederne:</b> Organisatorisk inddragelse</p>	<p>Hvordan har patienterne indflydelse på udviklingen på afdelingerne, eller har de overhovedet det? (Her tænkes f.eks. på, når I indfører ændringer i procedurer, arbejdsgange, fysiske rammer).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Er der steder, hvor patienterne ikke bliver inddraget?)</li> <li>• Hvordan anvender I feedback fra patienter i praksis?</li> </ul> <p>(f.eks. har I en systematik for, hvordan I indsamler patienters viden og forslag?)</p>
<p>Afslutning</p>	<p>Hvis du skulle nævne én ting, der ville bidrage til mere inddragelse af patienter i praksis, hvad skulle det så være? Hvis du havde uanede ressourcer.. (f.eks. kompetenceudvikling, fysiske rammer etc.)</p> <p>Øvrige kommentarer, bemærkninger? Noget du synes, der mangler, noget du gerne vil uddybe?</p>

**Sundhedsprofessionelles forståelser  
af patientinddragelse**  
*En kvalitativ undersøgelse*

Patientinddragelse er et begreb, der trækker på mange forskellige forståelser. På landsplan er der mange og forskelligartede indsatser med patientinddragelse, men kun få er evalueret. Der foregår ikke en systematisk vidensdeling, og den dokumenterede viden, der foreligger, anvendes ikke i tilstrækkelig grad. Det står derfor klart, at der er behov for en langt mere systematisk indsats for at indfri det store potentiale, som patientinddragelse rummer.

Rapporten har til hensigt at bidrage til en større indsigt i sundhedsprofessionelles forståelser af og perspektiver på arbejdet med patientinddragelse for derigennem at give det danske sundhedsvæsen et bedre grundlag for at målrette og styrke patientinddragelse i praksis.

ViBIS er støttet af

**TrygFonden**



**VIDENSCENTER FOR  
BRUGERINDDRAGELSE**  
– i sundhedsvæsenet