

DIALOGPAPIR OM ØGET INDDRAGELSE AF PATIENTER OG PÅRØRENDE

SEPTEMBER 2014



Indhold

Indledning.....	2
Hvorfor satse på patientinddragelse?.....	2
Hvorfor øget inddragelse af patienter og pårørende?	5
Inddragelse skal sikre øget lighed.....	6
En kulturændring kræver samarbejde mellem alle aktører.....	6
Hvad er inddragelse?	7
Forudsætninger for god inddragelse	9
Bedre inddragelse af patienten – ”Min behandling – min beslutning”	12
Bedre inddragelse og støtte af pårørende	15
Pårørende kan være en ekstra ressource	17
Pårørende skal også støttes	19
Patienter og pårørende som aktiv part i eget forløb.....	20
Telemedicin.....	20
Patientuddannelse	21
Patientrapporterede oplysninger	22
Indblik i egne data	23
Bedre inddragelser af borgere, patienter og pårørende i udviklingen af sundhedsvæsenet	24

Indledning

Hvorfor satse på patientinddragelse?

Argumenterne for at satse på patientinddragelse som en hjørnesteen i det danske sundhedsvæsen er mange.

I et offentligt finansieret sundhedsvæsen, er det en værdi i sig selv, at borgerne oplever et system, der både er åbent og demokratisk. At borgerne oplever at blive inddraget i beslutninger om egen sundhed og i beslutningerne om, hvordan fremtidens sundhedsvæsen skal se ud.

Desuden kan patientinddragelse bidrage til at styrke ligheden i sundhed, blandt andet fordi de mindre ressourcestærke, der kan have svært ved at forstå, hvad lægen siger, klædes bedre på til at være aktive og til at deltage ligeværdigt i samtalen. Møder man et sundhedsvæsen, der aktivt spørger, hvad der er vigtigt for en, er det lettere at få sine ønsker frem.

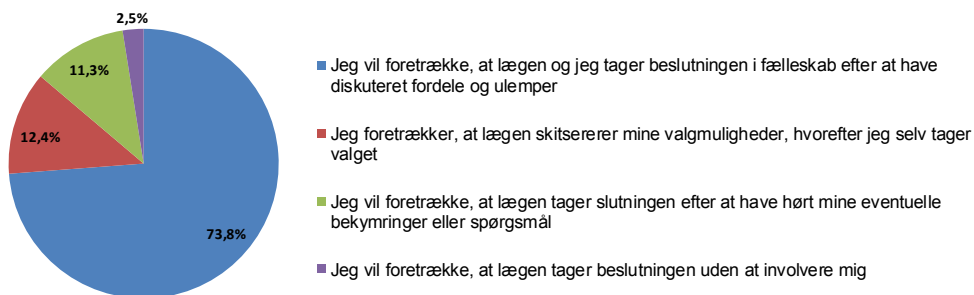
Derudover har de fleste patienter og pårørende et ønske om at blive inddraget mere i behandlingen. Og forskningen viser, at når man som patient eller pårørende inddrages i forløbet, højnes kvaliteten – både i forhold til patienttilfredshed, patientsikkerhed, bedre behandlingsresultater – og inddragelse kan samtidig medvirke til en mere effektiv brug af ressourcer.

Der er derfor gode og tvingende grunde til at forbedre inddragelsen af patienter og pårørende i sundhedsvæsenet. Lige fra den medicinske afdeling på sygehus - til den alment praktiserende læge og til rehabiliteringsindsatsen i kommunen. Borgernes viden, værdier, behov og ressourcer bør langt mere i spil, end det er tilfældet i dag i det danske sundhedsvæsen.

Relationen mellem sundhedsprofessionelle og patienter skal foregå i øjenhøjde fra det øjeblik, patienten og dennes pårørende træder over dørtærsklen til det danske sundhedsvæsen. Fra udredning, over behandling og tilbage til hverdagen igen.

Ønsker borgerne inddragelse?

"Forestil dig, at du stod over for at skulle vælge mellem to typer kræftbehandling. Hvordan vil du foretrække, at valget om din behandling bliver taget?"



Kilde: Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2013

Et stærkt udgangspunkt – danske og udenlandske erfaringer

Ønsket om et stærkere fokus på at inddrage patienter og pårørende har både præget udviklingen i Danmark og mange andre landes sundhedsvæsen gennem de senere år. De erfaringer skal vi lære af og udbrede.

En række lande har gjort sig gode erfaringer med udvikling af programmer, strategier og konkrete redskaber til at fremme udbredelsen af patientinddragelse. Der har blandt andet været fokus på at udvikle beslutningsstøtteværktøjer, sikre bedre patientrettigheder og adgang til egen data samt øget brug af patientrapporterede data.

I Danmark er der i regioner, på sygehuse, hos praktiserende læger, i kommuner mv. allerede sat gang i mange innovative projekter, hvis formål er at inddrage patienter og pårørende og sætte borgerne i centrum.

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse har afholdt en række rundbordsmøder med patientforeninger og organisationer for at få inspiration og forslag til, hvordan inddragelsen af patienter og pårørende kan styrkes i det danske sundhedsvæsen. En proces, hvor nøgleaktører i sundhedsvæsenet har været samlet og aktivt bidraget med viden, erfaringer og visionære ønsker for, hvordan inddragelse af patienter og pårørende kan blive et vigtigt omdrejningspunkt for fremtidens sundhedsvæsen.

Opbakningen til at sætte fokus på inddragelsesdagsordenen har været stor. Det samme er forventningerne til de potentialer, øget inddragelse i sundhedsvæsenet vil føre med sig. For, at vi sammen kan indfri de gevinster, er det helt afgørende, at det gode samarbejde, den gode dialog og den gode vilje til at sætte ind med alle sejl fortsætter.

De mange forskellige inputs fra processen er samlet i denne publikation og prioriteret i fire temaer, der beskriver de områder, sundhedsvæsenets aktører bør have i fokus for at sikre bedre kvalitet og lighed ved inddragelse af patienter og pårørende.

De fire temaer i denne fremstilling er:

- Bedre inddragelse af patienten - "Min behandling – min beslutning"
- Bedre inddragelse og støtte af pårørende
- Patienter og pårørende som aktiv part i eget forløb
- Bedre inddragelse af borgere, patienter og pårørende i udviklingen af sundhedsvæsenet



Inddragelsesværktøjer fra Canada og Skotland

Sundhedsvæsenet i Canada har en klar mission om at bevare og forbedre canadiernes sundhedstilstand ved at sikre, at de sundhedsprofessionelle har de rette kompetencer og redskaber til at inddrage patienter og pårørende bedre. Derfor har de - ligesom i Skotland - udviklet et såkaldt 'toolkit', hvor både patienter og sundhedsprofessionelle kan finde inspiration og konkrete redskaber til, hvordan de hver især kan øge graden af inddragelse i sundhedsvæsenet.



Projekter i Danmark

I efteråret 2012 oprettede ViBIS en oversigt over projekter i Danmark, der beskæftiger sig med brugerinddragelse i sundhedsvæsenet. ViBIS modtog i alt 730 projekter, som derefter blev vurderet ud fra ViBIS' kriterier for brugerinddragelse. Oversigten indeholder godt 300 projekter, der både dækker over afgrænsede projektløb og projekter, der nu er implementeret i praksis.

Kilde: Videnscenter for brugerinddragelse - i sundhedsvæsenet, 2014.

Konference om Fælles Beslutningstagning

Som led i processen med at samle inspiration til regeringens satsning på øget patientinddragelse, afholdt Dansk Selskab for Patientsikkerhed i samarbejde med Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse en konference om Fælles Beslutningstagning den 5. november 2013.

På konferencen blev der delt erfaringer med Fælles Beslutningstagning fra en dansk kontekst såvel som international kontekst. Konferencen havde deltagelse af professor Victor M. Montori fra amerikanske Mayo Clinics, som er en førende forsker i gevinsterne ved fælles beslutningstagning.

Patientinddragelse i storskala på Aarhus Universitetshospital

ViBIS gennemfører fra august 2014 et stort implementeringsprojekt, hvor konkrete og veldokumenterede metoder til brugerinddragelse implementeres på 20 afdelinger på Aarhus Universitetshospital. Projektet er et samarbejdsprojekt med Aarhus Universitetshospital og Aarhus Universitet og er støttet af Trygfonden.

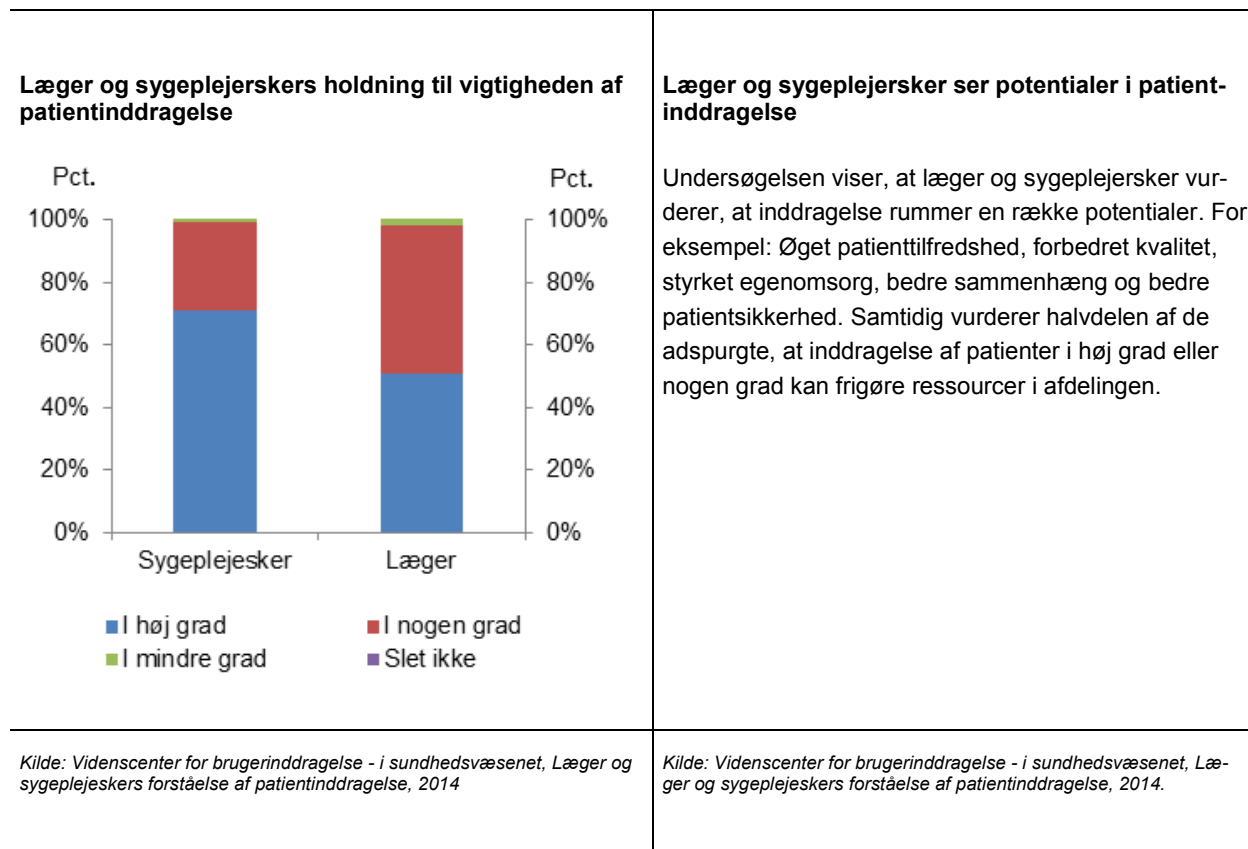
Metoderne er fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling, hvor patienternes viden bliver brugt, så de selv får indflydelse på valg af behandling og planlægning af deres forløb. Projektet har volumen til at udvikle overførbar viden om både effekter af og implementeringsstrategier for systematisk praksis for brugerinddragelse. Dette er projektets formål for at understøtte national udbredelse af brugerinddragelse.

Kilde: Videnscenter for brugerinddragelse - i sundhedsvæsenet, 2014, <http://vibis.dk/nyheder/aarhus-universitetshospital-vil-inddrage-patienterne-i-stor-skala>



Hvorfor øget inddragelse af patienter og pårørende?

Hver dansker har i gennemsnit 6,6 kontakter til egen læge om året. I 2012 blev mere end 550.000 personer opereret på de danske sygehuse, og i 2013 var 2,6 mio. danskere i kontakt med sygehusvæsenet. Kvaliteten i de mange kontakter skal være høj. Og de valg, der træffes undervejs i en patients forløb, skal ske med udgangspunkt i den enkeltes præferencer og behov. Inddragelse er et af nøgleordene for at sikre kvaliteten i sundhedsvæsenet – både nu og i fremtiden.



Erfaringerne viser, at inddragelse medvirker til at øge såvel den kliniske som den patientoplevede kvalitet af behandlingen – blandt andet fordi inddragelse øger patienternes livskvalitet og synes at have en terapeutisk virkning i sig selv. Derudover også fordi patienter, som inddrages aktivt, typisk i højere grad efterlever den behandling, som lægen har ordineret.

Samtidig medvirker inddragelse til højere patientsikkerhed, idet patientens unikke viden om eget forløb, symptomer mv. er væsentligt for forebyggelsen af fejl.

Undersøgelser peger desuden på, at øget inddragelse kan medføre kortere indlæggelsestid, øget produktivitet, større personaletilfredshed, reducere antallet af patientklager og understøtte bedre mestring af eget liv. Eksempelvis er velfærdsteknologi, telemedicinske løsninger, brug af patientrapporterede oplysninger og adgang til egne journaloplysninger vigtige redskaber til at opnå dette.

Inddragelse skal sikre øget lighed

Øget inddragelse skal også medvirke til at sikre en større grad af lighed i sundhed. Ved at give ressourcestærke patienter og pårørende redskaber og rammer til at være aktive og tage mere ansvar, kan der frigøres sundhedsfaglige ressourcer til de patienter, som har behov for en større grad af støtte. Desuden vil en systematisk brug af og fokus på inddragelse sikre, at det ikke kun er de stærke, der høres, men at inddragelsen netop bliver for alle – uanset uddannelse og baggrund.

For inddragelse må ikke være et tilbud, der er forbeholdt de ressourcestærke og initiativrige borgere. Borgere med færre ressourcer har lige så meget ret til selvbestemmelse og indflydelse over eget liv. Ved i højere grad at tilbyde behandling på den enkelte borgers præmisser, kan der – ved at behandle folk forskelligt – skabes større lighed.

En kulturændring kræver samarbejde mellem alle aktører

For at nå frem til en øget inddragelse af patienter og pårørende i sundhedsvæsenet, er der behov for en kulturændring. En kulturændring, hvor den lokale ledelse i sundhedsvæsenet, den enkelte sundhedsprofessionelle og den enkelte borger og pårørende i fremtiden hele tiden prioriterer at have fokus på aktiv deltagelse og inddragelse. Og hvor sundhedsvæsenet sikrer rammerne for, at inddragelse kan være i højsædet.

Kulturændringen og den fremtidige indsats for at få visionen om mere inddragelse til at blive til virkelighed, stiller krav til alle parter. Patienter og pårørende skal turde - og samtidig være klædt ordentlig på til - at indtage en mere aktiv rolle i forhold til egen behandling og sundhed. De skal kræve deres plads ved beslutningsbordet, og når det er muligt - selv tage ansvar for eget forløb.

Samtidig skal de sundhedsprofessionelle have de rigtige kompetencer og redskaber til at inddrage patienter og pårørende i dagligdagen.

Og hvis målet om, at inddragelse afspejler sig i det daglige arbejde hos den enkelte sundhedsprofessionelle skal nås, er det ydermere afgørende, at der på ledelsesniveau sættes fokus på den enkeltes prioritering af at inddrage borgeren og den nødvendige kulturændring i arbejdsgangene i sundhedssektoren. Det drejer sig om alle ledelsesniveauer - på sygehuset, i det kommunale sundhedscenter og i praksissektoren.

Kommuner, regioner, patientforeninger og centrale organisationer på sundhedsområdet har alle et ansvar for at bære kulturændringen igennem fra hver deres udgangspunkt. Det er et fælles arbejde, hvor alle har et ansvar og en rolle at udfylde.

Beslutningsstøtteværktøjer kan mindske uligheden i sundhed

Resultater fra en undersøgelse fra Mayo Clinics i USA viser blandt andet, at brug af beslutningsstøtteværktøjer giver en bedre relation mellem patient og sundhedsprofessionel og giver en mere uproblematisk beslutningsproces for patienten. Samtidig bliver patienterne bedre til at modtage viden om sygdom og behandling ved brug af beslutningsstøtteværktøjer.

Der viser sig også en tendens til, at personer med en højere grad af uddannelse har større viden end andre patienter i de tilfælde, hvor der ikke benyttes beslutningsstøtteværktøjer. Men ved brug af beslutningsstøtteværktøjer bliver forskellen mellem personer med forskellig uddannelsesgrad reduceret. Det tyder derfor på, at beslutningsstøtteværktøjer kan være med til at reducere uligheden i sundhed, når det gælder viden.

Kilde: "Shared Decision-Making Results in Knowledge Transfer Across Diverse Patient Subgroups: An Encounter-Level Meta-Analysis of Decision Aid Trials" af Megan Coylewright; Megan E Branda; Nilay D Shah; Erik P Hess; Annie LeBlanc; Victor Montori and Henry Ting, 2012

Hvad er inddragelse?

Langt de fleste sundhedsfaglige personer vil gerne inddrage patienten og dennes pårørende i deres behandling eller rehabilitering. Og de fleste vil også mene, at de allerede inddrager i deres daglige virke. Alligevel viser undersøgelser, at det ofte er uklart, hvad der forstås ved patientinddragelse. Og at blandt andre læger og sygeplejersker synes de mangler viden og værktøjer til at inddrage patienter og pårørende.

Læger og sygeplejersker savner viden om metoder og bedre rammer for inddragelse

Publikationen "Læger og sygeplejerskers forståelse af patientinddragelse" viser, at læger og sygeplejersker savner viden og uddannelse om metoder og redskaber til at inddrage patienterne.

Det handler både om at skabe klarhed over, hvad inddragelse betyder, men også om, hvordan man inddrager i praksis. Endvidere efterspørger de bedre rammer og ressourcer til at inddrage patienterne.

Kilde: "Læger og sygeplejerskers forståelse af patientinddragelse" lavet i et samarbejde mellem Lægeforeningen, Dansk Sygeplejeråd og Videnscenter for Brugerinddragelse i sundhedsvæsenet.

Konsekvensen er, at det bliver usystematisk, hvordan borgere, patienter og pårørende bliver inddraget, hvilket i yderste konsekvens kan have betydning for kvaliteten i den sundhedsindsats, den enkelte modtager.

Det er svært at opstille en klar afgrænset definition af inddragelse. Inddragelse kan foregå på forskellige niveauer og bestå af forskellige elementer. Når der tales om inddragelse, er det derfor vigtigt at gøre sig klart, hvilken form for inddragelse, der er tale om.

Der kan blandt andet skelnes mellem inddragelse på henholdsvis individuelt og organisatorisk niveau. Individuel inddragelse er patientens og de pårørendes inddragelse og indflydelse på eget forløb. Og organisatorisk inddragelse er inddragelse af borgere som repræsentanter i forhold til borgerperspektivet i beslutningsprocesser af betydning for organisering, udvikling og evaluering af sundhedsvæsenet.

Det skal derfor gøres klart, om det i forhold til individuel inddragelse eksempelvis handler om inddragelse i form af videregivelse af viden og information, aktiv brug af patienternes vurderinger og oplysninger i behandlingen, deltagelse i konkrete beslutninger om behandlingsforløb, tilretteæggelse af forløb ud fra borgerens ressourcer eller støtte til, at patienten kan håndtere egen sygdom.

Europakommissionens definition af patientinddragelse

Europakommissionens rapport om patientinddragelse fra 2012, "Patient Involvement" 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. Det betyder også, at det godt kan være patientinddragelse ikke at inddrage patienten i egen behandling, hvis det er patientens ønske og behov.

Kilde: Patient involvement. Aggregate Report, 2012. Gennemført af TNS Qual efter bestilling fra Europa Kommissionen, Directorate-General for Health and Consumers

Informeret samtykke

Ingen behandling må indledes eller fortsættes uden patientens informerede samtykke. Dette følger af sundhedslovens § 15. Samtykket kan både være skriftligt, mundligt eller i særlige tilfælde stiltiende, og skal være givet på grundlag af fyldestgørende information fra sundhedspersonens side.

Patienten har derudover ret til at få information om sin helbredstilstand og om behandlingsmulighederne, herunder om risiko for komplikationer og bivirkninger. Dette følger af sundhedslovens § 16. Informationen skal gives løbende og give en forståelig fremstilling af sygdommen, undersøgelsen og den påtænkte behandling. Informationen skal gives på en hensynsfuld måde og være tilpasset modtagerens individuelle forudsætninger med hensyn til alder, modenhed og erfaring. Patienten har dog også ret til at frabede sig informationen.

Børn, der er fyldt 15 år, kan efter sundhedslovens § 15 selv give informeret samtykke til behandlingen, men forældremyndighedsindehaveren skal have samme information som barnet og inddrages i barnets stillingtagen. Hvis sundhedspersonen vurderer, at barnet ikke er i stand til at forstå konsekvenserne af et samtykke, kan forældremyndighedsindehaveren give informeret samtykke på vegne af barnet.

Af sundhedslovens § 20 følger endvidere, at en patient, der ikke selv kan give informeret samtykke, skal informeres og inddrages i drøftelserne af behandlingen, i det omfang patienten forstår behandlingssituationen, medmindre dette kan skade patienten. Patientens tilkendegivelser skal, i det omfang de er aktuelle og relevante, tillægges betydning.

Som det fremgår af ovenstående, er Danmark således langt fremme med patientinddragelse – i hvert fald når det gælder formelt at sikre patienternes rettigheder.

Taler vi om organisatorisk inddragelse, er det eksempelvis vigtigt at skelne mellem såkaldt aktiv patientrepræsentation og brugerundersøgelser. Ved aktiv patientrepræsentation bliver repræsentanter for patienter og pårørende inddraget direkte i beslutninger og planlægning med betydning for indretningen af sundhedsvæsenets organisatoriske rammer og kulturelle forhold. Gennem brugerundersøgelser bidrager repræsentanter for patienter og pårørende med ny viden om patientperspektivet gennem for eksempel feedbackmøder, interviews eller spørgeskemaundersøgelser.

Forskellige forståelser af patientinddragelse

Der findes mange forskellige fortolkninger af begrebet og eksempler på patientinddragelse i praksis. F.eks. har Vibis i forbindelse med en undersøgelse i august 2013 inddelt de mange forskellige forståelser i fem overordnede forståelseskategorier:

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

Kilde: Videnscenter for brugerinddragelse - i sundhedsvæsenet, 2013, "Sundhedsprofessionelles forståelser af patientinddragelse – En kvalitativ undersøgelse".

Forudsætninger for god inddragelse

God inddragelse handler om at sikre, at indsatsen og udviklingen i sundhedsvæsenet tilrettelægges og udføres *med* borgeren, patienten og de pårørende – og ikke kun *for* den enkelte.

Opfattelsen af, hvad god inddragelse er, varierer selvfølgelig fra person til person og afhænger af situationen, den enkelte står i, samt på hvilket niveau, der bliver talt om inddragelse. Det betyder dog ikke, at der ikke kan peges på en række forudsætninger for, hvornår der er tale om god inddragelse af borger, patient og pårørende.

God inddragelse forudsætter, at:

- **Kommunikationen er i øjenhøjde.** Undersøgelser viser, at danskerne kan have svært ved at få kommunikationen med lægen eller andre sundhedsprofessionelle til at fungere. Der skal bygges bro mellem den sundhedsprofessionelles faglige viden og patientens viden om egen livssituation, sygdom, symptomer mv. Det skal ske gennem en ligeværdig dialog, hvor patienten og de pårørende får de relevante informationer i et forståeligt sprog, og hvor patienter og pårørende oplever at blive mødt af et sundhedsvæsen, hvor alle spørgsmål er velkomne.
- **Patienten rustes til at deltage i beslutninger om egen behandling, rehabilitering og sundhed.** Patienten skal sikres redskaber til og rammer for at være aktiv og tage mere ansvar for egen sundhed. Herunder skal det sikres, at inddragelse ikke alene omfatter de ressourcestærke og initiativrige, men at mindre ressourcestærke støttes i det omfang, de ønsker og har behov for det. Inddragelse kan på den måde medvirke til at skabe en større grad af lighed i sundhed.
- **Patientens ressourcer og værdier bringes i spil.** Det som er god behandling for dig, er ikke nødvendigvis god behandling for din nabo. Vores sundhedsvæsen skal være indrettet således, at på trods af mange nyttige standardiseringer, skal udtrykket "One size doesn't fit all" være styrende for den måde, hver enkelt patient bliver mødt. Alle har ressourcer, der skal i spil. Men ikke alle har samme ressourcer. For eksempel kan pårørende for mange være en enorm ressource, hvor andre ikke har samme netværk eller opbakning og derfor måske har andre behov for sparing eller støtte.
- **De sundhedsprofessionelle har de rette kompetencer til at inddrage patienter og pårørende.** For at inddragelse kan blive en ufravigelig del af hverdagen i sundhedsvæsenet, kræver det, at den sundhedsprofessionelle besidder de rette kompetencer til at inddrage patienter og pårørende. Samtidig giver det incitament til at inddrage patienter og pårørende optimalt, hvis den sundhedsprofessionelle kan se, at patientinddra-

Man kan tale om god inddragelse, når:

- Den enkelte borger, patient eller pårørende har indflydelse på eget forløb og aktivt involveres i forløbet så den enkeltes viden, præferencer og ressourcer kommer i spil.
- Borgerne generelt har indflydelse på organisering og udvikling af sundhedsvæsenet via aktiv brugerinddragelse

Eksempel på manglende inddragelse

En kvindelig gigtpatient oplever ved en kontrol, at lægen kigger i hendes journal og uden at spørge hende bemærker: *"Jeg kan se på dine blodprøver, at du har det godt"*.

gelse giver merværdi til behandlingen og til løsningen af den sundhedsfaglige opgaveløsning.

- **Inddragelse skal prioriteres på ledelsesniveau og sikres de rette rammer.** Hvad enten, der er tale om ledelsen på hospitalet, det kommunale sundhedscenter eller den praktiserende læge, er det afgørende, at der gives rum for den enkelte sundhedsprofessionelles prioritering af at inddrage borgeren i hverdagen, og at der er opmærksomhed på at foretage den nødvendige kulturændring i arbejdsgangene i sundhedssektoren. Ledelsesniveauets prioritering af inddragelsen som et væsentligt element i behandlingen har stor betydning.
- **Sundhedsvæsenet samarbejder og sikrer sammenhæng i forløbet.** God inddragelse forudsætter et samarbejdende sundhedsvæsen, som tilrettelægger patientens forløb efter patientens behov og forudsætninger. Her er fokus også på tilgængelighed og på patienternes mulighed for selv at styre deres kontakt med sundhedsvæsenet.
- **Der er en klar ansvarsfordeling og god videndeling.** Patientens øgede inddragelse og aktive rolle i forhold til egen sundhed betyder ikke, at ansvaret hos de sundhedsprofessionelle mindskes. Det sundhedsfaglige ansvar forbliver hos den sundhedsprofessionelle. Anvendelsen af standardiserede behandlinger, som vi ved virker, skal dog balanceres med imødekommelsen af den enkelte patients individuelle behov. God inddragelse handler om, at lægen eller sundhedspersonen deler sin ekspertviden med patienten, så patienten får gode vilkår for at formidle sine præferencer i et samspil mellem to forskellige former for viden. Og at patienten har let adgang til de relevante oplysninger om sin egen sygdom og behandling. Samtidig skal patienten også bidrage med sin ekspertviden om egen historie og situation.

Undersøgelse: Svært at kommunikere med lægen – særligt for danskere med lav indkomst og kort uddannelse

Mange danskere har svært ved at få kommunikationen med lægen til at fungere. Og det er i særlig grad danskere med lav indkomst og uddannelse. Det konkluderer forskere fra Aarhus Universitet i et studie baseret på data fra Region Midtjyllands sundhedsprofil.

Studiet viser, at op mod hver fjerde dansker med lav indkomst og kort uddannelse har svært ved at forstå information om sundhed, uanset om de skal høre eller læse den. Det gør det bl.a. svært som patient med en kronisk sygdom at klare behandlingen selv derhjemme.

Desuden oplever én ud af tre fra denne gruppe, at de ikke helt kan få læger og andre sundhedsprofessionelle til at forstå, hvad der er galt med helbredet. De kan heller ikke altid selv forstå, hvad lægen eller sygehuset fortæller dem.

Kilde: Resultaterne fra undersøgelsen fra Aarhus Universitet blev præsenteret på konferencen "The 2nd European Health Literacy Conference", 10-11. april 2014, og desuden gengivet i Dagens Medicin, 11. april 2014, "Mange problemer med at forstå lægen".

Patienter og sundhedsprofessionelle har forskellig viden

Professionelles viden

- Diagnose
- Sygdoms årsag
- Prognose
- Behandlingsmuligheder
- Mulige resultater

Patienters viden

- Erfaringer med sygdom og symptomer
- Sociale omstændigheder
- Holdning til risici
- Værdier
- Præferencer

Kilde: Angela Coulter et al, 2011: Making shared decision-making a reality. Kings Fund

- **Borgere, patienter og pårørende inddrages i udviklingen af vores sundhedsvæsen.** Sundhedsvæsenet skal bygge på åbenhed og dialog i forhold til de processer, der fører til organisatoriske og fysiske ændringer. Hvad enten det vedrører opførelsen af et nyt sygehus eller omorganisering af det kommunale sundhedscenter, skal borgeren høres, og patientens "ekspertoplevelse" af systemet indefra skal tages i betragtning.



Bedre inddragelse af patienten – ”Min behandling – min beslutning”

Når en borger kommer i en situation, hvor han eller hun får brug for hjælp fra sundhedsvæsenet– hvad enten det er en konsultation hos egen læge, et længere og måske kompliceret forløb på sygehuset eller en tværfaglig rehabiliteringsindsats i kommunen, åbner der sig for de fleste en ukendt verden. En verden som kan være fuld af fremmede ord, vurderinger, valg og alvor.

I alle disse nye situationer og valg skal patienten og eventuelle pårørende inddrages, spørges og lyttes til. Hvad er vigtigt for den enkelte? Hvilke værdier og prioriteter er i højsædet? ”Min behandling – min beslutning” handler derfor ikke kun om, hvorvidt patienten har givet samtykke til behandlingen. Det handler om at få patientens egne prioriteter, viden og ressourcer i spil mere aktivt, når der træffes beslutninger undervejs i behandlingen.

Hvad er fælles beslutningstagning?

Formålet med fælles beslutningstagning er at skabe grundlag for, at mennesker med en behandlingskrævende sygdom aktivt kan bidrage til og øve indflydelse på behandlingsmæssige beslutninger. Fælles beslutningstagning sigter mod at etablere et partnerskab mellem behandler og patient. Det vil sige, at behandler og patient gennem dialog skal finde frem til, hvilken behandling der er bedst, og hvilket forløb der skal gennemføres. Udveksling af viden og information er en af de vigtigste forudsætninger for at kunne gennemføre modellen om fælles beslutningstagning.

Hej Sundhedsvæsen

Kampagnen ”Hej Sundhedsvæsen” er blevet til i et samarbejde mellem Tryk-fonden og Dansk Selskab for Patient-sikkerhed. Formålet er at hjælpe patienter og pårørende med at få en sikker og korrekt behandling. Kampagnen samler og deler gode råd, viden og inspiration til, hvordan man som patient eller pårørende kan være mere aktiv i sin kontakt med sundhedsvæsenet og sikre, at man får den bedst mulige behandling.

Hej Sundhedsvæsen har udviklet spørgeguiden ”Spørg løs” og ”Godt du spør”, der skal hjælpe patienter og pårørende med at forberede sig til samtalen med lægen eller sygeplejersken.



Kilde: <http://www.Hejsundhedsvaesen.dk>

Forskning viser, at ved at inddrage borgeren i deres egen behandling og beslutninger herom (fælles beslutningstagning), højnes kvaliteten af behandlingen og tilfredsheden hos patienten stiger. Mennesker, som har en opfattelse af at have begivenhederne under egen kontrol, reagerer også bedre på behandling og følger bedre den anviste behandling.

Gevinster ved fælles beslutningstagning - shared decision making

Ifølge den engelske King's Fund er listen over gevinster ved indførelsen af forskellige former for fælles beslutningstagning:

- Forbedret viden og forståelse
- Mere præcise risikoopfattelser
- Større tryghed ift. beslutninger
- Øget deltagelse
- Færre patienter vælger omfattende kirurgi
- Bedre efterlevelse af behandling
- Forbedret selvtillid og mestringsstrategier
- Forbedret sundhed adfærd og mere passende brug af tilbud.

Både i England, Norge og Canada er man godt i gang med at rulle fælles beslutningstagning ud i den eksisterende kliniske praksis ved hjælp af programmet MAGIC (Making Good Decisions In Collaboration). I Norge og Canada har man eksempelvis forsøgt sig med at implementere MAGIC i regi af kliniske retningslinjer. I England arbejdes der både på at integrere MAGIC i almen praksis og på sygehusafdelinger. Her har implementeringen af MAGIC-programmet været i gang i mere end to år, og resultaterne tyder på et mere patientcentreret sundhedsvæsen, hvor patienterne får de valg og den slags inddragelse, de ønsker.

Kilder: Making Shared Decision-Making a Reality – No Decision about me, without me, Angela Coulter, Ait Collins, The Kings Fund, 2011 og www.health.org.uk

Samtidig er der potentiale for, at omkostningerne ved omfattende behandlinger kan nedbringes. Når patienten inddrages i alle beslutninger om behandlings- eller rehabiliteringsforløb og informeres om fordele og ulemper ved det enkelte valg, udgør patienten en vigtig ressource i forhold til at prioritere, hvilke indsatser der skal og ikke skal indgå i behandlingsforløbet. Undersøgelser viser, at veloplyste og inddragede patienter ofte vælger mindre omfattende behandling og fravælger eksempelvis operation.

Nogle borgere vil i højere grad end andre være i stand til at drage nytte af at få del i beslutningerne om egen behandling og forløb. Især de patienter, der også har en stærk og støttende pårørende ved siden.

Men ikke alle borgere har samme sæt af ressourcer til rådighed, når det gælder inddragelse. Derfor stiller fokus på fælles og bedre beslutningstagning ikke kun krav til den enkelte om at tage aktiv del i beslutninger om eget forløb. Den sundhedsprofessionelle får også en vigtig rolle i forhold til at inddrage hver enkelt patient og pårørende på den måde, der passer ham eller hende. Eksempelvis ved at gøre valgene forståelige.

Selvfølgelig er der også patienter, der foretrækker, at lægen træffer beslutningen – men dét i sig selv er også et valg. Undersøgelser viser dog, at langt de fleste – også kritisk syge borgere - ønsker at blive aktivt inddraget i beslutninger om egen behandling.

Patienternes ressourcer til at vælge, forstå og give sin mening til kende er forskellige. God og ligeværdig kommunikation i øjenhøjde er derfor helt afgørende. De sundhedsprofessionelle skal derfor have de rette kompetencer til at inddrage patienter og pårørende på bedst mulige måde. Det kræver viden om og træning i metoder og teknikker, der virker. Et vågent øje på måden at kommunikere på og gøre sig forståelig og de rette rammer og ledelsesmæssige prioriteringer, der muliggør og stiller krav om mere fælles beslutningstagning.

Video som beslutningsstøtte på Gentofte Hospital

Ortopædkirurgisk afdeling på Gentofte Hospital har i samarbejde med Ortopædkirurgisk afdeling på Århus Sygehus, Dansk Selskab for Patient Sikkerhed og Trygfonden lavet en film om to knæpatienters forskellige forløb som beslutningsstøtte til at få patienter til at reflektere over deres egen tilstand og videre forløb. Filmen viser en patients forløb ved henholdsvis valget af operation og ved valget af væggtab og træning som redskab til at komme sig. Det er kun godt hver fjerde, der lader sig skrive op til operation, når de har set filmen, inden lægesamtalen på ortopædkirurgisk afdeling. I gruppen, der ikke har set filmen, vælger 42 procent operation. Det svarer til 36 procent færre patienter, der vælger operation. Samtidig har de patienter, der havde set filmen i langt højere grad kendskab til andre behandlingsmuligheder end operation. 98 procent af patienterne mener, at film som informationsmateriale er en god idé.

Kilde: "Video som patientbeslutningsstøtte", Ortopædkirurgisk Afdeling, Gentofte Hospital og Dansk Selskab for Patientsikkerhed, 2014

Shared Decision Making – udbredelse af patientinddragelse i USA

I USA er der også stort fokus på at inddrage patienter og pårørende i eget forløb. For eksempel i kraft af de amerikanske Mayo Klinikkers arbejde (Mayo Clinics). Mayo Clinics beskæftiger sig både med behandling, patientuddannelse, information og forskning – blandt andet i patientinddragelse. "The Mayo Clinic Shared Decision Making National Resource Center" skal netop fremme patientcenteret sundhed via fælles beslutningstagning gennem evaluering af patientens beslutningsprocesser og udvikling og implementering af teknikker til fælles beslutningstagning. Blandt andet er de langt med forskningen indenfor diabetesområdet. Her har de udviklet beslutningsstøtteredskaber, der fokuserer på at afdække patienternes viden og præferencer i forhold til at vælge deres næste diabetesmedicin.

Beslutningsværktøjer giver bedre, mere meningsfulde og mere relevante samtaler mellem sundhedsperson og patient, det øger patientens tillid til, at der i sidste ende bliver truffet den rette beslutning, og det giver patienten større viden om mulighederne for behandling mv. Alt sammen får det patientens vilje til at engagere sig i eget forløb til at stige, og patienterne viser sig at være mere tilbøjelige til at tage aktiv del i egen behandling, som i sidste ende giver bedre resultater.

Kilde: <http://www.mavoclinic.org/>

"No decision about me, without me" -Fælles Beslutningstagningsprogram i England

I England er man nået langt med at implementere fællesbeslutningstagning i det engelske sundhedssystem. Der er udviklet et program for at fremme et patientcenteret system, der understøtter patientens valg, autonomi og involvering i kliniske beslutninger: "No decision about me, without me".

Programmet består af tre dele:

- Fokus på udvikling af patientrettede beslutningsstøtteværktøjer
- Fokus på implementering af fælles beslutningstagning i den kliniske praksis
- Fokus på at skabe en kulturændring i sundhedsvæsenet, så patienter helt naturligt forventer at blive involveret i beslutninger om deres behandling og forløb. Herunder bliver der udviklet kompetenceudviklingsprogrammer for såvel sundhedsprofessionelle som ledere.

Kilde: <http://www.england.nhs.uk/ourwork/pe/sdm/>



Bedre inddragelse og støtte af pårørende

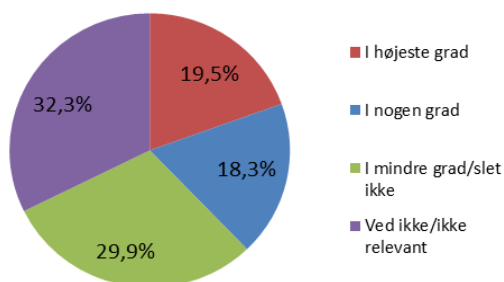
De pårørende er ofte en overset gruppe, som kan udgøre en ressource i det danske sundhedsvæsen. Hvis en person rammes af alvorlig sygdom og mister fodfæste, vil de pårørende oftest være de nærmeste til at støtte patienten og hjælpe patienten med at kommunikere ønsker og behov til de sundhedsprofessionelle. Samtidig er det en tilbagevendende udfordring for pårørende, at de ofte ikke føler sig set, hørt eller inddraget, når et familiemedlem eller nær ven bliver alvorligt syg. Mange pårørende føler samtidig, at de ikke har muligheden for at sige fra, når deres grænse er nået, og ressourcerne er brugt op.

Alt for mange pårørende oplever, at de ikke får den tilstrækkelige støtte og hjælp til at klare ændringer af både psykisk, social og fysisk karakter.

Derfor skal sundhedsvæsenet langt mere aktivt inddrage, tage vare på, lytte til og støtte de pårørende.

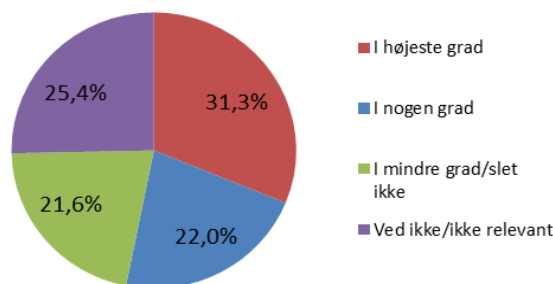
Hensynet til pårørende

"Oplever du, at læger og sygeplejersker har vist tilstrækkelig interesse for, hvordan dine pårørende har det?"



Hensynet til pårørende

"Har læger og sygeplejersker inddraget dine pårørende i din behandling på en god måde?"



Kilde: Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2013

Pårørende kan være en ekstra ressource

Meget peger på, at patienternes sociale relationer er afgørende for, at de får mobiliseret de kræfter, som skal til, for at blive raske efter akut sygdom eller leve et liv med kronisk sygdom. Samtidig kan et familiemedlem eller en ven være en helt afgørende støtteperson for patienten i forbindelse med kritiske perioder i deres sygdom og i forbindelse med samtaler med lægen eller andre sundhedsprofessionelle. Og når det drejer sig om børn, der bliver syge, er forældre som pårørende af en helt særlig betydning.

For nogle patienter vil det være naturligt at involvere nærmeste familie i et behandlings- eller rehabiliteringsforløb, mens det for andre vil være personer i deres sociale netværk, som står dem nærmest.

Uanset om patienten ønsker at trække på et nært familiemedlem eller en ven, så bør de pårørende i langt højere grad tænkes ind som en ressource i det danske sundhedsvæsen og som en del af det, at se patienten som et helt menneske. Det gælder både i situationer, hvor der skal træffes beslutninger om, hvilket forløb den enkelte skal have, og når selve forløbet er i gang. Hvilke ressourcer er der i omgangskredsen, og hvordan kan de styrkes og tænkes med i indsatsen?

Pårørendes særlige rolle på psykiatrimrådet

På psykiatrimrådet spiller pårørende ofte en helt særlig rolle - ikke mindst i forhold til borgerens recoveryproces og mulighed for at vende tilbage til dagligdagen. Derfor er det ikke kun den sindslidende, der bliver ramt af konsekvenserne af psykisk sygdom men også omgivelserne. Det er afgørende, at de pårørende får den hjælp, de har behov for, og hvis borgeren ønsker det, inddrages på bedste vis.

Der er taget en række initiativer til at styrke inddragelse af pårørende på psykiatrimrådet.

- For eksempel har samtlige regioner bruger- og pårørendepolitikker, og det følger af psykiatriloven, at patient- og pårørendepolitikker er en integreret del af god psykiatrisk sygehusstandard.
- Desuden har Region Hovedstadens Psykiatri eksempelvis udarbejdet vejledning for pårørendesamarbejde og -inddragelse i voksenpsykiatrien. Vejledningen er opdelt i forhold til forskellige sygdomsfasen og gør opmærksom på behovet for særlig opmærksomhed i forhold til børn (4-17 år) af forældre med psykiske lidelser.
- I Den Danske Kvalitetsmodel er der opsat standard for pårørendeinddragelse i behandlingen, og regionerne måles i audits på baggrund af De Landsdækkende Psykiatri-undersøgelser (til pårørende) i form af spørgsmålet: "Blev du medinddraget af personalet på sengeafsnittet/i distriktspsykiatrien?".
- Derudover indgår styrket inddragelse af pårørende i regeringens langsigtede plan for psykiatrimrådet fra maj 2014. Det fremgår, at borgere og pårørende skal inddrages som nyttige parter i behandlingen. Endelig har regeringen og den øvrige satspuljekreds med satspuljeaftalen for 2014-2017 besluttet, at der skal udvikles et koncept for pårørendeinddragelse i indsatsen i regioner og kommuner for at sikre, at inddragelsen bliver systematisk.

Sundhedsstyrelsens anbefalinger til inddragelse af pårørende

Sundhedsstyrelsen nedsatte i foråret 2011 en arbejdsgruppe af fagpersoner, som bistod med udarbejdelsen af anbefalinger til, hvordan pårørende bedst inddrages, når deres nærmeste er syge.

Det resulterede blandt andet i følgende anbefalinger til sundhedspersoner i forhold til pårørende generelt samt sårbare pårørende. Sundhedspersonen skal:

Alle pårørende

- Afklare med patienten, hvem der er de nærmeste pårørende og om der er børn
- Foretage en nuanceret vurdering i begyndelsen af sygdomsforløbet og derefter løbende af de pårørendes individuelle ønsker om inddragelse og behov for støtte gennem en dialog om bl.a. fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle problemstillinger
- Foretage en forventningsafstemning med de pårørende om mulighederne for fleksibel støtte og inddragelse. Der bør være opmærksomhed på, at pårørendes behov for støtte og inddragelse kan ændre sig undervejs og på, at pårørende ikke altid ønsker medinddragelse
- Informere løbende pårørende om støttende tilbud i eget og andre aktørers regi for eksempel om deltagelse i støttegrupper, netværksmøder o.l. Det bør sikres, at pårørende informeres om sygdommen, og hvordan sygdommen bedst håndteres i hjemmet, samt at både formelle og uformelle sociale netværk mobiliseres gennem en åben kommunikation
- Informere om patienters og pårørendes rettigheder og rådgive om muligheder for indberetning af evt. utilsigtede hændelser, søge erstatning samt at klage

Mange pårørende

- I tilfælde, hvor der er behov derfor, overvejes mulige støttende indsatser i samarbejde med patienten og de pårørende med henblik på evt. henvisning til relevante aktører, så tidligt så muligt i patientforløbet

Få pårørende

- Vurdere, om sårbare pårørende selv vil være i stand til at opsøge hjælp, eller om sundhedspersoner skal påtage sig en mere aktiv rolle, enten i forhold til at etablere kontakt til andre aktører eller selv yde relevant støtte
- Afklare med patienten og pårørende, om pårørende, der ikke er til stede, skal kontaktes

Kilde: Sundhedsstyrelsen, <https://sundhedsstyrelsen.dk/da/nyheder/2012/stoette-og-inddragelse-af-paarørende-til-alvorligt-syge>

Pårørende skal også støttes

Når en nærtstående bliver syg eller kommer til skade, rammes de pårørende også af en ny hverdag med et hav af nye problemstillinger at forholde sig til. Derfor er det vigtigt ikke kun at tænke på de pårørende som en klippe, patienterne kan læne sig op ad eller en ekstra ressource i løsningen af sundhedsopgaverne. De pårørende har også behov for støtte og vejledning i deres nye situation – især hvis de skal kunne blive ved med at give den optimale hjælp til deres syge kære.

Derfor er det vigtigt, at de pårørende også mødes med en forståelse for deres situation, når de møder sundhedsvæsenet. For, at de pårørende skal kunne udgøre en støtte for den syge, er det helt afgørende, at de selv fungerer og føler sig klædt på til den opgave og den rolle, de står over for at skulle påtage sig.

Desværre er det ikke alle patienter, der har et bredt netværk med engagerede pårørende, der kan træde til uden varsel. Derfor er det vigtigt, at der er særlig opmærksomhed på de patienter, der ikke har dette privilegium. Her kan især civilsamfundet spille en aktiv rolle for at afhjælpe, at patienter føler sig alene – blandt andet ved at tilbyde en besøgsven eller en bisidder.

Øget inddragelse og støtte af pårørende

På Afdeling for Højt Specialiseret Neurorehabilitering på Glostrup Hospital, har en undersøgelse af et initiativ med øget pårørendeinddragelse vist, at pårørende til patienter med svær hjerneskade profiterer af tidlig inddragelse og information om patientens sygdom og rehabiliteringsforløb. De adspurgte pårørende udtrykte stor tilfredshed med tilbuddet om tidlig emotionel støtte og information med en sundhedsfaglig professionel.

Kilde: Anne Norup (2012). Severe brain injury: impact on family members in the early phases of rehabilitation.

Patienter og pårørende som aktiv part i eget forløb

Når en borger rammes af akut eller kronisk sygdom, kan det opleves som en overvældende ændring i hverdagen og en indgriben i friheden til at leve det liv, man ønsker. Sygdommen fylder naturligvis meget i kortere eller længere perioder, men for den enkelte patient er sygdommen kun en del af et liv, som stadig skal leves og fungere.

Derfor er inddragelse af borgeren som aktiv part i egen forebyggelse, behandling og rehabilitering en måde at give den enkelte mulighed for at være længst muligt i eget liv og bevare mest mulig frihed på trods af sygdom. At være ”mere borger – mindre patient”. Samtidig viser undersøgelser, at aktiv engagement i egen behandling og indflydelse på eget forløb kan have positive indvirkninger på resultatet af indsatsen.

Derudover kan der sikres mere skræddersyede forløb for patienter og pårørende ved at få patienten eller den pårørendes vurderinger og oplevelser i spil. Blandt andet ved hjælp af vurderinger af egen livskvalitet og funktionsniveau, kan vi sikre, at sundhedsindsatserne leveres i et patientcentreret forløb, der er målrettet den enkelte patients behov.

Inddragelse af borgeren som aktiv part i eget forløb er en måde, hvorpå de sundhedsprofessionelle anerkender, at borgeren har nogle værdifulde ressourcer, der med fordel kan bringes i spil sammen med den sundhedsfaglige viden.

Velfærdsteknologi, telemedicinske løsninger, patientuddannelse, patientrapporterede oplysninger og adgang til egne journaloplysninger er vigtige redskaber til at understøtte, at patienter og pårørende bliver en aktiv part i eget forløb.

Telemedicin

De patienter, der kan selv, skal tage aktiv del i eget behandlingsforløb. Det skal de blandt andet hjælpes til med telemedicinske løsninger og teknologi, der gør det muligt at holde øje med egen sygdom og blive længst muligt i eget liv. Det kan for eksempel være værktøjer til diabetespatienter, som hjælper dem med at holde øje med eget blodsukker. Eller udstyr til KOL-patienter, der gør det muligt at måle sine værdier og kommunikere med sygehus eller kommuner herom. Teknologi er et vigtigt redskab til at gøre borgere mere selvhjulpne.

Men patienter med samme diagnose har ikke nødvendigvis samme behov eller samme ressourcer, og derfor skal borgerne støttes i at tage ansvar for sin sygdom på deres præmisser.

Den nationale handlingsplan for telesundhed

Med regeringen, Danske Regioner og KL's ambitiøse, nationale handlingsplan for udbredelse af telemedicin er der igangsat en række storskala afprøvninger af telemedicinske løsninger for en række kronikergrupper.

Det gælder for eksempel hjemmemonitering af KOL-patienter, der gør patienterne i stand til hjemmefra at måle sine værdier og kommunikere med sygehus eller kommune herom. På den måde kan telemedicin bidrage til bedre og mere effektiv behandling, for eksempel ved at sygdommen monitoreres tættere ved daglige målinger, som patienten sender digitalt til sygehusambulatoriet, den kommunale hjemmesygepleje eller egen læge. I Region Nordjylland er der sat et forsøg i gang med ca. 1200 KOL-patienter. Projektet er etableret som et tværsektorielt samarbejde mellem de nordjyske kommuner, almen praksis, Aalborg Universitet og Region Nordjylland og forventes bl.a. at føre til en reduktion i antallet af hospitalsindlæggelser og ambulante hospitalsbesøg og større tryghed og højere livskvalitet for enkelte patient.

Kilde: "Digitalisering med effekt – National strategi for digitalisering af sundhedsvæsenet 2013-2017".

Patientuddannelse

Patientuddannelse og andre forløb, hvor patienten får viden om sin sygdom og kompetencer til at håndtere den på egen hånd, er også et led i at inddrage borgeren som aktiv part.

Patientuddannelse er især vigtigt i forhold til kronisk syge patienter, hvor dét at være i stand til at håndtere sin egen dagligdag og livssituation med den kroniske sygdom er afgørende for et godt forløb og høj livskvalitet. Patientuddannelse kan være et værktøj til, at patienten tilegner sig de nødvendige kompetencer til at forholde sig aktivt til sin kroniske sygdom, dens konsekvenser og behandling. Patientuddannelse indgår som et centralt element i de forskellige forløbsprogrammer for kronisk sygdom, og størstedelen af landets kommuner har allerede implementeret patientuddannelsesprogrammer for op til flere patientgrupper.

Formålet med patientuddannelsen er at klæde patienten bedst muligt på til at kunne håndtere sygdommen optimalt i et aktivt samspil med sundhedsvæsenet.

Gennem patientuddannelse kan patienten styrke sin egenomsorg, så patienten bedre er i stand til at mestre hverdagens forskellige aktiviteter. Desuden kan patientuddannelse medvirke til at sikre tidlig opdagelse af symptomer, øge effekten af behandlingen og forebygge forværringer af sygdommen.

Patientuddannelse kan også medvirke til mere individuelt tilpassede forløb og på den måde mindske forbruget af sundhedsydelser.

"Lær at tackle"- programmerne

Komiteen for Sundhedsoplysning har siden 2006 implementeret og koordineret evidensbaserede "Lær at tackle"-programmer. Programmerne tager udgangspunkt i, at borgerens egen indsats og håndtering af sygdommen er af stor betydning for effekten af behandling og forebyggelse af sygdommens udvikling. Komiteen har implementeret kurset "Lær at tackle kronisk sygdom" i hovedparten af landets kommuner. Udover dette program har Komiteen udviklet, afprøvet og implementeret følgende kurser: "Lær at tackle kroniske smerter" (implementeret i 45 kommuner). "Lær at tackle angst og depression" (implementering i foreløbig 44 kommuner). "Lær at tackle job og sygdom" (Kurset er ved at blive udviklet og er målrettet borgere med langvarig sygdom, der er sygemeldte fra job og modtager sygedagpenge). Formålet er at få borgeren hurtigere tilbage i job (I samarbejde med Styrelsen for Arbejdsmarked og Rekruttering og Beskæftigelsesministeriet).

Kilde: Komiteen for Sundhedsoplysning

Patientrapporterede oplysninger

En yderligere metode til at styrke patienternes aktive deltagelse og mere systematisk anvende patienternes viden i behandlingen, er at lade patienterne rapportere oplysninger om sit helbred til brug for opfølgning og behandling. Det indebærer anvendelsen af patientrapporterede oplysninger (PRO), der er oplysninger, som patienterne selv rapporterer om eget helbred. De rummer et stort potentiale for at drive kvalitetsudviklingen i en retning, hvor behandlingen er langt mere inddragende og målrettet individuelle behov.

Anvendelse af patientrapporterede data kan også medvirke til en forbedret kommunikation mellem kliniker og patient og mere fokuserede konsultationer, fordi en kontakt mellem borger og sundhedsprofessionel således kan tage udgangspunkt i patientens systematiske opgørelser over eget funktionsniveau og forbedringer, som han eller hun har foretaget siden sidste kontakt med sundhedsvæsenet.

Patientrapporterede data kan for eksempel betyde, at behandling og medicinering løbende reguleres ud fra patientens egne vurderinger af sin tilstand og en række fysiske værdier, for eksempel i forbindelse med kroniske lidelser (både somatiske og psykiatriske) og opfølgning på kræftbehandling. Dermed er patienten aktiv i at vurdere sygdommens udvikling, og behandling og kontrolforløb kan dermed også bedre tilpasses den enkelte. Det kan bidrage til bedre behandlingsresultater eller forhindre forværringer af patientens tilstand.

Patientrapporterede oplysninger kan desuden benyttes til at følge bedre op på, hvilken effekt patienten har af den enkelte behandling eller sundhedsvæsenets samlede indsats. De oplysninger kan ligeledes anvendes i kvalitetsudvikling og evaluering af behandlingseffekt og resultater.

I Danmark indgår bedre brug af patienternes egne oplysninger i den fællesoffentlige strategi for digital velfærd 2013-2020. Der er endvidere igangsat antal projekter med brug af patientrapporterede data. I Region Midtjylland har forsøg med anvendelse af patienternes egne oplysninger blandt patienter (for eksempel epilepsi og hjertesvigt), der modtager ambulantly behandling, vist gode resultater. Det er med den nationale strategi for digitalisering af sundhedsvæsenet 2013-2017 aftalt, at potentialerne heri evalueres med henblik på eventuel udbredelse.

Forsøg med patientrapporterede oplysninger for lunge- og prostatakræftpatienter

I efteråret 2013 opstartede Kræftens Bekæmpelse et toårigt projekt, hvis formål det er at indsamle informationer om lunge- og prostatakæftpatienters sygdomsspecifikke symptomer, funktionsevne og livskvalitet. Disse informationer kaldes patientrapporterede outcomemål (PROM).

Med projektet udvikles og afprøves en model for systematisk indsamling og anvendelse af PROM på udvalgte hospitalsafdelinger, der behandler lunge- og prostatakæftpatienter.

Informationerne om PROM indsamles ved hjælp af et elektronisk spørgeskema på udvalgte tidspunkter i patientforløbet. De svar, som patienten indtaster, er tilgængelige for lægen/sygeplejersken og patienten i forbindelse med en ambulantly konsultation.

Med patientens besvarelser kan konsultationen i højere grad tilpasses den enkelte patients situation, ligesom patientens helbredsstatus systematisk kan monitoreres over tid.

Kilde: Kræftens Bekæmpelse,
http://www.cancer.dk/fagfolk/noegletal_og_baggru ndsviden/patienten-sundhedsvaesen-barometerundersogelsen/patientrapporterede-outcomemaal/

Patientrapporterede data giver mere målrettede forløb

Kontrol af ambulante patienter foregår traditionelt med standardiserede forløb. Men ofte kan konsultationen undværes og ressourcerne anvendes til patienter med større behov, hvis man forinden har adgang til få essentielle data om patientens tilstand. I det såkaldte Ambuflex-forsøg anvendes patientrapporterede data til dette. Patienterne besvarer klinisk relevante spørgeskemaer om for eksempel symptomer, trivsel og funktionsevne, som sendes til personalet i ambulatoriet.

De anvendes til at tilpasse de planlagte kontrolbesøg efter patientens tilstand, og at vurdere om eventuelle besøg er unødvendige.

Erfaringerne viser, at udfyldelsen af simple spørgeskemaer fra patienter med epilepsi kan nedbringe antallet af planlagte konsultationer med 50 procent.

Kilde: Region Midtjylland, <http://www.regionmidtjylland.dk/sundhed/faginfor/center+for+telemedicin/telemedicinske+projekter/ambuflex>

Indblik i egne data

En forudsætning for borgerens aktive deltagelse og en styrket inddragelse er, at borgerne har de relevante oplysninger om sit forløb og sygdom. Når borgeren har mulighed for at læse med og diskutere indholdet i journalerne – både med pårørende og den sundhedsprofessionelle, giver det bedre mulighed for at være aktiv part i sit forløb. Og føle kontrol med forløbet. Samtidig giver det en bedre dialog og muligheder for individuelt tilrettelagt behandling, der i højere grad tager afsæt i den enkelte patients behov og muligheder. I dag har borgeren mulighed for at se sin sygehusjournal på hjemmesiden sundhed.dk. Og det er muligt at tilgå egne journaloplysninger, hvis man beder om aktindsigt.

Bedre inddragelser af borgere, patienter og pårørende i udviklingen af sundhedsvæsenet

Borgernes perspektiv og behov skal også være i centrum, når sundhedsvæsenet planlægges og udvikles. Det kan være i forbindelse med byggeri af nye sygehuse, når der lægges planer for samarbejdet mellem sygehuse, kommuner og de praktiserende læger. Eller når sygehuset træffer beslutninger om nye arbejdsgange på en afdeling.

Borgerne skal tænkes med som en naturlig del af beslutningsprocesserne om organisering, udvikling og evaluering i sundhedsvæsenet. Deres mening og oplevelser skal aktivt indgå i den løbende forbedring af sundhedsvæsenet.

Det kan blandt andet foregå ved at have borgere, patienter og pårørende repræsenteret i brugerråd eller referencegrupper, der bliver hørt om væsentlige beslutninger i udviklingen af det lokale sundhedsvæsen. Inddragelsen kan også ske ved, at borgernes stemme bliver hørt gennem patientrapporterede oplysninger, brugerundersøgelser eller tilfredshedsmålinger.

Her kan patienter og pårørende bidrage med værdifuld viden om patientforløbet og sammenhængen i indsatsen. Gennem brug af patientrapporterede data kan patienterne få indflydelse på udviklingen i sundhedsvæsenet. Og samtidig udgør patienternes perspektiv og feedback en stor ressource i arbejdet for at fremme kvaliteten i sundhedsvæsenet fremover.

Borgernes perspektiv i de borgernære sundhedstilbud

Sundhedsstyrelsen udgav i december 2013 et inspirationskatalog om borgernes perspektiv på, hvordan de borgernære sundhedstilbud kan blive bedre for både de sundhedsansatte og borgerne.

Inspirationskataloget henvender sig til sundhedsplanlæggere, sundhedsprofessionelle og de øvrige involverede aktører og borgere, der arbejder med udviklingen af de borgernære sundhedstilbud til hverdag.

Kilde: Sundhedsstyrelsen 2013, 'Borgernes perspektiv i udviklingen af de borgernære sundhedstilbud'

Patient Ekspert Panel

Patient Ekspert Panel (PEP) består af 4-8 patienter og pårørende og bruges på Hoptalsenheden Horsens i Region Midt som høringsorgan i relation til nye arbejdsgange, informationsmateriale, fysisk indretning, patientsikkerhedsarbejde samt kvalitetsmæssige tiltag i forhold til den patientoplevede kvalitet. Siden 2010 har de mødtes 3-4 gange årligt. PEP er kommet med en række forslag til forbedring, som man efterfølgende har iværksat, herunder forbedring af informationsmateriale, møbler, information om ventetid, lægelig kontaktperson.

Kilde: <http://vibis.dk/database/patient-ekspert-panel-pep>

Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser

Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP) gennemføres via spørgeskema og giver landets sygehuse og afdelinger muligheder for at få systematisk feedback fra deres patienter. Spørgeskemaet udsendes til omkring 230.000 patienter, der har været i behandling på et sygehus i perioden august – september. Undersøgelsen omfatter indlagte og ambulante patienter fra alle landets sygehuse.

I LUP-undersøgelsen for 2014 vil der være et særligt fokus på temaet inddragelse og indflydelse i eget behandlingsforløb.

Det er samtidig vigtigt, at der fra centralt hold sikres de rette lovgivningsmæssige rammer for, at der lokalt tænkes i inddragelse af borgere, patienter og pårørende. Men der påhviler også regioner og kommuner et stort ansvar, for at tænke borgerne med, når sundhedsindsatsen skal planlægges og organiseres.

Patientinddragelse i sundhedsloven

Patientinddragelsesudvalg

I april 2014 blev det obligatorisk, at der i hver region skal nedsættes et patientinddragelsesudvalg. Det fremgår nu af § 204, stk. 3, i sundhedsloven, at der i hver region skal nedsættes et patientinddragelsesudvalg, som sundhedskoordinationsudvalget og praksisplansudvalget systematisk inddrager i deres drøftelser. Det gælder bl.a. udarbejdelsen af den samlede sundhedsaftale mellem kommuner og regioner samt praksisplanen. Udvalget kan herudover drøfte og kommentere øvrige emner, der er relevante for sammenhængen i patientforløb.

Patientinddragelsesudvalget består af medlemmer, som er udpeget af patient- og pårørendeorganisationer.

Patientinddragelse som tværgående tema i sundhedsaftalerne

Sundhedslovens §§§ 203, 204 og 205 sikrer, at regioner og kommuner kommunikerer og samarbejder om indsatsen på sundhedsområdet, nedsætter et sundhedskoordinationsudvalg vedrørende den regionale og kommunale indsats på sundhedsområdet og indgår aftaler om varetagelsen af opgaverne på sundhedsområdet. Af disse sundhedsaftaler fremgår patientinddragelse som tværgående tema for de obligatoriske indsatsområder.

Her er det vigtigt at sikre, at de borgere, der inddrages, er de rette personer - i den rette kontekst. Borgerrepræsentanterne skal føle, at de er klædt på til opgaven, og at de har en funktion i de fora, de deltager i.

Uddannelse af patienter og pårørende

Danske Patienter har udviklet, afprøvet og evalueret et uddannelsesprogram for patientrepræsentanter. Som led i uddannelsesprogrammet har Danske Patienter også udarbejdet en håndbog for patientrepræsentanter i sundhedsvæsenet og etableret en hjemmeside www.patientrepraesentant.dk, hvor alle patienter og pårørende, der ønsker at bidrage til organisering, udvikling og evaluering af sundhedsvæsenet, kan finde information.

Kilde: Danske Patienter, <http://www.danskepatienter.dk/nyheder/lad-patienternes-stemme-blive-h-rt>, 2013

Korpset af aktive patienter og pårørende

Oftest er der stor vilje til at inddrage patienter og pårørende i planlægningen og udviklingen af sundhedsvæsenet, hvor de kan give udtryk for deres erfaringer og oplevelser. Men det kan være svært at rekruttere patienter og pårørende. Derfor har Danske Patienter oprettet Korpset af aktive patienter og pårørende, som er en database, som patienter og pårørende, der ønsker at være aktive, kan tilmelde sig elektronisk.

Kilde: Danske Patienter, 2013, <http://www.danskepatienter.dk/korps-aktive-patienter-og-p-r-rende>

I Patientens Fodspor

Dansk Selskab for Patientsikkerhed har udviklet et redskab til lederne på sygehusene, der skal gøre det nemmere at se deres sygehus fra patientens perspektiv.

En leder følger en patient på lederens eget sygehus med fokus på, hvordan personalet møder patienten og udnytter patientens ressourcer.

Materialet til at gå i patientens fodspor kan hentes fra

<http://www.sikkerpatient.dk>

'I patientens fodspor' er en del af indsatsen Sikker Patient, som er et samarbejde mellem Dansk Selskab for Patientsikkerhed og TrykFonden.