

- Accepter, at det uventede kan ske – og vær konstant opmærksom på det. Brug tid på at overveje, hvordan uønskede situationer kan forekomme. Gennemtænk, hvordan det uventede kan forhindres, og hvordan man kan reagere, når det alligevel sker.

Sundhedsvæsenet består af mangfoldige systemer, funktioner og specialiserede tjenester, som tilsammen danner basis for sikker og effektiv drift. På grund af gensidige afhængigheder og nære koblinger er det i praksis umuligt at styre sundhedsvæsenet ved udelukkende at reagere, når noget går galt. Både teori og praksis viser, at sikkerhedsstyring, som følger udviklingen i stedet at lede den, løber en betydelig risiko for at sakke agterud og blive reduceret til usammenhængende og fragmentarisk brandslukning. For at forhindre at dette sker, må man i sikkerhedsstyring se

fremad – dels for at undgå, at noget mislykkes, dels for at sikre sig, at noget lykkes. I sikkerhed-II og proaktiv sikkerhedsstyring fokuserer man mere på, hvad der lykkes, end hvad der mislykkes, og forsøger aktivt at fremme det første i stedet for at forhindre det sidste.

**KORRESPONDANCE:** Arne Poulstrup, Center for Kvalitet, Institut for Sundheds-tjenesteforskning, Region Syddanmark, P.V. Tuxensvej 5, 3-5, 5500 Middelfart. E-mail: poulstrup@dadlnet.dk

**ANTAGET:** 19. september 2012

**INTERESSEKONFLIKTER:** ingen

**TAKSIGELSER:** Inge Pedersen, Center for Kvalitet, takkes for gennemlæsning og kommentarer.

#### LITTERATUR

1. Hollnagel E, Paries J, Woods DD et al, red. Resilience engineering in practice: a guidebook. Farnham, UK: Ashgate, 2011.
2. Hollnagel E. The ETTO principle. Farnham, UK: Ashgate, 2011.
3. Wears RL, Perry SJ. Free fall – a case study of resilience, its degradation, and recovery, in an emergency department. [http://www.resilience-engineering.org/REpapers/Wears\\_et\\_al.pdf](http://www.resilience-engineering.org/REpapers/Wears_et_al.pdf) (1. okt 2012).
4. Cook RJ. Being bumpable. I: Woods DD, Hollnagel E, red. Joint cognitive systems: patterns in cognitive systems engineering. Boca Raton, FL: CRC Press, 2006.

## Involvering af patienterne i egen sikkerhed er nødvendig, men effekten er udokumenteret

Henriette Lipczak<sup>1</sup>, Helle Max Martin<sup>2</sup> & Vinnie Andersen<sup>3</sup>

Patienternes sikkerhed er sundhedsvæsenets ansvar og involvering af patienter i patientsikkerhedsindsatsen er i dag et must. Men spørgsmålet er, hvor langt der er mellem ideal og virkelighed? I denne artikel giver vi en status for begreber, viden og praksis.

Visioner for udviklingen af det danske sundhedsvæsen peger mod et system, hvor ingen patienter utilsigtet skades, og hvor den enkeltes forudsætninger, ønsker og behov danner grundlag for samarbejde mellem patient og system [1-3]. I Danmark blev patientsikkerhedsarbejdet sat på dagsordenen af læger, men patienter fik tidligt en selvstændig opmærksomhed – først i en »offerrolle«, hvor opfølgning og støtte til patienter efter utilsigtede hændelser var i fokus. Hurtigt derefter kom der fokus på, hvad patienten kan gøre for at højne sikkerheden og på samarbejde med sundhedspersonalet.

Rationalet for involvering af patienten i sikkerhedsindsatsen har flere facetter. Det etiske imperativ er basalt: patientens grundlæggende ret til at indgå i handlinger og beslutninger, der angår eget helbred. Til dette kommer erkendelsen af, at patienten har en hel unik viden om eget forløb, er ekspert i sine symp-

tomter og oplevelser og har en viden, der er af værdi for sikkerheden. Forståelsen af, at patienten kan spille en afgørende rolle i identifikation og håndtering af risici, har også været brugt som argument og understøttes af den nye patientrolle, med en aktiv og vidende patient, der udviser initiativ og efterspørger bestemte ydelser [4].

Den betragtning, at patienterne udgør en uudnyttet resurse, kommer også i spil og bruges både om chancen for at inddrage nye kræfter og om muligheden for økonomiske besparelser.

#### HVAD ER PATIENTINVOLVERING I PATIENTSIKKERHED?

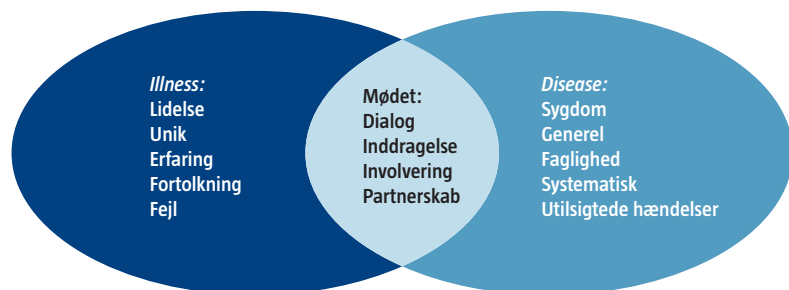
Patientinvolvering er en samarbejdsrelation mellem patienter/pårørende og sundhedsprofessionelle. Ved patientinvolvering i patientsikkerhed er fokus i samarbejdet på at styrke sikkerheden på det individuelle niveau (patientens eget forløb) eller det organisatoriske niveau (i sundhedsvæsenet generelt). Involvering på det organisatoriske niveau kan udøves af personer, der repræsenterer sig selv eller af udpegede repræsentanter fra organisationer, brugergupper o.l. Sidstnævnte betegnes repræsentativ involvering [5].

#### STATUSARTIKEL

- 1) Kvalitet & Patientsikkerhed, Kræftens Bekæmpelse
- 2) Dansk Sundhedsinstitut
- 3) Palliativt Videncenter

 FIGUR 1

Patienters og sundhedsprofessionelles sygdomsmodeller.



Patientsikkerhed handler om at forebygge, at patienten skades eller udsættes for risiko for skade som følge af sundhedsvæsenets indsats eller mangel på samme [6]. Komplians, konkordans, egenomsorg m.m. falder ikke ind under sikkerhedsbegrebet, da samarbejdet mellem patient og sundhedsprofessionel i den sammenhæng handler om patientens helbreds-situation og sygdom.

Patienter og sundhedsprofessionelle kan bidrage med forskellig indsigt vedr. utilsigtede hændelser og fejl [7-9]. Patienternes erfaringer giver således ikke blot mere viden om det samme, men også ny viden.

Samarbejdsrelationen mellem patienter og sundhedsprofessionelle kan illustreres med *illness-disease*-modellen (Figur 1) [10].

Modellen illustrerer, at patienten og den sundhedsprofessionelle mødes med forskellige, komplementære forudsætninger, der kan skabe synergi. Modellen kan forklare, hvorfor patienter taler om fejl og sundhedsprofessionelle om utilsigtede hændelser. For patienter er fejl personlige oplevelser af »noget, der ikke skulle være sket« [11-12], og patienter er generelt mere inklusive end sundhedsprofessionelle i opfattelsen af fejl [7, 13]. Sundhedsprofessionelle kan opfatte de samme oplevelser som harmløse og trivielle.

Samarbejdsrelationen mellem patient og professionel afhænger af parternes ønsker, evner og muligheder for at kommunikere, lytte, lære og samarbejde [14]. Samarbejdet kan opdeles i fire grundformer: 1) dialog: Personalet taler om patientsikkerhed og stimulerer patientens opmærksomhed, 2) inddragelse: Personalet efterspørger patientens viden og deltagelse, 3) involvering: Begge parter kan tage initiativ, der er gensidig læring og fælles beslutningstagning og 4) partnerskab: teamdannelse med ligeværdig deltagelse af parterne.

Samarbejdsformen vil ofte være intuitiv, situationsbestemt og veksle mellem flere af formerne.

Samarbejdet om sikkerhed kan enten være proaktivt (risici forudses, og personalet formidler relevante handlemuligheder til patienten) eller reaktivt (personalet anerkender det skete, begrænser skaden, siger undskyld og lærer af patientens erfaringer) [15].

## DEN VIDENSKABELIGE LITTERATUR

Såvel patientsikkerhed som patientinvolvering er nye forskningsfelter. Alene af den grund er der heller ikke solid dokumentation for, hvordan patienter bedst involveres, eller hvilke metoder der virker og med hvilket udkomme. Evidensen, for at patientinvolvering har en positiv effekt på patientsikkerheden, er svag, og de effekter, der dokumenteres, er spredte og uensartede [10]. Litteraturen om patientinvolvering i patientsikkerhed har primært fokus på sygehusvæsenet, med sparsom viden fra primærsektoren [16]. Artiklerne omhandler hovedsagelig individuel patientinvolvering i sikkerhed og – fraset patientrapportering – i mindre grad organisatorisk involvering.

Metoderne til involvering sigter mod at hjælpe patienten til at identificere og formidle risici, f.eks. via rådgivning og information, uddannelsesiltag, tjeklister og rapporteringssystemer [10, 16]. Sidstnævnte fylder en del i litteraturen og vidner om udbredt interesse for patientens input til videns- og læringssystemer. Konkret nævnes bl.a. eksempler på, at patienten kan bidrage med viden til diagnostik, kende og holde styr på egen medicin, identificere sig selv, spørge til personalets håndhygiejne, følge op på aftaler og prøvesvar samt overvåge behandling [10, 16].

Faktorer af betydning for patientinvolvering er relateret til patienten, sygdommen, personalet, sundhedsvæsenet og opgaven [14].

Patienter vil gerne bidrage til at højne patientsikkerheden [10, 16-18]. De fleste patienter har viden om, at der optræder fejl i sundhedsvæsenet, og tidli-



Patienter og personale kan ved fælles indsats øge sikkerheden.

gere oplevelse af fejl øger opmærksomheden på patientsikkerhed [10]. Patienterne har dog brug for viden om de procedurer, der skal foretages, tilhørende risici og om, hvordan de bedst kan bidrage til patientsikkerheden. Forskellige patienter har brug for forskellige patientinvolveringsmetoder [14-19].

Potentialet for patientinvolvering varierer med diagnose og behandlingsfase [10, 14, 16, 20]. Patienter opfatter og udfører de anbefalede handlinger forskelligt, og handlekraft har betydning for involvering. Der er ingen entydig sammenhæng mellem patienters alder og køn og deres deltagelse i patientsikkerhed [10, 16].

Især opbakning fra personalet har betydning for patientens involvering [14-15]. Patienter, der afvises, tøver med at gøre opmærksom på sikkerhedsbrister, mens patienter, der opfordres til involvering, vil være mere aktive [21]. Patienter påvirkes også af kulturen. Hvis organisationen er indrettet på patienters passivitet, involverer de sig ikke [22]. En kultur, der fremmer patient-personale-interaktion om sikkerhed, er derimod afgørende for involvering [20]. I flere studier finder man, at sundhedsprofessionelle er positivt indstillet over for patientinvolvering i patientsikkerhed, men nogle opfatter patientinvolvering som en trussel mod deres faglige autoritet [22]. Åbenhed om fejl og patientinvolvering i patientsikkerhed skaber if. flere studier ikke mistillid til de sundhedsprofessionelle [18, 23], men kan være en udfordring [24]. Personalet skal derfor støttes i at håndtere de svære situationer, som kan opstå som følge af patientinvolveringen [25]. Manglende tid er også en barriere for patientinvolvering [26].

Den kliniske kontekst og selve situationen, hvor patienten skal involveres, har betydning for involveringen, f.eks. synes afdelingstype, opgavesammen sætning og personalets organisering at influere. Karakteren af de handlinger, patienten skal udføre, spiller også ind, f.eks. er patienter mindre tilbøjelige til at involvere sig, hvis de skal konfrontere eller udfordre personalet [10, 16, 18, 21, 27].

## PATIENTINVOLVERING I PRAKSIS

Patientinvolvering i patientsikkerhed er et element af generel patientinvolvering, og dette vanskeliggør vurdering af praksis for patientsikkerhedsinvolvering alene. Da udbredelsen af metoder og værktøjer sjældent monitoreres, er det præcise omfang af involvering i daglig praksis i Danmark ukendt.

Patientinvolvering i patientsikkerhed praktiseres på forskellige niveauer i sundhedsvæsenet (Tabel 1).

Repræsentativ patientinvolvering i patientsikkerhed ses f.eks. i bestyrelsen for Dansk Selskab for Patientsikkerhed, Netværk for forebyggelse af medi-

cineringsfejl og i arbejdsgruppen vedr. patientrapportering til Dansk Patientsikkerhedsdatabase.

Eksemplerne til trods er patientinvolvering i patientsikkerhed ikke implementeret i praksis. De igangværende tiltag har ofte projektkarakter og er en god og nødvendig begyndelse for at opbygge erfaring samt skabe forståelse og accept af patientsikkerhed og patientinvolvering som centrale faktorer i alle beslutninger i sundhedsvæsenet.

## REALISERING AF VISIONEN

Spørgsmålet, om patienter skal involveres i patientsikkerhed, synes ikke længere at være til diskussion. Heller ikke selvom det er vanskeligt at dokumentere, at patientinvolvering styrker patientsikkerheden. Ikke blot er evidensen for en egentlig sikkerhedseffekt lav, spørgsmålet er, om en sådan evidens overhovedet kan tilvejebringes. Udfordringen bunder dels i problemerne med at måle patientsikkerhed [28], dels i vanskeligheder med at evaluere en kompleks intervention som samarbejdsrelationen »patientinvolvering«.

Hvis effekten af patientinvolvering ikke kan måles direkte som øget patientsikkerhed, kan et alternativ være anvendelse af procesmål. Beskrivelse, afprøvning og evaluering af interventioner kalder på metodisk stringens og bør således omfatte overvejelser om forventet virkningsmekanisme og forhold, der kan påvirke patientens involvering.

Effekt eller ej, så indikerer ønsket om et sundhedsvæsen, der indgår i dialog, samarbejde og partnerskaber med patienterne, en kulturændring. Selv om politikpapirerne er på plads, tager det tid at ændre fælles værdier, opfattelser og vaner.

Opmærksomhed er et første skridt på vejen til kulturændring og øget involvering. Der må skabes et fælles billede af, at »patientsikkerhed« – med fokus på at sikre patienten mod unødigt skade – er og altid har været en integreret del af det kliniske arbejde. Til dette skal så kobles en forståelse af, at den kliniske indsats styrkes, når patienterne involveres.



TABEL 1

Eksempler på patientinvolvering i patientsikkerhed.

Involveringsniveau	Eksempel på aktivitet
Mikro (individ)	Patienten identificerer sig ved blodprøvetagning/kirurgi Tjeklister til patienter vedr. modtaget information
Meso (organisation)	Feedback- eller dialogmøder Patientsikkerhedsrunder
Makro (system)	National arbejdsgruppe for patientsikkerhed i kræftforløbet Rapportering af utilsigtede hændelser til national database



## FAKTABOKS

Patienternes sikkerhed er sundhedsvæsenets ansvar.

Patientinvolvering er en samarbejdsrelation mellem sundhedsprofessionel og patienter/pårørende om patientsikkerhed.

Initiativet til involvering af patienter påhviler sundhedsvæsenet.

Patienter oplever andre risici end sundhedsprofessionelle og bidrager med ny viden.

Patienter kan involveres i forbedring af egne forløb og/eller i forbedring af sundhedsvæsenet generelt.

Litteraturen om patientinvolvering i patientsikkerhed er inspirerende, men ligger lavt i evidenshierarkiet.

Effekten – målt som reduktion i antal skader og/eller fejl – af patientinvolvering i patientsikkerheden er endnu ikke dokumenteret.

Patientinvolvering i patientsikkerhed er et etisk imperativ – patienter har ret til at indgå i handlinger og beslutninger, der angår eget helbred.

Personalets motivation er afgørende for den støtte og opmuntring, som patienterne behøver for at involvere sig. Der skal derfor skabes et miljø og en infrastruktur, der understøtter personalet i samarbejdet. Information og uddannelse af såvel patienter som personale kan være afgørende for opnåelse af de fornødne færdigheder og handlekraft. For personalet kan dette evt. begynde på sundhedsuddannelserne. Patienter udtrykker ønske om at involvere sig i højere grad, end de faktisk gør. Udligning af forskellen mellem patienternes intenderede og faktiske adfærd kan ske ved at inddrage patienterne i udviklingen af redskaber og interventioner. Tilsvarende bør patienternes bidrag til evaluering af indsatsen tænkes ind i udviklingen af operationelle måleinstrumenter.

Parallelt med disse handlinger er der behov for forskning i bl.a.:

- redundante sikkerhedssystemer, der involverer patient/pårørende
- personalets syn på og adfærd i forhold til patientinvolvering
- patientdeterminanter for involvering
- de pårørendes rolle
- inddragelse af særligt udsatte patientgrupper, f.eks. multisyge og børn
- omkostninger ved involvering
- effekt, såvel fordele som ulemper ved involvering.

Udbredelsen af patientinvolvering i patientsikkerhed sker i to spor: et, der handler om styrkelse af den generelle patientinvolvering, og et, der er målrettet pa-

tientsikkerhed. I begge tilfælde skal involveringen tilpasses den enkelte patient og den professionelle kontekst. Patientinvolvering er en måde at tænke og handle på i store og små aktiviteter i dagligdagen både for personale, patienter og pårørende. De politiske udmeldinger er vigtige drivkræfter, men endnu er der et stykke vej fra virkelighed til ideal.

**KORRESPONDANCE:** Henriette Lipczak, Kvalitet & Patientsikkerhed, Kræftens Bekæmpelse, Strandboulevarden 49, 2100 København Ø. E-mail: hlz@cancer.dk  
**ANTAGET:** 24. august 2012

**INTERESSEKONFLIKTER:** Forfatterens ICMJE-formularer er tilgængelige sammen med artiklen på Ugeskriftet.dk

## LITTERATUR

1. Med kvalitet som ledestjerne; Sundhedsvæsenet – en grundpille i velfærdssamfundet. København: Danske Regioner, 2011.
2. Vi arbejder for sundheden – strategiske fokusområder for Sundhedsstyrelsen 2010-2013. København: Sundhedsstyrelsen, 2010.
3. Et sundhedsvæsen der er til for patienterne. København: Dansk Selskab for Patientsikkerhed, 2011.
4. Pedersen KZ. Patientens politiske diskurshistorie. København: Center for Health Management, Copenhagen Business School, 2008.
5. Freil M, Knudsen JL. Brugerinddragelse i sundhedsvæsenet. Ugeskr Læger 2009;171:1663-6.
6. Sundhedsvæsenets kvalitetsbegreber og -definitioner. København: Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedsvæsenet, 2003.
7. Gut R, Østerbye T, Freil M et al. To sider af samme sag. København: Rigshospitalet og Enheden for Brugerundersøgelser, 2006.
8. Lipczak H, Knudsen JL, Nissen A. Safety hazards in cancer care: findings using three different methods. BMJ Qual Saf 2011;20:1052-6.
9. Weissman JS, Schneider EC, Weingart SN et al. Comparing patient-reported hospital adverse events with medical record review: do patients know something that hospitals do not? Ann Intern Med 2008;149:100-8.
10. Andersen V, Lipczak H, Ammundsen IN. Involvering af patienter i patientsikkerhed. København: Dansk Selskab for Patientsikkerhed, 2011.
11. Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century. Washington DC: Institute of Medicine, 2001.
12. Riiskjær E. Bare der altid var en rød tråd ... brudstykker fra patientens møde med sundhedsvæsenet anno 2004 – udvalgte patientkommentarer. Aarhus: Kvalitetsafdelingen Århus Amt, 2005.
13. Kræftpatienters rapportering af utilsigtede hændelser. København: Kræftens Bekæmpelse, 2010.
14. Davis RE, Jacklin R, Sevdalis N et al. Patient involvement in patient safety: what factors influence patient participation and engagement? Health Expect 2007;10:259-67.
15. Når skaden er sket. Hvidovre: Dansk Selskab for Patientsikkerhed, 2009.
16. Martin HM, Larsen J. Patient involvement in patient safety: a literature review about European primary care. København: Dansk Sundhedsinstitut, 2012.
17. Hovey RB, Morck A, Nettleton S et al. Partners in our care: patient safety from a patient perspective. Qual Saf Health Care 2010;19:e59.
18. Schwappach DL, Wernli M. Am I (un)safe here? Qual Saf Health Care 2010;19:e9.
19. Peat M, Entwistle V, Hall J et al. Scoping review and approach to appraisal of interventions intended to involve patients in patient safety. J Health Serv Res Policy 2010;15(suppl 15):17-25.
20. Rathert C, Huddleston N, Pak Y. Acute care patients discuss the patient role in patient safety. Health Care Manage Rev 2011;36:134-44.
21. Schwappach DL. Engaging patients as vigilant partners in safety: a systematic review. Med Care Res Rev 2010;67:119-48.
22. Longtin Y, Sax H, Leape LL et al. Patient participation: current knowledge and applicability to patient safety. Mayo Clin Proc 2010;85:53-62.
23. Entwistle VA, Quick O. Trust in the context of patient safety problems. J Health Organ Manag 2006;20:397-416.
24. Eaves-Leanos A, Dunn EJ. Open disclosure of adverse events: transparency and safety in health care. Surg Clin North Am 2012;92:163-77.
25. Schwappach DL, Wernli M. Medication errors in chemotherapy: incidence, types and involvement of patients in prevention. Eur J Cancer Care (Engl) 2010;19:285-92.
26. Schwappach DL, Hochreutener MA, Wernli M. Oncology nurses' perceptions about involving patients in the prevention of chemotherapy administration errors. Oncol Nurs Forum 2010;37:E84-E91.
27. Weingart SN, Zhu J, Chiappetta L et al. Hospitalized patients' participation and its impact on quality of care and patient safety. Int J Qual Health Care 2011;23:269-77.
28. Kristensen S, Mainz J, Bartels P. Måling af patientsikkerhed – hvorfor og hvordan? Ugeskr Læger 2009;171:1674-7.