

nationale niveau vil dog afhænge af, at IKAS og andre kvalitetsorganisationer og -projekter forstår at koordinere deres aktiviteter i Danmark, så de generelt begrænsede resurser anvendes optimalt.

KORRESPONDANCE: Karsten Hundborg, Institut for Kvalitet og Akkreditering i Sundhedsvæsenet, IKAS, Olof Palmes Allé 13, 1. th, DK-8200 Århus N.

E-mail: kh@ikas.dk.

ANTAGET: 17. februar 2009

INTERESSEKONFLIKTER: Ingen

LITTERATUR

1. Andersen TK. Dobbelt benbrud med pil opad. Dagen 2002 2. november: 1.
2. Schjøler T, Lipczak H et al. Forekomsten af utilsigtede hændelser på sygehuse. Ugeskr Læger 2001;163:5370-39.
3. Modelbeskrivelse for Den Danske Kvalitetsmodel. København: Sundhedsstyrelsen, 2004.
4. Stevnhøj A. Sønderjysk tyvstart kommer ikke til at afstikke ruten. Ugeskr Læger 2004;166:4396-48.
5. Knudsen JL. Regulering af kvalitet i det danske sundhedsvæsen. København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck, 2008:93-111.

Brugerinddragelse i sundhedsvæsenet

Direktør Morten Freil & kvalitetschef Janne Lehmann Knudsen

Det danske sundhedsvæsen blev i *Euro-Canada Health Consumer Index 2008* vurderet til at have en førerposition i Europa, hvad angår regulering af patientrettigheder. De lovfæstede krav om rettigheder og adgang til egen journal var blandt de forhold, som vægtedes højt. Rettighederne er et godt udgangspunkt for aktiv brugerinddragelse. Denne artikel giver en status på brugerinddragelsen i det danske sundhedsvæsen, og belyser om Danmark også på dette område er i front.

TO NIVEAUER AF BRUGERINDDRAGELSE

Det endelige mål for sundhedsvæsenet er at sikre et godt resultat for brugerne. Det er dokumenteret, at aktiv inddragelse har positiv virkning på behandlingsresultatet, og at andre forhold end den faglige kvalitet har betydning [1, 2]. Det er endvidere et faktum, at brugerne på en række afgørende områder anlægger en anden vurdering end sundhedspersonalet i forhold til, hvad der betinger god kvalitet [1]. I det følgende anskues brugerinddragelse i forhold til to forskellige dimensioner (**Table 1**):

- 1) patientens mulighed for indflydelse på eget forløb,
- 2) patienters mulighed for indflydelse på organisation og udvikling af sundhedsvæsenet via repræsentativ brugerinddragelse.

INDDRAGELSE I EGET FORLØB

Ved brugerinddragelse i eget forløb forstås, at patienten involveres i planlægning og beslutninger af betydning for egen sygdomssituation. Det omfatter kontakter mellem patient og sundhedsprofessionel, hvor information/kommunikation er det afgø-

rende virkemiddel til formaliserede patientedukative tiltag, der sigter på, at patienten opnår kompetencer til at agere så hensigtsmæssigt som muligt i forhold til at følge behandlingen og håndtere egen livssituation. Det er dokumenteret, at der ud over sundhedsfaglige også er økonomiske og patientoplevede gevinster [2, 3].

Det er en grundlæggende forudsætning, at de lovfæstede patientrettigheder, der stiller krav til patientens medinddragelse i beslutninger gennem informeret samtykke og til rammerne for information, tilgodeses. Brugerinddragelse starter således, der hvor patienten første gang har kontakt med sundhedsvæsenet i et forløb, og møderne med hver enkelt læge og øvrige sundhedspersoner er centrale.

Hvordan patienterne inddrages i praksis, vil afhænge af patientens sygdom og resurser, holdningen og formåen hos den enkelte sundhedsprofessionelle og de lokale muligheder for at understøtte aktiv involvering.

Involvering af patienten kan bl.a. styrkes gennem E-lærings-programmer, telemedicin, behandlingsvejledninger samt udnyttelse af de muligheder der er for at sikre patienterne adgang til journaloplysninger og analyseresultater som f.eks. Hjerterask og Dialog-Fyns Diabetesdatabase [4]. Inddragelse i behandlingen kan også øges gennem egenbehandling, hvilket har en positiv effekt på behandlingskvaliteten, men dette stiller krav til identifikationen af de patienter, som formår at udnytte denne mulighed [4].

Patientuddannelse kan bevidstgøre patienten og øge dennes handlingskompetencer, men hovedparten af uddannelserne er ikke evidensbaserede. Det gælder imidlertid for det generelle koncept *Chronic Disease Self-Management Program*, der

STATUSARTIKEL

Danske Patienter og
Kræftens Bekæmpelse

i Danmark er kendt som »Lær at leve med kronisk sygdom« [4]. Det fører til bedre helbredsrelateret adfærd og mindre brug af sundhedsydelser også for den mere resurssvage patient. Beslutningsstøtteværktøjer som f.eks. *Shared decision making*, hvor den sundhedsprofessionelle og patienten deler viden gennem eksplicit dialog, kan også gavne mindre resursestærke.

Nationalt er der både politisk og økonomisk opbakning til egenbehandling og til udbredelsen af »Lær at leve med kronisk sygdom«, som koordineres af Komiteen for Sundhedsoplysning. P.t. udbydes konceptet i 61 kommuner og to regioner, mens omfan-

get af sygdomsspecifikke uddannelses tilbud – der primært tilbydes af hospitalerne som led i behandling – ikke kendes.

Det vides ikke, hvilke tilbud patienterne modtager, og hvorledes brugerinddragelse praktiseres lokalt, men patienternes oplevelser giver en indikation herpå: 18% af patienter, der bliver indlagt på somatiske sygehuse, oplever, at de inddrages for lidt i beslutninger om plejen og behandlingen [5]. I psykiatrien oplever ca. 1/5 af patienterne at have for lidt indflydelse, og 22% af patienter i almen praksis oplever, at de bliver dårligt/acceptabelt inddraget i beslutninger [6]. Der er ikke tilsvarende viden fra det kommunale sundhedsvæsen. Mindre end 10% af de patienter, der aktivt kan have gavn af inddragelse gennem selvmonitorering og egenbehandling ved langtidsantikoagulationsbehandling, får tilbuddet [4].



TABEL 1

To former for brugerinddragelse.

Form	Aktiviteter (eksempler)	Værktøjer og metoder (eksempler)
Inddragelse af patienten i eget forløb	Dialog og overdragelse af viden – Deling af værdier og information mellem patient og sundhedsprofessionel mhp. fælles beslutningstagen – <i>Empowerment</i>	Patientinformation/kommunikation Patientuddannelse <i>Shared decision making</i>
	Direkte inddragelse i behandling	Selvmonitorering
Repræsentativ brugerinddragelse		
Brugerrepræsentation	Deltagelse i organisering og udvikling af sundhedsvæsenet – Lovforberedende arbejde – Indførelse af nye behandlingsformer – Udvikling af referenceprogrammer – Udvikling af kliniske retningslinjer – Udvikling af sygehusplaner – Projektering af sygehusbyggeri – Udvikling af kvalitetsstandarder	Brugerrepræsentation i – Nationale, regionale og lokale råd og udvalg – Bestyrelser – Styregrupper – Referencegrupper
Brugerundersøgelser og audit	Systematisk indsamling af viden om patientperspektivet ved udvikling af sundhedsvæsenet: – Lovforberedende arbejde – Indførelse af nye behandlingsformer – Udvikling af referenceprogrammer – Udvikling af kliniske retningslinjer – Udvikling af sygehusplaner – Projektering af sygehusbyggeri – Udvikling af kvalitetsstandarder	Kvalitative brugerundersøgelser: – Interview – Fokusgrupper – Dialogmøder – Observationer
	Systematisk indsamling af viden om patienters oplevelser i evaluering og kvalitetsudvikling	Audit Kvantitative brugerundersøgelser/survey

REPRÆSENTATIV BRUGERINDDRAGELSE

Ved repræsentativ brugerinddragelse forstås, at udvalgte brugere inddrages som repræsentanter for grupper af brugere i udvikling og evaluering af sundhedsvæsenet. Formålet er at sikre, at sundhedsvæsenet er centreret om brugernes behov. Der skelnes mellem:

- 1) Aktiv brugerrepræsentation, hvor repræsentant(er) inddrages i planlægning og beslutninger af betydning for indretningen af sundhedsvæsenets overordnede organisatoriske rammer og kulturelle forhold. Det være sig formulering af ny lovgivning, sundhedsplaner, byggeplaner, kliniske retningslinjer, akkreditering o.a. Brugerrepræsentanter kan indgå i nationale, regionale og lokale råd, udvalg og andre fora.
- 2) Brugerundersøgelser og audit, hvor repræsentanter for brugerne bidrager med ny viden om patientperspektivet via kvalitative undersøgelser (typisk interview) eller bidrager til evaluering af kvaliteten, enten indirekte via undersøgelser af patientoplevelser (typisk spørgeskema) eller direkte via audit.

Effekten af aktiv brugerrepræsentation er sjældent evalueret, og der er ikke entydig evidens herfor. Men der er klare indikationer på, at lovgivning og andre reguleringsinitiativer havde fået en anden udformning, såfremt dokumenteret viden om brugernes synspunkter aktivt var blevet inddraget. Det gælder bl.a. patientklagesystemet, der i højere grad ville fokusere på systemfejl og læring, og de lovbestemte kontaktpersonordninger, som i højere grad ville have fokuseret på at koordinere indsatsen på tværs af sektorerne.

Foreliggende viden indikerer, at der opnås størst effekt, når brugerrepræsentanter besidder generel viden om patientperspektivet og involveres tidligt [8].

Der er ingen samlet opgørelser over omfanget af aktiv brugerrepræsentation, og politisk er der ikke taget initiativer til regulering af brugernes deltagelse i planlægning og evaluering af sundhedsvæsenet bortset fra social- og servicelovens bestemmelser om brugerråd i socialpsykiatrien. Tre regioner har etableret sundhedsbrugerråd, men noget samlet overblik findes ikke.

Effekterne af brugerundersøgelser og audit er ikke entydige. En samlet dokumentation for effekten af kvalitative undersøgelser og audit foreligger ikke. Landsdækkende analyser viser, at patientoplevelset kvalitet forbedres over tid, hvilket tilskrives øget fokus på patientperspektivet [9].

Udvikling af kvalitative brugerundersøgelser er ikke systematiseret, og anvendelsen hviler ikke på en fælles platform. Hvorvidt der er funktionsenheder i det udøvende sundhedsvæsen, som systematisk involverer brugere i kvalitetsvurderinger gennem audit, vides ikke. På nationalt niveau er dette ikke tilfældet, og systematisk involvering planlægges heller ikke som led i akkrediteringen af sygehuse ved Den Danske Kvalitetsmodel.

Spørgeskemaundersøgelser af patientoplevelser på somatiske sygehuse og i psykiatrien anvendes systematisk nationalt og i stigende omfang på regionsniveau samt på sygehuse. Indikatorer for patientoplevelset kvalitet vil indgå i Den Danske Kvalitetsmodel [7, 9].

UDFORDRINGERNE FOR SUNDHEDSVÆSENET

Hver femte danske patient oplever ikke at blive tilstrækkeligt inddraget. God information, kommunikation, personalekontinuitet og koordination i organisatoriske skift, er kritiske faktorer for positive patientoplevelser, og brugerne påpeger kvalitetsbrist på disse områder [7]. Gentagne brugerundersøgelser siden 2000 reproducerer de samme problemområder, som udtryk for at sundhedsvæsenet ikke har tilvejebragt de rette løsninger i forhold til brugernes perspektiv. Inddragelsen af patienten i eget forløb hviler først og fremmest på mødet mellem patienten og de sundhedsprofessionelle. Hvorledes brugerinddragelse sker i praksis, er der imidlertid kun sporadisk indsigt i. Der er behov for studier, som kan afdække dette. Da patienterne er de eneste, som har erfaringer fra hele forløbet, er det oplagt, at brugernes perspektiv aktivt inddrages i kvalitetsudvikling. Det er der imidlertid ikke tradition for i det danske sundhedsvæsen.

Aktiv brugerinddragelse er en nødvendighed for at sikre kvaliteten i fremtidens sundhedsvæsen.

Udviklingen går i retning af mere bevidste og kritiske (for)brugere, og stadig flere borgere vil leve med kronisk sygdom. Sundhedsvæsenet skal tænke nyt for at imødegå disse udfordringer. Den enkelte patient må i højere grad rustes til at indgå som en ligeværdig samarbejdspartner gennem fælles beslutningstagning, styrket egenomsorg og egenbehandling. Det bør ske under hensyntagen til den enkeltes resurser med særligt hensyn til de svageste.

Der synes at være stigende fokus på aktiv brugerrepræsentation i det udøvende sundhedsvæsen, men initiativerne er fortsat spredte. Nationalt synes brugerinddragelsen med enkelte undtagelser at være begrænset til den politiske retorik. En langt mere aktiv og systematisk inddragelse af brugerrepræsentation i råd og udvalg er en nødvendighed for at sikre løsninger, som i højere grad tilgodeser patienternes behov [8]. Det bør overvejes at tilbyde oplæring i rollen som repræsentant til de (tidligere) patienter og professionelle, som udpeges til at varetage mere generelle brugersynspunkter. Danske Patienter blev etableret i 2007 som paraply for de største patientorganisationer bl.a. med det formål at skabe en fælles indgang for samarbejdet med myndigheder og organisationer. Herved er der etableret rammer for et samarbejde.

Hver tredje borger, som har været i kontakt med sundhedsvæsenet, karakteriseres som passiv i forhold til at søge informationer og tage ansvar for eget helbred [10]. Regeringen står bag Sundhedsstyrelsens hjemmeside om sundhedskvalitet [11], som blev etableret for at styrke den borgerrettede information om kvaliteten. Foreløbige erfaringer synes at være i tråd med de internationale; at borgere kun i begrænset omfang gør brug af offentliggjorte kvalitetsdata.

Der er påkrævet, at det i udviklingen af fremtidige informationssystemer med servicedeklarationer og kvalitetsdata bliver eksplicit, hvilken information brugerne ønsker og, hvordan den skal præsenteres. Det kræver aktiv involvering.

Der tegner sig et billede at et sundhedsvæsen, der med fordel kan styrke inddragelsen af den enkelte patient i eget forløb og systematisk inddrage viden om patientperspektivet ved indretningen af sundhedsvæsenet. Der er inspiration at hente fra andre lande. England, Tyskland, Holland, Canada, Australien m.fl. har i en årrække gjort erfaringer med beslutningsstøtteredskaber til patienter, herunder *shared decision making*, mens udbredelsen i Danmark er begrænset [3]. I bl.a. Australien og Storbritannien er brugerrepræsentation politisk reguleret for at sikre, at patientperspektivet bevidstgøres forud for beslutninger i nationale og lokale fora. I Skotland deltager brugere i de auditteam, der kvalitetsvurderer sygehuse som led i akkreditering.

En styrket brugerinddragelse bør i videst muligt omfang ske på et evidensbaseret grundlag. Behovet for mere forskning på området er åbenbart, idet metoderne bør underlægges samme krav til dokumentation, som gælder i sundhedsvæsenet generelt.

Det anbefales, at der udarbejdes en national strategi, der sikrer en forpligtende brugerinddragelse på alle niveauer. Brugerperspektivet bør ikke begrænses til evalueringen inden for eksisterende rammer.

KORRESPONDANCE: Morten Freil, Danske Patienter, Nørre Voldgade 90, DK-1358 København K. E-mail: mf@danskepatienter.dk

ANTAGET: 1. februar 2009

INTERESSEKONFLIKTER: Ingen

En fuldstændig referenceliste kan rekvireres hos forfatterne

LITTERATUR

1. Mathiesen TP, Freil M, Willaing I et al. Do patients differentiate between the different aspects of health care quality?, *J Health Care Qual* 2007;29:W1-10

2. Coulter A, Ellins J. Patient-focused interventions – A review of the evidence. London: The Health Foundation, 2006.
3. Jacobsen CB, Pedersen VH, Albeck K. Patientinddragelse mellem ideal og virkelighed – en empirisk undersøgelse af fælles beslutningstagning og dagligdagens møder mellem patient og behandler. København: Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering, 2008.
4. Sundhedsstyrelsen. Patienten med kronisk sygdom. Selvmonitorering, egenbehandling og patientuddannelse. Et idékatalog. København: Sundhedsstyrelsen, 2006.
5. Enheden for Brugerundersøgelser. Patienters oplevelser på landets sygehuse 2006. København: Enheden for Brugerundersøgelser, 2007.
6. Hove G, Heje H, Olesen F et al. DanPEP – Danske patienter evaluerer almen praksis. Projektaf rapportering december 2002–marts 2006. Århus: Forskningsenheden for Almen Praksis, 2006.
7. Freil M, Knudsen JL. Kvalitetsvurdering i sundhedsvæsenet – Patienters oplevelser af sygehusenes kvalitet. *Ugeskr Læger* 2004;166:1796.
8. Gregory J. Conceptualising consumer engagement: A review of the literature. Australian Institute of Health Policy Studies, 2007.
9. Heje HN, Gut R, Vedsted P. Patientevaluering af sundhedsvæsenet. *Ugeskr Læger* 2009;171:1666-70.
10. Innovationsrådet, Patientforum, Danske Regioner og Oxford Healt Alliance. Brugernes Sundhedsvæsen – Oplæg til en patientreform. København: Huset Mandag Morgen A/S, 2007.
11. www.sundhedskvalitet.dk

Patientevaluering af sundhedsvæsenet

Praktiserende læge Hanne N. Heje, cand.scient.soc. Rikke Gut & læge Peter Vedsted

OVERSIGTSARTIKEL

Aarhus Universitet, Forskningsenheden for Almen Praksis i Århus, og Region Hovedstaden, Enheden for Brugerundersøgelser

RESUME

Patientevalueringer (PE) bør indgå i kvalitetsudviklingen (KU) af sundhedsvæsenet. PE er relevante ved vurdering af de aspekter af ydelsen, som for patienter er centrale for kvaliteten, og ved vurdering af forløb. Ønsket om at opnå 100% tilfredshed sættes i forhold til kravet om ydelser, der også opfylder kravene til kvalitet i et sundhedsfagligt og et økonomisk-organisatorisk perspektiv. PE bør indgå i en læringsproces for at sikre KU på den enkelte afdeling og i praksis. Der bør gennemføres diagnosespecifikke PE og PE af forløb og forskes i validerede måleredskaber.

Patienttilfredshedsundersøgelser og -evalueringer anvendes i stigende omfang i den løbende kvalitetsudvikling af sundhedsvæsenet. I Den Danske Kvalitetsmodel [1] indgår de som et redskab til måling af den patientoplevede kvalitet af behandling og pleje. Siden 2000 er der regelmæssigt gennemført landsdækkende undersøgelser af patienters oplevelser (LUP) på landets sygehuse, ligesom der gennemføres regionale undersøgelser. Fra 2007 gennemføres også regelmæssige patientevalueringer i almen praksis (DanPEP).

Det er formålet med denne artikel at gennemgå baggrunden for at inkludere patientevalueringer som et kvalitetsmåleinstrument, at diskutere præmisserne for sådanne målinger samt at beskrive, hvilke mulig-

heder det giver at invitere patientens perspektiv indenfor.

HVORFOR PATIENTEVALUERINGER I KVALITETSUDVIKLING?

En af sundhedsvæsenets væsentligste opgaver er at skabe patienttilfredshed [2]. Tilfredshed fordi patienten har modtaget effektiv behandling og pleje af en høj faglig standard i et sammenhængende forløb ydet under iagttagelse af effektiv resurseudnyttelse og på en sådan måde, at det indebærer en minimal risiko for patienten, og fordi patienten har haft en sikker oplevelse af, at det var sådan, det forholdt sig [3] (Figur 1). Intet sundhedsvæsen kan altså sige sig fri for, at dets grundlæggende legitimitet er tæt knyttet til patienternes tilfredshed.

En samlet vurdering af kvaliteten foretages ud fra en sundhedsfaglig, en økonomisk-organisatorisk og en patientanskuet dimension. Fagligt anlægges et professionelt perspektiv, og man sammenligner den aktuelle praksis med vedtagne standarder for klinisk praksis. En vurdering af måden, hvorpå de økonomiske, personalemæssige og anlægsmæssige resurser udnyttes, sker i et økonomisk-organisatorisk perspektiv. For at måle patientens oplevelse af kvaliteten, må man skaffe sig information om, i hvor høj grad patienten oplevede ydelsen som tilfredsstillende.