

Patient-empowerment

Lasse Posborg Michelsen

STATUSARTIKEL

Tværfagligt Videnscenter
for Patientstøtte,
Rigshospitalet

Ugeskr Læger
2014;176:V05130282

Når patient-*empowerment* diskuteres, er det ofte de mange muligheder ved begrebet, der lægges vægt på. I denne artikel rettes blikket mod *empowerment*-strategiens grænser, dvs. de kriterier, der kvalificerer og dermed afgrænser dens anvendelsesområder.

I artiklen diskuteres, hvordan man kan operationalisere argumenterne for at tage *empowerment* i brug i sundhedsvæsenet. Operationalisering forstås her som den måde, hvorpå den generelle argumentation for *empowerment* kan omsættes til specifikke kriterier for, hvor og hvornår man bør tage konkrete *empowerment*-strategier i brug.

I artiklen identificeres og diskuteres kriterier for to slags indsatser: 1) *Empowerment*-indsatser, der understøtter den kontrol patienter allerede de facto har over egen behandling og pleje, f.eks. strategier til at hjælpe diabetespatienter med at lykkes bedre med at varetage egen medicinering og 2) *empowerment*-indsatser, der har til formål at give patienter mere kontrol med deres helbredssituation. F.eks. patientundervisning, hvor en patient lærer at pleje sit eget sår, som sygeplejersken hidtil har plejet.

BAGGRUND OG DEFINITION

Eksemplerne ovenfor illustrerer, at patient-*empowerment* i bred forstand har til formål at styrke eller udvide patienternes handlefrihed. Såret skal plejes under alle omstændigheder, men hvis patienten selv kan gøre det, skaber det både inddragelse og frihed for patienten: Hun bliver uafhængig af sygeplejerskens tilstedeværelse.

I 1970'erne blev *empowerment*-begrebet gjort berømt i de politiske diskussioner om pædagogik [1].

Senere blev det udbredt til andre områder, herunder socialt arbejde [2, 3]. Kort sagt var ideen, at myndighederne skulle gå væk fra at hjælpe udsatte borgere ved at tage vare på deres liv og over til en anderledes målsætning, nemlig »to enhance the possibilities for people to control their own lives« [4]. *Empowerment* blev defineret som en måde at styrke borgerne til selv at få aktiv del i kontrollen og derigennem ændre deres sociale forhold.

Den idé går igen på sundhedsområdet, hvor den i Danmark har fundet genklang [5]. Oprindeligt blev patient-*empowerment* brugt i forhold til patienter med diabetes [6]. Man ønskede, at patienterne i højere grad skulle udrustes med den viden, det kræver selv at træffe beslutninger og tage hånd om egen pleje. I modsætning hertil stod den hidtidige praksis, der var præget af, at man gav patienterne instrukser og forventede, at de gjorde »som der bliver sagt« [7, 8].

Patient-*empowerment* er en bred betegnelse for de processer, strukturer og relationer, der kan styrke patientens handlefrihed. Konkret opnås dette gennem uddannelse, kommunikation, teknologi osv., der kan give patienterne mulighed for at opnå bedre kontrol med deres eget helbred og derigennem med deres eget liv.

Bemærk, at den egenkontrol, som *empowerment* har til formål at fremme, ikke er begrænset sig til det, man kalder patientinddragelse. I *empowerment* er der ikke kun tale om inddragelse i beslutningstagning, men også om at give patienterne mere frihed i selve behandlingen og plejen.

PROBLEMSTILLING: ANVENDELSESKRITERIER

Selvom patient-*empowerment* har givet anledning til nytænkning, er der stadig en del åbne spørgsmål, når det kommer til implementering [9, 10]. Der er fortsat uenighed om den præcise definition [11-13] og mangel på specifikke programmer, der har været igennem randomiserede, kontrollerede forsøg [14, 15]. Samtidig er det uklart, om *empowerment*-indsatser bør evalueres på helbredsmæssige resultater, brugertilfredshed, patientadfærd eller psykosocial trivsel [16].

I takt med politikernes interesse for at gøre patient-*empowerment* til et princip, der skal understøttes på »alle niveauer i sundhedsvæsenet« [17], som det hedder i en plan fra Region Hovedstaden, bliver

Med patient-*empowerment* ønsker vi at støtte og udvide patienternes ansvar for egen behandling og pleje – men hvad ved vi egentlig om det ansvar, som de allerede har?



det mest påtrængende spørgsmål dog: Er *empowerment* godt for alle patientgrupper?

Diskussionen af *empowerment* bærer præg af, at det omtales som altid værende godt. Betragtes begrebet som et mål om handlefrihed, herunder friheden til at sige nej til at træffe valg og have kontrol, er *empowerment* ganske rigtigt pr. definition godt. Betragtes *empowerment* derimod som en konkret praksisanvisende strategi, et middel til at opnå handlefrihed, forholder det sig anderledes. Gør man det til en del af definitionen på en strategi, at den er god, fratager man nemlig sig selv ikke blot opgaven, men også muligheden for at begrunde, hvorfor den er god i en konkret sammenhæng til et specifikt formål. Hvis patient-*empowerment* skal gå fra at være vision til at blive konkret guide af praksis, er det nødvendigt at angive kriterier for, hos hvilke patienter *empowerment*-strategier bør anvendes, og dermed potentielt, hos hvilke de ikke bør.

Det er også først med operationaliserede kriterier, at de omtalte uklarheder om evaluering af *empowerment* kan afklares. Det er nemlig vha. anvendelseskriterier, at vi begrundet implementeringen af en strategi. Og hvordan en strategi skal evalueres, afhænger netop af begrundelsen for dens anvendelse.

DIFFERENTIERING:

TO OMRÅDER FOR PATIENT-EMPOWERMENT

På diabetesområdet var en central præmis i argumentationen for at ændre strategi fra instruks til *empowerment* indsigten i, at patienterne med diabetes allerede – om man ville det eller ej – havde langt størstedelen af kontrollen med deres eget helbred. Ud over at deres dagligdagsbeslutninger (om f.eks. ernæring og motion) er nogle af de vigtigste faktorer i deres helbred, udfører patienterne langt størstedelen af deres pleje selv.

Her var *empowerment* altså et spørgsmål om at anerkende den kontrol, patienterne i forvejen havde over deres eget helbred [18]. Det handlede om at støtte patienterne i det, de allerede selv gjorde: Frem for at kontrollere det, patienterne selv skal gøre i deres behandling og pleje, ville man i stede styrke patienternes handlefrihed i håndteringen af deres egen kontrol ved f.eks. at uddanne dem. Kriteriet for at anvende *empowerment* var således den kontrol, som patienterne allerede reelt havde over deres helbred. Lad os kalde den reel patientkontrol (RPK). Mens handlefrihed var det normative mål, var understøttelsen af RPK det praksisændrende middel.

Følger man debatten om patient-*empowerment*, kan det springe i øjnene, at der jævnligt tales i samme åndedrag om at understøtte faktisk kontrol og om at udvide den. Men dette er to forskellige strategier til

at opnå større handlefrihed for patienterne. Et argument for en indsats, der understøtter patienternes reelle egenkontrol, kan ikke fungere som argument for en indsats, der udvider den.

Selvom *empowerment* kan omfatte mange forskellige slags indsatser, har et afgørende delaspekt været arbejdet med patientkontrol.

KRITERIUM 1: REEL PATIENTKONTROL

Indsatser, der sigter mod at øge patienternes handlefrihed ved at understøtte deres reelle kontrol, bygger på de kontrolområder, som patienterne i forvejen har med deres helbred, det de allerede gør. Det betyder, at argumentet for en indsats må tage udgangspunkt i en påvisning af netop de områder. RPK udgør dermed det empiriske forlæg, der fungerer som begrundelse for *empowerment*-strategiens anvendelighed: Fordi patienterne reelt har kontrollen over de og de områder, skal vi støtte dem i at blive aktive og beslutningsdygtige aktører heri. Den empiriske forudsætning for en indsats bør følgelig være en måling af omfanget af og områderne for patienternes faktiske kontrol.

Der findes p.t. ikke et standardiseret, valideret redskab til måling af patienters faktiske kontrol over egen behandling og pleje. Den enkelte patient eller sundhedsprofessionelle har nok en idé om, hvor stort et ansvar patienten har. Men denne viden findes der ingen objektive opgørelser over eller almene systematiseringer af.

Man har udviklet redskaber til at måle *empowerment* i form af f.eks. *self-efficacy* [19]. Disse målinger går på patienternes oplevelse af, hvor godt de føler, at de lykkes med at håndtere den kontrol og træffe de beslutninger, de skal i forbindelse med deres sygdom. Et valideret redskab, hvormed man kan identificere de områder, hvor patienterne har høj grad af RPK, ville være et ønskværdigt supplement til målingerne af *self-efficacy*.

KRITERIUM 2: POTENTIEL PATIENTKONTROL

Ser man på den del af *empowerment*, der sigter mod at give patienterne større handlefrihed ved at forøge deres kontrol over eget helbred, bortfalder det empiriske forlæg, som patienternes faktiske kontrol udgjorde ovenfor. Man er i stedet nødt til at arbejde ud fra et begreb om den kontrol, de kunne have, dvs. en potentiel kontrol. Lad os kalde det potentiel patientkontrol (PPK). Det kan hurtigt ses, at mens mulighederne i mere kontrol til patienterne er langt flere og skaber højere grad af øget handlefrihed for dem end blot at understøtte forhåndenværende kontrol, er argumentationsstrukturen tilsvarende mere kompleks.

Argumentet for PPK-baseret *empowerment* har følgende struktur: For en patientgruppe gælder, at de



FAKTABOKS

Patient-*empowerment* er et populært begreb, men der er behov for at udvikle klare kriterier for, hos hvilke patienter *empowerment*-strategier egner sig.

Reel patientkontrol (RPK)-*empowerment* går ud på at understøtte patienterne i at varetage den kontrol, som de allerede reelt har.

Potentiel patientkontrol (PPK)-*empowerment* går ud på at overdrage nye kontrolområder til patienterne.

Indsatser i RPK-*empowerment* kræver mulighed for at måle, på hvilke områder patienterne reelt har kontrollen. Et standardiseret, verificeret måleredskab hertil er ikke udviklet.

Indsatser i PPK-*empowerment* kræver forsøg, der kan vise, på hvilke områder patienterne har dispositionen til mere kontrol. Det bør gennemføres vha. en forundersøgelse, praksisændring og efterfølgende kombineret helbredsundersøgelse samt f.eks. *self-efficacy*-måling.

har dispositionen til at have større kontrol over deres egen helbredssituation. En disposition kan udtrykkes som sandsynligheden for en faktisk egenskab under ændrede forhold, her mulige praksisændringer. Det synes at være en fair antagelse, at en patient kun faktisk kan siges at have den kontrol, som vedkommende formodes at være i stand til at varetage. En handling, hvor man overdrager håndteringen af kompleks teknologi til en patient, som intet kender til teknologien, er en mislykket overdragelse af kontrol. Begrebet om en disposition til kontrol indebærer derfor to praksisændringer: Den ene praksisændring skal sætte patienterne i stand til at varetage en bestemt kontrol, det kan f.eks. være patientundervisning. Den anden praksisændring består i overdragelsen af selve kontrollen. Det kan f.eks. være at lade patienterne i en given patientgruppe selv pleje deres sår fremover.

Konsekvensen heraf er, at der ikke foreligger nogen umiddelbart målbar empiri, der kan begrunde en indsats. I stedet har man en sandsynlighedsberegning: Hvis de to praksisændringer fandt sted, er der den og den sandsynlighed for, at en succesfuld overdragelse af kontrol vil finde sted. Et første skridt i denne retning kunne være standardiserede undersøgelser af, hvad patienter og sundhedsprofessionelle selv vurderer som PPK. På baggrund heraf kunne man i kontrollerede forsøg undersøge, om den vurderede disposition var til stede. En succesfuld overdragelse af kontrol ville kunne identificeres på en kombination af *self-efficacy* og en helbredsmæssig undersøgelse, der viste, om patienterne faktisk var i stand til at varetage den pågældende opgave. Vil man f.eks. lade en patientgruppe fremover selv varetage plejen af deres sår, kunne man således kombinere følgende undersøgelser: 1) forundersøgelse: vurdering blandt patienter og sundhedsprofessionelle af, om en patient-

gruppe har disposition til selv at pleje deres sår, 2) praksisændringer: a) patienten undervises i at pleje såret, b) patienten overdrages plejen af såret, 3) evaluering: a) *self-efficacy*-måling af patientens oplevelse af at lykkes eller mislykkes med at pleje såret, b) helbredsmæssig undersøgelse af, om plejen bevarer sin kvalitet i patientens hænder.

AFRUNDING

Patient-*empowerment* er på manges læber for tiden, blandt både hospitalsledelser og politikere. Hvis begrebet skal operationaliseres og omsættes til en konkret guide af praksis, er det nødvendigt med klare kriterier for, hvor *empowerment*-strategiens anvendelse har potentiale og skaber værdi. En vigtig komponent i *empowerment*-tankegangen er patienternes kontrol over eget helbred. I denne artikel er der blevet argumenteret for, at udviklingen af operationaliserede kriterier forudsætter en klar adskillelse af indsatser, der understøtter patientens faktiske kontrol over eget helbred, og indsatser, der sigter mod at forøge patientens kontrol. Mens en begrundelse for iværksættelsen af de førstnævnte indsatser bør være baseret på en empirisk måling med et valideret redskab af den kontrol, patienterne allerede de facto har, dvs. det de allerede selv gør, kan begrundelsen for de sidstnævnte indsatser kun findes i forsøg, hvor man undersøger patienternes disposition til at få større kontrol over deres egen helbredsmæssige situation.

SUMMARY

Lasse Posborg Michelsen:

Patient empowerment

Ugeskr Læger 2014;176:V05130282

It is the explicit, political ambition of the Region of the capital in Denmark to apply the principle of patient empowerment on all levels of the health-care system. However, precise operationalized criteria for the application of patient empowerment are still not well-defined. In this article the premises of such an application is analysed and it is shown what kind of evidence should be required as criteria for interventions by the health-care system. A differentiation between two forms of interventions is made: one supporting patients who already control most of their own health care, and other increasing patients' responsibilities.

KORRESPONDANCE: Lasse Posborg Michelsen, Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte, Rigshospitalet, Blegdamsvej 9, 2100 København Ø.
E-mail: lasse.posborg.michelsen@regionh.dk

ANTAGET: 1. april 2014

PUBLICERET PÅ UGESKRIFTET.DK: 28. juli 2014

INTERESSEKONFLIKTER: Forfatterens interesseformular er tilgængelig sammen med artiklen på Ugeskriftet.dk

TAKSIGELSER: Carolina Magdalene Maler, centerleder, Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte takkes for gennemlæsning og kommentering af manuskript.

LITTERATUR

1. Freire P. *Pedagogy of the oppressed*. New York: Continuum, 1993.
2. Rappaport J. In praise of paradox: a social policy of empowerment over prevention. *Am J Community Psy* 1981;9:1-25.
3. Rappaport J. *Studies in empowerment: introduction to the issue*. I: Rappaport J, Swift C, Hess R, red. *Studies in empowerment: steps toward understanding an action*. New York: Haworth Press, 1984.
4. Rappaport J. In praise of paradox: a social policy of empowerment over prevention. *Am J of Community Psychol* 1981;9:15.
5. Temanummer om patient empowerment i fremtidens sundhedsvæsen. *Tidsskrift for Dansk Sundhedsvæsen* 2012;88:8:3-32.
6. Funnel MM, Anderson RM, Arnold MS et al. Empowerment: an idea whose time has come in diabetes education. *Diabet Educ* 1991;17:37-41.
7. Funnel MM, Anderson RM. *MSJAMA: the problem with compliance in diabetes*. *J Am Med Assoc* 2000;284:1709.
8. Anderson RM, Funnel MM. Compliance and adherence are dysfunctional concepts in diabetes care. *Diabet Educ* 2000;26:597-604.
9. Asimakopoulou KG, Newton P, Scambler S. "First do no harm": the potential shortfalls of empowerment in diabetes. *Eur Diabetes Nurs* 2010;7:79-81.
10. Scambler S, Newton P, Sinclair AJ et al. Barriers and opportunities of patient empowerment as applied in diabetes settings: a focus on health care professionals' experiences. *Diabet Res Clin Prac* 2012;97:e18-e22.
11. Roberts KJ. Patient empowerment in the United States: a critical commentary. *Health Expect* 1999;2:82-92.
12. Aujoulat I, d'Hoore W, Deccache A. Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony? *Patient Educ Couns* 2007;66:13-20.
13. Piper S. Patient empowerment: emancipatory or technological practice? *Patient Educ Couns* 2010;79:173-7.
14. Asimakopoulou K, Gilbert D, Newton P et al. Back to basics: re-examining the role of patient empowerment in diabetes. *Patient Educ Couns* 2012;86:281-3.
15. Asimakopoulou KG. Empowerment in the self-management of diabetes: are we ready to test assumptions? *Eur Diabetes Nurs* 2007;4:94-7.
16. Asimakopoulou K, Newton P, Sinclair AJ et al. Health care professionals' understanding and day-to-day practice of patient empowerment in diabetes; time to pause for thought? *Diabet Res Clin Prac* 2012;95:224-9.
17. *Koncern Plan, Udvikling, Kvalitet: Patient Empowerment i Region Hovedstaden*. København: Region Hovedstaden, 2012:5.
18. Anderson RM, Funnel MM. Patient empowerment: myths and misconceptions. *Patient Educ Couns* 2010;79:277-82.
19. Anderson RM, Funnell MM, Fitzgerald JT et al. Diabetes empowerment scale. *Diabet Care* 2000;23:739-42.