

Patientinddragelse er endnu ikke fuldt implementeret i sundhedsvæsenet

Line Hjøllund Pedersen¹, Annette Wandel², Morten Freil² & Alexandra Brandt Ryborg Jönsson¹

STATUSARTIKEL

Videnscenter for
Brugerinddragelse i
Sundhedsvæsenet
Danske Patienter

Ugeskr Læger
2015;177:V12140663

I Danmark er sygdomsbilledet under forandring, og et større antal personer skal lære at leve med en eller flere sygdomme eller alvorlige følgevirkninger af sygdom og behandling hele livet [1]. Det kræver et sundhedsvæsen, der i højere grad end tidligere målretter sine indsatser til at understøtte den enkelte i at håndtere et liv med sygdom og i den forbindelse inddrager patienternes viden, præferencer og behov i beslutninger. Patientinddragelse står blandt andet derfor højere på sundhedsvæsenets dagsorden end nogensinde før. Sundhedsprofessionelle ønsker at inddrage, patienter vil gerne inddrages, og der er stigende politisk opbakning til mere patientinddragelse i sundhedsvæsenet. Det er derfor relevant at gøre status over, hvor langt vi er med inddragelse, og hvor langt vi har igen for at opnå et sundhedsvæsen, hvor patienter systematisk bliver inddraget. Det kræver en tydeliggørelse af, hvilke barrierer der er for inddragelse, og konkrete bud på hvordan disse kan håndteres. Artiklen er afgrænset til at omhandle inddragelse af patienter i egen behandling og forløb og ikke organisatorisk inddragelse og inddragelse af pårørende.

NATIONALT FOKUS

Der er øget politisk bevågenhed på patientinddragelse, der prioriteres både nationalt og regionalt. I regeringens sundhedsplan »Jo før – jo bedre« er der afsat 300 mio. kr. til inddragelse af patienter og pårørende [2]. Danske Regioner vil arbejde målrettet for at sikre patienter og pårørende større indflydelse, og alle regioner arbejder med strategier og politikker for patientinddragelse [3]. Den Danske Kvalitetsmodels akkrediteringsstandarder for sygehuse indeholder nye rammestandarder for patient- og borgerinvolvement [4]. Standarderne indeholder tre overordnede krav, men er ikke forpligtende retningslinjer, der sikrer, at patientens viden, præferencer og behov inddrages i beslutninger om behandling. På individniveau er det fortsat alene det informerede samtykke, der er gældende for patienter [5].

To gange, senest i 2014, er der afholdt nationale konferencer om brugerinddragelse (betegnelsen *bruger* omfatter patienter og pårørende) i sundhedsvæsenet. I 2013 offentliggjorde aktørerne bag konferencerne et fælles visionspapir for borgerinddragelse [6].

Paraplyorganisationen Danske Patienter har sammen med Lægeforeningen og Dansk Sygeplejeråd i 2014 udarbejdet fire anbefalinger om brugerinddragelse til beslutningstagere. Inddragelse er tema på diverse konferencer, der gennemføres kampagner og projekter på flere hospitaler [7, 8], og der er oprettet et Center for Fælles Beslutningstagning. Der udbydes i dag kurser i brugerinddragelse på både uddannelsesinstitutioner og arbejdspladser. På Aarhus Universitetshospital fik man i 2012 det første danske professorat i patientinvolvement, og der uddannes et stigende antal ph.d'er inden for brugerinddragelse. Til trods for et stærkt fagligt fokus er inddragelse ikke en obligatorisk del af alle sundhedsfaglige grunduddannelser.

Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS) blev etableret i 2011 og udgør en national platform, der indsamler, bearbejder og formidler viden om brugerinddragelse i sundhedsvæsenet [9]. ViBIS' position er udviklet i en tid, hvor der har været en stigende efterspørgsel på rådgivning og ønsker om samarbejde.

DOMÆNER OG METODER

Individuel patientinddragelse er et af tre domæner, der findes inden for brugerinddragelse: individuel patientinddragelse, pårørendeinddragelse og organisatorisk inddragelse. Der er ingen entydige forståelser af eller definitioner på begreberne. ViBIS afgrænser individuel patientinddragelse således: »Individuel patientinddragelse er patientens inddragelse og indflydelse på eget forløb. Det er vidensdeling mellem patienten og den sundhedsprofessionelle, så man sikrer, at patientens ønsker, behov og kendskab til egen situation bliver afdækket, og at denne viden bliver anvendt i behandlingsforløbet. Ved inddragelse i eget forløb forstås således, at patienten er involveret i planlægning og beslutninger af betydning for egen sygdomssituation« [10].

Der er evidens for positive virkninger af individuel patientinddragelse, for eksempel med anerkendte metoder som fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling, blandt andet højere tilfredshed og bedre adhærens [11]. Metoderne bygger på tilgange, hvor patientens viden og præferencer bliver

inddraget og får betydning for de beslutninger, der træffes i forbindelse med behandlingsforløb. Det er essentielt at inddrage både patienten og den fagprofessionelle i beslutningsprocesser, da begge parter viden er unik, og præferencerne kan være forskellige [12].

PATIENTINDDRAGELSE I DANMARK

I 2012 blev der lavet en national kortlægning af projekter og praksisser (indsatser) med brugerinddragelse på alle landets offentlige somatiske hospitaler og regionale psykiatriske enheder [13]. Kortlægningen illustrerede karakteren og omfanget af indsatserne, og man fandt 730 indsatser. En igangværende opfølgning viser, at antallet er støt stigende, og primo 2015 eksisterede der mere end 1.000 projekter og praksisser. Indsatserne viser en meget forskellig forståelse af, hvad det vil sige at inddrage. Cirka halvdelen af indsatserne falder inden for de kriterier, som ViBIS har udviklet for brugerinddragelse. Tallet er et estimat, da det ikke har været muligt at vurdere alle indsatser, og det er sandsynligt, at det er højere. Antallet afhænger desuden af forståelsen af brugerinddragelse.

Indsatserne er spredte, foregår ofte lokalt uden vidensdeling og systematik, og kun få er evalueret, hvorfor det er svært at vurdere kvaliteten. Internationale undersøgelser viser, at systematisk inddragelse og monitorering er med til at sikre patientinddragelse [14]. Der er kun i begrænset omfang gjort brug af disse erfaringer og anvendt internationalt anerkendte metoder til patientinddragelse.

PATIENTERS OG SUNDHESPROFESSIONELLES OPLEVELSER MED INDDRAGELSE

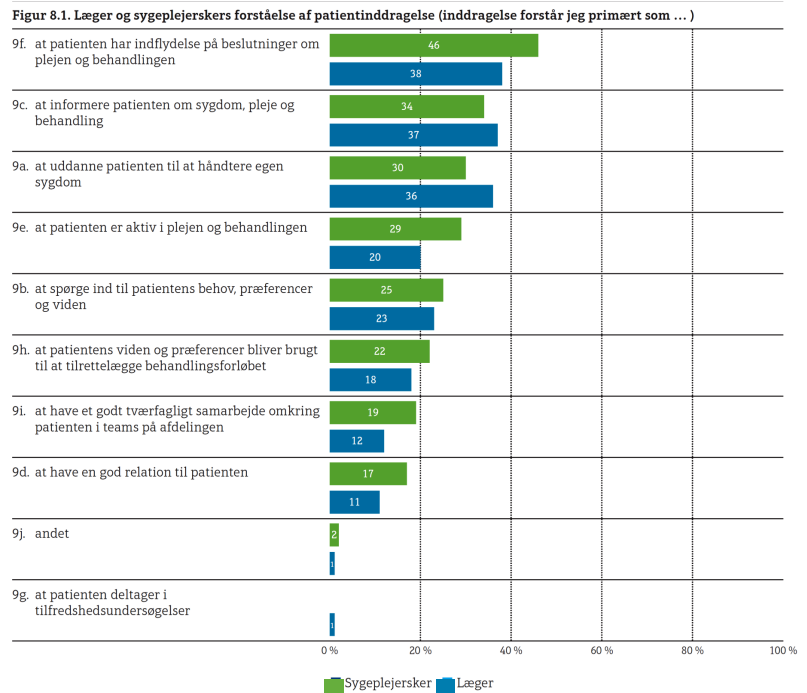
I danske undersøgelser har man belyst patienters og sundhedsprofessionelles perspektiver på og oplevelser med inddragelse. Undersøgelserne viser, at der er et grundlag for øget inddragelse, når man ser på omfanget og formen af individuel patientinddragelse i praksis.

Patienters oplevelser

Projektet Patientens Rejse i Sundhedssektoren (PARIS) fra 2009 viste, at patienter gerne vil inddrages og mener, at de kan bidrage med viden, der er relevant for behandlingen. Ni ud af ti patienter ønsker at blive spurgt, når der skal tages beslutninger om behandlingsforløb, og mere end hver tredje mener, at de kan bidrage mere med egne oplevelser og vurderinger [15]. Der er altså et ønske fra patienter om at bidrage med viden og være inddraget i beslutninger. Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP) indikerer, i hvor høj grad dette sker. LUP i

FIGUR 1

Læger og sygeplejerskers forståelse af patientinddragelse. Figur 8.1 fra [19].



a) Respondenterne kunne vælge op til tre svarmuligheder.

somatik og psykiatri viser samlet set, over perioden 2004-2013, at hver 4.-7. indlagte patient oplevede for lidt inddragelse (LUP psykiatri har i sin nuværende form kun været gennemført siden 2012) [16, 17]. Ambulante patienter følte sig i højere grad inddraget end indlagte patienter. I Kræftens Bekæmpelses barometerundersøgelse fra 2013 svarede mere end hver tredje af de adspurgte kræftpatienter, at de ikke synes, at de var tilstrækkeligt involveret i beslutninger om behandling og pleje, hvilket er en tilbagegang siden 2010 [18]. Der findes ikke tilsvarende sammenlignelige undersøgelser fra hverken almen praksis eller det kommunale sundhedsvæsen.

Sundhedsprofessionelles oplevelser

Undersøgelser af sundhedsprofessionelles forståelser af patientinddragelse og oplevelser af praksis viser, at der hersker mange forskellige forståelser af begrebet. Den primære forståelse af patientinddragelse ligger inden for rammerne af informeret samtykke og egenomsorg, hvor patientens resurser – i højere grad end viden – anvendes [19, 20] (Figur 1). En spørgeskemaundersøgelse fra 2014 viser, at læger og sygeplejersker meget gerne vil inddrage patienterne og finder det vigtigt. I praksis sker inddragelsen primært ved, at patienternes resurser til egenomsorg udnyt-



FAKTABOKS

Der er stigende fokus på patientinddragelse, men der hersker forskellige forståelser af, hvad det vil sige.

Patienter ønsker at være inddraget i beslutninger om behandling og pleje, men mange føler sig ikke tilstrækkeligt inddraget.

Læger og sygeplejersker vil gerne inddrage patienterne, men mindst hver femte svarer, at de kun i mindre grad eller slet ikke inddrager patienternes viden i behandlingen.

Der er brug for viden og rammer til systematisk at implementere patientinddragelse.

tes, og i mindre grad ved at patientens viden inddrages. Hver femte sygeplejerske og knap hver fjerde læge svarer, at de i mindre grad eller slet ikke inddrager patientens viden, mens 28% af sygeplejerskerne og 23% af lægerne i undersøgelsen svarer i høj grad [19]. Sundhedsprofessionelle oplever, at mangel på personaleresurser og tid, mangel på viden om metoder, utilstrækkelige fysiske rammer og for syge patienter er barrierer for inddragelse.

HVAD MANGLER VI?

Studier viser, at der er flere vigtige elementer i at sikre patientinddragelse: uddannelse og vidensdeling, systematik og monitorering, fælles forståelse, gode fysiske rammer, tydeligt ledelsesfokus og klare målsætninger [14, 19, 21]. I implementeringsøjemed er vigtigt, at der tages udgangspunkt i de sundhedsprofessionelles oplevelse af vilkår for inddragelse, for at skabe rammer som sundhedsprofessionelle finder egnede [22]. I forlængelse heraf kan det udledes, at hvis inddragelsen af patienternes viden i sundhedsvæsenet skal styrkes, handler det om en systematisk implementering af nye metoder og processer samt sikring af de rigtige forudsætninger. Individuelt tilpassede forløb ud fra dokumenteret viden om metode og proces bør derfor være en integreret del af den kliniske praksis.

Der er et betydeligt potentiale for at styrke både omfanget og karakteren af patientinddragelse og dermed forbedre patienters udbytte af sundhedsvæsenets praksis i form af bedre resultater og oplevelser. En barriere er, at forskellige forståelser af patientinddragelse hindrer vidensdeling. En manglende fælles forståelse er også udbredt i europæisk kontekst [23]. En anden udfordring ligger i, at den nuværende praksis er usystematisk og ikke trækker på dokumenteret viden. Endelig er der et behov for at understøtte målrettet ledelsesfokus på patientinddragelse.

Manglen på systematisk inddragelse af patienters viden kan ses som en kvalitetsbrist på baggrund af

den støt tiltagende viden om de positive effekter for patienter og sundhedsvæsen af inddragelse. Desuden har den manglende systematik og varierede tilgang til patientinddragelse konsekvenser i form af ulighed. Inddrages patienterne ikke systematisk, øges sandsynligheden for, at det er de mest resursestærke, som i forvejen kan navigere i sundhedsvæsenets tilbud, søge informationer og stille krav, der bibeholder bedst adgang til og effekt af sundhedsvæsenets ydelser.

PERSPEKTIVER FOR FREMTIDEN

Patientinddragelse er afhængig af, at det danske sundhedsvæsen i langt højere grad får rammer til systematisk at gøre brug af allerede eksisterende erfaringer og arbejder målrettet mod at indføre og forbedre de elementer, der har vist sig at være vigtige for at lykkes med inddragelse. Her skal der løbende og som afsæt for enhver indsats skabes fælles forståelse af, hvad det vil sige at inddrage patienter for at danne grundlag for målrettede indsatser.

En vigtig forudsætning for at lykkes med implementering af patientinddragelse er sikring af, at personalet har kompetencer til inddragelse i praksis. Det handler om at skabe en kultur, der kan fremme fundamentet for inddragelse. Det er vigtigt, at der bliver lyttet til sundhedsprofessionelles oplevelse af vilkår for patientinddragelse, og at der interverneres i forhold til at forbedre arbejdsvilkårene eksempelvis ved omlægning af arbejdsgange. Samtidig skal der stilles tydelige og forpligtende kvalitetskrav til inddragelse og skabes de rigtige rammer for både effektiv vidensudvikling og vidensdeling. Det fordrer nationale indikatorer for inddragelse, systematisk opsamling og deling af den viden fra praksis. Endelig bør patientinddragelse prioriteres på grunduddannelserne og i den løbende kompetenceudvikling.

Det samlede potentiale, som ved inddragelse af patienters viden og præferencer kan bidrage til udvikling af kvalitet for fremtidens patienter, er endnu ikke indfriet. Men der er momentum for, at dette vil ske i de kommende år.

SUMMARY

Line Hjøllund Pedersen, Annette Wandel, Morten Freil & Alexandra Brandt Ryborg Jönsson:

Involvement of patients has not been fully implemented in Danish health care

Ugeskr Læger 2015;177:V12140663

In Denmark, there is a focus on patient involvement. Health professionals want to involve patients, but have diverse interpretations of what this entails, which complicates knowledge dissemination. Interventions are scattered and diverse, and often do not systematically involve patients'

knowledge. Studies have shown that patients want to be involved and contribute with knowledge, but this only happens to a limited degree. Involvement of patients is often limited to involving their resources in the form of self care rather than integrating their knowledge into their treatment and care.

KORRESPONDANCE: Line Hjøllund Pedersen, Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS), Kompagnistræde 22, 1., 1208 København K.
E-mail: lip@vibis.dk

ANTAGET: 29. januar 2015

PUBLICERET PÅ UGESKRIFTET: 27. april 2015

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

LITTERATUR

1. Danskernes sundhed – den ationale sundhedsprofil 2013. København: Sundhedsstyrelsen, 2014.
2. Regeringen. Jo før jo bedre – tidlig diagnose, bedre behandling og flere gode leveår for alle. Sundhedsplan, 2014.
3. Danske Regioner. Afskaf besøgstider og inddrag patienter og pårørende mere fra i morgen. www.regioner.dk/aktuelt/nyheder/2014/september/afskaf+bes%C3%B8gstider+og+inddrag+patienter+og+p%C3%A5r%C3%B8rende+mere+fra+i+morgen (8. okt 2014).
4. Institut for Akkreditering og Kvalitet i Sundhedsvæsenet. Akkrediteringsstandarder for Sygehuse 2. version af Den Danske Kvalitetsmodel. Aarhus: IKAS, 2012.
5. Sundhedsloven, 2010, kap. 5, §15.
6. Danske Patienter, Kommunernes Landsforening, Danske Regioner, Sundhedsstyrelsen. Borgernes Sundhedsvæsen – Fælles vision, 2013.
7. København. Dansk Selskab for Patientsikkerhed. Hej sundhedsvæsen; hej patient. www.hejsundhedsvaesen.dk/ 20. jun 2014).
8. Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet og Aarhus Universitets-hospital. <http://vibis.dk/det-brugerinddragende-hospital> (1. jul 2014).
9. Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet. www.vibis.dk (1. jul 2014).
10. Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet. Inddragelse. Definition af brugerinddragelse. <http://vibis.dk/om-brugerinddragelse/definition-af-brugerinddragelse> (1. jul 2014).
11. Coulter A. Patient engagement – what works? *J Ambul Care Manage* 2012;35:80-9.
12. Lee CN, Dominik R, Levin CA et al. Development of instruments to measure the quality of breast cancer treatment decisions. *Health Expect* 2010;13:258-72.
13. Videnscenter for Brugerinddragelse i sundhedsvæsenet. Viden. Projektdatabase <http://vibis.dk/viden/projektdatabase> (8. okt 2014).
14. Coulter A. Leadership for patient engagement. The King's Fund, 2012.
15. Draborg E, Kjær T, Bech M et al. Dokumentationsrapport spørgeskemaundersøgelse PaRIS – patientens rejse i sundhedssektoren. Odense: Syddansk Universitet, 2009.
16. Enhed for Evaluering og brugerinddragelse. Den landsdækkende undersøgelse af patientoplevelser 2013. København: Enheden for Evaluering og brugerinddragelse udarbejdet på vegne af Danske Regioner og Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, 2014.
17. Center for Folkesundhed og Kvalitetsudvikling. National undersøgelse af patient- og pårørendeoplevelser i psykiatrien 2013. Aarhus: CFK – Folkesundhed og Kvalitetsudvikling på vegne af regionerne og Danske Regioner, 2014.
18. Kræftens Bekæmpelse. Kræftframtes behov og oplevelser gennem behandling og i efterforløbet. Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse 2013. København: Kræftens Bekæmpelse, 2014.
19. Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet. Læger og sygeplejerskers forståelse af patientinddragelse. En spørgeskemaundersøgelse blandt ansatte på hospitaler. København: Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet i samarbejde med Lægeforeningen og Dansk Sygeplejeråd, 2014. www.danskepatienter.dk/sites/danskepatienter.dk/files/Rapporten.pdf (1. jul 2014).
20. Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet. Sundhedsprofessionel-les forståelse af patientinddragelse. En kvalitativ undersøgelse. København: Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet, 2013. http://vibis.dk/sites/vibis.dk/files/bibliotek/rapporten_i_pdf.pdf (1. jul 2014).
21. Holm-Petersen C, Navne LE. Ledelse af brugerinddragelse – tre casebaserede eksempler. København: KORA, 2013.
22. Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet. Viden; temaer; tema om pårørendeinddragelse. <http://vibis.dk/tema/paaroerende> (1. jul 2014).
23. European Commission. Eurobarometer Qualitative Study. Patient involvement Aggregate Report, 2012.