



**Sikker
Patient**

INVOLVERING AF PATIENTER I PATIENTSIKKERHED

Litteraturgennemgang 2005-2010

TrygFonden



Dansk Selskab for
Patientsikkerhed

Involvering af patienter i patientsikkerhed. Litteraturgennemgang 2005 - 2010

Dansk Selskab for Patientsikkerhed
c/o Hvidovre Hospital, Afsnit P610
Kettegård Alle 30
DK-2650 Hvidovre

ISBN nr. 978-87-994830-0-6

Forfattere:

Dansk Selskab for Patientsikkerhed

Vinnie Andersen

Kræftens Bekæmpelse

Henriette Lipczak og Ida Nymand Ammundsen

Rapporten kan downloades fra www.sikkerpatient.dk og www.cancer.dk/rapporter

Forsidefoto: Poul Rasmussen

Udgivet af Dansk Selskab for Patientsikkerhed i samarbejde med TrygFonden og Kræftens Bekæmpelse, Kvalitet & Patientsikkerhed, september 2011

SAMMENFATNING

Baggrund og formål

Sundhedsvæsnets fortsatte arbejde med patientsikkerhed står foran nye udfordringer. Siden 2004 har det danske sundhedsvæsen rapporteret utilsigtede hændelser. Det har givet sundhedsvæsnets en platform for systematisk at lære af og forebygge utilsigtede hændelser. Patienters erfaringer og viden om utilsigtede hændelser og fejl har imidlertid sjældent været genstand for sundhedsvæsnets opmærksomhed.

Patientsikkerhed er sundhedsvæsnets ansvar. Der er imidlertid flere forhold, der taler for, at patienter aktivt kan medvirke til at styrke patientsikkerheden. Erfaringer med patienter som aktive bidragsydere i behandling og i patientsikkerhed, fylder stadig mere i internationale sammenhænge. For at udvikle erfaringsbaserede initiativer til inddragelse og involvering af patienter i patientsikkerhed, har Dansk Selskab for Patientsikkerhed ønsket et overblik over internationale erfaringer med at involvere patienter i patientsikkerhed.

Metode

Vi har søgt med tre overordnede strategier: patientsikkerhed, patientinvolvering og effekt. Søgningen inkluderer sekundærlitteratur på engelsk eller skandinavisk, der er udgivet i perioden 2005 til 2010. Litteraturn gennemgangen bygger på 76 artikler.

De inkluderede referencer er kvantitativt og kvalitativt meget forskellige og derfor også vanskeligt sammenlignelige. Materialegrundlaget giver belæg for, at udtale sig om de involverede patienters og sundhedsprofessionelles holdninger, handlinger og viden og viser, hvad der kan i hvert fald kan lade sig gøre.

Hovedresultater

Litteraturn gennemgangens hovedresultater er, at

- Patienter kan identificere fejl
- Patienter gerne vil involvere sig i patientsikkerhed
- Patienter gerne deltager i patientsikkerhedsaktiviteter og -projekter
- Patienter finder det ubehageligt og kan have vanskeligt ved at tale selvoplevede fejl med deres sundhedsprofessionelle
- Patienter anser sundhedsprofessionelles støtte og opmuntring af dem som en forudsætning for, at de involverer sig i patientsikkerhed
- Patientsikkerheden kan styrkes når patienter involverer sig i patientsikkerhed.

Der er ikke afdækket entydige sammenhænge mellem patienters demografiske, sociokulturelle og personlige karakteristika og deres engagement i patientsikkerhed. Dog er patienter og sundhedsprofessionelle enige om, at alvorlig sygdomssvækkelse er en barriere for patienter i at involvere sig i patientsikkerhed. Samtidig tyder det på, at nære erfaringer fra sygdom, sygehusindlæggelse og oplevelse af fejl fremmer patienters forståelse for og engagement i patientsikkerhed.

Generelt er patienter opmærksomme på, at der er risiko for, at der kan ske fejl i sundhedsvæsnets. Patienter vurderer sikkerheden ud fra deres tillid til de sundhedsprofessionelle, deres åbenhed om og forebyggelse fejl samt oplevelse af fejl.

Effekter af patienters engagement i patientsikkerhed

Litteraturen viser, at patientinddragelse og –involvering kan føre til positive effekter for patientsikkerheden:

- Patientrettede kampagner med opfordringer om at involvere sig kan bidrage til at udvikle patientsikkerhedskulturen på sygehusene
- Patienter kan supplere sygehusets viden om patientsikkerhed
- Patientfokuserede uddannelsesprogrammer kan øge patientsikkerheden og sikre rettidig kirurgi, effektiv medicinering, reduktion af forekomster af bivirkninger (kvalme, træthed og smerter) og infektioner.

Litteraturen giver få, konkrete eksempler på at aktivt involverede patienter og pårørende utilsigtet kan kompromittere sikkerheden. Eksemplerne er enkeltstående, men viser vigtigheden af, at mulige risici overvejes og testes forud for iværksættelse af interventionsprojekter.

INDHOLD

1. BAGGRUND OG FORMÅL	7
1.1 Formål.....	7
2. MATERIALE.....	8
3. FORSTÅELSESRAMME, BEGREBSAFKLARING OG OPBYGNING	10
3.1 Forståelsesramme.....	10
3.2 Terminologi	11
3.3 Opbygning.....	12
4. HAR PATIENTERNE FORUDSÆTNINGER FOR AT HANDLE PATIENTSIKKERT?	13
4.1 Kan patienter identificere fejl?	13
4.1.1 Kan patienter kommunikere fejl til sundhedsvæsenet?	13
4.1.2 Kan patienter handle patientsikkert?	14
4.2 Vil patienter involvere sig i patientsikkerhed?	14
4.2.1 Motivation og handlekraft	14
4.3 Må patienter være patientsikre?	15
4.3.1 Hvad siger de sundhedsprofessionelle?	15
4.3.2 Samspil mellem patienter og sundhedsprofessionelle	15
4.4 Gælder det alle patienter?	16
4.4.1 Sygdom og behandlingsforløb	16
4.4.2 Demografiske faktorer	16
4.4.3 Sociokulturelle faktorer.....	17
4.4.4 Personlighed og kognitive faktorer	18
4.5 Sammenfatning.....	18
5. BIDRAGER PATIENTER TIL PATIENTSIKKERHED?.....	20
5.1 Behandlingsplan.....	20
5.2 Pleje og behandling.....	20
5.3 Specifikke områder	20
5.4 Uddannelse	23

5.5 Råd og handlingsanvisninger	24
5.6 Give information til systemforbedringer	25
5.7 Sammenfatning.....	25
6. STYRKER DET PATIENTSIKKERHEDEN, AT PATIENTER INVOLVERER SIG I SIKKERHEDEN?.....	26
6.1 Positive effekter	26
6.2 Negative effekter.....	27
6.3 Ingen effekt	27
6.4 Sammenfatning.....	27
7. DISKUSSION	29
7.1 En forklaringsmodel for mødet mellem patienter og professionelle	30
8. KONKLUSION.....	33
9. BILAG 1.....	35
10.REFERENCER	36
10.1 Fodnoter	39

1. BAGGRUND OG FORMÅL

Patientsikkerhed har i de sidste 10 til 20 år fået en stadig mere fremtrædende plads på den nationale og internationale sundhedspolitiske dagsorden.^a Patientsikkerhed handler om at forebygge, at patienter skades i deres kontakt med sundhedsvæsenet.^b I de første ti år var fokus rettet mod at afdække karakteren og omfanget af utilsigtede hændelser, risici og skader. Patientsikkerhed skulle defineres, der skulle udvikles en terminologi og etableres metoder til, at sundhedsvæsenet kunne identificere, lære af og forebygge utilsigtede hændelser. I denne proces blev det stedse mere klart, at en vedvarende styrkelse af patientsikkerhed forudsætter, at alle sundhedsvæsenets aktører, inklusiv patienterne, involveres. I 2001 prioriterede det amerikanske Institute of Medicine (IOM) patientsikkerhed og patientcentreret behandling som to af de seks grundlæggende forudsætninger for at udvikle et tidssvarende og sikkert sundhedsvæsen. I de følgende år inddrog blandt andre FN's verdenssundhedsorganisation WHO og den engelske sundhedsstyrelse NHS patienter som aktive deltagere i patientsikkerhed i deres strategipapirer.^c

Erfaringer med patienter som aktive bidragydere i behandling og i patientsikkerhed, fylder stadig mere på internationale konferencer og i internationale tidsskrifter. Mangfoldigheden af de mange projekter gør det imidlertid vanskeligt at få overblik over erfaringer og resultater.

I udvikling af indsatsen "Sikker Patient"^d har Dansk Selskab for Patientsikkerhed ønsket at skabe et overblik over internationale erfaringer med at involvere patienter i patientsikkerhed. Dette er baggrunden for den foreliggende systematiske gennemgang af den internationale litteratur fra peer reviewed tidsskriftsartikler i perioden 2005 til 2010.

1.1 Formål

Formålet er at udarbejde en oversigt over patienters inddragelse og involvering i patientsikkerhed, herunder faktorer, der fremmer eller hæmmer deres muligheder for engagement. Oversigten skal formidle og vurdere erfaringer og resultater med henblik på at uddrage læring til brug for udvikling af indsatsen "Sikker Patient".

Til det formål ønskede Dansk Selskab for Patientsikkerhed en systematisk gennemgang af den internationale litteratur fra peer reviewed tidsskriftsartikler.

^a Harvard Medical Practice Study (1991) anses for at være startskuddet på den faglige og metodiske udvikling af patientsikkerhed. T A Brennan, L L Leape, N M Laird, L Herbert, A R Localio, A G Lawthers, J P Newhouse, P C Weiler, H H Hiatt: Incidence of adverse events and negligence in hospitalized patients: results of the Harvard Medical Practice Study I & II. I New England Journal of Medicine 1991, vol 324, pages 370 – 384.

^b IOM: "Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century", 2001.

^c National Health Service (NHS): Seven Steps to Better Health Care, 2004. WHO: World Alliance for Patient Safety, 2005.

^d En indsats der gennemføres i samarbejde med TrygFonden i 2010 - 2013. Indsatsen sigter mod at styrke patienter i mødet med sundhedsvæsenet.

2. MATERIALE

På grundlag af en søgeprofil blev der foretaget søgning i databaserne: Cochrane Database of Systematic Reviews (CDSR), Central, Cinahl, Database of Abstracts of Reviews of Effects (DARE), Embase, NHS Economic Evaluations Database (NHS EED), Pubmed, SveMed+ og Sociological Abstracts. Med udgangs-punkt i Pubmed blev der søgt på tre overordnede facetter: "patientsikkerhed", "patientinvolvering" og "effekt". Hver facet suppleredes med en række MeSH Headings (søgeord) og Keywords (nøgleord).

Litteratursøgningen blev foretaget af en forskningsbibliotekar på Det kongelige Bibliotek, Det Natur- og Sundhedsvidenskabelige Fakultetsbibliotek i juli-september 2010. Den initiale åbne søgning, der kombinerede alle søgetermer uden begrænsninger i tid og sted gav i Pubmed i alt 217.079 fund. En mere snæver søgning (dvs. uden eksploderede MeSH Headings og uden søgning på Keywords) gav 114.337 fund.

I fortsat samarbejde med forskningsbibliotekaren foretoges en manuel systematisk identifikation af søge- og nøgleord ud fra fundne relevante artikler. Søgeprofilens søge- og nøgleord blev herefter tilpasset med henblik på at identificere artikler, der skønnedes relevante for arbejdets formål.

Litteratursøgningen blev yderligere afgrænset til kun at identificere publicerede artikler fra årene 2005 til sep-tember 2010 på engelsk eller et af de nordiske sprog. Derudover blev artikler, der omhandlede psykiatriske problemstillinger og/eller børn ekskluderet.

Herefter identificerede litteratursøgningen i alt 8.235 referencer. Tre reviewere sorterede de fundne referencer i to omgange ud fra et relevanskriterium. Først på grundlag af referencernes titler og dernæst på grundlag af referencernes abstracts. Herved reduceredes antallet af referencer til 170. Samtidig suppleredes med 10 referencer identificeret via referencelister eller andre kilder. Der blev ikke inddraget upubliceret eller "grå litteratur".

De inkluderede artikler (i alt 180) blev i første omgang fordelt på otte emner. Fire af emnerne blev valgt ud til nuværende gennemgang. det drejer sig om emnerne:

1. Patientinvolvering i patientsikkerhed inkl. strategi- og politikpapirer
2. Faktorer med betydning for patientinvolvering
3. Metoder til patientinvolvering
4. Interventioner vedrørende fald, håndhygiejne og medicinering.

Ved det fjerde emne "Interventioner" skete der en yderligere sortering og udvælgelse. Alene artikler der vedrørte fald, håndhygiejne, medicinering og patientsikkerhedskultur blev inkluderet, da disse emner er særligt relevante for udvikling af indsatsen "Sikker Patient" (jf. afsnit 1 Baggrund og formål). Udvælgelseskriterierne indenfor disse fire emner var:

- a) Fald
Her forelå der to forholdsvis nye reviews (fra hhv. 2007 og 2008) som sammen med en artikel med ekspert anbefalinger blev inkluderet.
- b) Håndhygiejne
Her inkluderedes de to artikler der forelå om emnet.
- c) Medicinering
Her inkluderedes artikler, der fokuserede på at involvere patienter i generelt medicineringsprocessen, mens artikler der fokuserede på specifikke diagnose- og

sygdomsgrupper ekskluderedes. En undtagelse heraf var dog, to artikler vedrørende involvering af patienter i kemoterapi fra 2010 som også inkluderedes.

- d) Patientsikkerhedskultur
Her inkluderedes de artikler, der i titel omhandlede involvering af patienter sikkerhedsrelaterede emner inkl. organisationskulturen.

Herved blev de inkluderede artikler reduceret til i alt 134.

Emner der ikke var direkte relateret til patientinvolvering patientsikkerhed blev af tids- og resursemæssige årsager udeladt. Emnerne var: self-management, patienttilfredshed, kommunikation og information samt open disclosure og undskyldning.

Oversigt over inkluderede artikler fordelt efter emne og studiedesign

Emne nummer	Ekperimentelle studier	Quasi-eksperimentelle studier	Review	Andet (fx editorials, tværnsnitsundersøgelser)	I alt
1	0	6	6	47	59
2	2	3	2	15	22
3	16	8	1	18	43
4	0	2	3	5	10
I alt	18	19	12	85	134

De inkluderede artikler dækker metodisk og fagligt meget bredt. Ingen artikler blev forud for gennemlæsningen ekskluderet på grund af undersøgelsesdesign eller mangelfuld kvalitet. I skriveprocessen blev flere artikler imidlertid ekskluderet. Eksklusionskriterierne var: 1) bidrager artiklens resultater til litteraturgennemgangens formål og 2) er artiklens resultat(er) velbelyst, dokumenteret og/eller så inspirerende, at resultater og ide kan anvendes i andre settings. Litteraturgennemgangen bygger på 72 af de i alt 134 indekserede artikler. Endvidere inddrog yderligere fire artikler som forfatterne fik kendskab til via de inkluderede referencer. Nærværende litteraturgennemgang bygger således på i alt 76 artikler.

3. FORSTÅELESRAMME, BEGREBSAFKLARING OG OPBYGNING

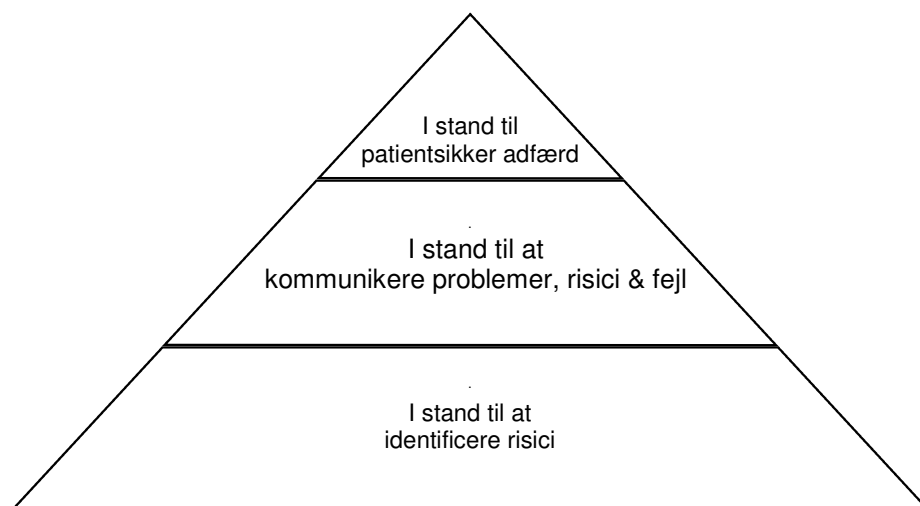
Diversiteten i materialegrundlaget førte til, at en planlagt traditionel oversigtsartikel blev fravalgt til fordel for en mere eksplorativ metode. Gennemgangen fokuserer derfor på forudsætninger for og erfaringer med , at patienter involverer sig i patientsikkerhed.

3.1 Forståelsesramme

Saul Weingart^e har fremlagt bud på de kompetencer, patienter må have for at kunne bidrage til patientsikkerhed og de forudsætninger, der skal være til stede for, at patienter kan anvende deres kompetencer til gavn for patientsikkerheden.^f

En grundlæggende kompetence for at forebygge fejl er at kunne identificere risici, der kan lede frem til fejl. Kan patienten identificere risici, har patienten mulighed for at handle adækvat og forhindre fejl i at få konsekvenser. Det kan fx ske ved, at patienten spontant i den aktuelle situation afværger fejlen og/eller fortæller de sundhedsprofessionelle om sin iagttagelse eller bekymring. Er patienten ydermere i stand til at handle patientsikkert som for eksempel at spørge om, hvordan behandlingen skal fortsætte eller hvem patienten kan kontakte, hvis undersøgelsesresultatet ikke kommer til en aftalt dato, så øger det også de sundhedsprofessionelles muligheder for at forebygge, modvirke og afværge brister i patientsikkerheden.

Weingarts kompetence pyramide



Kompetencerne til at kunne identificere, kommunikere fejl og risici og handle patientsikkert er imidlertid ikke altid tilstrækkelige for, at patienter medvirker til at styrke patientsikkerheden. Et er at have kompetencerne, noget andet er at anvende dem. Forudsætningerne kan sammenfattes i fem punkter:

^e Saul N. Weingart, M.D., Ph.D., VP for Patient Safety at Dana-Farber Cancer Institute og Ass Professor, Dept of Medicine at Harvard Medical School.

^f Følgende bygger på Saul Weingart mundtlige præsentation og diskussion "Working with patients and families to improve patient safety" i Dansk Selskab for Patientsikkerhed den 29. oktober 2010.

Forudsætninger for at patienters kompetencer kommer i spil

1. Kan patienter styrke patientsikkerheden?
2. Vil patienter bidrage til at styrke patientsikkerheden?
3. Må patienter involvere sig i patientsikkerheden?
4. Involverer patienter sig i patientsikkerhed?
5. Styrker det patientsikkerheden, at patienter involverer sig?

Den første forudsætning handler om patienter – helt eller delvist – har eller kan erhverve kompetencer til at styrke patientsikkerheden. Patienterne skal derudover også ønske at anvende deres kompetencer. En forudsætning for det er, at de oplever, at de sundhedsprofessionelle finder det acceptabelt, ønskværdigt, og støtter dem i aktivt at engagere sig. At kunne, ville og opleve, at man som patient må involvere sig, er nødvendige forudsætninger for at handle patientsikkert. Først når patienterne oplever, at de tre forudsætninger er til stede, får vi mulighed for at vurdere, om de rent faktisk involverer sig, samt hvordan deres involvering påvirker patientsikkerheden.

3.2 Terminologi

Temaet for denne gennemgang er patienters involvering i patientsikkerhed. Det giver anledning til at definere begreberne patientsikkerhed, fejl og patientinvolvering.

Patientsikkerhed handler om patienters sikkerhed mod skade og risiko for skade som følge af sundhedsvæsnets indsats og ydelser eller mangel på samme.^g Fokus er således på systemets evne til at beskytte patienter i deres møde med sundhedsvæsnets.

Fejl defineres i sundhedsfaglige kredse som mangelfuld gennemførelse af en plan eller valg af forkert plan til at opnå et bestemt mål.^g Fejl er noget, som ikke skulle være sket. Ikke alle fejl fører til, at patienter skades. Ved analyse af skadevoldende hændelser viser det sig imidlertid ofte, at der er sket flere fejl i behandlingsforløbet forud for en skadevoldende hændelse. Derfor er der god grund til at være opmærksom på og forebygge såvel små som store fejl.

Patientinvolvering er ikke så entydigt defineret som fx patientsikkerhed. I den internationale og nationale litteratur anvendes begrebet patientinvolvering synonymt med ord som fx patientinddragelse, patient-samarbejde, partnerskab og empowerment. Endvidere indgår det hyppigt i definitioner af patient-centered care³ og ofte uden at præcisere, hvad der konkret menes.

Især to begreber – patientinddragelse og patientinvolvering – går igen i dansk dagligtale og i skriftligt materiale om patienters medvirken, bidrag og samarbejde i egen behandling og generelt med sundhedsvæsnets. I nærværende sammenhæng skelnes mellem patientinddragelse og patientinvolvering for mere præcist at kunne karakterisere de tiltag, der rettes mod patienters deltagelse. I dagligtale henviser inddragelse og involvering til hinanden som synonymer.^h Der er dog en grammatisk forskel. At involvere kan bruges i aktiv og i passiv form, fx "patienten involverer sig" eller "lægen involverede patienterne". Inddrage kan derimod kun bruges passivt, idet "lægen inddrager patienterne" eller "patienter lader sig inddrage", derimod "inddrager patienter ikke sig selv".

^g Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren, 2003. www.dskk.suite.dk

^h Jf. Den Store Danske. www.denstoredanske.dk

I denne litteraturgennemgang er begreberne præciseret således, at patientinddragelse beskriver når, de sundhedsprofessionelle inviterer patienter til at øve indflydelse indenfor sundhedsvæsnets definerede rammer og præmisser, hvorimod patientinvolvering beskriver et aktivt samspil mellem patienter og de sundhedsprofessionelle om patientens behandling og forløb.

Yderligere er der sondret mellem patientinvolvering i bred forstand og patientinvolvering i aktiviteter, der er målrettet forbedring af patientsikkerheden. Sondringen er foretaget for at afgrænse gennemgangen velvidende, at overgangen er flydende.

3.3 Opbygning

Litteraturgennemgangen er struktureret efter Saul Weingarts bud på kompetencer og forudsætninger, for at patienter kan bidrage til patientsikkerheden. Afsnit fire "Har patienterne forudsætninger for at handle patientsikker?" handler om forudsætninger for, at patienter engagerer sig i patientsikkerhed. Afsnittet beskriver hvad patienter kan, vil og oplever, at de må involvere sig aktivt i. Afsnit fem "Bidrager patienter til patientsikkerhed?" beskriver konkrete eksempler på patienters inddragelse og involvering i patientsikkerhed. Der hvor det er muligt beskrives også resultaterne af patienters aktive bidrag. I afsnit seks diskuteres resultaterne fra de foregående afsnit og sættes i relation til danske forhold. Konklusionen i afsnit syv opsummerer og perspektiverer de vigtigste fund.

Af tekniske årsager skelnes der mellem to sæt referencer i litteraturgennemgangen. Referencer til den litteratur som stammer fra den systematiske litteratursøgning er formateret som nummererede slutnoter og anført i afsnit 10 Referencer. Derudover er der, særligt i de indledende afsnit, referencer som ligger udenfor den systematiske litteratursøgning. Disse er formateret som bogstaverede fodnoter. En samlet oversigt over referencerne i fodnoterne findes i afsnit 10.1.

Ingen af de fundne referencer er hverken kvalitativt eller kvantitativt så solide, at de giver belæg for at udtale sig om alle patienternes eller alle sundhedsprofessionelles holdninger, handlinger eller viden om patientinvolvering og patientsikkerhed. Derfor omtales såvel patienter som sundhedsprofessionelle i tredje person ubestemt flertal for på den måde at markere, at resultaterne er over individniveau uden samtidig at have belæg for, at kunne generaliseres til hele gruppen. En undtagelse heraf er, når omtalen direkte henviser til en omtalt forsøgspopulation.

4. HAR PATIENTERNE FORUDSÆTNINGER FOR AT HANDLE PATIENTSIKKERT?

4.1 Kan patienter identificere fejl?

Tre studier fra Schweiz tyder på, at patienter er opmærksomme på, at der kan ske fejl. Studierne peger også på, at patienter identificerer andre fejl end sundhedsprofessionelle, samt at de vurderer fejls skadespotentiale anderledes.

Studiet fra 2008 godtgør, at kræftpatienter er opmærksomme på risici og identificerer fejl. 125 patienter deltog i en kombineret kvalitativ og kvantitativ undersøgelse. 56 af 125 respondenter oplyste i spørgeskemaundersøgelsen, at de havde oplevet 134 "uønskede hændelser". 99 af hændelserne kategoriserede de som "afgjort uønskede". 18 af respondenterne, som havde oplevet "uønskede hændelser" blev efterfølgende interviewet individuelt med henblik på at validere deres rapportering. Intervieweren var enig med patienterne i mere end halvdelen af hændelserne, dvs. i 18 af de 30 hændelser som patienterne klassificerede som "afgjort uønskede". Uoverensstemmelserne mellem respondenternes og interviewerens klassifikation skyldes blandt andet en forskellig opfattelse af hvad en "uønsket hændelse" er. Flere af patienterne fandt, at det var en fejl, når sygehuset ikke fulgte de kostråd, som det havde anbefalet patienterne at følge på grund af deres sygdom, medicin, allergi eller lignende.⁴

Der kan være forskellige grunde til, at patienter vurderer risici anderledes end sundhedsprofessionelle. Det viser studiet fra 2010. Her deltog 250 kræftpatienter i en undersøgelse, hvor de blandt andet blev bedt om at vurdere risiko og skadespotentiale i fire forskellige situationer, hvor patienter i kemobehandling fik: 1) forkert medicin, 2) overdosis af den korrekte medicin, 3) infektion som følge af mangelfuld håndhygiejne og 4) forkert indstilling af infusionspumpe. Patienterne fandt ikke, at de fire scenarier var særligt sandsynlige. Til gengæld vurderede de, at hvis de indtraf, ville skadespotentialet være meget højt. Patienterne var særligt opmærksomme på følger af infektioner, som de anså for at være alvorlig skadevoldende. En overdosis af den korrekte medicin vurderede de derimod til at være mindre skadevoldende. Forfatterne peger på, at patienternes vurdering af skadespotentiale af manglende håndhygiejne kan hænge sammen med synligheden af de sundhedsprofessionelles forebyggelse af infektioner ved hyppigt at desinficere hænder. Mange af de sundhedsprofessionelles sikkerhedsprocedurer i medicineringsprocessen er derimod mindre synlige for patienterne.⁵

Der er tilsyneladende forskel i patienternes vurdering af risiko for fejl og fejls skadespotentiale alt afhængig af, om patienten har oplevet fejl i sin behandling. De kræftpatienter, der havde oplevet fejl, vurderede risiko for fejl højere og skadespotentialet mindre end de patienter, der ikke angav at have oplevet fejl i behandlingen.⁵ I et tredje studie af samme forfattere, viser de, at patienter der har oplevet fejl har en mere præcis fornemmelse af variationen af fejl og risici end patienter, der ikke har oplevet fejl. Denne gruppe patienter er også mere tilbøjelige til at sidestille fejl med skade.⁶

4.1.1 Kan patienter kommunikere fejl til sundhedsvæsenet?

Det generelle indtryk er, at patienter ikke bryder sig om at tage initiativ til at tale med de sundhedsprofessionelle om risici og fejl og deres bekymringer om disse forhold. To hyppige forklaringer er, at patienter ikke vil forstyrre de sundhedsprofessionelle eller føler det ubehageligt at tage emnet op, fordi de frygter, at de sundhedsprofessionelle vil tage det fortrydeligt op.^{4,7,8}

ⁱ "Uønskede hændelser" beskriver suboptimale resultater og processer, der er eller ikke er afledt af fejl og som kan føre til fejl. Jf. D L Schwappach: "Against the silence": Development and first results of a patient survey to assess experiences of safety-related events in hospital. 2008.

En forfatter konstaterer på baggrund af 18 individuelle og to fokusgruppeinterview med kræftpatienter om patientsikkerhed, at patienterne generelt har vanskeligt ved at tale om fejl og risici uden at knytte an til årsagsforhold, forebyggelse, skyld og fejl. 37% af de patienter der havde oplevet en fejl havde talt med en sundhedsprofessionel om det, mens 14% ikke havde. De resterende 49% havde ikke haft behov for at tale om hændelsen med de sundhedsprofessionelle.⁴

På basis af telefoninterview med godt 2.000 patienter i 2005, konkluderer forfatterne af en amerikansk undersøgelse om patienters bidrag til forebyggelse af fejl, at patienterne finder det naturligt at spørge om deres medicin og behandling. Patienterne finder det straks vanskeligere at spørge til de sundhedsprofessionelles håndhygiejne og identifikation af patienten.⁸

Disse konklusioner understøttes af en engelsk undersøgelse blandt 80 postoperative patienter. Patienternes villighed til at stille spørgsmål til læger og sygeplejersker afhænger af spørgsmålets indhold, hvilken faggruppe spørgsmålet stilles til, og om patienten er blevet opfordret til at spørge. Samme undersøgelse viser også, at patienter har et godt indtryk af, hvilke spørgsmål man kan få svar på af de forskellige faggrupper.⁷

4.1.2 Kan patienter handle patientsikkert?

Patienter har mulighed for at bidrage til sikkerheden i de fleste faser af deres behandlingsforløb.⁹ Det gælder også for indlagte patienter.⁷ Det nævnes jævnlige, at ikke alle patienter ønsker at bidrage aktivt, ligesom det heller ikke er alle patienter, der er i stand til det på grund af sygdom, kognitiv funktion eller andre årsager.^{3,8,10,11}

Såvel blandt patienter som professionelle peges der på, at patienter kan bidrage med nøgleinformation om deres eget forløb. Det fremhæves, at patienterne kender historikken i deres sygdoms- og behandlingsforløb, har personlig interesse i at opnå et godt resultat, og er til stede i hele forløbet.^{12,13}

En amerikansk undersøgelse analyserer hændelsesforløbet i fem situationer, hvor patienter aktivt har forhindret fejl. Patienterne i undersøgelsen ser deres engagement i patientsikkerhed som en læringsproces, hvor de – indirekte eller direkte – erhverver sig viden og færdigheder i løbet af behandlingen. Det gør de ved

1) at "aflure" de sundhedsprofessionelle s procedurer, 2) at de sundhedsprofessionelle fortæller dem om standard-procedurer, der skal følges i behandlingen eller 3) ved at de sundhedsprofessionelle eksplicit overfører viden og erfaringer til patienterne. Patienterne skaffer sig henholdsvis rutine-, regel- og vidensbaserede forudsætninger for at kunne bidrage som sikkerhedsbarriere.¹³

Tilsvarende viser en schweizisk selvevalueringsundersøgelse blandt knapt 500 kræftpatienter, at de også ser deres bidrag til patientsikkerhed som en læringsproces. Patienterne peger på, at de sundhedsprofessionelle ved at formidle erfaringer og give instruktioner overfører viden og kompetencer til dem.¹⁴

4.2 Vil patienter involvere sig i patientsikkerhed?

4.2.1 Motivation og handlekraft

Patienter er generelt åbne over for at involvere sig i at forebygge fejl. I praksis viser det sig dog, at patienter opfatter og deltager meget forskelligt i de almindeligt anbefalede handlingsanvisninger om at involvere sig.^{5,6,15,16}

Et positivt samspil mellem de sundhedsprofessionelle og patienterne synes helt afgørende for, om patienter involverer sig i patientsikkerhed. En række studier peger på to grundlæggende forudsætninger:

1. at de sundhedsprofessionelle aktivt motiverer og støtter patienter i deres engagement i patientsikkerhed.^{1,5-7,14,15,17-19}

2. at patienter, der er motiveret, finder det nyttigt og føler sig i stand til at løfte opgaven.^{13-15,17}

To schweiziske selvevalueringsundersøgelser blandt knapt 500 patienter analyserer, hvad der motiverer patienterne til at engagere sig aktivt i patientsikkerhed. Den ene viser, at patienterne påvirkes langt kraftigere af de sundhedsprofessionelles forventninger til dem end deres pårørendes ditto. Patienterne oplevede generelt, at deres familier havde større forventninger til dem om, at være opmærksomme på fejl m.m. end de sundhedsprofessionelle havde. Alligevel påvirkes patienterne kraftigt af de sundhedsprofessionelles forventninger.¹⁴

Den anden af undersøgelserne konkluderer, at patienterne særligt motiveres, når de rationelt (i modsætning til følelsesmæssigt) er overbeviste om, at deres bidrag styrker patientsikkerheden. I samme artikel hierarkiseres patienternes oplevelse af barrierer mod at involvere sig i patientsikkerhed:

- Sygdomssvækkelse
- Sundhedsprofessionelle med højt stressniveau
- Mangelfuld viden om egen sygdom, behandling og situation
- Ingen viden om utilsigtede hændelser
- Forventning om negativ reaktion fra de sundhedsprofessionelle
- Manglende mod.¹⁷

4.3 Må patienter være patientsikre?

4.3.1 Hvad siger de sundhedsprofessionelle?

En schweizisk undersøgelse blandt onkologiske sygeplejersker viser, at flertallet af de deltagende sygeplejersker har positive erfaringer med at involvere patienter i patientsikkerhed. Deres erfaring er, at åbenhed om risici og fejl styrker patient-sygeplejerske relationen.¹⁸ Den erfaring understøttes af, at patienter (i to andre undersøgelser af samme forfatter) ikke føler mistillid til de sundhedsprofessionelle, der er eksplicit opmærksomme på sikkerhed.⁶ Patienterne kobler ikke deres tilfredshed med en indlæggelse sammen med oplevelse af "uønskede hændelser". Derimod er patienternes oplevelse af forholdet til de sundhedsprofessionelle afgørende for deres tilfredshed med behandlingsforløbet.⁴ Også andre undersøgelser viser, at patienter og de sundhedsprofessionelle i det daglige ofte samarbejder om at øge sikkerheden, uden eksplicit at kalde disse aktiviteter for fejlförebyggende, sikring af patientsikkerhed eller lignende.^{5,18}

Involvering af pårørende berøres kun perifert i det gennemgåede materiale. Det anføres, at man ikke kan antage, at pårørende har færdigheder eller personlige kompetencer, der sætter dem i stand til at bidrage positivt til sikkerheden.¹² I et studie af rapporterede utilsigtede hændelser finder man dog, at pårørende (forældre til indlagte børn) både kan medvirke til at opdage sikkerhedsproblemer (fx medicin, respiration og udstyr) og til at skabe sikkerhedsproblemer (fx frakoble dræn, mangelfuld hygiejne).²⁰ I den ovenfor nævnte undersøgelse omtaler nogle af de onkologiske sygeplejersker det som en udfordring at involvere pårørende i patientsikkerhed.¹⁸ Andre beskriver involvering af pårørende, som et positivt bidrag til sikkerheden.^{21,22}

4.3.2 Samspil mellem patienter og sundhedsprofessionelle

En dansk undersøgelse analyserer, hvorfor nogle dermatologiske patienter og forældre til dermatologiske patienter har en forholdsvis aktiv kritisk adfærd overfor deres behandling og de sundhedsprofessionelle. Igennem interview med patienter og pårørende blev det tydeligt, at adfærden var et resultat af konkrete omstændigheder snarere end patienternes og de pårørendes bevidste valg. Deres ønske var, at lægerne i konsultationerne tog udgangspunkt i patienternes/forældrenes bekymringer, ønsker og behov. Når deres bekymringer ikke blev adresseret af de sundhedsprofessionelle, opsøgte patienterne og de pårørende

andre informationskilder som internettet og patientforeninger for selv at kunne skabe forståelse og fremdrift.²³

4.4 Gælder det alle patienter?

En lang række forhold, der kan knyttes til det enkelte individ, kan påvirke patienternes mulighed, evne og vilje til at involvere sig i deres behandling. Fire forhold omtales i litteraturen som særligt betydningsfulde for patienters engagement: sygdoms- og behandlingsforløb, demografiske karakteristika, sociokulturelle faktorer samt personlighed og kognitive faktorer.

4.4.1 Sygdom og behandlingsforløb

Patienterne selv fremhæver sygdomssvækkelse som den væsentligste barriere mod at involvere sig.¹⁷ Tilsvarende viser flere studier, at patientens sygdomstype, alvor, tilstedeværelse af komorbiditet samt patient-ens helbredsstatus (fx akut smerte eller fysisk ubehag) er blandt de faktorer, der påvirker mulighederne for at være aktive og opmærksomme.^{3,12,16,24-29}

I et studie fra 2002 lægges der vægt på, at mulighederne for at involvere patienter varierer betragteligt fra speciale til speciale og endvidere af, hvilken behandling patienten skal have. Er behandlingskompleksiteten høj, kan teknisk viden og indsigt være nødvendige forudsætninger for, at patienter kan involveres, hvorfor potentialet for patientinvolvering kan være mere begrænset, end det er ved mindre komplekse behandlinger.³⁰

Et studie fra 2007, nævner specifikke specialer, hvor det skønnes, at patientinvolvering ikke umiddelbart er mulig: pædiatri, psykiatri, anæstesi, intensiv behandling samt skadestuebehandling.¹²

4.4.2 Demografiske faktorer

Alder

Der er ingen entydig sammenhæng mellem patienters alder og deres ønske om involvering. Et systematisk review om beslutningstagning og information til patienter med fremskreden, uhelbredelig kræftsygdom peger på, at yngre patienter i højere grad end ældre ønsker og lader sig involvere.²⁶ Et Cochrane review beskriver, hvordan ældre patienter (≥65 år), gerne vil spørge til deres behandling og behandlingsforløb, kan støttes heri. Særligt korte formøder forud for en konsultation med lægen, hvor patienten får samlet op på spørgsmål og bekymringer, fremmer disse patienters aktive deltagelse i konsultationen.¹

Yngre patienters involvering tilskrives i et review deres læsefærdigheder, og det anføres, at yngre er bedre i stand til at opnå, bearbejde og forstå basale informationer om sundhed.¹⁵ Et andet studie peger på, at ønsket om at engagere sig i egen behandling stiger frem til 45 års-alderen, hvorefter det falder igen.¹⁶

For forældre som pårørende synes der imidlertid at være andre faktorer på spil. Et studie fra 2009 fremhæver således, at forældre til yngre børn i højere grad lader sig inddrage end forældre til teenagere og ældre børn.³¹

Af andre studier fremgår det, at betydningen af alder forsvinder, når der justeres for andre co-variable.³² Endelig er der studier, der finder, at alder i sig selv ikke er afgørende for patienters aktive deltagelse i egen behandling og sikkerhed.^{5,7}

Køn

Det fremhæves ofte, at kvinder i højere grad end mænd ønsker og lader sig involvere.^{15,16,24,26,33} Af andre undersøgelser fremgår det imidlertid, at køn ikke er associeret med patienters oplevelse af handlekraft i forhold til forebyggelse af fejl³⁴ eller intentionen om at spørge de sundhedsprofessionelle om håndhygiejne.^{5,32}

4.4.3 Sociokulturelle faktorer

Sprog

Patienter, der ikke behersker de sundhedsprofessionelles modersmål, kan opleve sproget som en barriere for ikke blot at involvere sig, men også i den daglige kommunikation med plejepersonalet.^{12,18,29}

At dele modersmål med de sundhedsprofessionelle er dog ikke tilstrækkeligt for, at patienter ikke oplever, at sproget kan være barriere i kommunikationen med sundhedsprofessionelle. Det anføres således i et studie fra 2008, at når patienter føler det ubehageligt at tale med de sundhedsprofessionelle om fejl og risici, kan det hænge sammen med, at patienter har vanskeligt ved at tale om dette uden at knytte det an til skyld, ansvar og sjuisk.⁴

Uddannelse og viden

Særligt i områder, hvor befolknings sammensætningen er karakteriseret af social ulighed, etnisk diversitet og store indvandregrupper, har der i de senere år været stigende opmærksomhed på betydningen af "health literacy" for patienters muligheder for at involvere sig i egen behandling. "Health literacy"^j beskriver, borgere og patienters evne til at søge, modtage, bearbejde og forstå almen information om sundhed, sygdom og sundhedsvæsenets ydelser med henblik på at tage hensigtsmæssige beslutninger.^{27-29,35-38} Artiklerne siger samstemmende, at graden af "health literacy" påvirker patienternes muligheder for at involvere sig i egen behandling og i patientsikkerhed.

Patienters uddannelsesniveau^{15,16,24,26,27,29} samt viden om egen diagnose, kendskab til egen tilstand og viden om sundhedsvæsenet^{3,25,27} fremhæves også, at have betydning for deres muligheder for at involvere sig i egen behandling. Betydningen præsenteres dog ikke entydigt. Et studie fremhæver, at jo længere uddannelsesforløb patienter har bag sig, des mere villige er de til at tale med de sundhedsprofessionelle om deres pleje frem for blot at stille faktuelle spørgsmål.³⁹ Omvendt anfører andre studier eksplicit, at uddannelse ikke er relateret til oplevelsen af handlekraft i forhold til det at forebygge fejl,³⁴ og at uddannelse og beskæftigelse ikke synes at have betydning for patienters intentioner om at spørge de sundhedsprofessionelle til deres håndhygiejne.³²

Erfaringer med sygdom, sundhedsvæsenet og fejl

Patienters erfaringer med sygdom, sundhedsvæsenet og oplevelse af fejl påvirker deres involvering i egen behandling.^{7,15,24,25,27} Det er dog ikke entydigt, hvordan erfaringerne præger patienters engagement.

Et studie konstaterer, at patienter der har erfaringer fra familiemedlemmers sygehusindlæggelse, synes at være mere aktive, end patienter der ikke har denne erfaring.³⁴ Baggrunden for denne forskellighed drøftes ikke i studiet.

Patienter, der har oplevet fejl i sundhedsvæsenet, udvikler tilsyneladende en mere proaktiv adfærd end patienter, der ikke har samme erfaring. Det kan hænge sammen med, at patienter, der har oplevet fejl har en mere klar opfattelse af dels, hvilke risici der kan påvirke sikkerheden og dels deres muligheder for at forebygge dem.⁶ Patienter, der har oplevet fejl vurderer risikoen for fejl forholdsvis høj, men fejlenes skadespotentiale vurderes relativt mindre sammenlignet med patienter, der ikke har oplevet fejl i deres behandlingsforløb.⁵

Tekniske færdigheder

Elektroniske medier som fx computere mobiltelefoner bruges i stigende omfang til at inddrage patienter i patientsikkerhed. Det kræver en vis teknisk indsigt og færdighed, som kan udelukke patienter fra at benytte disse.³¹

^j Sundhedsstyrelsen har tidligere oversat "health literacy" med "sundhedskompetencer". Da definitionen ikke fandtes dækkende, er man afvejet fra at bruge den uden at erstatte den med en dansk oversættelse. Jf. Sundhedsstyrelsen: Health literacy - Begrebet, konsekvenser og mulige interventioner. Kbh. 2009.

Kulturel baggrund

Kulturel baggrund og ikke mindst kulturel marginalisering kan påvirke såvel patientens involvering i egen behandling såvel som samarbejdet med de sundhedsprofessionelle.^{12,27,29,36,37} Særligt hvis patientens kulturelle normer udtrykkes i en anderledes adfærd, overbevisning og verdensopfattelse end samfundets fremherskende kulturelle normer.²⁹ Det behøver ikke nødvendigvis at betyde, at patienten er mere tilbageholdende.

Således viser en schweizisk undersøgelse fra 2009, at ikke-kristne respondenter født uden for Europa var mere tilbøjelige til at ville minde såvel sygeplejersker som læger om deres håndhygiejne end indfødte schweizere.³²

Andre studier peger på, at der er forskel på de etniske gruppers aktivitetsniveau i konsultationen og det at have en pårørende med⁴⁰ samt ønske om, at deres læger træffer beslutningerne for dem.¹⁶ Et andet studie viser imidlertid, at etnicitet ikke har effekt på om patienter involverer sig.⁷

4.4.4 Personlighed og kognitive faktorer

Patienter er forskellige, og det er deres ønske om involvere sig i egen behandling og i patientsikkerhed også. Ikke alle patienter ønsker at involvere sig. Baggrundene herfor er ikke entydige. Det kan skyldes en eller flere af de faktorer, der er nævnt ovenfor. Det kan tilmed skyldes, dels patientens personlighed og dels at nogle patienter hurtigere end andre lader sig bremse af reelle eller formodede barrierer.^{3,12,18,23,32}

Patienters fysiske, mentale og kognitive tilstand nævnes som vigtige parametre for deres involvering i patientsikkerhed.²⁹ Jo bedre fysik og jo bedre helbred, jo større vilje til at involvere sig.^{16,33}

Troen på at det både er muligt at forebygge fejl, og at man som patient magter at involvere sig i dette, synes at være meget afgørende faktorer for at involvere sig i patientsikkerhed.⁵ Oplevelsen af handlekraft synes endvidere at være en stærk faktor for patienters motivation til vil medvirke i at forebygge fejl.³⁴ Specifik information om fejl synes at kunne fremme patienters handlekraft.¹⁵ Det anbefales derfor, at man målretter uddannelsesmæssige tiltag mod at styrke patienters handlekraft.³⁴

Følelsesmæssig belastning og stress antages også at have betydning for patienters involvering.^{27,36} Sikkerhedsarbejdet i industri og sundhedsvæsen har identificeret en række faktorer som fx stress, træthed, smerte og ubehag, der påvirker de sundhedsprofessionelles evne til at præstere ('performance shaping factors'). Som parallel hertil fremsættes en hypotese om, at tilsvarende faktorer kan påvirke patienter og deres evne til at handle i forhold til patientsikkerhed.¹²

Et review peger på, at mennesker, der er bekymrede og ængstelige, er mere tilbøjelige til at lade sig inddrage.²⁴ Det understøttes af andre studier, der viser, at patienter, der bekymrer sig meget, er mere tilbøjelige til at foretage forebyggende handlinger på hospitalet og til at handle strategisk forud for en hospitals behandling.^{32,41}

Det anbefales imidlertid ikke at motivere patienter til at involvere sig ved ensidigt at fremme deres bekymringer om risici og fejl, da det negativt kan påvirke fx deres tillid til de sundhedsprofessionelle og deres ansvarlighed.^{15,41}

4.5 Sammenfatning

De anførte eksempler viser, at patienter kan bidrage til patientsikkerhed, at de gerne vil inddrages og involveres, samt at de sundhedsprofessionelle generelt ser det som et positivt bidrag. Eksemplerne viser også, at de sundhedsprofessionelles opbakning er afgørende for, at patienter forfølger deres ønsker og anvender deres kompetencer for at styrke patientsikkerheden. Patienterne anser endvidere involvering i patientsikkerhed som en læringsproces, hvor de sundhedsprofessionelle aktivt forklarer og overfører viden til dem om risici og sikkerhed. Dette er i modsætning til i dag, hvor det ser ud til, at patienterne

fortrinsvis tilegner sig viden om standardprocedurer og risici ved at observere de sundhedsprofessionelles handlinger.

Patienter finder det derimod ubehageligt og er derfor tilbageholdende med at tale med de sundhedsprofessionelle om fejl og risici. Dette kan hænge sammen med vanskeligheder ved at italesætte sådanne oplevelser på en værdineutral måde.

Litteraturgennemgangen viser tilmed en række demografiske, sociokulturelle og personlige faktorer betydning for, om patienter involverer sig i patientsikkerhed. Studierne peger imidlertid i forskellige retninger, og der er ikke belæg for entydige konklusioner. Der synes dog, at være enighed om to forhold: 1) alvorlig sygdomssvækkelse er en barriere for at involvere sig, og 2) erfaringer med sygdom, hospitalsindlæggelse og oplevelse af fejl fremmer patientens involvering i patientsikkerhed.

Involvering af pårørende berøres kun perifert i det gennemgåede materiale. Det anføres, at man ikke kan antage, at pårørende 'a priori' er i stand til at bidrage positivt i patientsikkerhed.¹² Erfaringerne med involvering af pårørende er ikke entydigt positivt eller negative. Der er dokumenterede eksempler på, at pårørende både kan styrke og udfordre patientsikkerheden.²⁰⁻²²

5. BIDRAGER PATIENTER TIL PATIENTSIKKERHED?

Der er i litteraturen bred enighed om, at patienter kan spille en positiv rolle i forhold til patientsikkerhed. Patienter kan bidrage individuelt (som lægmand), som gruppe (som eksperter).³ Nedenfor gives eksempler på, hvordan patienter individuelt og som gruppe kan styrke patientsikkerheden.

I litteraturen fremhæves tre områder, hvor patienter kan bidrage til sikkerheden ved at give:^{25,42}

1. input til behandlingsplanen
2. input til tilrettelæggelse af pleje og behandling
3. informationer til brug ved systemforbedring.

Nedenfor beskrives, hvordan patienterne kan involveres i tre nævnte situationer.

5.1 Behandlingsplan

Patienter kan bidrage med oplysninger til planlægning af såvel behandling som ved udskrivelse.

Således dokumenterer to reviews fra 2010, at patienter klart betragter det som deres opgave at bidrage med oplysninger til behandlingsplanen om fx eventuelle allergier og spørge ind til behandlingsmuligheder.²⁵

Ved planlægning af udskrivning kan patienter ligeledes bidrage med afgørende oplysninger fx ved udskrivningskonferencer.⁴³

5.2 Pleje og behandling

Der er adskillige muligheder for, at patienter kan bidrage til at styrke og monitorere sikkerheden i deres pleje og behandling. Et middel til at fremme patienters bidrag er målrettet til at overføre viden til dem gennem uddannelsesaktiviteter, synliggøre standardiserede, tilbagevendende arbejdsprocesser samt identificere specifikke områder, hvor deres bidrag giver størst effekt.

5.3 Specifikke områder

Håndhygiejne

Håndhygiejne anses som en hovedfaktor i infektionskontrol. Inddragelse af patienter i at styrke håndhygiejnen var blandt de første områder, hvor WHO pegede på, at patienter kunne bidrage aktivt til gavn for patientsikkerheden.⁹ Patientinddragelse i kampagner for håndhygiejne ses ofte som et middel til at fremme sundhedsprofessionelles compliance i håndvask og desinfektion af hænder forud for fysisk kontakt med patienterne. Omdrejningspunktet har i flere af kampagnerne været en opfordring til patienterne om at spørge de sundhedsprofessionelle, om de har vasket hænder forud for en undersøgelse og anden direkte kontakt. Resultaterne med såvel inddragelse af patienterne som øget compliance blandt de sundhedsprofessionelle har ikke været entydige.^{9,15,22,32}

Patienterne viser en tilbageholdenhed for at deltage i håndhygiejne-kampagner på trods af, at de er bekymrede for at få en hospitalserhvervet infektion. Sådan forholdt det sig i en undersøgelse i 2009

blandt knapt 200 indlagte patienter i Schweiz. 80% af patienterne havde hørt om infektionsrisici under indlæggelse, 70% var bekymret for få en infektion og 40% angav bedre håndhygiejne som den vigtigste måde at forebygge infektioner. Alligevel afviste to tredjedele af patienterne, at de ville spørge, om en sundhedsprofessionel havde vasket eller desinficeret hænder inden fysisk kontakt. En gennemgående begrundelse var "frygt for repressalier".³²

I et review fra 2010 fremdrages to entydigt positive resultater af at inddrage patienter i håndhygiejne-kampagner. Det ene resultat stammer fra en rehabiliteringsafdeling for voksne patienter. Her tilkendegav 75% af patienterne, at de ville spørge de sundhedsprofessionelle om de havde vasket eller sprittet hænder. Som forfatterne påpeger, kan dette resultat lige så vel være en positiv effekt af rehabiliteringsafdelingens overordnede mål, som er at empower/styrke patienterne i egenomsorg og selvbestemmelse. Det andet eksempel stammer fra en børneintensivafdeling. Her blev forældrene introduceret til nødvendigheden af håndhygiejne samt opfordret til spørge de sundhedsprofessionelle, hvis de var i tvivl, om de sundhedsprofessionelle havde husket at vaske hænder. Da forældre er i stand til at overvinde mange barrierer i omsorgen for deres børn, kan det positive resultat været båret af netop det forhold.²²

Eksemplerne fremdrages her, fordi de – alt andet lige – dels viser, at det kan lade sig gøre at inddrage patienter som stopklods for mangelfuld håndhygiejne og dels peger på to motiverende faktorer for patienters engagement i patientsikkerhed. Patienter motiveres kraftigt, når de sundhedsprofessionelle opfordrer dem til at spørge, og når de forstår, hvorfor deres engagement er nyttigt. I en spørgeskemaundersøgelse blandt 194 patienter steg andelen af patienter, der gerne ville minde de sundhedsprofessionelle om håndhygiejne til det dobbelte, når præmissen ændrede sig til, at de sundhedsprofessionelle opfordrede dem til at minde om håndhygiejne.³²

Medicinering

Medicinering er et videnstungt og komplekst område, der kræver faglig ekspertise. Mens patienter i al almindelighed ikke besidder denne ekspertise, er de dog i en position, hvor de ofte kan identificere afvigelser og fejl i medicineringsprocessen i og med, at:

- patienter mærker hvis medicinen virker anderledes
- patienter bemærker afvigelser i medicineringsprocessen
- flertallet af patienter udenfor sygehusene selv administrerer deres medicinering.

Flere studier konstaterer, at såvel patienter som sundhedsprofessionelle finder det hensigtsmæssigt, at patienter inddrages i medicineringsprocessen.^{18,23,46,52-54} Et studie karakteriserer endvidere overdragelse af medicin til patient fra sundhedsprofessionel som "a teachable moment" ("en anledning til læring"), hvor de sundhedsprofessionelle kan overføre viden til patienter om deres medicin.⁵³

Overordnet set har patienter mindst to udfordringer i forhold til at forebygge medicineringsfejl: at identificere fejl og at kommunikere dem. Instruktion, samarbejde og støtte af sundhedsprofessionelle vil ofte være en forudsætning for, at patienter bliver opmærksomme på eventuelle risici ved den medicin, de tager og på risici, der er knyttet til selve medicineringsprocessen.^{53,55}

Standardiserede procedurer synes at fremme såvel sikkerheden i medicingivningen som patienters mulighed for at blive aktive barrierer mod eventuelle fejl.⁴⁶ Det fremhæves som et af flere resultater af fokusgruppe-interview blandt sygeplejersker i onkologien.¹⁸ Deres vurdering understøttes af et casestudie, der demonstrerer, hvordan patienter i kemobehandling afværgede og forebyggede skadevoldende hændelser ved blandt andet at reagere på afvigelser fra de sædvanlige procedurer. I tre af de fire cases reagerede patienterne alene ud fra afvigelser i forhold til den kendte procedure ved kemobehandling, mens én reagerede, fordi infusionen gik væsentlig hurtigere end sygeplejersken i en sidebemærkning havde oplyst under forberedelsen af behandlingen.¹³ Fælles for begge disse undersøgelser er, at der er tale om patienter i kemobehandling, hvor patienterne oplever den samme behandling gentagne gange og derfor har mulighed for at registrere, hvis arbejdsgangene ændres.

En amerikanskundersøgelse fra 2008 konstaterer, at patienter er opmærksomme på medicineringsfejl, og at de bruger forskellige strategier til at begrænse dem. Gennem interview med patienter identificeres fem overordnede måder, som indgår i patienternes sikkerhedspraksis. Det viste sig at patienterne:

- søger information om den medicinske behandling forud for behandlingen (via internet, familie, apotek eller andre sundhedsprofessionelle)
- lærer deres medicin og medicineringsprocessen at kende (ved dialog med sundhedsprofessionelle og ved at være opmærksomme på rutiner og afvigelser af fx farve og lægemiddelnavn)
- er opmærksomme på proces og 'omgivelser', herunder om tingene forløber, som de plejer, og om der er indbyggede barrierer mod fejl
- vurderer deres tillid til de sundhedsprofessionelle (hvad gør de for at sikre patient og forløb?)
- forsøger at forbedre administrationsprocessen via kommunikation og ved udskrivelsen.⁴⁶

En måde at forebygge medicineringsfejl i primær sektor er at facilitere og styrke patienters, praktiserende lægers og apotekers kommunikation om medicin. Med dette udgangspunkt blev webportalen 'Medcheck' sat op. I test af projektet deltog 267 amerikanske patienter og deres praktiserende læger. Via 'Medcheck' fik patienter information fra apoteket når den lægeordnede medicin lå parat til dem, lægerne fik tilsvarende oplysning om, når medicinen var hentet. Via 'Medcheck' kunne patienterne henvende sig til lægerne med spørgsmål om deres medicin (navn, dosis m.m.) og om forsinkelser i medicinering, problemer med at indløse recepter samt medicinrelaterede symptomer. Lægerne fik rettidigt og relevant klinisk information som fremmede behandlingen og forebyggede fejl. I de 14 måneder testen varede identificeredes 21 utilsigtede hændelser, heraf én alvorlig og tre der kunne være forebygget.⁵⁴

Et selvmedicineringsprogram blev testet gennem seks måneder på en australsk rekonvalescens afdeling med kirurgiske og medicinske patienter. Hensigten var, at oplære motiverede patienter til at blive helt eller delvist selvhjulpne med egen medicinering. Alle deltagerne (207 i alt) blev undervist individuelt af en sygeplejerske eller farmaceut. Af disse blev godt halvdelen helt eller delvist selvhjulpne, mens sygeplejersker fortsatte med at forestå medicinering for den anden halvdel (45 %). Det tog en til tre dage for den gruppe patienter, der blev helt selvhjulpne. Disse patienter opbevarede, doserede og administrerede selv den ordnede medicin samt a jour førte deres medicinkort. Der konstateredes ingen statistisk sammenhæng mellem deltagernes alder, køn eller helbredssituation, og hvor selvstændigt de varetog medicinering. Der blev i testperioden ikke konstateret medicineringsfejl, som var forårsaget af patienterne.⁵²

Der er belæg for at antage, at patienter ønsker mere information om lægemidlers bivirkninger end de får af deres læge. Det hænger måske sammen med, at læger tror, at de diskuterer behandlingen og eventuelle bivirkninger mere med patienterne end videooptagelser viser, at de rent faktisk gør.⁵⁵ Mens individualiseret oplysning om lægemidler og selvmedicinering positivt kan påvirke patienters tilfredshed, bevidsthed om patientsikkerhed og adfærd, er effekten for sikkerheden ikke fundet dokumenteret i forhold til lægens information.⁵⁶⁻⁵⁸

Selvadministrering af oral antikoagulationsbehandling er den eneste form for patientinvolvering, der med en vis sikkerhed kan siges at have en positiv effekt på patientsikkerheden, målt som reduktion i dødelighed og tromboemboliske hændelser.⁴²

Fald

Fald er hyppigt forekommende under indlæggelse, på plejehjem og blandt ældre borgere. I følge et amerikansk review af randomiserede kontrollerede forsøg om faldforebyggelse, falder to tredjedele af ældre borgere (dvs. borgere, der er fyldt 65 år) hvert år. Halvdelen af dem falder flere gange i løbet af et år, og for mellem 20-30% af dem fører faldet til alvorlige skader. En femtedel af de ældre borgere, der pådrager sig en fraktur dør inden for et år, og en fjerdedel er flyttet fra egen bolig til plejehjem. Forebyggelsesprogrammer med blandt andet "patientsikkerhedsrunder" i borgerens hjem synes at være effektive i

forebyggelse af fald blandt ældre borgere, der tidligere er faldet. Derudover anbefaler reviewet, at medicinoversigter og synstest indgår i faldscreening.⁵⁹

På trods af problemets omfang er der, i den inkluderede litteratur, ikke fundet eksempler på involvering af patienter i udvikling af initiativer, der skal forebygge fald. I en oversigtsartikel over ekspertanbefalinger konstateres det, at der er et stærkt behov for at engagere risikogruppen i udvikling af forebyggelsesprogrammer for, at øge tilslutningen til dem.⁶⁰

Derimod er der flere eksempler på, at patienter på individniveau kan modvirke faldrisiko ved hjælp af motion samt styrke- og balancetræning. Tai Chi er særskilt undersøgt og fremhæves som effektivt.^{59,61-63} I et randomiseret kontrolleret forsøg (RCT) fandt man, at ældre var mere tilbøjelige til at melde sig til faldforebyggelse, hvis de ikke anså sig selv for at være i risikogruppen for at falde, og hvis de ikke følte sig ensomme.³³ Motions- og øvelsesinstruktioner formidlet via DVD eller direkte transmission synes også at have en gavnlige effekt.⁶¹⁻⁶³

Systematisk faldforebyggelse på plejehjem anbefales for at reducere forekomsten af skader. Opbygning af systemer der sikrer, at ændrede faldmønstre registreres og håndteres, og at fald følges op af faldanalyser med henblik på at forebygge faldene. Der peges også på, at alle ansatte skal kende beboernes faldhistorie og være ajour med de aktuelle fald.⁶⁴

Patientidentifikation

For at forebygge utilsigtede hændelse på grund af forkert identifikation af patienter, argumenteres der for, at patienter instrueres i aktivt at vise deres identifikationsarmbånd i stedet for passivt at vente på at blive spurgt.⁶⁵

Prøvesvar

De sundhedsprofessionelle opfordres til at give patienter kontaktoplysninger for at få svar på prøver. En sådan tilgang kan føre til, at andelen af patienter der modtager deres prøvesvar forøges.⁶⁶

Kirurgi

En målrettet indsats overfor patienter, der skal opereres, kan medvirke til at sikre kirurgi på rette sted, en effektiv terapeutisk medicinbehandling, reduktion af risiko for infektioner, kvalme, allergiske reaktioner, træthed og smerte, samt medvirke til, at patienten kommer sig efter operationen. En væsentlig forudsætning for en sådan indsats er, at plejepersonalet på kirurgiske afdelinger er opmærksomme på andre risici end dem, der knytter sig snævert til det kirurgiske indgreb.³⁶

5.4 Uddannelse

Patienter tilbydes et bredt spektrum af uddannelses tilbud. Tilbuddene kan være generelle og rettet mod alle patienter, eller mere specifikke og rettet til en bestemt patientgruppe, et særligt område eller være individuelt tilpasset patientens sygdom, behandling m.m.

Uddannelse af patienter til at deltage i egen behandling finder sted dagligt. Sundhedsprofessionelle veksler mellem inddragende og mere oplærende modeller ud fra en konkret vurdering af den enkelte patients evner og personlighed. Set i dette lys er patientuddannelse en kompleks læringsproces, der forudsætter, at de sundhedsprofessionelle kan omstille sig og skifte mellem forskellige strategier, rollemodeller og sprogbrug.¹⁸

Mere formaliserede patientuddannelser synes at være en effektiv vej til, at patienter kan styrke patientsikkerheden. Det viser to studier, der henholdsvis dokumenterer, at uddannelse styrker sikkerheden for patienter i den del af 'restitutionsfasen', der foregår i hjemmet og kan bidrage til at reducere forekomsten af bughindebetændelse (peritonitis).^{36,44}

5.5 Råd og handlingsanvisninger

Der er belæg for at antage, at patienter er mere tilbøjelige til at følge råd og handlingsanvisninger, hvis de forstår, hvorfor det gavner sikkerheden dem.^{34,45} I den forbindelse nævnes "scripting" som en velegnet metode til at understøtte patientens forståelse og brug af anbefalingerne. Metoden går ud på, at de sundhedsprofessionelle forklarer patienterne principperne for en standardiseret behandling som fx 'det rigtige lægemiddel, til den rigtige patient, i rigtig dosis, den rigtige vej, og på rette tidspunkt'. "Scripting" står naturligvis ikke alene,⁴⁶ men indgår i og tilpasses det aktuelle samarbejde mellem patient og den sundhedsprofessionelle.

Mange organisationer har udarbejdet 'gode råd' og ført kampagner for, at patienter bidrager til øget sikkerhed.^{11,28,47-49} Et studie peger på, at patienter er forholdsvis konservative i forhold til at følge nye råd. Barriererne for anvendelse af gammelkendte råd synes væsentlig mindre end for brug af nye råd.⁴²

To af de mere markante kampagner er "Speak up" og "Ask me 3", der begge er amerikanske. De blev lanceret af henholdsvis the Joint Commission i 2002 og Partnership for Clear Health Communication i 2003. Begge følges jævnligt op med nye tiltag.

"Speak Up" kampagnen lægger op til, at hospitaler aktivt opfordrer deres patienter til at involvere sig ved at stille spørgsmål. Kampagnematerialet er omfattende og indeholder blandt andet forslag til, hvad patienter kan spørge om, og hvordan dette kan gøres.⁵⁰

I antallet af anbefalinger er "Ask me 3" nærmest dens modsætning. Her anbefales patienterne at stille følgende tre spørgsmål, ved enhver kontakt med sundhedsprofessionelle:

1. Hvad er mit hovedproblem?
2. Hvad skal jeg gøre?
3. Hvorfor er det vigtigt, at jeg gør det?

Det er kampagnens mål at styrke sikkerheden ved at understøtte klar kommunikation mellem patienter og sundhedsprofessionelle. Kampagnen tager også sigte på, at udligne problemer forårsaget af "health illiteracy".³⁵

Kommunikation mellem patienter og sundhedsprofessionelle var også omdrejningspunktet for den canadiske kampagne "Your Health Care – Be Involved" (2005). Kampagnen var bygget op om fem råd til patienterne for at understøtte deres dialog med sundhedsprofessionelle i såvel primær- som sekundærsektor. Kampagnen løb over 10 måneder. Evalueringen af kampagnen satte spørgsmålstejn ved gennemslagskraften overfor patienterne. Derimod overraskede det kampagnens tilrettelæggere, at sygehusene fortsatte med at rekvirere materialer efter kampagnens ophør. Sygehusene bestilte primært kampagnematerialerne fordi de fandt, at det havde en god signalværdig overfor de sundhedsprofessionelle.⁵¹

Mens organisationerne ofte oplever, at økonomiske, organisatoriske og sociopolitiske barrierer hindrer udbredelse af deres råd⁴⁹ finder andre, at rådene er blevet for mangfoldige i såvel antal som kvalitet.⁴⁸

I en kritisk gennemgang fra 2009 af amerikansk udviklede råd konstateres det, at der kun er et beskedent overlap mellem de samlet set talrige råd, som de forskellige organisationer giver. Et kritikpunkt er, at mange forskellige råd kan udvande budskaberne. Et andet er, at flere af rådene er fagligt svagt funderede set i forhold til den forventede effekt såfremt de efterleves.⁴⁸

Allerede i 2005 blev det påpeget, at patienter sjældent har været inddraget i udvikling af rådene. Det skete i en gennemgang af råd specifikt om patientsikkerhed udgivet af fem anerkendte organisationer. Artiklens forfattere savnede endvidere, at rådene tydeliggjorde:

- sammenhænge mellem fejl, skade og andre dårlige behandlingsresultater
- at ikke alle dårlige behandlingsresultater kan forebygges
- hvad sundhedsvæsenet gør for at give patienterne en sikker behandling.

Endelig fremhævede forfatterne, at hvis patienter alene motiveres til at engagere sig i patientsikkerhed på grund af frygt for fejl, kan det skabe unødigt mistillid til sundhedsvæsenet og de sundhedsprofessionelle.¹¹

5.6 Give information til systemforbedringer

Rapportering af utilsigtede hændelser, fejl og skader er i dag en anerkendt og udbredt metode for at forebygge gentagelse af lignende hændelser. Patienter kan bidrage meningsfuldt i såvel rapportering af utilsigtede hændelser^{4,27,30,67-69} som i analyse af, hvorfor hændelsen skete, og hvordan den kan forebygges.²⁷

I litteraturen lægges der særligt vægt på, at patienter kan identificere afvigelser, utilsigtede hændelser, fejl samt nærhændelser. Det fremhæves, at patienter kan være værdifulde informanter om fx bughindebetændelse, infektioner og manglende journaldokumenter. Derudover peges der på, at der kan være forskel på hvilke hændelser, der rapporteres af patienter og sundhedsprofessionelle.^{4,27,30,67,68}

Der er også eksempler på, at patienter kan medvirke til at udpege relevante forskningsemner. Prostata patienter medvirkede således til at formulere kliniske problemstillinger målrettet forbedring af behandlingen på grundlag af deres patienterfaringer.⁷⁰

Som nuancering af ovenstående fremhæver nogle studier, at patienter ikke altid er i stand til at identificere faktorer, der er kritiske for forebyggelse af fejl på hospital, og de ikke altid kan vurdere, om de har modtaget den rigtige behandling.¹⁸

5.7 Sammenfatning

De nævnte eksempler viser, at patienter er åbne overfor at indgå i et bredt spektrum af aktiviteter der kan styrke patientsikkerheden. Fra deltagelse i uddannelsesaktiviteter, over inddragelse i kampagner for håndhygiejne til involvering i projekter med henblik på at øge medicinsikkerheden. Patienter engagerer sig gerne i midlertidige projekter, hvor udfaldet ikke er sikkert, og som er en læreproces ikke blot for dem selv, men også for de sundhedsprofessionelle.

Derimod synes patienter mere tilbageholdne med at rapportere fejl og skader. Mens litteraturen fremhæver, hvordan patienters rapporter kan øge indsigten i fejl og skader, tøver patienter med at rapportere, antageligvis fordi de ikke ønsker at skade deres behandlere eller forholdet til dem. Denne tilbageholdenhed skal måske ses i sammenhæng med, at patienterne fandt det ubehageligt at tale om fejl og risici med de sundhedsprofessionelle, antageligvis fordi de manglede et værdineutralt ordforråd (jf. afsnit 4.5).

6. STYRKER DET PATIENTSIKKERHEDEN, AT PATIENTER INVOLVERER SIG I SIKKERHEDEN?

Litteraturgennemgangen viser, at der iværksættes mange lokalt forankrede projekter for at undersøge, hvordan det er muligt at involvere patienter i deres behandling og i patientsikkerhed. Beskrivelse af projekterne er uensartede, og det er ofte uklart, hvad der er projektets effektmål. De oplyste effektmål er ofte meget forskellige, fra reduktion i dødelighed til compliance i Tai Chi øvelsesprogrammer. Det begrænser muligheden for at drage konklusioner, om hvor og hvornår patienters involvering har positive, negative eller ingen effekter på patientsikkerhed.

Et review fra 2010 fokuserer alene på effekten af interventioner specifikt målrettet patienters involvering i patientsikkerhed. Reviewet identificerer reelt kun ét område, hvor patientinvolvering øger patientsikkerheden. Det drejer sig om 'self-management' af AK-behandling, der i et studie reducerer risikoen for død og for tromboemboliske tilfælde.⁴²

6.1 Positive effekter

Nærværende gennemgang af litteraturen identificerede en række interventionsprojekter med patientinddragelse og –involvering, der medførte positive effekter for patientsikkerheden. Indledningsvist skal det dog nævnes, at patienters tillid til de sundhedsprofessionelle, deres åbenhed om og forebyggelse af fejl, er mindst ligeså væsentlige elementer for patienternes vurdering af sikkerheden, som at der er sket en fejl.⁷²

Blandt de generelle resultater ses, at:

- kampagner rettet mod patienter med opfordringer om at involvere sig kan bidrage til at udvikle patientsikkerhedskulturen på sygehusene⁵¹
- patienter kan supplere sygehusets viden om patientsikkerhed i forhold til de oplysninger, der kommer fra de sundhedsprofessionelle^{67,71}
- patientfokuserede uddannelsesprogrammer kan øge patientsikkerheden og sikre rettidig kirurgi, effektiv medicinering, reduktion af forekomsten af bivirkning i form af kvalme, træthed, smerter samt infektioner³⁶

Af konkrete behandlingsresultater konkluderes det, at:

- self-management af AK-behandling reducerer risiko for død og for tromboliske tilfælde⁴²
- IT-systemer kan understøtte videndeling og kommunikation mellem patienter og sundhedsprofessionelle om undersøgelsesresultater og medicinering^{54,66}
- patienter og pårørende aktivt kan indgå i at styrke egen og sundhedsprofessionelles håndhygiejne, når de dels forventes at gøre det, og dels er blevet oplyst om vigtigheden af det²²
- forekomsten af bughindebetændelse (peritonitis) kan reduceres gennem et samarbejde mellem patienter og de sundhedsprofessionelle⁴⁴
- regelmæssig Tai Chi mindsker patienters fald⁶¹
- compliance for at træne Tai Chi kan styrkes ved hjælp af DVD og direkte teletransmission⁶¹

- direkte opfordring fra læge og sygeplejerske øger patienters tilskyndelse til at følge behandlingsmæssige anbefalinger som rygestop inden operation.^{58,74}

6.2 Negative effekter

Blandt negative effekter af patienters involvering i patientsikkerhed, er der en særlig opmærksomhed på to risici. For det første, at ansvar for patientsikkerhed forskydes fra de sundhedsprofessionelle til patienter. For det andet, at patienter bliver overdrevne nervøse i kontakten med sundhedsvæsenet. Dertil kommer en hyppig nævnt bekymring om, at patienters engagement og spørgsmål lægger yderligere byrde på de sundhedsprofessionelles tid m.m.^{18,19,25,30}

Især ét studie understreger, at det at informere patienter om sikkerhed er vanskeligt, og at selvom årvågne og interesserede patienter er ønskelige, skal dette balanceres mod risici for, at patienterne bliver bange og måske i yderste konsekvens undgår kontakt med sundhedsvæsenet.²⁹

Foruden de nævnte risici fremhæver et review fra 2010²⁵ yderligere risiko for, at strategier for patientinvolvering øger den sociale ulighed i sundhedsvæsenet.

Til forskel for de ovenfor nævnte risici, som ikke er dokumenterede, findes der konkrete eksempler på, at aktivt involverede patienter og pårørende dels kan udsætte sig for unødigt skade og dels skaber nye kommunikationsudfordringer for de sundhedsprofessionelle.^{13,22,34}

6.3 Ingen effekt

Et studie har forsøgt at involvere patienterne ved at få dem til at anvende specifikke teamworkteknikker og finder heraf ingen effekt på patientens holdninger til og erfaringer med teamworkteknikkerne.²⁸

Et andet studie har undersøgt effekten af en aktuel medicinliste i kombination med en én-sides medicinbrugerguide og finder heraf ingen effekt på forekomsten af medicineringshændelser eller nærhændelser på mediciningsområdet.⁴²

Et tredje studie har undersøgt om traumatisk skadede patienter, der fører dagbog over deres følelser, hurtigere overvinder posttraumatisk stress end patienter, der ikke fører dagbog. Studiet konkluderer, at da såvel interventions- som kontrolgruppen fik det bedre, gav dagbogsskrivning ikke bedre resultater.⁷⁵

Endelig undersøger et studie, om diabetes patienter deltager mere aktivt i konsultation og håndterer deres sygdom og medicinering bedre, når de modtager skræddersyede informationer forud for en lægekonsultation. Studiet vurderer ingen signifikant forskel mellem dem som modtog informationer og kontrolgruppen.⁷⁶

6.4 Sammenfatning

Det er i dag mere undtagelsen end reglen, at interventionsstudier beskriver et eksplicit rationale eller skitserer et teoretisk fundament for de interventioner, der beskrives. Den store spredning og uensartethed i de nævnte effekter (de positive, negative som de neutrale), giver et indtryk af, at det er tilfældigt hvilke projekter, der evalueres på sine effekter og hvordan det gøres. Derfor skal de også læses med kritiske øjne. Interventioner uden beskrevne effektmål og/eller beskrivelse af effekterne kan sagtens have ført positive eller negative effekter, men fordi de ikke er beskrevet og/eller publiceret, er det ikke blevet til tilgængelig viden.

Set fra såvel et læringssynspunkt som et teoretisk synspunkt er det uheldigt, at beskrivelser af effekterne ikke er normen for beskrivelse og evaluering af interventionerne. Beskrivelse af hvorfor de forventede virkninger forventes at indtræffe, forhold der skal være opfyldt, for at patienter og andre aktører kan opfylde deres roller m.m., vil generere viden om hvad virker, for hvem det virker for og under hvilke betingelser.^{22,25,42}

En væsentlig grund til, at interventioner sjældent evaluerer effektmål, der er direkte relateret til forekomsten af utilsigtede hændelser, kan være, at det er vanskeligt at måle med de eksisterende og kendte metoder.⁴² Behovet for udvikling og afprøvning af nye metoder tilpasset variationen af interventioner og komplekse interventioner synes oplagt.

7. DISKUSSION

Denne litteraturgennemgang peger på flere grunde til at involvere patienter i patientsikkerhed. Patienter vil og deltager gerne i aktiviteter, der er målrettet patientsikkerheden, når sundhedsprofessionelle inviterer dem til at deltage. Patienter er også i stand til aktivt at gribe ind, forhindre fejl og skadevoldende hændelser. Undersøgelsernes gennemgående svage generaliserbarhed gør det ikke muligt at konkludere, at dette gælder for alle patienter til alle tider. Men de inddragne undersøgelser godtgør, at det gjaldt for de patientgrupper, der indgik i dem samtidig med, at der ikke er forhold, der taler imod, at tilsvarende resultater kan opnås i tilsvarende settings.

Litteraturgennemgangen er inspireret af Saul Weingarts bud på (jf. afsnit 3), hvilke kompetencer og forudsætninger, der skal være til stede for, at patienter kan og vil bidrage til patientsikkerhed.

Det var først i analysefasen, at behovet for at knytte gennemgangen til en teoretisk ramme opstod. Behovet opstod for at kunne strukturere og vurdere det righoldige og stærkt varierende materiale på en meningsfyldt måde. En risiko ved at applicere en teoretisk ramme er, at der kun inkluderes undersøgelsesresultater der understøtter teorien. I nærværende sammenhæng synes denne risiko rent teoretisk. Såvel udvælgelse som gennemgang af litteraturen skete uden hensyntagen til S. Weingarts teori.

Hovedparten af den litteratur, der er inddraget i denne gennemgang, er karakteriseret ved 1) stor diversitet, 2) metodologiske begrænsninger og 3) en udtalt bias til fordel for potentialer for at involvere patienter. Sidstnævnte forhold skyldes til dels publikationsbias. Ikke desto mindre viser artiklerne, at patientinvolvering kan lade sig gøre i det mindste under visse betingelser.

Vurderes litteraturen ud fra den evidensbaserede medicins "Klassifikation af evidens og styrke"^k, har den en lav evidensgrad (IV) og svag styrke (D). Det er ikke overraskende, idet såvel patientsikkerhed som patientinvolvering for nuværende er karakteriseret ved:

1. at være forholdsvis nye praksis- og forskningsområder
2. hver for sig og sammen at spænde over en tvær- og flerfaglighed, der rækker udover den medicinske forskningstradition.

Disse forhold komplicerer en systematisk identifikation af de reelt relevante studier om patienters involvering i patientsikkerhed. Dels fordi de gængse databaser over medicinske tidsskriftsartikler endnu ikke har entydige søgeord for området, og dels fordi patientsikkerhed og patientinvolvering også relaterer sig til forskningsområder udenfor det medicinske område, blandt andet til sociologi, psykologi, farmaci og pædagogik. Denne spændvidde og iboende fler- og tværfaglighed er feltets styrke og potentiale, men for nuværende – i opbygningsfasen – også den store udfordring.

Sammen udgør disse forhold en hovedårsag til, at den initiale som den modificerede søgeprofil gav mange irrelevante fund. Den valgte søgeprofil medvirkede også til, at ikke alle relevante studier identificeredes fx ved at undlade at søge i farmaceutiske databaser.

Den klassiske søgestrategi identificerede en righoldig, men kraftigt atomiseret og spredt litteratur om patienters inddragelse og involvering i egen behandling og patientsikkerhed. Det giver anledning til at overveje om bredt anlagte litteraturstudier for nuværende er den optimale måde at samle viden om emnet på. En anden fremgangsmåde kunne være mere snævre problemformuleringer. Det ville naturligt føre til færre fund, give mulighed for deltaljerede analyser af de enkelte interventioners potentialer og

^k Tabel 10-1. Klassifikation af evidens og styrke. I Sven Juul: Epidemiologi og evidens. Kbh. 2005.

begrænsninger. Det kan give et mere solidt udgangspunkt for at vurdere hvilke resultater og effekter, der rækker længere end til blot det enkeltstående projekt de stammer fra.

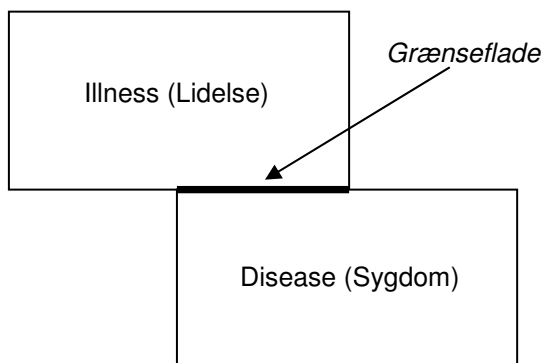
Hovedparten af den litteratur, der er gennemgået i dette arbejde, stammer fra Europa og fra USA. De fremdragne erfaringer og resultater er således indvundet inden for den vestlige kulturkreds. Det må derfor formodes, at de kan tjene som inspiration og med tilpasninger, der tager højde for de forskellige landes strukturelle og lokale særtræk, kan overføres til danske forhold. Dette underbygges også af, at der er en vis lighed mellem de aktiviteter, der beskrives og/eller afprøves på tværs af landegrænserne i vesten. Dette til trods vil effekten af interventionerne naturligvis afhænge af den kontekst, de introduceres i.^{10,25,27}

Ved en gennemgang af litteraturen er det påfaldende, at initiativer til at inddrage og involvere patienter oftest tager afsæt i de sundhedsprofessionelles forståelse af situationen. Dette forhold blev fremhævet allerede i 2005 i en gennemgang af de forudgående års råd til patienter om patientsikkerhed.¹¹ I betragtning af, at patientinddragelse og – involvering er forholdsvis nye indsatsområder, er det måske ikke så overraskende. Patienterne opfatter sundhedsvæsenet som de sundhedsprofessionelles domæne, jf. patienternes behov for, at de professionelle legitimerer patienternes involvering ved direkte at opfordre og oplære dem. Sammenfattende vil en udvidet forståelse, der også inddrager patienters perspektiv, uden tvivl være en gevinst for kommende indsatser i forhold patientinvolvering i patientsikkerhed.

7.1 En forklaringsmodel for mødet mellem patienter og professionelle

Illness/Disease modellen er en forklaringsmodel for mødet mellem patient og sundhedsprofessionel. Modellen, der i 1970'erne blev udviklet af den amerikanske psykiater og antropolog Arthur Kleinman viser, at patienters og sundhedsprofessionelles sygdomsbilleder er forskellige.

Modellen kan skitseres således:



Reference: Peter Elsass og Hastrup, K.: Sygdomsbilleder. Kbh. 1986

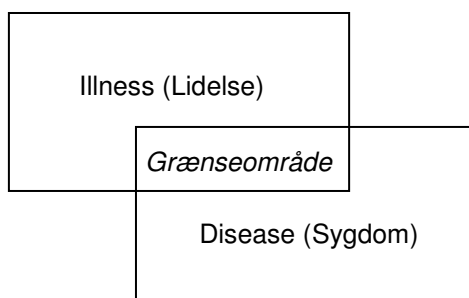
Illness(Lidelse) betegner patientens oplevelse af at være syg. Disease(Sygdom) betegner den sundhedsprofessionelles opfattelse af at have en sygdom.

At patienter og sundhedsprofessionelle opfatter og forklarer sygdomme forskelligt bunder i en forskellig oplevelse og forståelse af det at være syg og have en sygdom. Patienten har en personlig oplevelse af at være syg, mens den sundhedsprofessionelle møder sygdom med en fagligt funderet viden og erfaring. Deres fokus, forklaringer og vidensopsamling vil derfor være forskellig.

Oversigt over patienter og sundhedsprofessionelles fokus, forklaringsmodeller og kendetegn for sygdom

	Patient	Sundhedsprofessionel
	Illness (Lidelse)	Disease (Sygdom)
Fokus	<ul style="list-style-type: none"> • Livet med sygdom • Sygdommens betydning for livet 	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnose • Sygdom • Behandling og lindring
Forklaringsmodel	<ul style="list-style-type: none"> • Baseret på uformel og formel viden • Tager afsæt i erfaringer og udveksling af information • Udbygges i socialt fællesskab 	<ul style="list-style-type: none"> • Baseret på formel uddannelse og formaliseret praksis • Tager afsæt i diagnostik, behandling og forløb • Udbygges i fagligt miljø
Kendetegn	<ul style="list-style-type: none"> • Viden, erfaringer og oplysninger bearbejdes og tillægges mening og betydning • Mangfoldigt og mange facetteret 	<ul style="list-style-type: none"> • Saglighed, systematik og specialisering • Faglig terminologi • Entydighed tilstræbes

Det er i grænsefladen mellem de to sygdomsopfattelser, at parterne udveksler værdier og normer, og i dette rum praktiseres patientinddragelse og –involvering. Jo mere udveksling, der er mellem partnerne, jo mere patientinddragelse og –involvering og desto større bliver grænsefladen mellem de to sygdomsopfattelser. Grænsefladen udvides til et grænseområde. Det kan skitseres således:



Initiativer der sigter mod at inddrage og involvere patienter vil bevæge sig ind i grænseområdet mellem patienters og professionelles forskellige opfattelser af sygdom. Udfald og udvikling af mødet mellem patienter og sundhedsprofessionelle er blandt andet afhængig af partnernes gensidige forståelse og åbenhed for hinandens udgangspunkt og kompetencer. Et eksempel på, at grænsefladen udvides er, når kræftpatienter i modsætning til de sundhedsprofessionelle finder, at det er en fejl, at sygehuset ikke serverer den kost, som det anbefaler patienterne at indtage hjemme.⁴ I dette tilfælde kan man sige, at patienterne til fulde accepterer de sundhedsprofessionelles kompetence til at foreskrive dem en kostplan. De forventer til gengæld også, at sundhedsvæsenet selv efterlever egne anbefalinger.

En formidling af Illness/Disease modellen kan styrke den gensidige forståelse og respekt mellem patienter og sundhedsprofessionelle. Modellen forklarer baggrunden for og betydningen af, at patienters og professionelles udgangspunkter er forskellige, men viser også, hvordan de kan mødes.

En forståelse for hinandens udgangspunkter, kan ligeledes medvirke til at imødegå de forhold, der i litteraturen fremhæves som risici ved at involvere patienter i patientsikkerhed. Næmlig risiko for at:

- ansvaret for behandlingen flyttes fra sundhedsvæsen til patienten – hvilket specielt er et problem for meget syge patienter og for patienter, der ikke magter eller ønsker at involveres
- patienter, der involveres og medinddrages, lades alene med opgaver og ansvar
- manglende patientinddragelse i udarbejdelse af patientrettede interventioner fører til, at patienter ikke forstår eller magter interventionerne og derfor ikke involverer sig
- de sundhedsprofessionelle ikke er i stand til eller parate til at reagere på patienternes aktivitet
- patientinvolverende aktiviteter kan være en ineffektiv måde at bruge ressourcerne på (fx hvis interventionerne ikke er effektive, eller patienterne ikke ønsker at deltage).^{10,12,15,18,42}

Det fremhæves ofte, at ikke alle patienter ønsker at bidrage aktivt i deres behandling eller i patientsikkerhed.^{15,25} I Danmark lader det dog ikke til at være et stort problem. Ifølge Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP) (2009) fandt mindre end 1 % af de indlagte og ambulante patienter, at de blev inddraget for meget. Endvidere mente en tredjedel af de patienter, der havde oplevet en fejl under deres indlæggelse, at de ikke var blevet tilstrækkeligt inddraget i deres behandling.¹

¹ Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP) 2009. Figurerne 2.2.4.1 og 3.2.4.3 for hhv. indlagte og ambulante patienter samt et særtræk til DSFP om sammenhæng mellem inddragelse og oplevet fejl marts 2010.

8. KONKLUSION

Formålet med litteraturgennemgangen var at udarbejde en oversigt over patienters inddragelse og involvering i patientsikkerhed, herunder faktorer der fremmer og hæmmer deres engagement samt effekten heraf. Oversigten skulle bygge på en systematisk gennemgang af den internationale videnskabelige litteratur.

Den inkluderede litteratur stammer fra en systematisk søgning i internationale peer reviewed tidsskriftsskriftartikler publiceret i perioden 2005 til 2010. På grund af materialets heterogene karakter blev det planlagte traditionelle litteraturreview fravalgt til fordel for en mere eksplorativ metode. Fokus for nærværende gennemgang blev derfor at undersøge, om patienter kan og vil engagere sig i patientsikkerhed.

Undersøgelsen er inspireret af Saul Weingarts bud på, hvilke kompetencer der er nødvendige for at kunne bidrage til patientsikkerhed og hvilke forudsætninger, som skal være til stede for, at patienter kan og vil involvere sig. Kompetencerne handler om at kunne identificere og kommunikere om fejl og risici samt at kunne handle patientsikkert. Forudsætningerne koncentrerer sig om, hvorvidt patienter involverer sig.

Der er med baggrund i litteraturen belæg for at konstatere, at patienter kan og vil engagere sig i patientsikkerhed. Patienters aktive involvering forudsætter dog, at de:

1. oplever, at de sundhedsprofessionelle aktivt understøtter dem i at involvere sig
2. tror på, at de magter at involvere sig
3. er sikre på, at deres involvering er nyttigt og styrker sikkerheden.

Omdrejningspunktet, for at patienter anvender deres resurser og involverer sig i patientsikkerhed, bliver således de sundhedsprofessionelle. Patienter efterlyser de sundhedsprofessionelles moralske opbakning og, at de overfører viden om og færdigheder i patientsikkerhed til dem. Det vil styrke både deres tro på, at de sundhedsprofessionelle rent faktisk mener, at patienter kan bidrage til sikkerheden og deres tro på, at de som patienter magter opgaven. Overførelse af viden og færdigheder sker til dels allerede i dag. Patienter fortæller om, hvordan de "aflurer" de sundhedsprofessionelles arbejdsgange ved opsætning af kemoterapi og derved kan registrere og reagere på afvigelser. De sundhedsprofessionelle fortæller tilsvarende om, hvordan de veksler mellem forskellige individuelt tilpasset metoder i oplæring af patienter. Der synes, at være et behov for at udbrede disse aktiviteter, så patienter ikke skal "aflure", men introduceres til de sundhedsprofessionelles arbejdsgange, standardprocedurer m.m. Det vil alt andet lige give patienterne bedre forudsætninger for at handle patientsikkert. Der peges på, at formaliserede patientuddannelser kan være en effektiv vej til at styrke patienters involvering i patientsikkerhed.

Som et eksempel på hvordan patienter kan bidrage til sikkerheden, nævner både sundhedsprofessionelle og patienter, at patienter kan give nøgleinformation om deres behandlings- og sygdomsforløb. Patienterne har været med i hele forløbet og kan derfor ajourføre de sundhedsprofessionelle med, hvad der er sket tidligere i forløbet. Det fremhæves særskilt, at patienters input til behandlingsplan, til tilrettelæggelse af pleje og behandling samt til systemforbedringer er områder, hvor patienter kan bidrage til at styrke sikkerheden.

Det er velkendt, at patienter kan styrke sikkerheden ved at spørge, når der er forhold som bekymrer dem, oplysninger de ikke forstår, gerne vil vide mere om etc. Patienter vil også gerne spørge, særligt hvis det tydeligt signaleres, at spørgsmål er velkomne. De har endvidere et godt indtryk af, hvilke spørgsmål de forskellige faggrupper kan svare på.

Derimod synes patienter ikke om at tale med de sundhedsprofessionelle om fejl - de finder det ubehageligt. Det hænger antageligvis sammen med, at patienter i situationen mangler et værdineutralt ordforråd. Også her synes de sundhedsprofessionelle, at kunne overføre viden og færdigheder til patienter ved at italesætte hændelsen sammen med dem.

Der er eksempler på, at patienter identificerer risici, handler proaktivt og patientsikkert og har udviklet en sikkerhedspraksis. Den kan fx bestå i at søge information om medicin og behandling forud for konsultationer, lære medicineringsprocessen at kende og iagttage standardprocedurer. Patienter er således opmærksomme på, at der kan ske fejl, og de bruger forskellige strategier til at begrænse dem.

Sygdom er en faktor, der både kan være en barriere og et incitament for patienters involvering i patientsikkerhed. Alvorlig sygdomssvækkelse er en barriere for at involvere sig. Mens erfaringer med sygdom, hospitalsindlæggelse og fejl fremmer patienters opmærksomhed på og involvering i patientsikkerhed.

En række organisationer udgiver gode råd til patienter om at passe på sig selv i mødet med sundhedsvæsenet. Patienter er mest tilbøjelig til at følge gammelkendte råd. En særlig relevant kritik i nærværende sammenhæng blev fremført allerede i 2005, da det blev påpeget, at patienter sjældent (hvis overhovedet) har været inddraget i udvikling af rådene.

En lignende kritik rejste en ekspertgruppe i sin vurdering af manglende opbakning til faldforebyggelses initiativer. Gruppen pegede på, at der var et stærkt behov for at involvere risikogruppen i udvikling af forebyggelsesprogrammer for at øge tilslutningen til dem.

De to nævnte eksempler kan illustrere, hvordan Illness/Disease modellen konkret – på et overordnet niveau – kan bruges i udvikling af "patientinvolvering i patientinvolveringsaktiviteter". De sundhedsprofessionelle har fx viden om hvordan fald kan forebygges. Risikogruppen har en viden om, hvad der kan motivere til deltagelse i programmet. Begge parter har viden er nødvendige i bestræbelserne at udvikle en succesfuld forebyggelse af fald.

Patienter ser også adskillige barrierer mod at involvere sig i patientsikkerhed. I en prioriteret rækkefølge nævner de:

1. Sygdomssvækkelse
2. Sundhedsprofessionelle med højt stress niveau
3. Mangelfuld viden om egen sygdom, behandling og situation
4. Ingen viden om utilsigtede hændelser
5. Forventning om negativ reaktion fra de sundhedsprofessionelle
6. Manglende mod.

Igen ses det, at de sundhedsprofessionelle er omdrejningspunktet for patienternes motivation eller mangel på samme. Sygdomssvækkelse kan være en realitet, som selv de sundhedsprofessionelle ikke kan ændre radikalt på. Det kan de til gengæld på de øvrige fem punkter ved at håndtere stress professionelt i deres forhold til patienterne, overføre viden om sygdom, behandling og utilsigtede hændelser, ved at signalere åbenhed og opmuntre patienter til at involvere sig i patientsikkerhed.

Hvordan de pårørende kan understøtte patienterne er til gengæld mere usikkert. Det er kun perifert berørt i den inddragne litteratur. Forhåbentlig får vi snart også nogle mere solide resultater på dette område.

9. BILAG 1

Søgeprofil Litteratursøgning

Emne: Patientinvolvering i patientsikkerhed

Databaser:

- MEDLINE
- EMBASE
- CENTRAL/CCTR, DARE
- CINAHL
- SveMed+
- NHS Economic Evaluation Database (NHS EED)
- Sociological Abstracts

Søgestrategi:

Der søges efter tre overordnede strategier:

1. patientsikkerhed
2. patientinvolvering
3. effekt

Søgeord inden hvor strategi kombineres med 'or' og der søges både med MeSH og Emtree.

Søgeord:

Ad 1 patientsikkerhed:

MeSH: medical errors, safety, safety management, prevention and control, methods, medication errors.

Key words: risk, safe, mistake, error, near miss, adverse, event, adverse reporting.

Ad 2 patientinvolvering:

MeSH: patient involvement, patient participation, patients, physician-patient-relations, education, self-management, patient education, health behaviour, professional-patient relations, decision making, communication, self care, self efficacy, concordance, patient compliance, patient acceptance of health care.

Keywords: consumer, citizen, public, user, engagement, carer, care giver, view, attitude, role, contribution, partner, partnership, opinion, participation.

Ad 3 effekt:

MeSH: cost-benefit analysis, comparative effectiveness research, evaluation studies as topic, program evaluation, outcome assessment (health care), quality assurance health care, nursing process, culture, organizational culture, ethnology, anthropology, sociology.

Key words: safety culture

10.REFERENCER

- 1) Wetzels R, Harmsen M, Van Weel C, Grol R, Wensing M. Interventions for improving older patients' involvement in primary care episodes (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews, Issue 1.*; 2007.
- (2) Luszczynska A, Gunson KS. Predictors of asking medical personnel about handwashing: the moderating role of patients' age and MRSA infection status. *Patient Educ Couns* 2007 Sep;68(1):79-85.
- (3) Longtin Y, Sax H, Leape LL, Sheridan SE, Donaldson L, Pittet D. Patient participation: current knowledge and applicability to patient safety. *Mayo Clin Proc* 2010 Jan;85(1):53-62.
- (4) Schwappach DL. "Against the silence": development and first results of a patient survey to assess experiences of safety-related events in hospital. *BMC Health Serv Res* 2008;8:59.
- (5) Schwappach DL, Wernli M. Chemotherapy patients' perceptions of drug administration safety. *J Clin Oncol* 2010 Jun 10;28(17):2896-901.
- (6) Schwappach DL, Wernli M. Am I (un)safe here? Chemotherapy patients' perspectives towards engaging in their safety. *Qual Saf Health Care* 2010 Apr 27.
- (7) Davis R, Elkin M, Sevdalis N, Vincent D. Patient involvement in safety - Do patients want to be involved? 2008.
- (8) Waterman AD, Gallagher TH, Garbutt J, Waterman BM, Fraser V, Burroughs TE. Brief report: Hospitalized patients' attitudes about and participation in error prevention. *J Gen Intern Med* 2006 Apr;21(4):367-70.
- (9) McPherson SL, Joseph D, Sullivan E. The benefits of peer support with diabetes. *Nurs Forum* 2004 Oct;39(4):5-12.
- (10) Entwistle VA. Differing perspectives on patient involvement in patient safety. *Qual Saf Health Care* 2007 Apr;16(2):82-3.
- (11) Entwistle VA, Mello MM, Brennan TA. Advising patients about patient safety: current initiatives risk shifting responsibility. *Jt Comm J Qual Patient Saf* 2005 Sep;31(9):483-94.
- (12) Lyons M. Should patients have a role in patient safety? A safety engineering view. *Qual Saf Health Care* 2007 Apr;16(2):140-2.
- (13) Unruh KT, Pratt W. Patients as actors: the patient's role in detecting, preventing, and recovering from medical errors. *Int J Med Inform* 2007 Jun;76 Suppl 1:S236-S244.
- (14) Schwappach DL, Wernli M. Predictors of chemotherapy patients' intentions to engage in medical error prevention. *Oncologist* 2010;15(8):903-12.
- (15) Schwappach DL. Review: engaging patients as vigilant partners in safety: a systematic review. *Med Care Res Rev* 2010 Apr;67(2):119-48.
- (16) Levinson W, Kao A, Kuby A, Thisted RA. Not all patients want to participate in decision making. A national study of public preferences. *J Gen Intern Med* 2005 Jun;20(6):531-5.
- (17) Schwappach DL, Wernli M. Barriers and facilitators to chemotherapy patients' engagement in medical error prevention. *Ann Oncol* 2010 Jul 8.
- (18) Schwappach DL, Hochreutener MA, Wernli M. Oncology nurses' perceptions about involving patients in the prevention of chemotherapy administration errors. *Oncol Nurs Forum* 2010 Mar;37(2):E84-E91.
- (19) Schwappach DL, Wernli M. Medication errors in chemotherapy: incidence, types and involvement of patients in prevention. A review of the literature. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2010 May;19(3):285-92.
- (20) Frey B, Ersch J, Bernet V, Baenziger O, Enderli L, Doell C. Involvement of parents in critical incidents in a neonatal-paediatric intensive care unit. *Qual Saf Health Care* 2009 Dec;18(6):446-9.
- (21) Anthony R, Ritter M, Davis R, Hitchings K, Capuano TA, Mawji Z. Lehigh Valley Hospital: engaging patients and families. *Jt Comm J Qual Patient Saf* 2005 Oct;31(10):566-72.
- (22) McGuckin M, Storr J, Longtin Y, Allegranzi B, Pittet D. Patient Empowerment and Multimodal Hand Hygiene Promotion: A Win-Win Strategy. *Am J Med Qual* 2010 Jun 24.
- (23) Noerreslet M, Jemec GB, Traulsen JM. Involuntary autonomy: patients' perceptions of physicians, conventional medicines and risks in the management of atopic dermatitis. *Soc Sci Med* 2009 Nov;69(9):1409-15.
- (24) Davis RE, Jacklin R, Sevdalis N, Vincent CA. Patient involvement in patient safety: what factors influence patient participation and engagement? *Health Expect* 2007 Sep;10(3):259-67.
- (25) Peat M, Entwistle V, Hall J, Birks Y, Golder S. Scoping review and approach to appraisal of interventions intended to involve patients in patient safety. *J Health Serv Res Policy* 2010 Jan;15 Suppl 1:17-25.
- (26) Gaston CM, Mitchell G. Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: a systematic review. *Soc Sci Med* 2005 Nov;61(10):2252-64.
- (27) Howe A. Can the patient be on our team? An operational approach to patient involvement in interprofessional approaches to safe care. *J Interprof Care* 2006 Oct;20(5):527-34.
- (28) Weingart SN, Simchowitz B, Eng TK, Morway L, Spencer J, Zhu J, et al. The You CAN campaign: teamwork training for

patients and families in ambulatory oncology. *Jt Comm J Qual Patient Saf* 2009 Feb;35(2):63-71.

(29) Jorm CM, Dunbar N, Sudano L, Travaglia JF. Should patient safety be more patient centred? *Aust Health Rev* 2009 Aug;33(3):390-9.

(30) Vincent CA, Coulter A. Patient safety: what about the patient? *Qual Saf Health Care* 2002 Mar;11(1):76-80.

(31) Petrini P, Rylander C. Clinical safety surveillance study of the safety and efficacy of long-term home treatment with ReFacto utilizing a computer-aided diary: a Nordic multicentre study. *Haemophilia* 2009 Jan;15(1):175-83.

(32) Longtin Y, Sax H, Allegranzi B, Hugonnet S, Pittet D. Patients' beliefs and perceptions of their participation to increase healthcare worker compliance with hand hygiene. *Infect Control Hosp Epidemiol* 2009 Sep;30(9):830-9.

(33) Sjosten NM, Salonoja M, Piirtola M, Vahlberg TJ, Isoaho R, Hyttinen HK, et al. A multifactorial fall prevention programme in the community-dwelling aged: predictors of adherence. *Eur J Public Health* 2007 Oct;17(5):464-70.

(34) Hibbard JH, Peters E, Slovic P, Tusler M. Can patients be part of the solution? Views on their role in preventing medical errors. *Med Care Res Rev* 2005 Oct;62(5):601-16.

(35) Mercurio A. The evolving role of health educators in advancing patient safety: forging partnerships and leading change. *Health Promot Pract* 2007 Apr;8(2):119-27.

(36) Flippin CI. Patient safety through patient education in a charity medical program. *Plast Surg Nurs* 2006 Jul;26(3):145-8.

(37) Reynolds A. Patient-centered Care. *Radiol Technol* 2009 Nov;81(2):133-47.

(38) ACOG Committee Opinion #320: Partnering with patients to improve safety. *Obstet Gynecol* 2005 Nov;106(5 Pt 1):1123-5.

(39) Davis RE, Koutantji M, Vincent CA. How willing are patients to question healthcare staff on issues related to the quality and safety of their healthcare? An exploratory study. *Qual Saf Health Care* 2008 Apr;17(2):90-6.

(40) Gordon HS, Street RL, Jr., Sharf BF, Soucek J. Racial differences in doctors' information-giving and patients' participation. *Cancer* 2006 Sep 15;107(6):1313-20.

(41) Peters E, Slovic P, Hibbard JH, Tusler M. Why worry? Worry, risk perceptions, and willingness to act to reduce medical errors. *Health Psychol* 2006 Mar;25(2):144-52.

(42) Hall J, Peat M, Birks Y, Golder S, Entwistle V, Gilbody S, et al. Effectiveness of interventions designed to promote patient involvement to enhance safety: a systematic review. *Qual Saf Health Care* 2010 Apr 27.

(43) Carroll A, Dowling M. Discharge planning: communication, education and patient participation. *Br J Nurs* 2007 Jul 26;16(14):882-6.

(44) White S, Vinet A. Partnering with patients to improve peritonitis rates. *CANNT J* 2010 Jan;20(1):38-41.

(45) Long, Pearson, Page, Jordan. Engaging consumers in safety and quality at Royal Adelaide hospital. 2008.

(46) Walrath JM, Rose LE. The medication administration process: patients' perspectives. *J Nurs Care Qual* 2008 Oct;23(4):345-52.

(47) Fitzpatrick KR, Pantle AC, McLaws ML, Hughes CF. Culture change for hand hygiene: clean hands save lives, part II. *Med J Aust* 2009 Oct 19;191(8 Suppl):S13-S17.

(48) Weingart SN, Morway L, Brouillard D, Cleary A, Eng TK, Saadeh MG, et al. Rating recommendations for consumers about patient safety: sense, common sense, or nonsense? *Jt Comm J Qual Patient Saf* 2009 Apr;35(4):206-15.

(49) Baker R. Patient involvement in national clinical guidelines: The NICE guidelines on referral for suspected cancer. *Quality in Primary Care* 13 (3) (pp 125-129), 2005 Date of Publication: 2005 2005;(3):125-9.

(50) Arming patients to partner in their care. *Hosp Peer Rev* 2009 May;34(5):58-60.

(51) Kutty S, Weil S. "Your Health Care--Be Involved": the evaluation of a provincial patient safety tips initiative. *Healthc Q* 2006 Oct;9 Spec No:102-7.

(52) Grantham G, McMillan V, Dunn SV, Gassner LA, Woodcock P. Patient self-medication--a change in hospital practice. *J Clin Nurs* 2006 Aug;15(8):962-70.

(53) Dennison RD. Creating an organizational culture for medication safety. *Nurs Clin North Am* 2005 Mar;40(1):1-23.

(54) Weingart SN, Hamrick HE, Tutkus S, Carbo A, Sands DZ, Tess A, et al. Medication safety messages for patients via the web portal: the MedCheck intervention. *Int J Med Inform* 2008 Mar;77(3):161-8.

(55) Britten N. Medication errors: the role of the patient. *Br J Clin Pharmacol* 2009 Jun;67(6):646-50.

(56) Thurmann PA. Safety and risk communication to patients. *Expert Opin Drug Saf* 2006 Nov;5(6):747-50.

(57) Kramer JS, Hopkins PJ, Rosendale JC, Garrelts JC, Hale LS, Nester TM, et al. Implementation of an electronic system for medication reconciliation. *Am J Health Syst Pharm* 2007 Feb 15;64(4):404-22.

(58) Bosworth HB, Olsen MK, Gentry P, Orr M, Dudley T, McCant F, et al. Nurse administered telephone intervention for blood pressure control: a patient-tailored multifactorial intervention. *Patient Educ Couns* 2005 Apr;57(1):5-14.

- (59) Costello E, Edelstein JE. Update on falls prevention for community-dwelling older adults: review of single and multifactorial intervention programs. *J Rehabil Res Dev* 2008;45(8):1135-52.
- (60) Yardley L, Beyer N, Hauer K, McKee K, Ballinger C, Todd C. Recommendations for promoting the engagement of older people in activities to prevent falls. *Qual Saf Health Care* 2007 Jun;16(3):230-4.
- (61) Wu G, Keyes L, Callas P, Ren X, Bookchin B. Comparison of telecommunication, community, and home-based Tai Chi exercise programs on compliance and effectiveness in elders at risk for falls. *Arch Phys Med Rehabil* 2010 Jun;91(6):849-56.
- (62) Hill AM, McPhail S, Hoffmann T, Hill K, Oliver D, Beer C, et al. A randomized trial comparing digital video disc with written delivery of falls prevention education for older patients in hospital. *J Am Geriatr Soc* 2009 Aug;57(8):1458-63.
- (63) Falls are reduced 11% in adults age 70+. Educational program uses first-line health care providers for fall-risk assessment and management in patients. *Duke Med Health News* 2008 Oct;14(10):3.
- (64) Wright S, Goldman B, Beresin N. Three essentials for successful fall management: communication, policies and procedures, and teamwork. *J Gerontol Nurs* 2007 Aug;33(8):42-8.
- (65) Schulmeister L. Patient misidentification in oncology care. *Clin J Oncol Nurs* 2008 Jun;12(3):495-8.
- (66) Topol P, Porat N, Zelker R, Ingber A, Zlotogorski A, Brezis M. Quality improvement program to assure the delivery of pathology test results: a systemic intervention in a large general hospital. *Dermatol Nurs* 2007 Jun;19(3):253-7.
- (67) Weingart SN, Pagovich O, Sands DZ, Li JM, Aronson MD, Davis RB, et al. What can hospitalized patients tell us about adverse events? Learning from patient-reported incidents. *J Gen Intern Med* 2005 Sep;20(9):830-6.
- (68) Weissman JS, Schneider EC, Weingart SN, Epstein AM, vid-Kasdan J, Feibelman S, et al. Comparing patient-reported hospital adverse events with medical record review: do patients know something that hospitals do not? *Ann Intern Med* 2008 Jul 15;149(2):100-8.
- (69) Wetzels R, Wolters R, van WC, Wensing M. Mix of methods is needed to identify adverse events in general practice: a prospective observational study. *BMC Fam Pract* 2008;9:35.
- (70) Eton DT, Shevrin DH, Beaumont J, Victorson D, Cella D. Constructing a conceptual framework of patient-reported outcomes for metastatic hormone-refractory prostate cancer. *Value Health* 2010 Aug;13(5):613-23.
- (71) Campion FX, Tully GL, Barrett JA, Andre P, Sweeney A. Improving quality of care using a diabetes registry and disease management services in an integrated delivery network. *Dis Manag* 2005 Aug;8(4):245-52.
- (72) Wolosin RJ, Vercler L, Matthews JL. Am I safe here?: improving patients' perceptions of safety in hospitals. *J Nurs Care Qual* 2006 Jan;21(1):30-8.
- (73) Chapman E, Venkat P, Ko E, Orezza JP, Del CM, Garner EI. Use of multimedia as an educational tool to improve human papillomavirus vaccine acceptability--a pilot study. *Gynecol Oncol* 2010 Aug 1;118(2):103-7.
- (74) Andrews K, Bale P, Chu J, Cramer A, Aveyard P. A randomized controlled trial to assess the effectiveness of a letter from a consultant surgeon in causing smokers to stop smoking pre-operatively. *Public Health* 2006 Apr;120(4):356-8.
- (75) Bugg A, Turpin G, Mason S, Scholes C. A randomised controlled trial of the effectiveness of writing as a self-help intervention for traumatic injury patients at risk of developing post-traumatic stress disorder. *Behav Res Ther* 2009 Jan;47(1):6-12.
- (76) Adams SY, Crawford AG, Rimal RN, Lee JS, Janneck LM, Sciamanna CN. The effects of a computer-tailored message on secondary prevention in type 2 diabetes: a randomized trial. *Popul Health Manag* 2009 Aug;12(4):197-204.

10.1 Fodnoter

(a) Brennan T A, Leape L L, Laird N M, Herbert L, Localio A R, Lawthers A G, Newhouse J P, Weiler P C, Hiatt H H: Incidence of adverse events and negligence in hospitalized patients: results of the Harvard Medical Practice Study I & II. I New England Journal of Medicine 1991, vol 324, pages 370 – 384.

(b) Institute of Medicine (IOM): "Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century", 2001.

(c) National Health Service (NHS): Seven Steps to Better Health Care, 2004. WHO: World Alliance for Patient Safety, 2005.

(d) En indsats der gennemføres i samarbejde med TrygFonden i 2010 - 2013. Indsatsen sigter mod at styrke patienter i mødet med sundhedsvæsenet. <http://www.sikkerpatient.dk/kontakt.aspx> (adgang 27.07.2011)

(e) Directory of Researchers, Dana-Farber Cancer Institut: http://researchers.dana-farber.org/directory/profile.asp?dbase=main&setsize=16&picture_id=0000439&group_type_typeid_data=2&gs=r&nxtfmt=r&display=Y&oldurl=Y&lookup=Y&pic_id=0000439 (adgang 27.07.2011)

(f) Weingart, Saul "Working with patients and families to improve patient safety" Mundtlig præsentation i Dansk Selskab for Patientsikkerhed den 29. oktober 2010.

(g) Sundhedsvæsenets kvalitetsbegreber og –definitioner, Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren, 2003: http://www.dsks.dk/filer/publikationer/kvalitetsbegreber_rapport_januar2003.pdf (adgang 27.07.2011)

(h) Jf. Den Store Danske. www.denstoredanske.dk (adgang 27.07.2011)

(i) Schwappach DL. "Against the silence": development and first results of a patient survey to assess experiences of safety-related events in hospital. BMC Health Serv Res 2008;8:59.

(j) Sundhedsstyrelsen: Health literacy - Begrebet, konsekvenser og mulige interventioner. Kbh. 2009.

(k) Juul, Sven: Epidemiologi og evidens, København: Munksgaard, 2005.

(l) Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP) 2009. Figurerne 2.2.4.1 og 3.2.4.3 for hhv. indlagte og ambulante patienter samt et særtræk til DSFP om sammenhæng mellem inddragelse og oplevet fejl marts 2010.

DANSK SELSKAB FOR PATIENTSIKKERHED

c/o Hvidovre Hospital
Afsnit P610
Kettegård Alle 30
2650 Hvidovre

Tel +45 3862 2171
Fax +45 3862 36 07

info@patientsikkerhed.dk
www.sikkerpatient.dk