



Partnerskab for Patientsikkerhed

En kvalitativ undersøgelse

Juni 2010

Dansk Selskab for Patientsikkerhed

NIRAS

Indhold

1.	Resume.....	1
	Patientsikkerhed	1
	Partnerskab for Patientsikkerhed	1
	Partnerskabets roller og tilliden	2
	Patienten er et aktiv for patientsikkerheden	2
	Råd og opfordringer.....	2
2.	Partnerskab for patientsikkerhed	4
	2.1 En aktiv patientkulturs muligheder og udfordringer	5
	2.2 Råd, opfordringer og støttehandlinger	6
3.	Om undersøgelsen.....	7
	3.1 Metode og forløb.....	7
	3.2 Deltagerne	8
4.	En aktiv patientkultur.....	10
	4.1 Sundhedsprofessionelles oplevelse af aktive patienter.....	11
	4.2 Patienter og pårørendes oplevelser af den aktive patientrolle	14
	4.3 Partnerskabets roller.....	16
	4.4 Et eksempel: Hvad kan patienter tillade sig at stille spørgsmål om?	17
	4.5 Tillidsfulde relationer	17
	4.6 Utryghed ved mange kontakter.....	18
	4.7 Fællessprog og ærlig kommunikation.....	19
	4.8 Informationstab	19
	4.9 Stafettankegang.....	21
5.	Hvad kan der gøres?.....	22
	5.1 Spørg hellere for meget end for lidt	23
	5.1.1 At undre sig	25
	5.1.2 Spørg, når du undrer dig!.....	25
	5.1.3 Forslag til støttehandlinger	25
	5.2 Flere ører hører bedre	27
	5.2.1 Formidlerrollen	28
	5.2.2 Tag en pårørende med!	29
	5.2.3 Forslag til støttehandlinger	29
	5.3 Kend din medicin	30
	5.3.1 Hvad kan patienter magte?.....	32
	5.3.2 Husk din medicin!.....	33
	5.3.3 Forslag til støttehandlinger	33
	5.4 Hvad er næste skridt i behandlingen?	34
	5.4.1 Grib stafetten!.....	35
6.	Formidling af en aktiv patientkultur	36

1. Resume

Patientsikkerhed

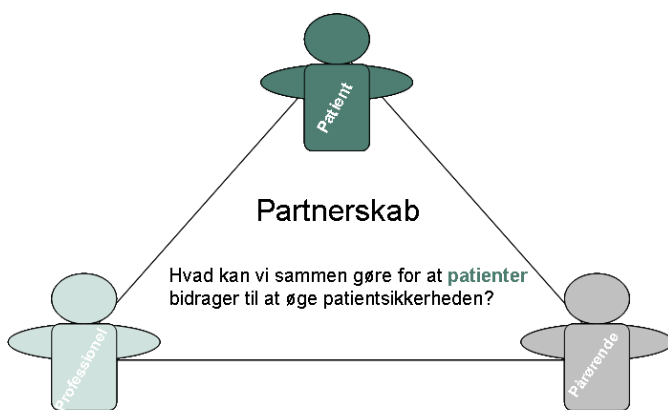
Dansk Selskab for Patientsikkerhed (DSFP) arbejder for at opnå et patientsikkert sundhedsvæsen: "Patientsikkerhed handler om at forebygge, at der sker fejl og skader - utilsigtede hændelser -, når patienter behandles eller på anden måde er i kontakt med sundhedsvæsenet. En utilsigtet hændelse kan f.eks. være en patient, der får forkert medicin. Utilsigtede hændelser sker, når mange mennesker skal arbejde sammen om komplekse opgaver, og sikkerhed ikke er tænkt tilstrækkeligt ind i arbejdsgangene." I den forbindelse har DSFP et mål om, at patienter skal blive aktivt afklarende og personalet skal være efterspørgende og understøttende.

Som et bidrag til dette arbejde har Dansk Selskab for Patientsikkerhed (DSFP) bedt NIRAS om at foretage en eksplorativ kvalitativ undersøgelse af patienters muligheder for at bidrage til at øge patientsikkerheden. Undersøgelsen bygger på fokusgruppeinterview med patienter, pårørende og forskellige typer sundhedsprofessionelle fra hospitaler, almen praksis og hjemmeplejen. Fokusgrupperne blev efterfulgt af et opsamlende cirkelgruppeinterview, hvor der blev skabt en dialog mellem sundhedsprofessionelle og patienter.

Der er tale om en tværgående undersøgelse af de generelle og principielle muligheder for at øge patientsikkerheden på tværs af sektorer i det danske sundhedsvæsen og ikke en beskrivelse af forskellene mellem sektorerne.

Partnerskab for Patientsikkerhed

Undersøgelsen sætter fokus på betydningen af et partnerskab mellem sundhedsprofessionelle, patienter og pårørende.



Denne partnerskabstanke viste sig at være væsentlig og perspektivrig: Patienternes muligheder for at bidrage til patientsikkerheden afhænger af, at alle parter engagerer sig og oplever patienten som et aktiv for patientsikkerheden.

Partnerskabets roller og tilliden

Det er vigtigt at understrege, at aktørerne i partnerskabet har forskellige roller og bidrager til partnerskabet på forskellige måder. Undersøgelsen viser, at det skaber frustration og uhenigtsmæssige forløb, når de forskellige roller ikke respekteres – eksempelvis når patienter sætter spørgsmålstegn ved de sundhedsprofessionelles faglighed, når pårørende skubber patienten ud på en sidelinje eller når professionelle ikke tager højde for patienters forklaring af deres lidelse og livsvilkår.

Professionelle er sygdomseksperter i og med, at det er de sundhedsprofessionelle, der har ekspertisen i at diagnosticere og helbrede.

Patienter er lidelses- og livseksperter. Kun patienter kan udtale sig om, hvordan deres lidelse føles, og besidder samtidig relevant viden om deres eget liv og livsførelse. Når denne viden bliver en del af behandlingen bidrager det til, at patienter kommer mere glidende gennem forløbet og forhindrer, at der sker fejltagelser.

Pårørende er støtteeksperter. De pårørende indtræder i en særlig formidlerrolle i og med, at de ikke er hovedpersoner i forholdet mellem patient og professionel. Deres rolle er at hjælpe og støtte primært patienten, men også de sundhedsprofessionelle i at udføre deres arbejde til gavn for patienten. De pårørendes rolle er at sikre, at de to parter modtager alle relevante oplysninger fra hinanden.

Et velfungerende partnerskab kræver, at man er opmærksom på sin egen ekspertise og respekterer hinandens roller. Partnerskabstankegangen handler om gensidig tillid og kommunikation. Det vil mange steder kræve en kulturændring, hvor der bygges broer mellem afdelinger og sektorer og skabes mere integrerede forløb for patienterne. Det centrale er en indstilling, hvor der tages ansvar for patienterne og at ingen slippes i behandlingsforløbet før andre tager over.

Patienten er et aktiv for patientsikkerheden

Det er væsentligt for patientsikkerheden, at patienter betragtes som *et aktiv* for patientsikkerheden. DSFP ved, at aktivt afklarende patienter kommer mere sikkert gennem et behandlingsforløb. Men som patient kan det være vanskeligt selv at være aktiv og initiativrig. En patient er svækket og derfor ofte også usikker. Ved at betragte patienter som *et aktiv* undgås det at skabe en skarp skelnen mellem *passive* og *aktive* patienter. I stedet er det vigtigt at gøre alle opmærksom på, at alle patienter er et aktiv, hvis ressource kan inddrages i patientsikkerhedsarbejdet i den grad, det er muligt i situationen.

Alle patienter skal vide, at de som udgangspunkt er et aktiv, der kan få betydning for patientsikkerheden. Og partnerskabets øvrige parter skal vide, at alle patienter kan spille en rolle for patientsikkerhed i patientsikkerhedsarbejdet.

Råd og opfordringer

DSFP og Trygfonden har tidligere udarbejdet 10 gode råd til patienter om hvordan de kan bidrage til patientsikkerheden. DSFP har nu udpeget fire råd, som er særligt vigtige: Spørg hellere for meget end for lidt; Flere ører hører bedre; Hvad er næste skridt i behandlingen og Kend din medicin.

De fire gode råd er blevet testet i undersøgelsen, som viste at kendskabet til rådene er begrænset, men at de modtages positivt og at de generelt anses som både vigtige og centrale. Med det udgangspunkt viste undersøgelsen også, at der er behov for, at rådene præciseres og forankres yderligere i hverdagen i sundhedsvæsenet.

På den baggrund lægger undersøgelsen op til, at rådene omformuleres til tre opfordringer til patienter:

- 1 Spørg når du undrer dig!
- 2 Tag en pårørende med!
- 3 Husk din medicin!

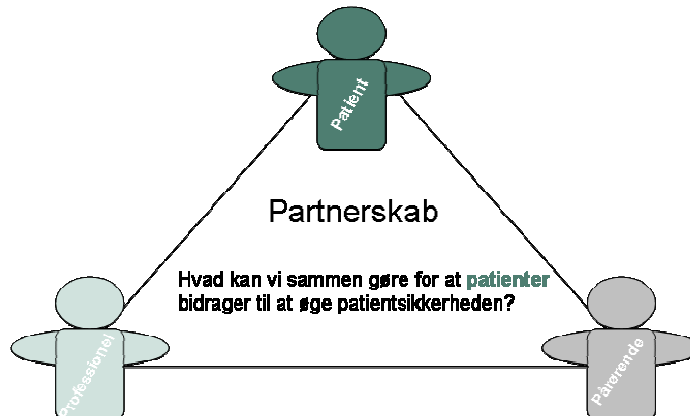
Ønsker DSFP at arbejde videre med opfordringerne, er det vigtigt, at formuleringerne testes. Men nok så vigtigt er det, at der arbejdes med at forankre opfordringerne i partnerskabet. Opfordringerne til patienterne skal komme fra de professionelle og tilpasses situationen samt indbygges i sundhedsvæsenets kultur og fysiske rammer. I den forbindelse peger undersøgelsen også på, at hver af opfordringerne bør gøres nærværende i de særlige sammenhænge, hvor de er mest oplagte og påkrævede. Det kunne eksempelvis være ved at "spørg, når du undrer dig!" præsenteres på plakater i venteværelser; ved at placere særlige pårørende-stole på steder og i situationer, hvor det er særligt relevant at "Tage en pårørende med" eller ved at opfordringen "Husk din medicin!" lyder samtidig med, at der udleveres en medicin-bakke til at transportere og præsentere medicinen.

2. Partnerskab for patientsikkerhed

Denne rapport sammenfatter resultaterne af en kvalitativ undersøgelse, som NIRAS har foretaget i samarbejde med Dansk Selskab for Patientsikkerhed (DSFP). Der er tale om en eksplorativ og udviklingsorienteret undersøgelse, som giver en indsigt i de generelle motiver og barrierer, som patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle oplever i forhold til at indgå i et partnerskab for patientsikkerhed.

Patientsikkerhed er naturligvis sundhedsvæsenets og de sundhedsprofessionelles styrke og ansvar, men fokus i denne undersøgelse er på, hvordan patienter også kan bidrage til at øge patientsikkerheden. Partnerskabet mellem patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle er vigtig, fordi erfaringer fra tidligere tiltag fra DSFP har vist, at patienter og pårørende ikke går meget videre end det, den fremherskende kultur i sundhedsvæsenet tillader.

Vi har illustreret partnerskabstankegangen i nedenstående figur, som viser de tre typer aktører i partnerskabet med patienten som omdrejningspunkt. Partnerskabstankegangen sætter her fokus på, hvad patienter, sundhedsprofessionelle og pårørende sammen kan gøre for at fremme, at patienter kan bidrage til at øge patientsikkerheden.



DSFP karakteriserer partnerskabets patienter som *aktivt afklarende*. Disse patienter er udgangspunktet for partnerskabet. For at partnerskabet kan udfolde sig i praksis, kræver det imidlertid opbakning fra de sundhedsprofessionelle og pårørende.

Et fælles mål for patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle er, at det er så sikkert som muligt at være patient. Det er vigtigt at understrege, at det ikke drejer sig om at skubbe ansvaret over på patienternes skuldre, men om hvordan de tre grupper fra hvert deres udgangspunkt i fællesskab kan øge den samlede mængde af patientsikkerhed.

Partnerskabet styrker de sundhedsprofessionelles fokus på patientsikkerheden. Det handler ikke om at lade patienter overtage ansvaret, men derimod om at de professionelle skaber rammerne for, at patienter får mulighed for at tage del i ansvaret for at øge patientsikkerheden.

Undersøgelsen bygger på ti fokusgruppeinterviews – fem med patienter og pårørende og fem med sundhedsprofessionelle. Fokusgrupperne blev fulgt op af et såkaldt cirkelgruppeinterview, hvor patienter og sundhedsprofessionelle diskuterede udfordringer og handlemuligheder.

Undersøgelsen sætter fokus på to aspekter ved partnerskabet. For det første opsamlede vi parternes erfaringer med aktivt afklarende patienter og en aktiv patientkulturs muligheder og udfordringer. For det andet arbejdede vi med, hvad der skal til for at fremme partnerskabet. I den forbindelse byggede vi videre på de ”10 gode råd til patienter om patientsikkerhed”, som DSFP og Trygfonden tidligere har udviklet og udbredt i det danske sundhedsvæsen. DFSP havde udvalgt fire af rådene, som særligt betydningsfulde (Spørg hellere for meget end for lidt; Flere ører hører bedre; Hvad er næste skridt i behandlingen og Kend din medicin). Her afdækkede vi, hvad der skal til for, at rådene kan blive mere handlingsanvisende samt hvilke støtte-handlinger, som bør knyttes til disse råd.

Denne rapport er bygget op om disse to hovedaspekter, som vi giver en kort introduktion til nedenfor. Det følgende kapitel indeholder en beskrivelse af undersøgelsens metode og deltagere. Dernæst følger de to hovedkapitler, hvor det første afdækker den aktive patientkulturs muligheder og udfordringer, mens det andet sætter fokus på, hvad der kan gøres for, at partnerskabet udfolder sig, og aktive patienter bidrager til patientsikkerheden. Vi afslutter med en opfordring til at sprede budskabet om partnerskabet, patientsikkerhed og de aktive patienter til den verden, der befinder sig uden for sundhedsvæsenet. Men først en kort opsummering af undersøgelsens to hovedkapitler.

2.1 En aktiv patientkulturs muligheder og udfordringer

Patientrollen i det moderne danske sundhedsvæsen er under forandring og karakteriseres i dag ved begreber som valg og valgfrihed, kompleksitet, kompetence, egenomsorg og ansvar for egen sundhed. I dag er der flere forventninger knyttet til, at patienter er aktive i egen behandling.

Når et menneske er sygt eller bekymret for at være syg, aktiveres dets sårbarhed imidlertid. Også derfor er det væsentligt, at de sundhedsprofessionelle påtager sig ansvaret for patienten. Det er således i dette spændingsfelt, at partnerskabet og dialogen mellem patient, pårørende og sundhedsprofessionel skal folde sig ud. For at kunne skabe en kultur med aktivt afklarende patienter, der involverer sig i egen sikkerhed, kræver det, at de professionelle støtter op om de patienter, der ønsker at være aktive.

Også denne undersøgelse bekræfter, at det er en udbredt oplevelse, at aktive patienter oftest kommer mest patientsikkert gennem et behandlingsforløb. Undersøgelsen viser også, at det er vigtigt at det er et fælles projekt for partnerskabets partner at støtte patienten i patientsikker adfærd. Derfor er partnerskabstankegangen væsentlig og perspektivrig. DSFP's mål om, at patienter bliver *aktivt afklarende* patienter gav god mening for alle parter - selvom selve udtrykket, aktivt afklarende, ikke umiddelbart bruges.

Undersøgelsen peger på, at det ikke må være et pres eller en forventning, at alle patienter altid er aktivt afklarende. Med andre ord handler det om at give patienter så meget ansvar, som de magter. De sundhedsprofessionelle kan ikke forvente, at patienter altid er aktive – målet skal derfor først og fremmest være at se patienter som *et aktiv*.

Undersøgelsen peger også på, at et vellykket partnerskab både bidrager til at øge patientsikkerheden og skabe mere glidende og meningsfulde behandlingsforløb. Desuden oplever patienterne en øget tilfredshed, når de føler sig inddraget i egen behandling.

Partnerskabet er perspektivrigt og indeholder potentiale for, at nye roller skabes og håndteres. Undersøgelsen peger på, at det er vigtigt, at udviklingen af partnerskabet bygger på tillidsfulde relationer, hvor man respekterer hinandens roller og bidrag til partnerskabet. Det handler om tryghed, ærlighed, respekt og en god tone i kommunikationen. Men det handler også om at håndtere nye roller.

Det er eksempelvis afgørende for et velfungerende partnerskab, at patienter ikke forveksler den aktive rolle med at skulle overtage den sundhedsprofessionelles ansvar og faglighed. Selvom patienten er aktiv, søger viden og bliver inddraget i eget behandlingsforløb, så er diagnosticering og behandling den professionelles ekspertise og ansvar. Patienters vigtigste bidrag til partnerskabet udspringer af deres særlige indsigt og engagement i deres lidelse – en indsigt i disse forhold gør de professionelle bedre til deres arbejde. Patienterne er en nødvendig, men ikke tilstrækkelig udnyttet, ressource i forhold til patientsikkerheden og i sundhedsvæsenet.

Den pårørende er en vigtig aktør i partnerskabet, men dennes rolle er formidlerens. Hovedrollen er patientens - både i behandlingen og i kontakten med de sundhedsprofessionelle. Der er således tale om en tillidsfuld rollefordeling, hvor alle parter taler og forhandler ud fra en forskellig optik på sygdommen.

Undersøgelsen peger endvidere på, at en væsentlig opgave for partnerskabet er at bidrage til at mindske de informationstab, som ofte opstår, når patienter bevæger sig mellem forskellige sektorer og afdelinger i et behandlingsforløb. I den forbindelse er det vigtigt, at alle bidrager til at udbrede en staffettankegang, hvor man altid er opmærksom på, at forløbet kan gå i stå eller medføre fejl, hvis man ikke har et fast greb om, hvem der tager over, og hvordan der tages over.

2.2 Råd, opfordringer og støttehandlinger

Dialog mellem patient, pårørende og de sundhedsprofessionelle er afgørende i et partnerskab om inddragelse i patientsikkerhedsarbejdet. Men den gode dialog kommer ikke med de gode intentioner alene. Den gode dialog kræver rum, og at parterne er klædt på til den. Det er på den baggrund, at dette afsnit tager afsæt i fire gode råd til patienter om patientsikkerhed, som Dansk Selskab for Patientsikkerhed har udviklet sammen med Trygfonden.

Rådene er primært formuleret til patienter, men kan kun udvikles til handlingsanvisninger gennem partnerskabets samarbejde. I den forbindelse viser undersøgelsen, at tre af rådene med fordel kan udvikles i retning af opfordringer – eksempelvis: Spørg, hvis du undrer dig!, Tag en pårørende med!, Husk din medicin! Disse opfordringer er ikke løsningen, men inspiration til det videre udviklingsarbejde, hvor vi viser, hvordan de enkelte opfordringer også bør følges op af støttehandlinger. Der er tale om støttehandlinger, der forankrer opfordringerne blandt partnerskabets parter og i de forskellige kontekster i sundhedsvæsenet, hvor opfordringen viser sig at være mest relevant.

”Spørg, hvis du undrer dig!” er en oplagt opfordring i venteværelser, ved patientens seng og andre steder, hvor patienter og sundhedsprofessionelle mødes. Men uanset hvordan man vælger at arbejde videre med råd, opfordringer og støttehandlinger, er det vigtigt, at nærværende undersøgelses forslag til formuleringer og støttehandlinger testes.

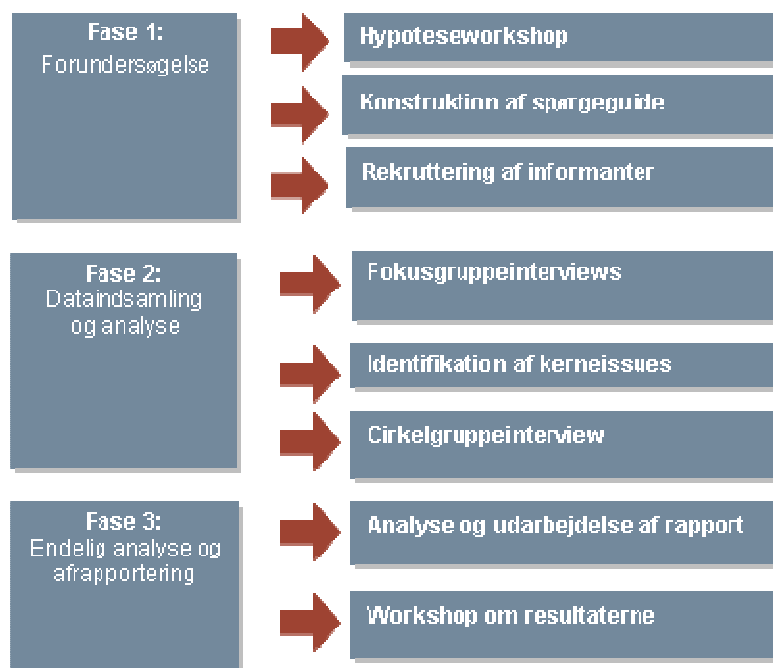
3. Om undersøgelsen

3.1 Metode og forløb

Undersøgelsen bygger på ti fokusgruppeinterviews – fem med patienter og pårørende og fem med sundhedsprofessionelle. Fokusgrupperne blev efterfulgt af et såkaldt cirkelgruppeinterview, hvor patienter og sundhedsprofessionelle blev bragt sammen for at diskutere udfordringer og handlemuligheder.

Der er tale om en eksplorativ og udviklingsorienteret undersøgelse, hvis omdrejningspunkt er de aktivt afklarende patienter. Undersøgelsen giver således indsigt i muligheder og udfordringer ved partnerskabet. Der er imidlertid ikke tale om en repræsentativ undersøgelse eller en på nogen måde systematisk afdækning af de forskellige erfaringer og oplevelser - hverken regionale forskelle, forskelle mellem patienter og pårørende eller forskelle mellem forskellige grupper af sundhedsprofessionelle.

Undersøgelsen er gennemført i et tæt samarbejde med Dansk Selskab for Patientsikkerhed, som bidrog ved både en indledende og opsamlende workshop. Selskabet bidrog desuden med løbende sparring og til rekruttering af deltagerne. Undersøgelsens forløb er indsat i nedenstående model.



Ved hypoteseworkshoppen blev undersøgelsens fokus og formål tilpasset det aktuelle arbejde i Dansk Selskab for Patientsikkerhed.

Fokusgruppeinterviewene bestod af fem grupper med patienter og pårørende og fem grupper med sundhedsprofessionelle. Her inspirerede deltagerne hinanden til at sætte ord på deres erfaringer med – og forventninger til – aktive patienter. For at få viden om de udfordringer, der udspringer sig i de patient- og ekspertkulturer, hvor partnerskabet skal udbredes, var et af formålene med interviewene at teste og videreudvikle fire patientsikre råd, som Dansk Selskab for Patientsikkerhed har formuleret i samarbejde med Trygfonden. Målet var at skabe en dialog omkring partnerskabstankegangen og de fire råd på tværs af sektor, faglig baggrund og sygdomshistorie. Alle grupper var velfungerende, og deltagerne bidrog med stort engagement og gav udtryk for, at fokusgruppeinterviewene var en tiltrængt mulighed for at diskutere og dele oplevelser om sundhedsvæsenet, patientsikkerhed og partnerskabstankegangen.

Fokusgrupperne blev fulgt op af et cirkelgruppeinterview, hvor patienter og sundhedsprofessionelle blev bragt sammen for at lytte til hinanden, diskutere udfordringer og handlemuligheder samt perspektivere undersøgelsens foreløbige indsigter. Ved cirkelgruppeinterviewet var udvalgte patienter og sundhedsprofessionelle fra tidligere fokusgruppeinterviews til stede. Gruppen af patienter og sundhedsprofessionelle blev interviewet på skift, mens først sundhedsprofessionelle og dernæst patienter lyttede til, hvad der blev sagt og dernæst reflekterede over dette. Efterfølgende var der en fælles diskussion, hvor sundhedsprofessionelle og patienter i fællesskab bidrog til videreudviklingen af de fire patientsikre råd. Også cirkelgruppeinterviewet var meget velfungerende, og patienter og professionelle gav udtryk for, at det var en stor oplevelse både at lytte til hinandens erfaringer og verdensbillede. Det viste sig også, at det var muligt at etablere en fælles diskussion af muligheder og udfordringer ved at omsætte de fire råd om patientsikkerhed til handlinger.

Efter cirkelgruppeinterviewet blev de foreløbige resultater præsenteret for Dansk Selskab for Patientsikkerhed, som gav input, inden resultaterne blev sammenfattet i rapporten.

Forløbet har samlet set givet en indsigt i, hvad aktørerne i partnerskabet kan mødes om, og hvordan partnerskabet kan realiseres. Undersøgelsens formål er således at give en viden om, hvad Dansk Selskab for Patientsikkerhed bør være opmærksom på i det videre arbejde med projektet "Partnerskab for patientsikkerhed".

3.2 Deltagerne

Projektet har fokus på ældre patienter, patienter med kroniske lidelser samt deres pårørende, fordi disse grupper har et særligt stort behov for sundhedsydelse og derfor ofte er i kontakt med sundhedsvæsenet. Som følge heraf er denne gruppe mere udsat for fejl og utilsigtede hændelser end andre grupper i befolkningen. I fokusgruppeinterviewene var de fleste patienter omkring 60+ år, men aldersspændet varierede fra 48-80 år. Patienterne er hovedsageligt kronikere med en bred vifte af sygdomme, blandt andet parkinson, kræft, lupus, hjertesygdom, diabetes, sclerose og nyresygdom. Ofte har pårørende også en stor rolle i disse patienters kontakt med sundhedsvæsenet. For de pårørende i undersøgelsen var aldersspændet fra 20-74 år. I alt har 21 patienter og 14 pårørende deltaget i undersøgelsen.

Blandt de sundhedsprofessionelle er der deltagere fra både sekundær og primær sektor, ligesom forskellige faggrupper er repræsenteret. I alt har 33 sundhedsprofessionelle deltaget.

Rekrutteringen af deltagere til interviewene er foregået i et samarbejde mellem NIRAS og Dansk Selskab for Patientsikkerhed, som har brugt deres netværk til at invitere til undersøgelsen. Rigshospitalet har yderligere bidraget til rekrutteringen, hvor de har opfordret sundhedsprofessionelle til at invitere patienter og pårørende til undersøgelsen.

Kolding sygehus bidrog til rekruttering af to fokusgrupper med ældre og kroniske patienter samt deres pårørende. Patienterne blev udtrukket tilfældigt blandt +65 årige fra sygehusets patientregister.

De deltagende patienter og pårørende skulle melde tilbage om de ville deltage. Alt i alt er der ikke tale om en repræsentativ undersøgelse af patienters oplevelser og erfaringer med patientsikkerhed, men derimod en undersøgelse af forholdsvis aktive patienter, hvor nogle har en særlig interesse for patientsikkerhed.

Nedenfor følger en oversigt over de afholdte interviews.

Deltagere	Sted	Antal
4 fokusgrupper med patienter og pårørende	Rigshospitalet	25
1 fokusgruppe med patienter og pårørende	Kolding Sygehus	10
2 fokusgrupper med sundhedsprofessionelle fra almen praksis og sygehus: Læger, sygeplejersker, forløbskoordinatorer og sekretærer	Rigshospitalet	12
1 fokusgruppe med sundhedsprofessionelle fra almen praksis og sygehus: Læger, sygeplejersker, sekretærer	Kolding Sygehus	7
1 fokusgruppe med sundhedsprofessionelle fra hjemmeplejen: SOSU-assistenten, hjemmesygeplejersker, sygeplejersker fra medicinsk afdeling	Vanløse	6
1 fokusgruppe med sundhedsprofessionelle fra hjemmeplejen: SOSU-assistenten, hjemmesygeplejersker	Odense	6
1 cirkelgruppeinterview med patienter og sundhedsprofessionelle fra almen praksis samt sygehus Deltagerne var udvalgt blandt deltagerne i de foregående interviews og fordelt på 6 patienter og 6 professionelle. To af de professionelle var dog personer, som ikke kunne være til stede ved det første interview.	Rigshospitalet	12

Det samlede antal interviewdeltagere er 78 - heraf er 10 gengangere, der deltog i både fokusgruppeinterview og cirkelgruppeinterview.

4. En aktiv patientkultur

Når man selv bliver aktiv, er det som om, man afværger sygdommen. Når jeg løber om morgenen eller er aktiv i min patientforening, så hjælper det. Så er det som om, man ikke er syg. Det er det med at afværge ved at være så aktiv som overhovedet muligt. Jeg har nogle eksempler på patienter, som bare falder hen og ikke får gjort noget. De synker hen i passivitet, og det går ud over sygdommen; de bliver mere syge. Så det er bare med at komme i gang. Det er hjælp til selvhjælp. (Patient, 72 år)

Man er i en ekstremt presset situation som patient. Jeg kan ikke overskue det. Jeg synes hellere, at sundhedspersonalet skulle lære at spørge patienter. (Patient, 61 år)

Patientrollen i det moderne danske sundhedsvæsen er under forandring og karakteriseres i dag ved begreber som valg og valgfrihed, kompleksitet, kompetence, egenomsorg og ansvar for egen sundhed. Dette står i kontrast til tidligere tiders patientrolle, som var karakteriseret især af autoritetstro og tålmodighed¹. I dag forventes patienter at tage større ansvar for sig selv.

Denne undersøgelse nuancerer i lighed med andre undersøgelser² denne nye rolle, da patienter er sårbare mennesker, der har behov for lægens omsorg. Når et menneske er sygt eller bekymret for at være sygt, aktiveres dets sårbarhed. Det er således i dette spændingsfelt, at partnerskabet og dialogen mellem patient, pårørende og sundhedsprofessionel skal finde sin plads og udfolde sig. For at kunne skabe en kultur med aktivt afklarende patienter, der involverer sig i egen sikkerhed, kræver det, at de sundhedsprofessionelle støtter op om de patienter, der ønsker at være aktive.

Undersøgelsen har derfor fokus på at skabe indsigt i de erfaringer – positive som negative –, som de sundhedsprofessionelle har med hhv. aktive og passive patienter og pårørende i forhold til patientsikkerhed, samt de oplevelser patienter og pårørende har med at være aktive i deres kontakt med sundhedsvæsenet. I dette kapitel sammenfatter vi resultaterne ved at udpege en række forhold, der er vigtige for henholdsvis sundhedsprofessionelle og patienter/pårørende, når patienter indtræder i en mere aktiv rolle og agerer aktivt afklarende. Disse forhold rummer både motiver og barrierer for, at partnerskabstankegangen kan udfolde sig i praksis.

¹ Margrethe Nielsen, Gunnar Scott Reinbacher 2004: Italesættelsen af den moderne kompetente patient i det danske sundhedsvæsen.

² Heidi Bøgelund Frederiksen 2009: Patientperspektivet på læge-patientrelationen i almen praksis med særligt fokus på interpersonel kontinuitet.

4.1 Sundhedsprofessionelles oplevelse af aktive patienter

De passive patienter er mere sårbare. Det er jo de aktive patienter, der giver udtryk for deres symptomer undervejs, så man kan handle i tide, inden det udvikler sig. Der er et indbygget dilemma i sundhedssystemet: vi vil gerne have, at patienter gør, som vi siger, men de skal også reagere, når systemet ikke fungerer, som det skal. (Sygeplejerske og forløbskoordinator).

Den aktive patient er mest patientsikker. De går selv med i deres eget forløb og siger f.eks. "Jeg skal jo indlægges i morgen, så jeg skal have det og det med". De hæver det faglige niveau, fordi de stiller krav om, at man har tingene i orden. (Hjemmesygeplejerske)

DSFP's viden om, at aktive patienter oftest kommer mest patientsikkert gennem deres forløb, bekræftes af de sundhedsprofessionelle i denne undersøgelse. Det er de sundhedsprofessionelles erfaring, at de aktive patienter f.eks. bidrager til at afværge fejl – eller "ups'ere" og "smuttere", som såvel professionelle som patienter/pårørende fortrækker at kalde fejlene. Det er knap så skæbnesvangert. Samtidig fremhæver forskellige typer sundhedsprofessionelle, at de patienter, der er aktive og engagerer sig i behandlingen også kan være med til at skærpe den professionelle faglighed.

Professionelle taler også om *for* aktive patienter, som kan komme meget lidt patientsikkert gennem et forløb, hvis de eksempelvis får gennemtruffet en række undersøgelser, som ikke er nødvendige. De er *for* aktive på den måde, at de griber ind i de professionelle faglighed og dømmekraft. Med de sundhedsprofessionelles ord handler det derfor om at finde en balance, hvor patienter er "*passende aktive*", så man kan inddrage de vigtige ressourcer, som aktivt afklarende patienter rummer.

Der var bred enighed om, at en *god patient* er en, som man som sundhedsprofessionel har en god kommunikation med, og som selv tager ansvar og omsorg for egen sygdom og sundhedstilstand. En god patient er ligeledes en, der tager ansvar for eget forløb og f.eks. reagerer på, at de ikke har fået en tid til behandling. Denne karakteristik af *den gode patient* stemmer godt overens med den aktivt afklarende patient, som er omdrejningspunktet i denne undersøgelse. Men de sundhedsprofessionelle understreger også, at det er dem, som bør tage initiativet, mens patienterne kan hjælpe dem i arbejdet.

Flere af de sundhedsprofessionelle udtrykker, at det er væsentligt at skabe en god relation til patienten. I en god relation er det som udgangspunkt den sundhedsprofessionelles opgave at være støttende i forhold til, hvordan patienten kan klædes på til at mestre sin situation. De sundhedsprofessionelle peger hermed på et centralt element i partnerskabet, nemlig *empowerment*³. I en sundhedsvidenskabelig terminologi er det et centralt element i partnerskabet, at patienter skal *empowers* til at gøre noget for egen situation og sikkerhed, men ligeledes at de sundhedsprofessionelle skal *empowers* til at støtte op omkring patienten.

Det er generelt de sundhedsprofessionelles erfaringer, at de yngre patienter ofte er lidt mere aktive end ældre patienter, men samtidig fremhæves det, at unge bestemt ikke altid er de mest aktive - hvis du er ung, og dit liv er på spil, kan du være presset ud i situationer, hvor du ikke kan være rationel. Flere oplever desuden, at mænd ofte stiller færre krav i deres kontakt med sundhedsvæsenet. Der er stor enighed om, at hvorvidt man som patient er aktivt afklarende eller ej, afhænger af mange faktorer – ikke mindst personlighed og sociale ressourcer.

Navnlig i hjemmeplejen er det en vigtig agenda, at patientsikkerhed ikke kommer til at handle om, hvordan man kan spare ressourcer i sundheds- og omsorgssystemet. I hjemmeplejens verden handler patientsikkerhed bl.a. om, hvordan de sundhedsprofessionelle kan støtte op om borgernes egenomsorg. Men hvis borgerne *lærer* at klare sig selv og har en god egenomsorg,

³ Empowerment i sundhedssektoren tager udgangspunkt i den af Aaron Antonovsky beskrevne tankegang, som søger efter årsager til sundhed og retter fokus på den enkeltes ressourcer og muligheder.

så vil de få færre besøg af hjemmeplejen. Hvis man fokuserer på, hvordan man kan skære ned i antallet af hjemmebesøg, vil det skræmme flere borgere fra at blive aktive. En hjemmesygeplejerske fremhæver derfor, at målet skal være, at patienterne reelt kan klare sig selv, og at det ikke handler om at spare ressourcer.

Nedenfor har vi fremhævet en række forhold, som er vigtige at være opmærksom på, når man skal forstå de sundhedsprofessionelles bidrag til partnerskabet og en aktiv patientkultur. Det drejer sig om fagligheden; om forventningsafstemning; om tonen, der kan blive for insisterende frem for undrende; om smidighed i forløbet; om pårørende, der skal forstå deres rolle som hjælpere.

Udfordring af faglighed

Der findes overaktive og emsige patienter, som krænker én; "jeg har hørt", "jeg vil gerne henvises til". En aktiv patient - det er fint, men det er til en vis tærskel. Grænsen til overaktiv eller emsig - den mærker jeg, når mine hår rejser sig i nakken. (Alment praktiserende læge)

Faglig autoritet og ekspertise er vigtig for de sundhedsprofessionelle. Ikke mindst blandt lægerne. Den aktive patient opleves både som en positiv og negativ udfordring af fagligheden. De sundhedsprofessionelle oplever det som meget positivt, når patienter stiller spørgsmål og undrer sig relevant. Denne form for engagement fra patienten har den sidegevinst, at det har tendens til at højne og fremme det faglige niveau, da de sundhedsprofessionelle i højere grad tvinges til at begrunde og reflektere over eksempelvis de enkelte procedurer i en behandling. Det opleves som mest positivt, hvis patienten samtidig spørger og undrer sig tillidsfuldt og ikke udviser mistillid til den sundhedsprofessionelles faglighed. Ved at indgå i dialog med patienter, får de sundhedsprofessionelle en form for respons på deres arbejde, hvilket virker konstruktivt og kan bidrage til øget arbejdsglæde. Når patienterne ses som et aktivt bidrag til at gøre professionelle bedre til deres arbejde.

Der er dog patienter, som opleves som "for emsige og bedreviddende", når det virker som om, de sætter spørgsmålstejn ved alt – også de professionelle faglighed – hvilket virker meget negativt på de sundhedsprofessionelles lyst til at indgå i en dialog. Disse patienter kan have sat sig godt ind i sundhedssystemet og i deres egen sygdom, men de sundhedsprofessionelle oplever, at deres faglighed ikke bliver respekteret, når de kritiske patienter stiller spørgsmålstejn ved alt og udviser skepsis ved alt, som den sundhedsprofessionelle siger. De mistroiske overskrider de sundhedsprofessionelles grænser for god opførsel og faglig respekt. Det fremføres i den forbindelse, at det ikke nødvendigvis altid giver størst arbejdsglæde og bedst behandling, når patienter er aktive. Ind i mellem kan der også være en vis faglig tilfredsstillelse ved de passive patienter, som ofte er lettere at manøvrere rundt med.

Det er vigtigt for såvel de sundhedsprofessionelle som for partnerskabet, at man er opmærksom på, at en aktiv patient ikke forveksler sin aktive rolle med rollen som sundhedsprofessionel.

Forventningsafstemning

Det er vigtigt at informere om venteperioder, så patienter ikke har en forventning om, at der skal ske noget eller komme et nyt svar hver dag. (Sygeplejerske på sygehus)

Man skal passe på med at skabe nogle forventninger hos patienten, hvor tilliden nemt kan mistes. (Sygeplejerske og forløbskoordinator)

Det er afgørende for en god dialog og et godt partnerskab, at der er sket en afstemning af, hvad man som patient kan forvente af de sundhedsprofessionelle. De sundhedsprofessionelle har nemlig erfaringer med patienter, som er frustrerede og skuffede, fordi der er forskelle i opfattelsen af, hvad de sundhedsprofessionelle kan tilbyde og hvor langt, de kan strække sig i forhold til, hvad patienterne kræver eller ønsker. I den forbindelse er det vigtigt, at de professionelle er

realistiske og ikke kun forholder sig til idealerne – hvis man eksempelvis ved, at det er urealistisk, at patienten møder et fast hold af kontaktpersoner, så lad være med at stille det i udsigt.

Undrende eller insisterende

Der, hvor undren går over i tvivlen over fagligheden, så begynder det at overtræde grænsen. Men ellers er det godt, at de har forberedt sig og læst noget, inden de kommer til konsultation. (Alment praktiserende læge)

Mødet med aktive patienter opleves som nævnt navnlig konstruktivt, men kan også opleves som destruktivt. Det opleves som konstruktivt, når patienterne har sat sig ind i deres sygdom (f.eks. ved at læse på Internettet), når de selv er opmærksomme på medicinændringer og symptomer på deres sygdom, og når de tager ansvar ved at kontakte de sundhedsprofessionelle og eventuelt rykke for svar. Når patienter reagerer og spørger på denne måde kalder de sundhedsprofessionelle det for en konstruktiv undren.

Der er imidlertid patienter, der er så aktive og insisterende, at de enten irriterer den sundhedsprofessionelle, så *"hårene rejser sig i nakken"* eller omvendt, at de nærmest forblinder de sundhedsprofessionelle ved f.eks. at overtale dem til at give henvisninger til en række helt overflødige undersøgelser. Dermed kan aktive patienter tage for meget over, hvis de sundhedsprofessionelle ikke holder fast i deres faglige dømmekraft og faglighed.

Smidighed

Jeg oplever ofte småfejl, som patienter påpeger, f.eks. en pille, der mangler, eller en ny scanningstid – altså de der småting. Når patienter insisterer eller rykker, så sker det hele mere glidende. (Sygeplejerske på sygehus)

Det er en erfaring blandt de sundhedsprofessionelle, at patientforløbet glider lettere, når patienter er aktive. Det skyldes, at aktive patienter oftere rykker for prøvesvar, er opmærksomme på dobbeltindkaldelser eller manglende indkaldelser til undersøgelser, og dermed er med til at forhindre unødigt ventetid, der kan mindske patientsikkerheden, men ikke nødvendigvis gør det.

Tilsvarende er det udbredt, at det er de passive patienter, som oftere glider ud af systemet ved eksempelvis sektor- og afdelingsskift, fordi de ikke råber op eller er opmærksomme på, at de er blevet *glemt* og ikke er blevet indkaldt til en undersøgelse. Desuden kan disse passive patienter karakteriseres ved, at de ikke formår at være opmærksomme på symptomer og ikke siger til ved smerter, hvilket kan forlænge behandlingsforløbet og nedsætte smidigheden i forløbet. Der er desuden erfaringer med patienter, der er så passive, at det smitter af på den sundhedsprofessionelle, som *"nedsætter farten"* i behandlingen eller udredningen.

Patienter – både aktivt afklarende og passivt reflekterende – som fuldt ud accepterer de sundhedsprofessionelles kvalifikationer og handler i tillid til disse, opleves også som patienter, der bidrager til et smidigt forløb.

Den pårørende som hjælper

Nogle gange har patienterne kun hørt halvdelen af, hvad lægen har sagt, og så er det en god idé at have pårørende med. (Lægesekretær i almen praksis)

Det er fint, at man har en pårørende med – så er der flere til at fordøje det. Også hvis det er en patient i krise. (Hjemmesygeplejerske)

Pårørende er personer, der normalt spiller en helt central rolle i patienternes liv, men som pårørende i behandlingssystemet indtager de en formidlerrolle i patientens behandlingsforløb. Når man bliver udnævnt til pårørende, indtræder man pr. definition i en slags birolle i forhold til pati-

enten og de sundhedsprofessionelle⁴. Det er denne støttende rolle, som den pårørende forventes at håndtere i kontakten med de sundhedsprofessionelle, som efterlyser pårørendes tilstedeværelse, men også er opmærksomme på de udfordringer, der opstår, hvis den pårørende kommer til at overtage hovedrollen. I undersøgelsen var der også pårørende, der gjorde opmærksom på, at det virkede forkert, hvis de selv kom så meget i fokus, at de sundhedsprofessionelle talte hen over hovedet på patienten.

De sundhedsprofessionelle fremhæver, at der ikke er nogen tvivl om, at det er guld værd, når en svag eller meget passiv patient har en stærk pårørende ved sin side, men en aktiv patient har også brug for en pårørende, f.eks. når de får en svær besked, som de skal forholde sig til.

For de sundhedsprofessionelle er den ideelle pårørende en person, som understøtter og hjælper patienten ved f.eks. at følge op på patientens behandling og indlæggelse og reagerer i de tilfælde, hvor patientens tilstand har ændret sig. Ligeledes skal en god pårørende være en medspiller i patientens behandlingsforløb og f.eks. tage del i samtaler med sundhedsprofessionelle og patient ved overlevering af svære beskeder, eller hjælpe patienten til at træffe den rette beslutning om en behandling eller et forløb.

De sundhedsprofessionelles erfaringer med pårørende, der ikke udfylder en hensigtsmæssig rolle, er knyttet til oplevelser med pårørende, som blander sig i patientens behandling pga. personlig afmagt og derved selv agerer som "patient" og bruger de sundhedsprofessionelles tid uhensigtsmæssigt. Endvidere er der pårørende, som blander sig i patientens medicin og forstyrrer de sundhedsprofessionelles arbejde. Desuden findes der meget frembrusende pårørende, som taler i stedet for patienten eller taler hen over hovedet på denne, hvilket både kan forblinde den sundhedsprofessionelle og opleves som irriterende.

4.2 Patienter og pårørendes oplevelser af den aktive patientrolle

Min mand var så sygdomspræget, at han ikke kunne være aktiv. Og jeg som pårørende blev ikke set, jeg var gennemsigtig for sundhedspersonalet. Så det afhænger af ens fysiske og psykiske tilstand, hvor aktiv man er. Min mand hørte ellers til de mindst autoritetstro, men i den situation han var i, magtede han det ikke. Så det kommer an på, hvor syg man er, om man er aktiv. (Pårørende)

For flere patienter og pårørende er det svært at forstå og forklare, hvad patientsikkerhed overhovedet er. Desuden kan det være svært at vide, hvornår der sker fejl og overhovedet at erkende, at fejl er en del af virkeligheden i sundhedsvæsenet. Ligeledes vides det heller ikke nødvendigvis, hvad der er relevant at spørge om i forhold til patientsikkerhed.

For de pårørende og patienterne kan man sige, at patientsikkerhed opleves som en form for ukendt fare. De mangler forståelse for, hvad patientsikkerhed er og synes samtidig ofte, at det er ubehageligt at vide, at det ikke altid er sikkert at være patient. Derfor kan det være en vanskelig balancegang for Dansk Selskab for Patientsikkerhed at fortælle om patientsikkerhedens faldgrubber og samtidig understrege, at patienter kan have tillid til sundhedsvæsenet.

Afhængigt af hvor syg og dårlig man er som patient, kan det være svært at være aktiv, undre sig og stille opklarende spørgsmål til de sundhedsprofessionelle. Ét er at komme velforberedt med en række spørgsmål ved en konsultation hos egen praktiserende læge, noget andet er at stå over for en alvorlig operation, blive indlagt akut og befinde sig i helt andre omgivelser og andet tøj end normalt. Derfor er der situationer, hvor man kan forvente mere af en aktiv patient og/eller dennes pårørende end i andre situationer. Man kan til en vis grad få patienter til at være aktive ved at støtte op omkring dem, men vilkåret er, at patienter ofte er i en svækket tilstand. Derfor er det centralt med en individuel vurdering af, hvor meget patienten kan magte at bidrage eller alternativt, hvad den pårørende kan magte.

⁴ Se Jonathan Schwartz: Pårørende. I: Tidsskriftet Antropologi nr. 50, 2006

Mange patienter udtrykker i undersøgelsen, at de har behov for at blive set på som hele mennesker af de sundhedsprofessionelle. Der er tale om en balancegang, hvor patienter ønsker at indgå i dialog med den sundhedsprofessionelle, men samtidig også ønsker, at lægen er villig til at påtage sig ansvaret som eksperten, der tager stilling til, hvilken medicin og behandling, der skal sættes ind med. Der må således ikke være et pres eller en forventning om, at patienter altid er aktive. Med andre ord handler det om, at de professionelle støtter patienterne i at være så aktivt afklarende, som de magter i den aktuelle situation. De sundhedsprofessionelle kan ikke forvente, at patienter er aktive. Målet kan i stedet være at betragte patienter som *et aktiv*.

Nedenfor har vi fremhævet nogle forhold, som er vigtige at være opmærksom på, når man skal engagere de sundhedsprofessionelle i en aktiv patientkultur. Det drejer sig om tryghed; om at kunne blande sig i andres faglighed; om fremdrift; om at huske, at patienten er hovedpersonen.

Tryghed

For mit vedkommende ligger det i min natur, at jeg skal tage vare på mig selv. Jeg har jo heller ikke nogen nære pårørende. Jeg er vant til at handle. Jeg kan ikke forestille mig ikke at være aktiv. (Patient, 60 år)

Jeg fik en hurtigere behandling og en række undersøgelser, fordi jeg var aktiv og spurgte. Sygeplejersken satte det hele i gang. Det var trygt. (Patient, 73 år)

For patienterne kan det give en stor tryghed at være aktivt afklarende, da man ved at engagere sig i sit eget behandlingsforløb og stille spørgsmål om behandling og prøvesvar, får gode svar, bliver taget seriøst og bliver inddraget. Det at være aktiv kan gøre at usikkerhed erstattes med tryghed. Desuden giver flere patienter udtryk for, at inddragelse i deres behandling medfører, at tilfredsheden med behandlingen stiger. Flere patienttilfredshedsundersøgelser viser da også, at tilfredsheden stiger, hvis patienten har følt sig hørt og inddraget i egen behandling⁵.

Den aktivt afklarende adfærd har desuden bidraget til, at flere patienter rent faktisk har bidraget til at afværge fejl eller fejltagelser. Det kan dog vække bekymring, at man selv skal være opmærksom på at rykke for prøvesvar, indkaldelser mv., hvis man ikke bliver kontaktet, da det af nogle opleves som uforståeligt, at man kan blive glemt.

Indblanding i andres faglighed

Man kan spørge om for meget, og det bliver lægerne jo irriterede over. Jeg er bange for at blive upopulær. Skal jeg endelig spørge om noget, så skal det være alvorligt og ikke bare pjat. (Patient, 80 år)

Der er en udbredt frygt for, at man kommer til at virke irriterende, når man som patient eller pårørende blander sig i de sundhedsprofessionelles faglighed, hvis man stiller undrende spørgsmål eller virker for insisterende, selvom man måske er i sin gode ret til at være det. Det kan afholde patienter fra at stille relevante opklarende spørgsmål, da de er nervøse for, om deres indblanding i værste fald kan gå ud over kvaliteten i deres behandling, hvis de sundhedsprofessionelle bliver trætte af deres spørgsmål og behov for at fortælle. Desuden er der flere patienter, der ikke altid ved, hvad der er relevant at spørge om, og i hvor stort et omfang man kan tillade sig at stille spørgsmål.

En afvisning fra de sundhedsprofessionelle kan opleves som manglende lydhørhed, hvilket opleves som meget frustrerende, når man som patient synes, at man har en større viden om ens egen sygdom end den sundhedsprofessionelle, fordi man mærker symptomerne på egen

⁵Sundhedsstyrelsen og Dansk Sundhedsinstitut 2008. Patientinddragelse mellem ideal og virkelighed.

krop. Det afgørende er, at denne erfaring indgår som et bidrag til de professionelles arbejde snarere end et forsøg på at overtage de professionelles faglighed.

Fremdrift

Da jeg skulle udskrives, spurgte jeg: "Hvad med en diætist?", og det var slet ikke noget problem, det kunne jeg sagtens få. Men jeg lå på stue med en anden, som ikke vidste, at hun skulle have kemo, for hverken hende eller datteren spurgte. Hun fik heller ikke en diætist. De havde ikke ressourcerne. Vi fik også hjælp fra vores omgangskreds. Vi fik også p-billetter og det hele. Tilbuddene er der, hvis man kender til dem. (Patient, 48 år)

Ved at være aktivt afklarende i eget behandlingsforløb oplever flere patienter, at de hurtigere får svar på undersøgelser, og der "åbner sig et univers af muligheder", fordi man gennem sin adfærd f.eks. kan indgå i en konstruktiv dialog og opsøge muligheder for behandling eller ekstra ydelser flere steder. Alle parter i partnerskabet er enige om, at aktive patienter ikke bare kan forhindre fejl og utilsigtede hændelser, men også bidrager til, at patienten kommer lettere og mere smidigt gennem forløbet.

Hvis patienten forholder sig passivt, kan man derimod opleve lang ventetid og manglende handling. Desuden oplever patienter, at de går glip af helt centrale oplysninger, hvis de forholder sig passive.

Patienten er hovedpersonen

Når jeg er med som frembrusende kone, så oplever jeg, at de snakker med mig og ikke til min mand. Det bryder vi os ikke om. Det er jo min mand, det handler om. De skal ikke snakke hen over hovedet på ham. (Pårørende)

Som aktiv pårørende oplever flere, at der kan være en tendens til, at sundhedsprofessionelle taler hen over hovedet på patienten og nærmest gør patienten til en genstand, der tales om, hvilket opleves som meget u hensigtsmæssigt. Det er derfor en balancegang både at holde fokus på patienten og samtidig inddrage den pårørende i samtalen, så denne føler sig set og accepteret. Desuden er det vigtigt for de pårørende, at de ikke afvises, når de søger at hjælpe og støtte i patientens behandlingsforløb. I partnerskabet om patientsikkerhed er den pårørende en vigtig aktør, men deres rolle er en støttende og formidlende rolle, mens patienten må spille hovedrollen både i behandlingen og i kontakten med de sundhedsprofessionelle. Også af den grund har pårørendeforeninger sin berettigelse.

4.3 Partnerskabets roller

Alt i alt er det vigtigt at understrege, at aktørerne i partnerskabet har forskellige roller og bidrager til partnerskabet på forskellige måder. Som det fremgår oven for skaber det frustration og u hensigtsmæssige forløb, når de forskellige roller ikke respekteres – f.eks. når patienter sætter spørgsmålstegn ved de sundhedsprofessionelles faglighed, når pårørende skubber patienten ud på en sidelinje eller når professionelle ikke tager højde for patienters forklaring af deres lidelse og livsvilkår.

Professionelle er sygdomseksperter i og med, at det er de sundhedsprofessionelle, der har ekspertisen i at diagnosticere og helbrede. Patienter og pårørende bidrager ikke ved at gribe ind i professionelles arbejde, men ved at klæde professionelle på til at blive dygtigere til deres arbejde.

Patienter er lidelses- og livseksperter. Kun patienter kan udtale sig om, hvordan deres lidelse føles. De har den relevante viden om deres eget liv og livsførelse. Når patienter giver den viden videre kan de bidrage til, at de kommer mere glidende gennem behandlingsforløbet og forhindre, at der sker fejltagelser.

Pårørende er støtteeksperter. De pårørende indtræder i en særlig formidlerrolle i og med, at de ikke er hovedpersoner i forholdet mellem patient og professionel. Deres rolle er at hjælpe og støtte primært patienten, men også de sundhedsprofessionelle i at udføre deres job til gavn for patienten. De pårørendes rolle er også at sikre, at de to øvrige parter modtager alle relevante oplysninger fra hinanden.

Et velfungerende partnerskab kræver, at man er opmærksom på sin egen ekspertise og respekterer hinandens roller.

4.4 Et eksempel: Hvad kan patienter tillade sig at stille spørgsmål om?

For at undersøge, om der er grænser for, hvor aktiv man kan tillade sig at være som patient, udarbejdede DSFP nogle eksempler, som vi bad deltagerne i fokusgrupperne tage stilling til.

De patientsikre spørgsmål var:

1: "Er du ikke for forkølet til at være her?"

2: "Har du husket at vaske dine hænder?"

2: "Huskede du at skifte kanylen?"

Blandt patienter og pårørende var der bred enighed om, at man ikke skal stille disse spørgsmål medmindre, man har grund til at være mistænksom f.eks. hvis hænderne ser meget beskidte ud eller lægen ser meget forkølet ud). Desuden var de fleste patienter og pårørende enige om, at håndhygiejne efterhånden er så integreret, at det er noget sundhedspersonalet gør hele tiden, uden at man behøver spørge om det. Desuden synes flere, at det ville være en mistillidsklæring at stille spørgsmål om håndhygiejne. Spørgsmålet omkring kanyler vakte stor undren og virkede irrelevant for patienter og pårørende. Flere påpegede, at kanyler jo altid er pakket ind i plastic. Dog påpegede nogle, at det kan være udtryk for ens frygt som patient, at man stiller spørgsmål, og at sundhedspersonalet derfor må kunne håndtere, at patienter stiller irrelevante spørgsmål.

Blandt de sundhedsprofessionelle var det hovedsageligt sygeplejerskerne, der reagerede på disse spørgsmål. Og spørgsmålene blev oplevet som lettere karikerede. Der var bred opbakning til, at patienter gerne må spørge, om man ikke er for forkølet til at være på arbejde, men enkelte fremhævede dog, at patienterne havde fokus et forkert sted, hvis de spurgte om dette. Patienter og pårørende måtte gerne spørge, om håndhygiejnen. Spørgsmålet omkring kanyler reagerede de fleste dog kraftigt på, og synes det var at gå langt over grænsen for, hvad der er relevant at spørge om, hvilket én formulerede på følgende måde: "*Så ville jeg sende patienten på psykiatrisk afdeling*". For de fleste blev eksemplerne forbundet med en usund mistillid. Dog ytrede enkelte, at spørgsmålene jo blot kunne være udtryk for, at patienterne var usikre, og ikke nødvendigvis handlede om mistillid.

4.5 Tillidsfulde relationer

Det handler om dialogen og om, hvordan vi får ligheden frem i dialogen. Ligheden betyder ikke, at patienten ved det samme som lægen, men at man kan tale sammen som mennesker på et lige niveau. Sundhedspersonalet har en større faglig viden. Noget hedder mangel på viden, og noget andet hedder manglende brug af viden, og det er der, vi skal spørge hinanden gensidigt, både patienter og sundhedsprofessionelle. (Sygehuslæge)

Jeg har desværre nogle gange oplevet, at der sidder en læge og kigger på en, som om han/hun ville sige: "Det skal du ikke blande dig i". Man har brug for opklaring eller afklaring. Det betyder utrolig meget som patient, at sundhedspersonalet lytter, og at man mødes ligeværdigt. Denne

indstilling går begge veje. Det gælder også patienters syn på sundhedspersonalet. Man skal kunne føle sig set som et helt menneske. (Patient, 58 år)

Et vigtigt element i partnerskabet om patientsikkerhed er kommunikationen og tillidsrelationen mellem de forskellige partnere.

Det var en reel bekymring fra aktive patienter, at de selv skulle overtage for meget af de sundhedsprofessionelles ansvar, fordi de sundhedsprofessionelle ville fralægge sig ansvaret ved mødet med en meget aktiv patient. Det blev derfor sagt, at det er vigtigt at komme ud med budskabet om, at aktive patienter og pårørende ikke erstatter de sundhedsprofessionelles procedurer og roller, men at de supplerer, så der skabes tillid frem for mistillid. Dette afføder et behov for, at der skabes nye former for tillid.

En læge forklarede, at man som sundhedsprofessionel er nødt til at acceptere, at patientsikkerhed er et fælles projekt, og at man derfor skal skabe og indgå i dialog med patienter. Patienterne udviser også et stort ønske om at indgå i dialog, men de efterspørger samtidig, at opfordringen til dette kommer fra de sundhedsprofessionelle.

Helt generelt efterspørger patienterne opfordringer fra de sundhedsprofessionelle, da det legitimerer en aktivt afklarende adfærd. I modsat fald vil patienterne i flere tilfælde være usikre på, hvad de kan tillade sig, hvor meget de må blande sig, og hvordan de bidrager til patientsikkerheden på bedst mulig vis. En læge fra almen praksis fremhævede, at hun havde gode erfaringer med at opfordre patienter til at rapportere fejl i deres behandling som en utilsigtet hændelse, så der kan arbejdes på, at det ikke sker igen. Lægen oplevede, at det ofte bare er en sådan opfordring, patienter har brug for at få.

4.6 Utryghed ved mange kontakter

Hvis I siger, at der er fem, der skal følge os, så skal der ikke være ni. Det er at gøre os til grin. Man skal være ærlig om, hvad vi skal forvente. Man kan sige: "Vi vil bestræbe os på, at det kun er fem, men på grund af sygdom, ferie osv., så er det ikke sikkert, at det kan lade sig gøre". (Pårørende)

Er vi overhovedet kapable til at påtage os den aktive rolle som patient? De praktiserende læger er ikke i stand til at udfylde den rolle, hvor det er dem, der har den koordinerende rolle, som de havde tidligere. Nu påtager jeg mig selv den koordinerende rolle. Derfor synes jeg, man burde definere nogle bedre roller i sundhedsvæsenet. (Patient, 61 år)

Det var et gennemgående problem blandt patienterne, at det virkede utrygt, at de talte med flere forskellige læger under en indlæggelse, og at det gjorde dem usikre, at flere læger spurgte om det samme. Patienterne fremhævede igen og igen, at de foretrækker, at det er den samme læge, der følger dem under hele forløbet. På den anden side fremførte de sundhedsprofessionelle, at det er en del af patientsikkerheden, at der er to læger, der spørger patienten om det samme, fordi det giver to syn på patienten.

Patienters og professionelles forskellige opfattelser af, hvad der giver tryghed og sikkerhed er udtryk for forskellige oplevelser, som kunne nærme sig hinanden, hvis de sundhedsprofessionelle var bedre til at forklare baggrunden for procedurerne: En patient forklarede, hvordan hun til sidst var blevet så frustreret over at have kontakt med mange forskellige læger, at hun skrev et brev, hvor hun havde bedt om en forklaring. Det resulterede i, at hun fik et brev tilbage med et, efter hendes mening, meget tilfredsstillende svar med en beskrivelse af, hvorfor det rent praktisk var sådan, hvilket fjernede noget af den meningsløshed, som hun til tider oplevede i et ugenomsigtigt sundhedsvæsen. Meget tyder på, at åbenhed og ærlighed i kommunikationen kan nedbringe patienters frustration over de mange forskellige kontakter med sundhedsprofessionelle.

Blandt patienter og pårørende er der et udbredt ønske om koordinering af de forskellige kontakter i et behandlingsforløb, som går på tværs af sundhedsprofessionelle, afdelinger og sektorer.

Der er i fokusgruppeinterviewene ofte dyb frustration over kontaktpersonordningen, som ikke fungerer i praksis. Man ønsker kontaktpersonordningen, men patienter og pårørende er skuffede over, at man alt for ofte lover noget, som man ikke kan holde. Det handler kort sagt om at forventningsafstemme, så man ikke kun fortæller om idealet ved kontaktpersonordningen, men også om virkeligheden eller om, at man ikke altid kan leve op til idealet.

En forudsætning for at være aktiv patient og pårørende er, at man ved, hvor man kan henvende sig. Det er ikke en hemmelighed, at praktiserende læger og sundhedsprofessionelle på de enkelte sygehusafdelinger kan være svære at komme i kontakt med. Det opleves som essentielt for patienters tryghed, at de kan komme i kontakt med nogen, hvis der opstår spørgsmål omkring deres behandling eller andet. En løsning kunne være, at man i højere grad brugte *visitkortordningen*, hvor patienter får udleveret et kort i hånden med én eller flere sundhedskontakter – f.eks. forløbskoordinator, sygeplejerske eller andre - som giver en fornemmelse af en slags livline. Lægeseekretærer, som ofte har samtaler med bekymrede patienter, forklarede, at et 'visitkort' i sig selv ville give patienterne en tryghed, uden at de nødvendigvis alle sammen ville benytte sig af det.

4.7 Fællessprog og ærlig kommunikation

Det har noget med ens tone at gøre, og om man er positiv, hvis man skal sige, at der er noget galt. Jeg har ikke oplevet, at der er nogen, der bliver gale over, at man siger noget. (Patient, 66 år)

Jeg synes, vi mangler et fællessprog mellem patienter og sundhedsprofessionelle, så vi ved, at patienter ikke kritiserer os, hvis de stiller spørgsmål. (Alment praktiserende læge)

Tonen i kommunikationen mellem partnerskabets parter er, som allerede nævnt, afgørende. Det er naturligvis en forudsætning for partnerskabets realisering, at man principielt behandler hinanden respektfuldt.

Som et af citaterne oven for påpeger, er der ikke et fællessprog for patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle. Fagsproget sætter mange grænser, og eksempelvis kan det være svært at forstå og kontrollere sin egen patientjournal – hvilket ellers kan bidrage til patientsikkerheden – hvis meningsfuldheden er knyttet op på latinske begreber. Arbejdssproget er et vigtigt redskab i journalerne, men det sætter også et skel mellem partnerskabets forskellige parter og er ikke nødvendigt og nyttigt, når der kommunikeres med andre end fagfæller.

Det er imidlertid ikke kun kommunikationen mellem patient og sundhedsprofessionel, der kan være en udfordring for patientsikkerheden. Vi hørte også om, at der kan forekomme uærlig kommunikation mellem sundhedsprofessionelle, fordi man ikke vil fremstå som dum eller erkende sin egen mangel på kompetencer. Eksempelvis er det centralt, at der er ærlig kommunikation mellem læger – både alment praktiserende læger, speciallæger og sygehuslæger – f.eks. ved mistanke om sygdom og diagnoseforslag ved udredning. Som praksis er nu, foregår der, ifølge en alment praktiserende læge, en udbredt såkaldt "*hint and hope*" i henvisningsbreve. Flere fremhævede, at det slet og ret handler om at nedskrive alle de mistanker og diagnosticeringsforslag, man har, i henvisningerne, fordi der i modsat fald ikke altid følges op på alle de mistanker, som den alment praktiserende læge har, hvilket i sidste ende kan resultere i alvorlige fejl eller lange forløb, som kan skade patienten.

4.8 Informationstab

Der er ikke noget i vejen med, at man selv skal tage ansvar. Men hvis man selv glemmer at være opmærksom på informationstab – og det kan jo glippe - så skal man vide, at der er nogen, der har ansvaret for det. (Patient, 48 år)

Jeg tror, at jeg personligt informerer patienter for lidt om, hvad der skal ske. Jeg når frem til, at jeg har et diagnostisk forslag og giver et henvisningsbrev og wups, så må de klare resten på den anden side – så må min samarbejdspartner klare det videre. Det optimale ville være at forklare lidt mere. (Alment praktiserende læge)

Den største udfordring for et patientsikkert forløb er helt klart overgangene - typisk fra sygehus til almen praksis og den anden vej. Der sker tab af information, man får ikke givet de rigtige oplysninger, og man mangler medicinoplysninger ved indlæggelse. Almen praksis får ikke besked om ny medicin efter ambulante besøg. Apotekerne har fået nye systemer, som indebærer, at gamle recepter bliver liggende to år i systemet. Det kan føre til, at forkert medicin udleveres. Al kommunikation mellem sygehus og almen praksis er ikke eksisterende. (Alment praktiserende læge)

Jeg siger til nogle patienter, at de godt må ringe til mig undervejs i forløbet, hvis der er noget, der går galt undervejs. Det med telefonnummeret i hånden på patienten er meget vigtigt. Det er det allerbedste, hvis der er en i den anden ende. (Alment praktiserende læge)

Et kendt problem i forbindelse med patientsikkerhed er, at der foregår store informationstab i sundhedsvæsenet: fra sygehus til almen praksis og den anden vej, mellem to sygehuse, og også mellem afdelinger på det samme sygehus. Det vidner om, at der er behov for at tænke i sammenhænge, broer og stafetter for at fremme patientsikkerheden.

Patienter og pårørende kan spille en vigtig rolle i forhold til at mindske tab af informationer. Nogle – men ikke alle – sundhedsprofessionelle opfordrer deres patienter til selv at være opmærksomme på, om de bliver indkaldt til den undersøgelse, de er blevet henvist til, om de får svarene på undersøgelser m.v. Samtidig opfordres patienterne til selv at rykke for svar. De sundhedsprofessionelle kan opfordre til, at patienter bidrager til at skabe sammenhæng ved at informere om hvor, det er væsentligt, at man selv følger med og holder øje med forløbet: "Hvis du ikke har hørt noget, så ring...". Det viste sig også, at flere patienter har været med til at afværge fejl ved eksempelvis at have rykket for manglende undersøgelses svar, hvorfor der er en stor ressource gemt i aktivt afklarende patienter i forhold til at øge patientsikkerheden. Meget tyder på, at patientsikkerheden vil styrkes, hvis sådanne opfordringer fra de sundhedsprofessionelle bliver mere udbredt.

Blandt de sundhedsprofessionelle viste der sig at være en enighed om, at problemet med informationstab overordnet set er størst ved forløbs- og sektorovergange. Et sygehus i sig selv kan også være en stor udfordring for et patientsikkert forløb, da eksempelvis patienter med flere forskellige lidelser kan blive indkaldt til den samme undersøgelse flere gange, eller informationer eller journaler kan gå tabt mellem de forskellige afdelinger.

Ved overgang fra almen praksis til sygehus er det de sundhedsprofessionelle på sygehusenes erfaring, at der ofte mangler en opdateret medicinliste ved indlæggelse. Omvendt får de alment praktiserende læger ikke de rigtige eller tilstrækkelige oplysninger om patienten ved udskrivelse. Overleveringen af informationer kompliceres ikke desto mindre af, at sektorerne og faggrupperne kan have svært ved at komme i kontakt med hinanden telefonisk. En hjemmesygeplejerske fremhævede eksempelvis, at hjemmeplejen og de praktiserende læger har forskellige telefonder, og endvidere, at lægerne ikke er særligt glade for at udlevere deres bagvagnnummer, som en alternativ metode til at få fat i dem på. Derfor er det svært at opdatere hinanden om patienten.

Erfaringer med at ting glipper, og information bliver væk, er udbredt blandt alle parter, og er en stor risikofaktor for patientsikkerheden. De elektroniske patientjournaler samt elektroniske medicinlister opfattes som meget skrøbelige, mens en del patienter sætter deres lid til, at de i fremtiden vil få alt til at glide let. Nogle sundhedsprofessionelle understreger, at det er umuligt at forestille sig, hvordan man laver systemer, hvor man kan undgå de nuværende fejl, da der er så mange mennesker inde over og dermed risiko for menneskelige fejl i systemerne. For at mindske informationstab er det derfor vigtigt at indtænke en form for stafet mellem overgange, som ikke er betinget af velfungerende elektroniske systemer.

4.9 Stafettankegang

Som nævnt er informationstab mellem sektorovergange et udbredt problem, som mange patienter og sundhedsprofessionelle i undersøgelsen fortæller om. Det kan være journaler, der ikke bliver opdateret eller videresendt, eller en indkaldelse til en anden afdeling, som aldrig kommer. Først efter patienten selv følger op på den manglende indkaldelse, sker der noget.

Flere sundhedsprofessionelle fortæller, at informationstab ofte sker, fordi de ikke altid selv har helt styr på procedurerne og forløbene i andre afdelinger og sektorer. Derfor fremhæver mange professionelle, at det er yderst relevant for patientsikkerheden altid at minde patienterne om selv at tage kontakt, hvis de ikke hører noget inden for et bestemt tidsrum. Det kan have fatale konsekvenser, hvis patienter *glemmes* i systemet mellem overgange, og en patient eksempelvis ikke får den planlagte behandling i tide.

Mange patienter oplever det som utrygt, at de har *ansvaret* for ikke at blive glemt i systemet og er uforstående overfor, hvorfor de sundhedsprofessionelle ikke selv kan snakke sammen afdelinger og sektorer imellem.

Hvis sundhedsvæsenet og behandlingsforløbene i højere grad blev præget af *stafettankegangen*, ville det kunne øge patientsikkerheden. Princippet bag stafettankegangen er, at man ikke sender en patient videre i systemet uden at sikre sig, at andre tager imod. Den sundhedsprofessionelle, som sender patienten videre i systemet, skal være sikker på, at modtageren er tilstrækkelig informeret og har sikkert "fat i patienten", inden "patienten sendes videre". Stafettankegangen vinder allerede frem flere steder i sygehusvæsenet. F.eks. har Region Syddanmark indarbejdet stafetmetoden i etableringen af den fælles akutmodtagelse på det nye OUH⁶.

Det er væsentligt at formålet med at benytte stafettankegangen ikke kun er at videregive "patient-stafetten" til en anden afdeling eller sektor, men i højere grad at bygge integrerede forløb med samarbejde på tværs. Professionelle bør være opmærksom på, at selvom man selv har sluppet stafetten er man stadig en del af holdet, der har ansvar for patienten.

Det vil kræve en indsats og kulturændring at udbrede stafettankegangen til hele sundhedssektoren. Denne undersøgelse har dog vist, at man kan tage fat på flere forskellige niveauer. Udover at opfordre de sundhedsprofessionelle til aldrig at give slip på en patient inden det sikres, at andre har taget over, kan patienter og pårørende samtidig spille en vigtig rolle i sektorovergange.

Patienter og pårørendes vigtigste rolle er at fungere som en ekstra sikkerhedsventil og tjekke op på, at deres patientforløb skrider planmæssigt frem. Derudover kan patienter og pårørende også selv tildeles stafetter, hvor det giver mening. En patient nævnte eksempelvis, at hun flere gange selv har stået for at bringe sin egen journal fra én afdeling på hospitalet til en anden, da det gik meget hurtigere end at skulle vente på, at hospitalet fik videresendt journalen⁷. Et andet eksempel kan være, at patienter selv har deres egen medicinliste, som de beder alle instanser, de møder på deres vej i sundhedsvæsenet om at holde opdateret.

⁶ <http://www.fremtidenssygehuse.dk/wm273685>

⁷ Dette er allerede proceduren på Rigshospitalet, hvor journalen følger patienten rundt mellem afdelingerne, hvilket dog også forårsager fejl ind i mellem.

5. Hvad kan der gøres?

En kulturændring, der fremmer partnerskabet og skaber rum for, at aktive patienter kan bidrage til at øge patientsikkerheden, er ikke noget, der sker fra dag til dag. Det er en evolutionær proces, hvor der bygges videre på de skridt, der allerede er taget.

Dansk Selskab for Patientsikkerhed og TrygFonden har tidligere udarbejdet ti gode råd til patienterne om, hvordan de selv kan bidrage til at øge patientsikkerheden. Rådene er distribueret i det danske sundhedsvæsen og indgår blandt andet i Patientens Bog, som er en guide til patienter i, hvad de selv kan gøre for at være aktive i eget patientforløb. Dansk Selskab for Patientsikkerhed har nu udvalgt fire af de ti råd, som særligt vigtige og principielle for partnerskabet.

Dette kapitel sætter fokus på rådernes betydning for partnerskabet og de forskellige partnere. På den baggrund udvikles forslag til, hvordan rådene kan udvikles i handlingsanvisende retning.

1. **Spørg hellere for meget end for lidt**
2. Fortæl os om dine væner
3. Skriv ned undervejs
4. **Flere ører hører bedre**
5. Lad eventuelt en anden tage samtalen
6. Godkend dig selv
7. Hør om operationen
8. Sig til hvis det gør ondt
9. **Spørg hvordan behandlingen skal fortsætte**
10. **Kend din medicin**

-
1. Spørg hellere for meget end for lidt
 2. Flere ører hører bedre
 3. Hvad er næste skridt i behandlingen?
 4. Kend din medicin

Rådene er primært formuleret til patienten, men kan kun realiseres gennem partnerskabet. Derfor gennemgår vi alle partneres bidrag til rådets realisering.

Denne undersøgelse peger på, at kendskabet til de ti råd er begrænset blandt sundhedsprofessionelle. Kendskabet er endnu mindre blandt patienter og pårørende. Til gengæld viste det sig, at de fire udvalgte råd gav umiddelbart god mening, da de blev præsenteret i fokusgrupperne. Specielt råd 1 og 2 virkede umiddelbart meningsfulde – selvom råd 2 for nogle krævede lidt tolkning. Råd 3 var lidt vanskeligere at forstå, mens råd 4 gav anledning til tvivl om, hvad det præcist var ved medicinen, som man skulle kende.

Generelt opleves de fire råd som gode og brugbare af alle parter, men det viste sig også, at der er brug for at forbedre og præcisere rådene og gøre en indsats for, at de i praksis vil blive fulgt af patienter. Derfor er det også oplagt at lade rådene vinde fodfæste gennem en række støttehandlinger.

Dialog mellem patient, pårørende og de sundhedsprofessionelle er afgørende i et partnerskab omkring inddragelse. Men den gode dialog kommer ikke med de gode intentioner alene. Den

gode dialog kræver rum, og at parterne er klædt på til den⁸. Dette skal rådene og de dertil knyttede støttehandlinger bidrage til. Rådene og støttehandlingerne kan således tilskynde at de ressourcer, som er indeholdt i patienter og pårørende, bliver udnyttet på bedste vis.

Rådene handler generelt om at være opmærksom - man skal spørge, lytte, fortælle og se, hvilket netop er nogle af de udfordringer, der følger med opfordringen om, at patienter skal være aktive og indgå i et partnerskab med de sundhedsprofessionelle.

I de følgende afsnit vil vi gennemgå de fire råd ét efter ét og lægge op til, hvordan rådene kan fungere som et dialogværktøj mellem patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle, samt hvad pårørende og sundhedsprofessionelle kan gøre for at understøtte patienter i at handle patientsikkert. Ved hvert råd præsenteres en række umiddelbare reaktioner fra deltagerne i fokusgrupperne. På den baggrund bliver rådene omformuleret til opfordringer og der beskrives en række støttehandlinger. Dog vil rådet "Hvad er næste skridt i behandlingen?" ikke blive omformuleret, da undersøgelsen i stedet lægger op til, at rådet gentænkes i lyset af stafettanøgangen.

Nedenstående forslag skal ses som generelle og principielle muligheder i arbejdet på at fremme en aktiv patientkultur i det danske sundhedsvæsen. Vælger DSFP at arbejde videre med udfordringerne og støttehandlingerne er det vigtigt, at udfordringerne testes. Desuden er det vigtigt, at støttehandlingerne udvikles og tilpasses de forskellige fysiske og organisatoriske rammer i hjemmeplejen, almen praksis, sygehuse, apoteker, vagtlæge, plejehjem m.v.

5.1 Spørg hellere for meget end for lidt

De spørgsmål, man stiller, kræver et fundament. Man kan ikke sige "Spørg nu", hvis man ikke har noget at spørge om. Det er ikke så let at spørge, og man forstår måske ikke, hvor man er henne i behandlingen. Man skal have viden for at kunne spørge. (Patient, 71 år)

Jeg får den association, at man spørger dumt. (Patient, 72 år)

Rådet virker lidt aggressivt, som om man skal være sin egen advokat. (Sygehuslæge)

Jeg synes, det er et underligt diffust råd. Der skulle hellere stå "Spørg om det, du undrer dig over". (Patient, 71 år)

Rådet betyder lidt, at man som patient tænker, om man spurgte for lidt, og det var ens egen skyld, hvis der skete fejl. Så jeg er enig i, at det skal omformuleres. (Sygeplejerske på sygehus)

Min oplevelse er, at vi som sundhedsprofessionelle er den hemmelige orden, og at patienten skal spørge om de rigtige ting for at komme videre, og at man skal spørge om det rigtige for, at døren går op. De skal have en trylleformular og snakke med de rigtige. (Forløbskoordinator)

Til stuegang oplever jeg, at lægerne spørger "Er der noget du vil spørge om". Og det har jeg næsten aldrig, men når de er gået, er der spørgsmål. Jeg ville gerne have en liste eller et spørgegeark eller en mulighed for at spørge bagefter. (Patient, 71 år)

Der er generelt stor enighed om, at "Spørg hellere for meget end for lidt" er et vigtigt og godt råd for patientsikkerheden, fordi man ved at stille spørgsmål får en større viden, og dermed er mere inddraget i egen behandling og kan opdage og bremse eventuelle fejl. Hvis man er i stand til at stille relevante spørgsmål, er det desuden et tegn på, at man har sat sig ind i ens sygdom og behandlingsforløb.

⁸ Dansk Sundhedsinstitut 2009: Dialogstøtteredskaber – konkrete veje til patientinddragelse

Rådet indeholder dog en række udfordringer, som det også kommer til udtryk i de citerede reaktioner på rådet. Det er vigtigt at være opmærksom på, at dette råd af nogle opfattes som diffust. Det skyldes, at der er usikkerhed om, hvad det er, man kan spørge om, og hvad der er relevant for patientsikkerheden. Mange fortæller, at det kræver viden at kunne stille relevante spørgsmål. Og ofte har patienter ikke det fornødne fundament.

Der efterlyses hjælp til, hvad det er, patienter overhovedet kan spørge om. Patienter og sundhedsprofessionelle nævner eksempelvis behovet for en form for liste med Frequently Asked Questions (FAQ), som kan spore patienter ind på, hvad der er relevant at få viden om. Desuden beskriver flere patienter situationer, hvor de glemmer, hvad de skal spørge om, når de eksempelvis møder de sundhedsprofessionelle ved stuegang. Patienter er ofte under pres – tidsmæssigt og sygdomsmæssigt – hvorfor det kan være en hjælp med en liste, som de kan støtte sig til.

Nogle af de sundhedsprofessionelle og enkelte patienter stejlede, da de hørte rådet, fordi de forestillede sig situationer, hvor patienter kunne tage rådet for bogstaveligt og derfor også ville spørge irrelevant og bare "*blabre løs*". I værste fald ville det betyde *for* mange spørgsmål, *for* insisterende patienter og *for* kritisk en indstilling til de sundhedsprofessionelles fagkundskaber. For de sundhedsprofessionelle kan det derfor være en fordel at hjælpe patienter med at formulere eksempler på relevante spørgsmål.

Samtidig kan man opleve at komme til kort som sundhedsprofessionel og ikke føle sig i stand til at svare på alle patientens spørgsmål, hvis disse bliver for specifikke eller relaterer sig til hele behandlingsforløbet, som den enkelte sundhedsprofessionelle til tider ikke har det fulde overblik over, da flere sundhedsprofessionelle er inddraget – ofte på tværs af sektorer.

Flere patienter udtrykte, at de kunne være bange for at forstyrre og irritere de sundhedsprofessionelle, og at de nogle gange blev nervøse for, hvorvidt *for* mange spørgsmål i værste fald kunne skade dem, så de ville få en dårligere behandling. Kulturen og signalet udad til i sundhedsvæsenet – lige fra almen praksis til sygehus – er, at der er travlt og derfor ikke meget overskud til spørgsmål, hvilket kan holde selv aktive patienter tilbage fra at spørge. En hjemmesygeplejerske udtrykte, at det i hjemmeplejen er en særlig udfordring, at der skal være stor koncentration, når man doserer medicin, så der ikke sker fejdoseringer. Trods disse udfordringer finder de sundhedsprofessionelle det væsentligt at sende et signal om, at det er godt og nødvendigt at stille spørgsmål for at spørgekulturen bliver mere udbredt.

For nogle patienter kan det virke overraskende, at det overhovedet er vigtigt at spørge for at få tilstrækkeligt med oplysninger om det videre forløb. I nogle situationer kan man som patient være så sårbar eller svækket, at man ikke magter at stille spørgsmål og håber at befinde sig i et helt fejlfrit univers. Her kan en aktiv pårørende spille en stor rolle. Dog kan der også selv for patienter, der ikke er svækket af sygdom, være en forventning om, at der ikke skal stilles mange spørgsmål.

Flere patienter vil gerne være sikre på, at de sundhedsprofessionelle tager ansvaret for at oplyse om det vigtige, så det ikke er op til patienterne selv at hive vigtige oplysninger frem. På den anden side rejser enkelte sundhedsprofessionelle den overvejelse, om det så ikke bør være de aktive patientens ansvar at sige til, hvis der er noget vedkommende ikke har forstået eller undrer sig over. Netop *undren* blev et centralt tema særligt i cirkelgruppet Diskussionen af dette råd og blev derfor også inddraget i et oplæg til en genformulering af rådet, så det bliver mere handlingsanvisende.

5.1.1 At undre sig

Jo mere undringskompetence man har, jo større krav stilles der til os, og jo mere skal vi vide. Hvis de har undringskompetencen, tager de også større andel i egenomsorgen. (Hjemmesygeplejerske)

Hvis man skal spørge undrende, så fordrer det en viden, men hvis jeg ikke ved, hvad jeg skal vide, hvad skal jeg så spørge om? Man skal kvalificere patienter til at spørge. Man skal gøre systemet gennemskueligt for deltagerne, altså patienterne, ligesom i et postvæsen, hvor man ved, hvor brevet er henne – man skal vide, hvor patienten og prøvesvaret er henne. (Sygeplejerske og forløbskoordinator)

Vi taler ikke ét sprog i den måde, vi kommunikerer på i øjeblikket. Og så bliver folk forvirrede og ved ikke, hvad de skal undre sig over. Der er nogle patienter, der ikke kan undre sig, men også sundhedspersonale, der ikke kan håndtere undrende patienter. Undren skal spredes ud som ringe i vandet. (Alment praktiserende læge)

Undren skaber spørgsmål, og der er stor enighed om, at det er en god idé netop at undre sig og f.eks. spørge: "Hvorfor skal jeg spise nu, hvis jeg skal opereres inden for de næste få timer?", "Hvordan kan det være, at jeg i dag kun skal have tre piller, når jeg plejer at få fem?".

En hjemmesygeplejerske talte om, at hun på et kursus var blevet præsenteret for en *undringskompetence*, som man bør øge blandt borgere og patienter. Undren opfordrer til hv-spørgsmål, og man vil derfor naturligt stille spørgsmål, som er relevante for patientsikkerhed. Hvis man præciserer rådet til at handle om at spørge, når man undrer sig, opfordrer man ikke til "at ævle løs", som nogle synes kunne være en fare ved "spørg hellere for meget end for lidt". Som det fremgår af et af citaterne ovenfor, så forudsætter undren imidlertid opmærksomhed og viden, hvilket igen fordrer, at patienter styrkes i, hvad de skal undre sig over og stille spørgsmålstegn ved. Mange relevante og patientsikre spørgsmål udspringer af undren.

5.1.2 Spørg, når du undrer dig!

Undren kan være en indgang til at gøre det mere klart, hvad det er, der skal spørges om. Det viste sig da også i cirkelgruppeinterviewet, at deltagerne synes, det var en forbedring at omformulere rådet til en opfordring til at spørge, hvis man undrer sig.

DSFP gjorde desuden opmærksom på, at patienter ikke kun bør undre sig og spørge, men også selv kan gøre opmærksom på forhold, som de mener må være vigtige – altså en opfordring i "Sig til, hvis der er noget, du mener, vi bør vide". For at begrænse antallet af opfordringer eller handlingsanvisninger kan det være en god idé at indbygge denne dimension i fortællinger og forklaringer, der giver gode eksempler på, hvordan man kan undre sig og spørge.

5.1.3 Forslag til støttehandlinger

Støttehandlingerne beskrives i fire dimensioner: De rammer, som rådet og opfordringen skal virke i, og dernæst hvad det kræver af henholdsvis sundhedsprofessionelle, pårørende og patienter.

Kontekst

At råde patienter til at spørge fordrer, at der skabes tid og rum til at stille spørgsmål og give svar. Det betyder også, at det skal markeres, hvorfor og hvornår det er passende at stille spørgsmål, og at opfordringen skal finde sted i de situationer. F.eks. efterlyser patienter, at de træffetider, som de sundhedsprofessionelle melder ud, overholdes, således at patienter og pårørende rent faktisk har mulighed for at træffe de sundhedsprofessionelle, når de har

spørgsmål. Til dette formål hører vi blandt andet om en *visitkortordning* med en række kontakter, som patienter kan have som en form for livline.

Undersøgelsen peger på, at det er oplagt at visualisere rådet om at spørge på steder, hvor patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle mødes, og hvor det er oplagt at stille spørgsmål og få svar. F.eks. kan rådet hænges op som en plakat i venteværelser eller ved patientens seng. Når rådet hænger på væggen i et venteværelse eller andre steder, bliver afsenderen stedets sundhedsprofessionelle, hvilket kan virke betryggende for patienter og dermed legitimere, at der gerne må stilles spørgsmål, hvis man undrer sig. Ikke lange teksttunge brochurer, men en klar opfordring. Samtidig får alle sundhedsprofessionelle også mulighed for at se, at undren, spørgsmål og svar er en del af den opførelse, man kan forvente – at det er en del af kulturen. Og den kultur betyder også, at sundhedsprofessionelle vil kunne stille spørgsmål til patienten, hvis de undrer sig.

Som allerede nævnt er alle parter opmærksomme på, at rådet kun kan fungere i en kontekst af respektfuld tone. Altså at spillereglerne for en ordentlig omgangstone også gælder her. Patienter ønsker, at sundhedsprofessionelle viser, at det er OK at stille spørgsmål, og omvendt efterspørger sundhedsprofessionelle, at patienter tænker over den tone, som de stiller spørgsmål i, så det eksempelvis ikke virker som en kritik af deres faglighed. Både spørgsmål og svar skal derfor stilles og gives på en respektfuld måde. Hvis der ikke holdes en ordentlig tone parterne imellem er der fare for, at spørgsmålene kan skabe irritation, frustration eller sågar aggression.

Sundhedsprofessionelle

De sundhedsprofessionelle kan være med til at skabe den spørgende kultur ved at indbyde og opfordre til, at det er vigtigt at spørge. De kan fortælle patienter og pårørende, at deres spørgsmål og viden kan hjælpe de professionelle til at gøre deres arbejde bedre. Samtidig skal de professionelle naturligvis være behjælpelige med svar.

Det er oplagt at denne opfordring til, at det er godt, at patienter stiller spørgsmål, skal indarbejdes i kulturen i den enkelte afdeling, almen praksis, hjemmepleje eller andre steder, hvor sundhedsprofessionelle og patienter mødes. F.eks. skal det fra ledelsen accepteres, således at de sundhedsprofessionelle også ved, at det er i orden, at de bruger lidt ekstra tid på at være behjælpelig med svar. Samtidig kan de sundhedsprofessionelle også opfordre patienter til at fortælle, hvad de mener, det er vigtigt, at de professionelle ved.

En patient fremhævede, at det vil være en god idé, at de sundhedsprofessionelle lærer at spørge patienten, om der er noget, de undrer sig over, da det derved vil træne patienterne i at forholde sig undrende og reflekterende. Det kan de professionelle gøre ved at stille konkrete spørgsmål såsom "Er der noget, du undrer dig over mht. medicineringen" og "Har du forstået det, jeg lige har fortalt dig?"

En sygehuslæge forklarede, at det handler om, at man som professionel skal sørge for, at patienten kan spørge, og at denne ramme samtidig kan lære de sundhedsprofessionelle, hvornår det er underligt, at patienten ikke spørger. I de situationer, hvor patienten ikke undrer sig, vil det indbyde til, at den sundhedsprofessionelle skal være ekstra opmærksom. Hvis opfordringerne til patienterne skal virke er det vigtigt, at de kendes og bruges af de sundhedsprofessionelle.

De professionelle skal også være indstillet på, at patienter er et aktiv i den forstand, at de nogle gange stiller spørgsmål, som umiddelbart kan virke irrelevante, men som der måske alligevel er en mening med.

Pårørende

De pårørende kan være en god støtte for, at patienter husker at få stillet de spørgsmål, der trænger sig på. Flere patienter og pårørende har gode erfaringer med at forberede sig sammen inden mødet med en sundhedsprofessionel ved at skrive en liste med spørgsmål, som enten patienten selv eller den pårørende kan stille. På den måde bliver spørgsmålene ofte mere kvalificerede og velovervejede.

I de situationer, hvor patienten er *for* svækket pga. sygdom til selv at stille spørgsmål, kan den pårørende sørge for, at der bliver stillet undrende og opklarende spørgsmål i forhold til patientens tilstand og behandling.

Patienter

Som tidligere beskrevet er tonen i kommunikationen mellem patienter og sundhedsprofessionelle vigtig for en god dialog. Begge parter skal behandle hinanden respektfuldt og stille spørgsmål på en ordentlig måde. For patienterne handler det om at *lære* at stille spørgsmål på en måde som ikke virker som en kritik af de sundhedsprofessionelles faglighed.

Det har vist sig, at der er et stort behov for at eksemplificere, hvad patienter kan spørge om. Der efterlyses eksempler på spørgsmål, man kan stille i forskellige situationer. Sundhedsprofessionelle og patientjournaler gemmer på en stor viden om, hvad der er relevant at spørge om, og hvornår det er relevant at undre sig i forskellige forløb og behandlinger. Denne viden kunne eksempelvis danne basis for udviklingen af *spørgeark* med de oftest stillede spørgsmål (FAQ) til bestemte grupper af behandlinger eller forløb. Sådanne ark kunne patienten få udleveret i situationen af den sundhedsprofessionelle – og der kan være plads til, at patienten kan skrive flere spørgsmål på, eller at spørgearket udvikles i takt med, at ny viden opstår. Fordelen ved spørgeark vil være, at patienter således vil være bedre klædt på til at stille spørgsmål på tidspunkter, der også er gode for de sundhedsprofessionelle, f.eks. under stuegang eller konsultation, hvor patienten har et direkte møde med lægen.

5.2 Flere ører hører bedre

Selv den stærkeste patient kan blive slået ud af en besked. Man kan bedre tale om det, når man er to, der har hørt det. Man ved jo aldrig, hvilket budskab det er, man får. (Patient, 48 år)

Jeg har ikke været så meget med min kone til samtaler om hendes sygdom, for hun skal ikke gøres til en genstand, som lægen og jeg snakker om. Men hvis hun beder om det, så tager jeg selvfølgelig med. (Pårørende)

Nogle er ikke i stand til at spørge, og så er det meget vigtigt med en god pårørende. Jeg har ikke været i stand til at spørge, mens jeg har været rigtig syg. (Patient, 75 år)

For at være aktiv til de forskellige konsultationer, har jeg taget en veninde med, hvis jeg f.eks. glemte noget. Det var rigtig vigtigt for mig. Vi aftalte inden, hvad hun skulle lytte efter. (Patient, 60 år)

Patienten skal også have lov til at have et privatliv. Når man skal tale om nogle intime ting, er det måske meget rart, at der ikke står et familiemedlem lige ved siden af. (Hjemmesygeplejerske)

Jeg kan godt se det med flere ører, men jeg synes nogen gange, at kontakten bliver bedre, når man er sig selv. Den stemning, der er mellem to mennesker forstyrres, når der kommer en tredje med. Indtil videre synes jeg, at det er rarest at være aktiv selv. Men senere måske vil jeg gerne have min mand med (Patient, 72 år)

”Flere ører hører bedre” gav umiddelbart mening for de fleste, og mange forstod, at ”flere ører” drejede sig om at have en pårørende ved sin side – når de lige fik reflekteret over det.

Rådet opfattes som meget relevant for alle tre parter i partnerskabet. Det er en udbredt oplevelse, at man kan være ekstra sårbar, når man er syg, hvilket kan gøre, at man ikke altid er i stand til at få fat i alle de ting, som den sundhedsprofessionelle fortæller, eller at man ikke altid får spurgt om alle de ting, man gerne vil vide. Patienter ser det derfor ofte som en stor tryghed at have en pårørende med til samtaler, og sundhedsprofessionelle ser det ofte også som en styrke, at der er to til at høre samme besked, både så den bliver forstået, og at der er en anden person, patienten kan diskutere informationen med.

For nogle patienter er pårørende sparringspartnere forud for undersøgelser, hvor patienten og den pårørende taler om de spørgsmål, man skal huske at stille til samtalen med den sundhedsprofessionelle. Nogle patienter fortæller, at de udarbejder en liste med spørgsmål i samarbejde med den pårørende, så de husker at få svar på alle deres spørgsmål. I de tilfælde, hvor patienter er meget syge, kan pårørende endda fungere som en form for stedfortræder, hvor det er den pårørende, der stiller spørgsmålene.

At tage en pårørende med til samtaler med sundhedsprofessionelle er noget, der allerede i rimelig udbredt grad efterleves, både fordi sundhedsprofessionelle i nogen grad opfordrer patienter til det, og fordi det står skrevet ind i nogle af indkaldelsesbrevene, at de er velkomne til at tage en pårørende med. Det er udbredt i både primær og sekundær sektor at tage en pårørende med, når man forventer at skulle få alvorlige eller vigtige beskeder.

5.2.1 Formidlerrollen

Som pårørende bliver man accepteret, men det er patienten, det handler om. De fysiske rammer som pårørende er sgu ikke særligt gode. Du får en pind at sidde på, men du sidder bare i vejen det meste af tiden. Man mangler et sted at være. Når det er så alvorligt, så er pårørende jo en vigtig del. (Pårørende)

Man kan ikke høre, hvis man har munden fuld af ord. Hvis man har noget på hjerte, så kan man ikke overskue at høre efter. Udfordringen er, at pårørende skal lytte, men også at de inden da skal kunne spørge om det, de gerne vil vide. (Sygehuslæge)

Man er nødt til selv at skabe interesse hos personalet ellers smutter systemet hen over dig. ... Man skal være stærk for at kæmpe sig igennem og holde fast. Også det med informationen: Den bliver ikke formidlet, hvis du ikke selv indhenter den, og det, synes jeg, er vigtigt. Det er vigtigt, at man selv får den palet af kontakter at trykke på. (Pårørende)

Patienten styrer selv, hvornår de vil have en pårørende med. Det værste, der kan komme ind ad døren, er den meget passive patient med sin meget aktive kone! Så siger patienten kun goddag, og så er det den aktive kone, der overtager. Så må jeg gå ind og få den aktive kone til at træde tilbage ved at tale direkte og inddrage den passive patient. Det er noget med at have ørerne med som pårørende og ikke hele tiden selv spørge. (Sekretær på sygehus)

Selvom pårørende er en vigtig støtte og kan bidrage til at øge patientsikkerheden, så kan den pårørende have svært ved at finde sin plads i partnerskabet. Pårørendes tilstedeværelse kan også virke forstyrrende. De kan gribe ind i fortroligheden mellem den sundhedsprofessionelle og patienten, men de kan også få patienten til at holde informationer tilbage. Ikke mindst kan pårørende selv være fyldt med spørgsmål og bekymring over egen situation, hvilket fjerner fokus fra patienten. Som det fremgår af et af citaterne, er udfordringen derfor at give plads til, at pårørende kan stille de spørgsmål, som de har brug for, men samtidig, at de skal være bevidste om, at de primært er med som støttepersoner for den syge og et par ekstra ører, der kan høre, hvad den sundhedsprofessionelle fortæller. Den rolle, som pårørende har, kan derfor beskrives som en formidlerrolle – en rolle, der er central, men som ikke er i centrum.

Flere sundhedsprofessionelle har haft oplevelser med frembrusende pårørende – f.eks. en meget dominerende kone – der overskygger patienten, og omvendt har pårørende også oplevet, at de professionelle taler til den pårørende og ikke til patienten, hvilket opleves forkert. Derfor er det en fin balance, at pårørende i høj grad skal lytte, men selvfølgelig også stille spørgsmål, hvis disse er påtrængte.

Flere sundhedsprofessionelle fremhævede, at det var vigtigt at understrege, at der helst kun skal være tale om én pårørende, da det kan være svært at håndtere flere pårørende på én gang. Udfordringen er dog, at nogle familier er splittede, og det derfor ikke er ideelt for familien at have én pårørende, da denne ikke nødvendigvis giver informationen videre til andre familiedlemmer.

Ind imellem kan det være svært at finde den rette plads til eller placering af den pårørende. Det er centralt, at de pårørende ved, hvor de kan befinde sig og føler sig velkomne.

5.2.2 Tag en pårørende med!

"Flere ører hører bedre" er egentlig ikke et råd, men snarere et faktum. Derfor pegede nogle fokusgruppemedlemmer på, at man bør formulere det mere præcist og sige nøjagtig, hvad man mener, nemlig: "Tag en pårørende med". Og hvorfor ikke bare skrive det som det er, så det bliver en opfordring?

Det er blevet diskuteret i undersøgelsen, om pårørende er det korrekte begreb at bruge i handlingsanvisningen. Samlet set blev deltagerne i undersøgelsen enige om, at pårørende er det bedst dækkende begreb. Også fordi alternativer såsom "Kom ikke alene" snarere kunne virke angstprovokerende end beroligende.

5.2.3 Forslag til støttehandlinger

Støttehandlingerne beskrives også her i fire dimensioner: De rammer, som rådet og opfordringen skal virke i, og dernæst hvad det kræver af henholdsvis sundhedsprofessionelle, pårørende og patienter.

Kontekst

Både sundhedsprofessionelle og patienter oplever det generelt som en styrke at have en pårørende med til samtaler med sundhedsprofessionelle. Men der er samtidig en usikkerhed omkring, hvornår det er relevant at tage en pårørende med. Der er et behov for, at det markeres hvor og hvornår, det er passende, at en pårørende træder til.

Den pårørendes birolle betyder, at behandlingens scenografi ikke er bygget op om den pårørende. Det kan være svært at finde den rette plads til den pårørende. Derfor kunne man tænke i materielle markører af de pårørendes tilstedeværelse – det kunne være i form af en *pårørende-stol*, som kan hives frem, når det er nødvendigt og som signalerer, at pårørende er en vigtig ressource. Stolen kunne være en klapstol, fordi stolen ikke nødvendigvis altid skal være fremme. Der er patienter, der ikke altid ønsker at have en pårørende ved deres side, fordi det også kan gribe ind i fortroligheden mellem den sundhedsprofessionelle og patienten.

Indkaldelsesbreve er en anden kontekst, der er umiddelbart relevant og allerede bliver brugt til at udtrykke opfordringen til at tage en pårørende med. Der foreslås formuleringer som "Det er en god idé at tage en pårørende med", eller "Du er meget velkommen til at tage en pårørende med til samtalerne med sundhedspersonalet". Sundhedsprofessionelle efterspørger, at DSFP bidrager med forslag til formuleringer i disse breve til patienterne.

Sundhedsprofessionelle

Pårørende oplever det generelt som vigtigt, at de sundhedsprofessionelle ser dem og anser dem som en vigtig ressource og tager godt imod dem, når de hjælper patienten. Samtidig ønsker mange pårørende, at også sundhedsprofessionelle skal inddrage dem, uden at der af den grund tales henover hovedet på patienten. Flere pårørende er opmærksomme på, at den rette rolle i denne situation er en birolle.

Pårørende

De pårørende er en medspiller i forhold til at forstå og bearbejde alvorlige beskeder fra den sundhedsprofessionelle til patienten, og desuden i hvordan de kan støtte patienten i eget behandlingsforløb. Flere patienter og pårørende har gode erfaringer med at tale om, hvad der skal spørges om og lyttes efter inden samtalen med den sundhedsprofessionelle. F.eks. er det oplagt, at man sammen med sin pårørende skriver spørgsmål ned inden samtaler med sundhedsprofessionelle.

En pårørende er en vigtig ressource, hvis patienter er svage eller handlingslammede. Her er det oplagt, at den pårørende hjælper patienten og følger op på dennes behandling og indlæggelse og reagerer i de tilfælde, hvor patientens tilstand har ændret sig, hvis patienten ikke selv handler på det.

Sundhedsprofessionelle beskrev en – i deres øjne – ideel situation, hvor pårørende og patienten i samarbejde har valgt en kontaktpårørende, som er den primære kontakt. Flere sundhedsprofessionelle oplever nemlig, at det er svært at håndtere mange pårørende. Man ønsker kun at forholde sig til én pårørende - *en kontaktpårørende*. En kontaktpårørende ville lette informationsvejen for de sundhedsprofessionelle og sikre, at information ikke går tabt, som det kan være tilfældet, hvis flere pårørende er inddraget.

Patienter

For patienter kan det være en stor hjælp at have en pårørende med, da man til tider kan være i en sårbar situation, som gør det svært at få alle vigtige informationer med. Ligeledes opleves det som vigtigt af både sundhedsprofessionelle og patienter at have en at diskutere de til tider svære og alvorlige beskeder med.

Flere patienter fortæller, at de har oplevet det som en hjælp, hvis de inden mødet med de professionelle har snakket med en pårørende om, hvad der skal spørges om og lyttes efter.

5.3 Kend din medicin

Det er et godt råd, men den er saftsusemig også svær. Jeg synes, der er så meget medicin både på sygehuset og det, man får med hjem selv. Jeg var simpelthen nødt til at have et afkrydsnings-skema. Det er vigtigt, ja helt enig, men fandeme også svært. Jeg fik udleveret et skema, men udbyggede det siden hen selv. (Patient, 60 år)

Når man får at vide, at det er noget livsvigtig medicin, så tager man det jo bare og sætter sig ikke ind i bivirkningerne. Det orker man ikke. Jeg skal ikke være hundeanngst for, hvad der sker. (Patient, 58 år)

Primær og sekundær sektors medicinlister taler ikke sammen. Det handler ikke om at kende navnene på medicin, men at have en liste, så vi kan udøve vores faglighed. (Forløbskoordinator)

Når jeg læser det råd, så tænker jeg, at det er indlægssedlerne i medicinæskerne, man skal kende. Jeg har oplevet, at der er medicin, som ikke kan sammen i kroppen, og der har vi jo et medansvar for at læse indlægssedlen. Jeg forstår af rådet, at man skal læse indlægssedlerne. (Pårørende)

Den praktiserende læge kender heller ikke den korrekte medicinstatus, hvis patienten har været indlagt på hospital, for så er det lægen på hospitalet, der har den opdaterede medicinstatus. (Hjemmesygeplejerske)

Jeg doserede en mands medicin, som fik 20 piller inden han skulle på sygehus, og da han kom hjem, stod der to vitaminpiller på hans medicinstatus – han havde åbenbart sagt der, at han ikke fik noget medicin. (Hjemmesygeplejerske)

"Kend din medicin" opfattes som et meget vigtigt og essentielt råd for patientsikkerhed, da fejlmedicineringer er et udbredt fænomen. Hvis patienter i højere grad kender deres medicin, vil det uden tvivl være med til at øge patientsikkerheden, hvorfor der er store incitamenter til at udbrede og muliggøre dette råd.

Alle var enige om, at det er et vigtigt råd. Men det viser sig også, at det er et råd, der er meget svært at præcisere og omsætte til handling. Der hersker en udbredt tvivl om, hvad det overhovedet er man skal kende, når man skal kende sin medicin.

Fokusgruppernes reaktioner på rådet centrerer meget omkring at kende sin medicin i forbindelse med indlæggelse og udskrivelse fra et hospitalsophold og den efterfølgende behandling hos lægen, hvilket også peger på, at rådet findes særligt interessant og vedkommende – men problematisk – i og omkring hospitalsindlæggelse eller ved overgange fra et sted – eller tilstand – til et andet.

Udfordringerne handler navnlig om, at det kalder på en præcisering: Hvilke former for handlinger ønsker man at udbrede med dette råd? "Kend din medicin" kan tolkes som at handle om flere forskellige aspekter. Eksempelvis: 1) Medicinens navn; 2) Indholdet og bivirkningerne af medicinen; 3) Antal, form og farve på pillerne; 4) Medicinens virkninger sammen med anden medicin; 5) Forbrugsmåde.

Disse fem aspekter peger på, at formuleringen "Kend din medicin" er vanskelig at handle ud fra, fordi det er uklart, hvad det handler om. I fokusgrupperne er en udbredt reaktion på rådet, at det både kræver stor indsigt og overskud at kende sin medicin, som det også ses af ovenstående citater. Nogle patienter i fokusgrupperne forklarer, hvordan de har lavet deres egne medicinlister for at danne sig et overblik og for at føle, at de selv har del i kontrollen med deres medicin.

Men hvad er vigtigt, at patienterne ved om deres medicin? Og hvad er vigtigst, at de ved? Og hvad gør man ved, at sundhedsvæsenet er sådan indrettet, at det ikke sikrer den fælles deling af medicinlister mellem sundhedsprofessionelle ved sektor- eller forløbsovergange? Dette bevirker, at den sundhedsprofessionelle ikke altid har den opdaterede medicinstatus på en patient, når vedkommende skal behandles, enten fordi den ikke kan hentes ned fra systemet, eller fordi patienten ikke altid har en fysisk version af medicinlisten med. Nogle patienter viste sig at gøre en ihærdig indsats ved altid at have medicinlisten liggende i tasken, så denne kan opdateres manuelt på apoteket eller andre steder, hvis der sker ændringer.

Foruden forskellige elektroniske medicinjournaler, som ikke kan "tale" sammen, viste der sig også andre problematikker. En hjemmesygeplejerske gjorde opmærksom på den økonomiske udfordring for hjemmeplejen, der skal betale lægerne for at give dem en opdateret medicinstatus på patienten. Den økonomiske byrde kan gøre, at hjemmeplejen holder igen med at bede om lister, som umiddelbart er af stor vigtighed for patientens sikkerhed.

Patienter får ikke altid den opdaterede medicinliste med ved indlæggelse på sygehus – især ikke, hvis indlæggelsen sker akut – og omvendt sendes den opdaterede medicinliste ofte med stor forsinkelse fra sygehuset til den praktiserende læge og hjemmepleje, hvorfor det ofte bliver

patienten eller den pårørende, der er tovholder i forhold til at sørge for at holde øje med, at medicinen er korrekt. Det stiller store krav til patienten og den pårørende.

5.3.1 Hvad kan patienter magte?

Jeg udfylder den liste, der er i den grønne bog [Patientens bog]. Men det kræver selvfølgelig nogle ressourcer. Jeg synes godt, man kunne lave nogle støtteredskaber. Praktiserende læger kunne give nogle lister, som man kunne skrive på. (Patient, 61 år)

Jeg har selv skrevet ned, hvilke piller jeg tager i de tilfælde, hvor de ikke kan gå ind på elektronisk medicinjournal. (Patient, 71 år)

Jeg synes, det er enormt svært at overskue, hvad medicinen hedder. Jeg har bedt apoteket om at skrive, hvad det nye hedder, og hvad originalpræparatet hedder, for jeg kan ikke holde øje med det. (Patient, 58 år)

Sundhedsprofessionelle i hjemmeplejen sætter fokus på særlige problemstillinger, som skyldes, at disse patienter oftere er ældre og svagere end andre patienter, hvorfor patienter i mindre grad kan forventes selv at holde styr på deres medicin. Hjemmesygeplejersker og SOSU-assistenten fremhæver derfor, at man i hjemmeplejen bør have meget begrænsede forventninger til, hvad patienterne kan magte at vide om medicinen. Vi hører blandt andet, at man er meget langt, hvis en patient kender antal, farve og form på pillerne. Dette aspekt af "Kend din medicin" skal dog absolut ikke negligeres, da flere sundhedsprofessionelle fra både hjemmepleje og det øvrige sundhedsvæsen har erfaringer med patienter, der har "råbt op", hvis medicinen har set anderledes ud, eller der har været et andet antal piller end det, de har været vant til, og derved har været med til at afværge fejl.

Vi hører også om, at det ikke altid er godt at sætte fokus på medicinens bivirkninger. Dels fordi det opleves som en banalitet i forhold til, at det kan helbrede noget alvorligere, og dels fordi man risikerer, at patienter oplever, at de får alle bivirkningerne, så snart de hører om dem.

Blandt ældre patienter i hjemmeplejen er det de sundhedsprofessionelles erfaring, at mange opgiver at kende navnet på deres medicin pga. de skiftende præparatnavne. Ikke overraskende er det derfor en udbredt holdning blandt de sundhedsprofessionelle, der er ansat i hjemmeplejen, at medicinen er en *specialistviden*, og man derfor ikke kan forlange, at borgerne kender deres medicin på dette niveau. Det man højst kan forvente, at patienter i hjemmeplejen kan magte, er således at kende antal, farve og form.

Dog er det ikke kun blandt ældre patienter i hjemmeplejen, at der er problemer med at holde styr på medicinens navne pga. kopipræparater. Som konsekvens heraf fortæller flere patienter, at de simpelthen tager deres medicinlister med, når de skal hente et nyt præparat på apoteket, så de kan få skrevet både originalpræparatet og kopipræparatets navne på. Ligeledes var der her erfaringer med, at indlægssedlen og viden om bivirkninger nogle gange kan gøre større skade end gavn – og som en patient beskriver, så vil hun hellere tage livsvigtig medicin end spekulere over potentielle bivirkninger, der kan ramme i fremtiden. Indlægssedlen er desuden svær at forstå.

Der er grænser for, hvad man kan forvente af selv aktivt afklarende patienter, som netop karakteriserer deltagerne i nærværende undersøgelse, med hensyn til hvad de skal kende ved deres medicin. Hvad angår kendskab til virkningen af medicinen, tyder nærværende undersøgelse på, at man ikke kan forvente mere af patienter end, at de ved, hvad medikamentet overordnet virker mod, f.eks. en pille til hjertet. Da der dog efterspørges redskaber til at kende medicinen her, kan det ses som et udtryk for, at patienter ønsker at få hjælp til at øge kendskabet til deres medicin.

Vigtigheden af at opfordre patienter til at medbringe medicinlisten og medicinen ved indlæggelse var et gennemgående tema i fokusgrupperne med de sundhedsprofessionelle. Der er nemlig store problemer med, at sundhedsprofessionelle i værste tilfælde kan stå på bar bund, hvis de elektroniske systemer strejker eller ikke kan *tale sammen*, og hvis patienterne hverken har en

pose med deres medicin eller en fysisk version af medicinlisten med. Derfor blev det fremhævet i både fokusgrupperne og cirkelgruppeinterviewet, at "Tag din medicinliste og medicin med" burde være et råd til patienter. Dog var der i cirkelgruppen enighed om, at det kræver en velforberedt patient. Dette aspekt praktiseres allerede i noget omfang, men det efterspørges, at praktiserende læger i højere grad opfordrer patienterne til at gøre det – dog vil det ikke altid kunne efterleves, hvis indlæggelse sker akut.

5.3.2 Husk din medicin!

Rådet "Kend din medicin" kan samlet set betragtes som et meget omfattende og diffust råd, som det er vanskeligt at udvikle til handlingsanvisninger. Formuleringen "Husk din medicin" henviser til, at det er vigtigt, at patienten husker at være opmærksom på sin medicin, at tage sin medicin og at tage medicinliste og medicin med, når man skal indlægges eller går fra én sektor til en anden. Denne opfordring går et skridt tilbage og sætter fokus på, at det første og elementære skridt er, at patienter husker medicinen og er opmærksom på den. Det løser ikke alle udfordringerne ved de mange forskellige aspekter, som det kan være vigtigt, at patienter kender til – så som: 1) Kend medicinens navn – også, hvis det skifter navn; 2) Kend indholdet og bivirkningerne – indlægssedlen skal læses grundigt og forstås; 3) Kend antallet, formen og farven på pillerne; 4) Kend til medicinens virkninger sammen med andet af din medicin; 5) Kend forbrugsmåden; 6) Tag din medicinliste og medicin med ved indlæggelse.

5.3.3 Forslag til støttehandlinger

Støttehandlingerne beskrives også i sammenhæng med denne opfordring i fire dimensioner: De rammer, som rådet og opfordringen skal virke i, og dernæst hvad det kræver af henholdsvis sundhedsprofessionelle, pårørende og patienter.

Kontekst

At kende sin medicin er særlig vigtigt i de sammenhænge, hvor medicinen bliver taget. Men også i situationer, hvor der træffes beslutninger om, hvordan medicinen skal suppleres, seponeres eller på anden måde ændres. Rådet er derfor centralt både i hjemmet og i sygehussengen, hvor medicinen bliver indtaget, samt ved overgange mellem sektorer, indlæggelser og i andre situationer, hvor patienter og sundhedsprofessionelle mødes.

Derfor kan det være oplagt at markere medicinens vigtighed i disse situationer med artefakter. Umiddelbart er det mest oplagt at forestille sig medicinkasser/kufferter/toilettasker, som er en fysisk markering af, at patienter skal huske at tage medicinen med, når de skal indlægges og udskrives. Men det kan også være vigtigt at få medicinen frem på bordet og minde om, at det er et anliggende, der skal tales om. Her kunne man eksempelvis tænke på at fremme opmærksomheden på medicinen gennem en *bakke*, hvor patienter opfordres til at placere sin medicinliste, så de kan se på den sammen med de sundhedsprofessionelle. Desuden kan de sundhedsprofessionelle "servere" såvel medicin som opdaterede medicinlister på samme bakke og dermed markere, at patienter i en positiv ånd kan overveje og spørge til "Hvad er det, jeg får her?" En sådan bakke kunne både bruges i primær- og sekundær sektor og eventuelt også hjemme hos patienten.

Flere patienter og pårørende efterspørger, at Dansk Selskab for Patientsikkerhed udvikler redskaber i form af udbyggede medicinlister eller afkrydsningsskemaer, som kan bidrage til, at patienter får overblik over deres medicinstatus. Her efterspørges det bl.a., at der skal være mulighed for at skrive originalpræparatets navn, nye navne, hvornår medicinen skal tages, hvor meget og hvor længe.

Professionelle

Det er af stor betydning for de sundhedsprofessionelles behandling af patienter, at de kender patientens medicin. Derfor er det af stor vigtighed, at patienter i princippet tager deres medicinliste med sig overalt i sundhedsvæsenet. Ved indlæggelse er det vigtigt, at patienten alternativt medbringer sin medicin i en pose eller lignende. Sundhedsprofessionelle på sygehuse efterspurgte derfor, at sundhedsprofessionelle i almen praksis og hjemmeplejen var bedre til at sige til patienten, at de skulle huske at tage medicinen med på sygehuset. Omvendt efterspurgte sundhedsprofessionelle i almen praksis, at sundhedsprofessionelle på sygehuse var bedre til at skrive argumentet for, hvorfor der var lavet om på medicinen i epikrisen, da det ville være mere patientsikkert, fordi det i modsat fald kan give anledning til tvivl og misforståelser.

Desuden efterspurgte flere sundhedsprofessionelle fra sygehuse, at det burde være ren procedure, at den praktiserende læge skulle faxe medicinlisten sammen med henvisningen. En lægesekretær fra almen praksis responderede på dette og sagde, at det rent faktisk var muligt, og at der ville være plads i skemaet til sygehuset til dette.

Pårørende

Pårørende har ofte en stor rolle i forhold til at holde øje med medicinen, hvis patienten er meget svækket eller får hjemmepleje. I de tilfælde vil støttehandlingerne under patientens afsnit også være relevante for den pårørende. Det kan f.eks. være en god idé, hvis den pårørende hjælper patienten med at være opmærksom på at få en fysisk udgave af medicinlisten, og at denne bliver opdateret, samt at denne eller medicinen medbringes i kontakten med sundhedsprofessionelle rundt omkring i sundhedsvæsenet.

Patienter

Da det er velkendt og udbredt, at der forekommer mange fejl i forbindelse med medicin, står patienter og pårørende ofte med den store opgave at holde øje med sin egen medicin uden at have den nødvendige information og mulighed for det. Det vil naturligvis være vanskeligt for mange patienter at gøre dette. Undersøgelsen vidner om, at patientens rolle oplagt kan tænkes som en stafetholder. Stafetterne kan tænkes i form af de beskrevne lister, medicinkasser, medicinbakker eller lignende støtteredskaber, som er knyttet til patienten, og som har fokus på patientens indtag af medicin.

5.4 Hvad er næste skridt i behandlingen?

Jeg har haft nogen, der ringer og siger: "Jeg har været på hospitalet, hvad skal jeg gøre nu?" Jeg ved ikke, hvad jeg skal sige. Jeg oplever ofte, at de ikke ved, hvad der skal ske videre. (Lægesekretær, Almen praksis)

Det næste skridt i behandlingen - det må vi forvente, at den gode behandling og afdeling sørger for at fortælle om. Det er et underpunkt til det første råd. Jeg kan jo ikke fortælle, hvad eksempelvis onkologerne er i gang med. (Alment praktiserende læge)

Det er vigtigt at vide, hvad der er i vente, men mine erfaringer fra patientforeningen siger mig, at det er ikke alle, der vil have det at vide. (Patient, 72 år)

Ordet 'behandling' er forkert, der skal hellere stå 'forløb'. Vi vil ikke have viden for langt frem, for vi er nødt til at fokusere på her og nu og forholde os til det. (Pårørende)

Rådet "Hvad er næste skridt i behandlingen?" modtages generelt positivt, men opleves dog som mindre vigtigt og mere begrænset i forhold til de øvrige tre råd. Essensen i rådet – som handler om, at patienter sikrer sig, at de ikke tabes eller glemmes i behandlingen/forløbet – opfattes ikke

rigtigt, hverken af sundhedsprofessionelle eller patienter. Til gengæld opfattes rådet af nogle som en uddybning af råd 1 "Spørg hellere for meget end for lidt", og mange patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle mener derfor, at det kan fungere som et underpunkt til, hvad man skal spørge om. Andre sagde kort sagt, at de ikke forstod rådet.

Det fremgår af ovenstående citater, at flere forstår rådet således, at det handler om, at patienter skal have viden om, hvad der er i vente. Ordet "behandling" viste sig ind imellem at forvirre både patienter og sundhedsprofessionelle, da det virker meget afgrænsende. "Behandling" kan forstås som noget, der udelukkende omhandler patientens videre behandling på et sygehus, hvorfor nogle alment praktiserende læger kan føle sig sat af, fordi de ikke har mulighed for at fortælle patienten noget konkret om, hvad der skal ske i deres behandling på sygehuset på eksempelvis onkologisk afdeling. Blandt patienter virkede rådet svært at forholde sig til, da det eksempelvis blev tolket som at handle om noget fremtidigt, såsom "Hvad venter der mig?". En patient tolkede således ordet "behandling", som noget meget langsigtet, hvorimod forløb handlede om, hvad der skulle ske nu og her. I tråd hermed blev det foreslået, at ordet "forløb" skulle erstatte "behandling".

Rådet rummer noget centralt for patientsikkerheden, nemlig at man holder hinanden op på, at man skal være opmærksom på det næste skridt i patientens forløb. Netop dette forhold fremmes ved, at partnerskabets parter bidrager til, at den tidligere beskrevne *stafettankegang* spredes i behandlingssystemets kultur. Derfor har vi ikke givet et bud på, hvordan rådet kan udvikles til en opfordring med støttehandling, men neden for følger i stedet en opfordring til, at rådet gentænkes.

5.4.1 Grib stafetten!

Det er vigtigt, at sundhedspersonalet åbner op for, at man kan få information mellem sektorovergange. Ellers er man på herrens mark. (Patient, 61 år)

Da fokusgrupperne viste, at rådet ikke bibringer den betydning, der oprindeligt er tænkt, tyder det på, at det ikke blot handler om at omformulere, men snarere gentænke, hvordan man får stafettankegangen frem i partnerskabet. Det handler om, at alle partnerskabets parter får mulighed for at engagere sig i, at et patientforløb skrider planmæssigt frem.

Essensen er her, at patienter ved, hvad der skal ske i det videre forløb, da det er med til at sikre, at patienten ikke bliver *glemt* i sit forløb, fordi alle er opmærksomme på at følge op og bidrage til at næste skridt sker planmæssigt.

"Grib stafetten" er ikke primært et råd eller en opfordring til patienterne, men en indbygget dimension i partnerskabet og de øvrige tre råd. Det handler om kommunikation, glidende overgange og ikke mindst gensidig tillid – en dimension som intet kontrolsystem kan gøre overflødig.

6. Formidling af en aktiv patientkultur

Alle papirerne kommer helt uden kontekst. Et papir skal komme ét ad gangen og i den rigtige kontekst. Ellers giver det ikke mening. Hver gang man laver et råd, må man skrive en historie om, hvorfor det giver mening, altså at det vil være en hjælp for både patienten og den professionelle. (Sygehuslæge)

Hvis man får rådene fra hospitalet, så er det også sundhedspersonalets håndtryk og virker som om, de opfordrer til, at man gerne må have den adfærd, uden at de bliver irriterede. (Pårørende 55 år).

Det er godt at præsentere på afdelingen, at sådan gør vi i den her afdeling, også til nyuddannede, så de sundhedsprofessionelle ved, at patienterne spørger, fordi vi har bedt dem om det. (Alment praktiserende læge)

TV? – Ja det er en udmærket idé, men det skal være noget, der bliver gentaget. Et slogan. Noget, der bliver indprentet i borgernes bevidsthed. (Hjemmesygeplejerske)

Denne rapport giver samlet set en indsigt i mulighederne og udfordringerne ved, at en aktiv patientkultur kan præge sundhedsvæsenet og bidrage til at øge patientsikkerheden. Vi har på flere forskellige måder understreget, at det er vigtigt, at opfordringer og støttehandlinger indbygges i de handlinger og rammer, som er en del af hverdagen i sundhedsvæsenet. Det skyldes, at dette er forudsætningen for, at gode råd og intentioner kan udvikle sig til handlinger.

Vi hører ofte, at patienter allerede modtager rigeligt med papirer, brochurer og materiale, som de skal læse igennem – faktisk så det nærmer sig "informations-overload". Men der er samtidig en viden, som det er vigtigt at få udbredt.

Undersøgelsen tyder på, at der mangler en fælles forståelse for, hvad patientsikkerhed er, og hvordan patienter og pårørende kan bidrage til på én gang at styrke patientsikkerheden og skabe et mere glidende behandlingsforløb. Denne udvikling fremmes som nævnt ved at indbygge den aktive patientkultur i sundhedsvæsenets praksis, rutiner og fysiske rammer. Men det kan også fremmes ved, at den aktive patientkultur bliver en del af det, som borgere og samfundet forventer af sundhedsvæsenet.

Derfor kan det være en god idé, at der udvikles opfordringer til at handle patientsikkert, som henvender sig til alle borgere og forbereder os alle på, hvad vi kan forvente og bidrage med, når vi møder sundhedsvæsenet – som patienter eller pårørende. TV-mediets styrke er, at det kommer ind i borgernes dagligstuer og giver mulighed for at formidle opfordringerne sammen med konkrete historier om, hvordan patienter har oplevet, at de ved at optræde aktivt afklarende har bidraget til, at de er kommet mere sikkert og glidende gennem et behandlingsforløb.

Det er vigtigt, at fortællingen om den aktive patientkultur også inddrager partnerskabet og de sundhedsprofessionelles bidrag. Historien skal undgå at kunne opleves som en kritik af de sundhedsprofessionelles håndtering af patientsikkerheden, men i stedet give eksempler på, hvordan partnerskabets parter i fællesskab øger patientsikkerheden. Det kan f.eks. være ved at patienter bliver opmærksomme på, at de får den rigtige medicin eller det kan være eksempler på, at patienters undren forhindrer, at de går glip af en vigtig behandling, når deres indkaldelsesbrev er blevet væk i posten. Mulighederne er mange.

Der kunne være tale om at købe sig til mediespots, men pressearbejde, hvor historierne bringes i Go' morgen Danmark, Nyhederne, Lægens Bord eller andre programmer, som mange danskere samles om, har større mulighed for at bringe partnerskabet om patientsikkerheden på dagsordenen.