



PATIENTINDDRAGELSE MELLEM IDEAL OG VIRKELIGHED

Sammenfatning

2008

PATIENTINDDRAGELSE MELLEM IDEAL OG VIRKELIGHED

Sammenfatning

Charlotte Bredahl Jacobsen, Vibe Hjelholt Pedersen, Kristina Albeck
Dansk Sundhedsinstitut

Patientinddragelse mellem ideal og virkelighed - en empirisk undersøgelse af fælles beslutningstagning og dagligdagens møder mellem patient og behandler; Sammenfatning

© Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering og Dansk Sundhedsinstitut

URL: <http://www.sst.dk/mtv>

Emneord: Medicinsk teknologivurdering, MTV, patientinddragelse, læge-patient forhold, kommunikation, patient

Sprog: Dansk med engelsk resume

Format: pdf

Version: 1,0

Versionsdato: 22. august 2008

Udgivet af: Sundhedsstyrelsen og Dansk Sundhedsinstitut, september 2008

Kategori: Rådgivning

Design: Sundhedsstyrelsen og 1508 A/S

Layout: Schultz Grafisk

Elektronisk ISBN: 978-87-7676-703-7 (Sundhedsstyrelsen)

Elektronisk ISSN: 1601-586X (Sundhedsstyrelsen)

Elektronisk ISBN: 978-87-7488-579-5 (Dansk Sundhedsinstitut)

Elektronisk ISSN: 0904-1737 (Dansk Sundhedsinstitut)

Denne rapport citeres således:

Jacobsen CB, Pedersen VH, Albeck K

Patientinddragelse mellem ideal og virkelighed - en empirisk undersøgelse af fælles beslutningstagning og dagligdagens møder mellem patient og behandler

København: Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering, 2008

Medicinsk Teknologivurdering – puljeprojekter 2008; 8(3)/DSI Rapport 2008.07

Serietitel: Medicinsk Teknologivurdering - puljeprojekter

Serieredaktion: Finn Børlum Kristensen, Mogens Hørder, Stig Ejdrup Andersen

Serieredaktionssekretær: Stig Ejdrup Andersen

For yderligere oplysninger rettes henvendelse til:

Sundhedsstyrelsen

Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering

Islands Brygge 67

2300 København S

Tlf. 72 22 74 00

E-mail: emm@sst.dk

Hjemmeside: www.sst.dk/mtv

Rapporten kan downloades fra www.sst.dk under publikationer og udgivelser samt fra www.dsi.dk under publikationer

Forord

Patienter opfattes i stigende grad som aktive, informationssøgende borgere, der kræver medinddragelse - og som sundhedsvæsenet kan forvente gør en aktiv indsats for egen sundhed. Fælles beslutningstagning som model rummer potentialer for øget informationsniveau, øget patienttilfredshed og måske også mere realistiske beslutninger med patientens aktive medvirken og opfølgning.

Fælles beslutningstagning er, som patientinddragelse i øvrigt, præget af stærke idealer. Men hvordan kommer man fra ideal til virkelighed? Og hvorfor er virkeligheden ikke (helt) lig idealet? Det søger denne rapport svar på.

En række analyser sætter fokus på betydningen af den kliniske situation, de potentielle konflikter mellem patientens og behandlernes præferencer, lægers arbejdsrutiner, måder at informere på, og endelig den mangesidede indsats patienter selv gør.

Vi håber, at rapporten kan give øget indsigt og inspiration til sundhedsprofessionelle, som skal i gang med at skabe mere patientinddragelse på deres afdeling eller hospital. Rapporten peger på nogle områder, som man særligt bør fokusere på, og stiller forslag til måder at påvirke dialogen mellem patient og behandler.

Projektet er gennemført af 2 antropologer, Charlotte Bredahl Jacobsen og Vibe Hjelholt Pedersen, og af antropologistuderende Kristina Albeck. En referencegruppe har fulgt projektet, og bidraget med konstruktiv kritik: Lektor ved Institut for Antropologi, Københavns Universitet Vibeke Steffen, konsulent for Sundhedsstyrelsens Enhed for Monitorering og Medicinsk Teknologivurdering Helga Sigmund, lektor ved Institut for Sociologi, Socialt arbejde og Organisation, Ålborg Universitet Janne Seemann, overlæge Anne Petri og sygeplejerske Signe Thye-Petersen, Frederiksberg Hospital, som alle takkes for deres bidrag.

En stor tak til medarbejdere og ledelse på afd. E og afd. H på Frederiksberg Hospital for deres deltagelse i projektet. Ligeledes tak til de patienter, som fortalte deres historier. Uden jeres åbenhed og venlighed var projektet aldrig lykkedes.

Projektet er, foruden af Dansk Sundhedsinstitut og Sundhedsstyrelsen, eksternt finansieret af Apotekerfonden af 1991, Det Kommunale Momsfond, Sygekassernes Helsefond og Gigtforeningen, som hermed takkes.

Rapporten har gennemgået eksternt peer-review hos relevante eksperter og udgives af Sundhedsstyrelsen i serien "Medicinsk teknologivurdering – puljeprosjekter" samt af Dansk Sundhedsinstitut som DSI-rapport. Rapporten udgør faglig rådgivning til beslutningstagere i sundhedsvæsenet. Rapporten afsluttes med en række anbefalinger. Disse er udtryk for rapportens konklusioner, men udgør ikke Sundhedsstyrelsens officielle anbefaling.

*Sundhedsstyrelsen
September 2008*

Finn Børlum Kristensen
Chef for medicinsk teknologivurdering

*Dansk Sundhedsinstitut
September 2008*

Henrik Hauschildt Juhl
Vicedirektør

Patientinddragelse

Forskning dokumenterer, at patientinddragelse har en positiv virkning på behandlingsudfald såvel som på patienttilfredshed. Bedre informerede patienter udviser større compliance, større tilfredshed med behandlingen og bedre behandlingsresultater, og mennesker som har en opfattelse af at have begivenhederne under egen kontrol, responderer bedre på behandling. Derudover er god læge-patient kommunikation positivt associeret til forbedrede behandlingsresultater. Patientinddragelse ansues derfor som en væsentlig faktor i arbejdet med at højne kvaliteten såvel internationalt som i det danske sundhedsvæsen.

I Den nationale strategi for kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet er det eksempelvis et indsatsområde at fremme patientperspektivet i kvalitetsarbejdet ved at etablere bedre betingelser for patienter og pårørendes aktive medvirken og indflydelse. Denne rapport er tænkt som et input til praktikere og beslutningstageres diskussioner om, hvordan det kan gøres.

Studiets formål

Rapporten giver to bidrag til diskussionen om den konkrete udformning af patientinddragelse: Det første er en introduktion til en særlig model for patientinddragelse, som kaldes fælles beslutningstagning. Det andet er et empirisk casestudie af, hvordan patientinddragelse i behandlingsmæssige beslutninger foregår i det danske sundhedsvæsen i dag. Det er et studie, som spørger til patienter og behandleres tilgange til, forestillinger om og interesser i patientinddragelse forstået som medindflydelse. Og et studie, der belyser de dilemmaer og barrierer for patientinddragelse, som opstår i dagligdagens kliniske møder.

Fælles beslutningstagning – en model for patientinddragelse

Fælles beslutningstagning (på engelsk shared decision making) er et af sundhedsforskningens nyeste begreber for patientinddragelse. Fælles beslutningstagning er en behandlingsbeslutningsmodel, der foreskriver, hvordan beslutninger bør træffes. Modellen tager udgangspunkt i idéen om, at lægen formidler medicinsk viden til patienten, og at patienters perspektiver, præferencer og rettigheder inddrages i den kliniske samtale. Fælles beslutningstagning lægger således op til, at patienter får øget indflydelse på og deltagelse i de behandlingsmæssige beslutninger. I sin egen forståelse sigter fælles beslutningstagning mod at etablere et partnerskab mellem behandler og patient. Det vil blandt andet sige, at behandler og patient gennem dialog skal finde frem til, hvilken behandling der er bedst, og hvilken behandling der skal gennemføres. Udveksling af viden og information er en af de vigtigste forudsætninger for at kunne gennemføre modellen om fælles beslutningstagning i klinisk praksis.

I Danmark er interessen for fælles beslutningstagning endnu kun i sin begyndelse. Modellens grundlæggende forestillinger om, at patienten har ressourcer, som bør udnyttes bedre i sundhedsvæsenet, at patienten bør inddrages i beslutninger, og at patientens personlige præferencer er vigtige, synes imidlertid at få stadig mere bevågenhed. En række af idealerne bag fælles beslutningstagning synes således allerede at have fundet vej til Danmark.

Samtidig har en gennemgang af litteraturen på området tydeliggjort, at fælles beslutningstagning er en idealiseret model, som sjældent kan genfindes i praksis. Virkeligheden er nemlig ofte mere kompleks.

Fra model til patientinddragelse i dagligdagen

Det er dette studies hypotese, at hvis vi vil arbejde for en øget patientinddragelse i Danmark, må vi også forholde os til og tage ved lære af den måde, patientinddragelse i behandlingsmæssige beslutninger foregår i praksis. Med det for øje har vi gennemført en empirisk undersøgelse af, hvordan behandlingsmæssige beslutninger træffes i dagligdagen i to ambulante behandlingstilbud for kroniske patienter: et hjerte-rehabiliteringstilbud (hjerte-rask) og et gigtambulatorium.

Studiets metodiske tilgang

Den empiriske undersøgelse er et case-baseret kvalitativt studie. På gigtambulatoriet og i hjerte-rehabiliteringstilbuddet (hjerte-rask) har vi observeret en række konsultationer og udvalgt i alt 50 til nærmere analyse. Dertil har vi foretaget 21 kvalitative interviews med patienter og 17 med deres behandlere, hhv. læger og sygeplejersker. Interviewene er indsamlet og bearbejdet i et narrativt perspektiv. Observationerne er analyseret med fokus på, hvordan viden bliver udvekslet mellem patient og behandler, og på hvordan behandlingsforløb og behandlingsmæssige beslutninger påvirkes af og formes i dialogen.

Den empiriske undersøgelses resultater

Rapporten viser, hvorledes dagligdagens patientinddragelse afhænger af:

1. behandlere og patienters forventninger
2. den kliniske situation
3. typen af behandling og behandlingsvalg som skal træffes.

Det er det gensidige samspil mellem disse faktorer, der skaber muligheder såvel som barrierer for patientinddragelse – og det er i samspillet mellem disse faktorer, at mødet mellem patient og behandler tager form. Derfor er det rapportens overordnede konklusion, at man må lade tiltag for øget patientinddragelse tage udgangspunkt i en forståelse af samspillene mellem disse faktorer, som det udformer sig på den enkelte afdeling. Rapporten underbygger den konklusion gennem en række empiriske analyser, der samlet viser, hvorledes dette samspil tager form på henholdsvis gigtambulatoriet og i hjerte-rask.

Gennem en sammenligning af de to afsnit tydeliggøres desuden at:

- Det gensidige samspil mellem behandlingstype, den kliniske situation og parternes forventninger skaber i hvert afsnit en særegen måde at praktisere patientinddragelse på, som parterne løbende opretholder gennem deres måde at kommunikere og handle: både når de tænker over patientinddragelse, og når dagsorden er noget helt andet.
- Patientens medindflydelse på beslutningstagning er knyttet til fordelingen af handlekompetence, viden og ansvar mellem patient og læge, samt til hvorvidt patient og behandler har handlekompetence i overlappende eller klart adskilte domæner. Fælles beslutninger træffes bedst, hvor viden, handlekompetence og ansvar overlapper.
- Dialogerne mellem patient og behandler formes af – men understøtter også – det aktuelle niveau af patientinddragelse på det enkelte afsnit.

Inddragelse i beslutninger afhænger også af mange faktorer, der ligger uden for det enkelte møde med patienten. Undersøgelsen forholder sig til to af disse: De mange andre hensyn som behandlerne skal tage ved siden af hensynet til patientinddragelse og de pårørendes rolle.

Behandlernes dilemmaer

Behandlingsvalg træffes med hensyntagen til mange faktorer; klinisk evidens, et lægefagligt skøn, økonomiske rammer og endelig patientens accept. Behandlingsvalg repræsenterer således ofte et dilemma, hvor lægen må vælge hvilken del af sit ansvar, han i situationen vil handle på.

Den måde, den lægelige samtale struktureres og den måde informationsgivning indpasses, har betydning for, om patienter får medindflydelse på egen behandling og i givet fald hvordan. Undersøgelsen viser, hvordan inddragelse af patientens præferencer og ønsker ikke har en naturlig plads i samtalen mellem patient og læge. De bliver for- og efterspil til samtalen frem for en integreret del. I de sammenhænge, hvor behandlere kommunikerer med andre behandlere, får patientens præferencer først for alvor en rolle, når de kan fremstilles som ekstraordinære.

Pårørendes rolle for patienternes vidensniveau

Patienterne i denne undersøgelse fremhæver, at forhåndsviden om deres sygdom er en forudsætning for at kunne stille spørgsmål til lægen. Gigtpatienterne har i kraft af en aktiv informationssøgning på nettet og gennem pårørende et godt grundlag herfor.

Med hjertepatienterne er det anderledes. Hjertepatienterne spørger ikke meget til den medicinske behandling i konsultationerne. Det vidensområde forbliver lægens. En del hjertepatienter går imidlertid til deres pårørende, venner eller venners bekendte med en række spørgsmål af fagspecifik karakter omkring deres medicinske behandling eller operative indgreb. Deres behandler må anses for at være den mest kompetente til at give denne type viden. Alligevel søger de den andre steder udenfor behandlings snævre cirkel.

En gennemgang af de observerede konsultationer hos patienter, der deltog i interviews, viser, at alle de spørgsmål de stillede i konsultationerne, som ikke var direkte foranlediget af den lægestyrede dialog, kunne refereres tilbage til en viden, de havde fra en pårørende eller bekendt. Alt i alt bliver pårørende og bekendte således særdeles væsentlige aktører. Det er gennem dem, at patienterne får den grundlæggende viden, der gør dem i stand til at stille spørgsmål til deres behandler.

Det empiriske studies bidrag til modellen for fælles beslutningstagning

Det empiriske studie undersøger som nævnt en række områder, som fælles beslutningstagning som model retter sig imod. Det drejer sig om:

1. hvordan behandlingsmæssige beslutninger træffes
2. betydningen af eksplicit at inddrage præferencer såvel som viden i beslutningsgrundlaget
3. udveksling af information
4. Patientens rolle som aktiv medspiller.

Vi vil her kort gennemgå rapportens konklusioner for hvert af de fire punkter.

Hvordan træffes behandlingsmæssige beslutninger?

Fælles beslutningstagning er en model for patientinddragelse, som sætter "beslutningstagningsprocessen" i centrum. Modellen er udviklet til at tage højde for den lægefaglige hverdags indbyggede dilemmaer og ufuldkomne vidensgrundlag, men ligger stadig op ad det, organisationsteoretikere kalder et rationelt paradigme for beslutningstagning. Det vil sige, at den hviler på idealet om, at beslutninger træffes på baggrund af viden, at beslutninger kan stadfæstes og afgrænses i tid, og at de deltagende parter i deres handlinger er styret af en stræben efter det bedst mulige behandlingsvalg. Desuden formodes, at patient og behandler træffer valget på baggrund af en fælles afvejning af behandlingsalternativer og deres konsekvenser.

Den empiriske undersøgelse giver et andet billede af, hvordan behandlingsmæssige beslutninger træffes.

På gigttambulatoriet søger behandlere og patienter relevante beslutningsanledninger, som kan forene kendte løsninger, patientens oplevede problemer (invaliditet eller smerte) og resultater fra kliniske tests. Forhandlinger af beslutningsanledninger gyldighed synes at præge beslutningstagningsprocessen. Set i dette perspektiv kommer patientinddragelse i beslutningstagning til at handle om, hvordan beslutningsanledninger afsøges, defineres og forhandles mellem læge og patient – og hvilke regler der eksisterer for, hvordan denne forhandling kan foregå.

I hjerterehabiliteringstilbuddet synes de behandlingsmæssige beslutninger at forme sig som fortløbende fortællinger efter deisen: "vejen viser sig, mens vi går". Der søges ikke markante beslutningsanledninger. Konsultationernes dialoger former sig ikke som beslutningsprocesser med entydig problemerkendelse og klar målformulering af løsninger og eksplicite vurderinger af alternativer og handlingskonsekvenser. Her er snarere tale om, at patienter og behandlere befinder sig i en vedblivende spørgende tilstand, der indebærer, at de holder mange muligheder åbne over lang tid. De træffer implicit en række små delvise valg i kraft af, at de handler – eller undlader at handle – og på den måde bevæger behandlingsforløbet sig fremad, men vejen kendes ikke. Den viser sig, mens de går.

Patientinddragelse forstået som medindflydelse må også være muligt i tilfælde som de her skitserede, hvor beslutningsprocesserne ikke følger et rationelt paradigme. Men modellen for fælles beslutningstagning, som den tager sig ud i dag, forholder sig ikke hertil.

Patientpræferencer og behandlernes viden

Kongstanken i fælles beslutningstagning er, at de bedste behandlingsmæssige beslutninger træffes, når både den lægevidenskabelige viden, parternes behandlingspræferencer og patientpræferencer indgår i beslutningsgrundlaget. Patientpræferencer forstås som de forhold i patientens liv, der afgør, hvad der vil være den bedste behandling for lige netop ham såvel som hans egen afvejning af, hvad der vægter mest for ham (fx at kunne beholde jobbet som lastbilchauffør, fremtidig risiko eller bivirkninger her og nu). Tankegangen lægger op til en adskillelse af viden i to slags: en som er behandlerens og en som er patientens. Men i virkelighedens konsultationer benytter begge parter begge slags viden.

Særligt i gigttambulatoriets konsultationer er det tydeligt. Her refererer patienterne ofte til den lægefaglige viden, når de fremstiller deres ønsker til behandlingen. Lægerne benytter sig ofte af viden om patienternes levede liv til at argumentere for deres

behandlingspræferencer, og patienterne refererer til medicinsk viden for at få tilgodeset deres personlige ønsker. Begge parter byder således ind med den form for argumenter, som de forventer, at den anden part lægger mest vægt på.

Rapporten viser desuden, hvorledes patientens levede liv enten ikke får tilstrækkelig plads i konsultationen til at blive en vægtig parameter i behandlingsvalget – eller at en kamp om legitimiteten af patientens præferencer opstår. Når patienter aktivt indgår i den proces, hvori behandlingsmæssige beslutninger træffes, udfordrer det magtforholdet mellem patient og behandler.

I princippet kan konflikt anses som en uvægerlig konsekvens af den form for eksplicit kommunikation, som patienters medinddragelse i beslutningstagning indebærer. Men som det også har været vist fra andre studier i det danske samfund og sundhedsvæsen, synes der at være en tendens til at anse konflikt som problematisk og til at undgå dialoger, der markerer uenighed. Det skyldes, at uenighed forbindes med alt det i en mellemmenneskelig relation, som ikke er populært (ulighed, konflikt). Uenighed mellem læge og patient udstiller deres ulige magtforhold. Gennem enighed demonstreres til gengæld lighed. Enigheden kan dække over accept af mange forskelle, men ved at demonstrere enighed, signaleres lighed.

Fælles beslutningstagning er en model, som forsøger at gøre op med det traditionelle hierarkiske magtforhold mellem patient og læge. Den søger at skabe mere lighed. Men modellen søger at skabe øget lighed gennem en eksplicit dialog, der kan synliggøre uenigheder og ulighed. Derved synes den at komme i karambolage med nogle af de måder, hvorpå patienter og behandlere praktiserer lighed på.

At give og søge information

Udveksling af information er nøglen i modellen for fælles beslutningstagning, idet beslutninger ifølge modellen skal træffes på basis af en udveksling af al relevant information.

Patienter i dette studie giver udtryk for, at det er vigtigt for dem at blive informeret om forløb, sygdom og behandling. For behandlerne er det en institutionaliseret praksis at informere. "At give" information er blevet en handling, som behandlerne forventer og forventes at udføre. Patienter på deres side forventes i stigende grad også selv "at søge" information. Det moderne informationssamfunds teknologier, herunder ikke mindst Internettet, forstærker forestillingen om, at information er en uafhængig størrelse, som er derude, og som man kan "søge".

Det er denne undersøgelses hypotese, at sprogbrugen omkring "at give" og "at søge" information let leder til en opfattelse af information som enheder eller "ting", der rulles over bordet mellem lærd og lægperson. Sprogbrugen snyder os dermed fra at se, hvordan information er en del af en interaktion mellem mennesker og mellem mennesker og medier. I virkeligheden udveksles information som del af en dialog, der inkluderer meget tolkning, og mange afvejninger af, hvad der er passende handlinger i netop denne situation overfor dette menneske. Med det for øje belyser rapporten, hvad behandlere og patienter "gør", når de giver eller søger information – og hvordan information indgår i konsultationens dialog.

Behandlerne "giver" ikke information neutralt og uafhængigt af sammenhængen. Deres handlinger har snarere karakter af en akt, hvor de balancerer dagsordner, tidsforbrug, det nødvendige niveau af bivirkningsinformation og anden information, som på det

aktuelle tidspunkt formodes at kunne kaperes af patienten. Behandlernes velmenende hensyntagen til, hvad slags patient de står overfor, betyder, at patienter gennem deres udseende, alder eller adfærd uden at ville det kan udsende signaler, der gør, at de ikke modtager en information, som de egentlig ønsker. Tilsvarende kan behandlernes empatiske timing af information betyde, at en række behandlingsmæssige beslutninger træffes, førend patienten har tilstrækkelig viden til at kunne deltage i dem. Information gives således på måder, der gør, at den ofte ikke kommer til at spille en væsentlig rolle for den medicinske beslutningstagning.

Patienternes måde at søge information stemmer overens med deres behandleres forståelse af, hvad der er på spil i deres konsultationer og deres behandleres måde at give information på. Gigtpatienterne søger information, efter valg er truffet, eller medicinsk behandling er påbegyndt, og de bruger det til at blive bekræftet i, at valget var rigtigt nok. Hjertepatienterne derimod synes fanget i samme informationsdilemma, når de søger information, som behandlerne er i, når de giver information. Hvor det for behandlerne handler om ikke at gøre patienterne utrygge gennem information, gælder det for patienterne om ikke at blive utrygge. Flere patienter refererer, at de på den baggrund har undgået at søge information.

Patienternes årsager til ikke at spørge er knyttet til deres vurderinger af den aktuelle situation og rollefordelingen mellem dem og deres behandler. Patientens tolkninger af situationen og samspillet mellem patient og behandler synes således afgørende for, om patienten beder om viden gennem deres behandler – og for om den information, som de søger, kan komme i spil. I sidste ende er patientens tolkning af, hvad der forventes af ham således afgørende for, om patientinddragelse i behandlingsmæssige beslutninger bliver muligt.

Fælles beslutningstagning og det handlende menneske

Både i litteraturen om patientinddragelse og fælles beslutningstagning og i denne undersøgelses behandlerinterviews fremhæves, at der findes patienter, som forholder sig meget passivt til deres behandling, mens andre er meget aktive og ønsker medinddragelse. Inddragelse i beslutningstagning skal naturligvis ikke gå imod patientens ønske, og lægen må derfor forme konsultationen i overensstemmelse med patientens interesse i at blive medinddraget. Litteraturen om fælles beslutningstagning har således det handlende menneske som ideal, men både litteraturen og behandlerne i dette empiriske studie anerkender menneskets ret til ikke at være det.

Skellet mellem aktive og passive patienter udfordres imidlertid af dette studie. De interviewede patienters fortællinger viser nemlig, at patienter meget sjældent forholder sig passivt til deres behandling. Også en tilsyneladende passiv indstilling kan vise sig at være en velovervejet måde at handle med henblik på at opnå det, patienten tror er den bedst mulige behandling. Det store arbejde, patienter gør under alle omstændigheder, må vække til eftertanke for de som ønsker at arbejde for mere patientinddragelse.

Fælles beslutningstagning – en vurdering af modellens potentiale

Det empiriske studie har påpeget, at vi i arbejdet med patientinddragelse må gå den besværlige vej: Vi kan ikke bare implementere en model. Vi må tage udgangspunkt i dynamikker i de enkelte behandlende enheder for at skabe øget patientinddragelse.

Med denne rapport har vi søgt at skabe stof til eftertanke hos de personer, som skal i gang med at finde en måde at skabe mere patientinddragelse på deres afdeling eller på

deres hospital. Vi har påpeget nogle områder, som man særligt bør fokusere på, og stillet forslag til måder at påvirke dialogen mellem patient og behandler.

Øget patientinddragelse skabes i det lys ikke via forskrifter udefra eller gennem kendskab til modeller, men gennem små handlinger i dagligdagen, som langsomt påvirker måden parterne omgås, tolker og taler med hinanden.

Ét sted at starte påvirkningen af de små handlinger kan være ved at vurdere, hvilke forestillinger om egen og patientens handlekompetence, som behandlingen bygger på. Handlekompetence, ansvar og viden – er det fordelt på en måde, så fælles beslutningstagning giver mening? Kan der gøres noget for at skabe en fordeling, som gør fælles beslutningstagning relevant? Og hvad er det for konkrete handlinger eller udvekslinger af viden, som er nødvendige for at nå dertil?

Fælles beslutningstagning som model kan bruges til at stille skarpt på problemstillinger, som har betydning for patienters mulighed for medindflydelse på behandlingsmæssige beslutninger. Men det synes nødvendigt at have en bredere forståelse af, hvordan og hvornår behandlingsmæssige beslutninger træffes, end den der umiddelbart ligger i modellen.

Modellen for fælles beslutningstagning arbejder eksempelvis først med beslutningstagning fra det punkt, hvor der tydeligt er et valg. Men hjertepatienterne og deres behandlere er ofte uklare på, hvornår der er et valg. Hvis man ønsker at arbejde med patientinddragelse i beslutningstagning i forløb som det på hjerte-rask, skal man derfor arbejde med det, som ligger før modellen; før det står klart, om der er et valg. Man skal arbejde med at italesætte de overvejelser og afvejninger, der ligger til grund for det næste skridt, som tages i behandlingsforløbet. Gigtpatienter og deres behandlere vil tilsvarende støttes mere af en eksplicit dialog om beslutningsanledninger og rationalerne bag end af et snævert fokus på valget imellem alternativer. Samtalen om udgangspunktet for valgene er med andre ord mindst lige så vigtig som samtalen om valgene. Patientinddragelse i beslutningstagning handler i det perspektiv ikke om selve beslutningstagningen, men om at skabe eksplicitte dialoger.

I tråd hermed konkluderes, at mere information af højere kvalitet ikke i sig selv er vejen til mere patientinddragelse. Der må også arbejdes med, hvordan information gives på de enkelte afdelinger. Både patienter og behandlere bruger mange kræfter på at tolke hinanden, og den situation de er i, og meget af den tolkning foregår implicit. Spørgsmålet er, hvor meget af tolkningen, som behøver at være tavs. Patienter kan eksempelvis spørges om deres ønsker til at få information, frem for at behandlerne tilpasser informationen på baggrund af deres fornemmelser. Desuden kan man støtte patienterne i at stille deres spørgsmål, så de ikke er afhængige af at have sundhedsfagligt kompetente bekendte for at kunne indgå i en dialog om deres behandling.

I tråd med disse resultater konkluderer rapporten, at der synes at ligge et potentiale i at arbejde med støtte til den eksplicitte og patientinddragende dialog. Inden for den patientinddragende forskning er der lavet undersøgelser af forskellige redskaber til at foretage en sådan understøttelse af kommunikationen. Rapporten afsluttes med et forslag om at arbejde mod en tilpasning af nogle af disse redskaber til danske forhold.

www.sst.dk

Sundhedsstyrelsen
Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering
Islands Brygge 67
2300 København S
Tlf. 72 22 74 00

emm@sst.dk
www.sst.dk/mtv