

Grete Brorholt

Patientinddragelse

Beslutninger mellem patienter og personale
i mave-tarmafdelingen på Hvidovre Hospital



Patientinddragelse – Beslutninger mellem patienter og personale i mave-tarmafdelingen på Hvidovre Hospital

Publikationen kan hentes på www.kora.dk

© KORA og forfatteren, 2015

Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt med tydelig kildeangivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende, bedes sendt til KORA.

© Omslag: Mega Design og Monokrom

Udgiver: KORA
ISBN: 978-87-7488-853-6
Projekt: 11044

KORA
Det Nationale Institut for
Kommuners og Regioners Analyse og Forskning

KORA er en uafhængig statslig institution, hvis formål er at fremme kvalitetsudvikling samt bedre ressourceanvendelse og styring i den offentlige sektor.



Det Nationale Institut
for Kommuners og Regioners
Analyse og Forskning

Købmagergade 22
1150 København K
E-mail: kora@kora.dk
Telefon: 444 555 00

Indhold

Resumé	4
1 Baggrund	5
1.1 Formål	5
2 Metode	6
2.1 Undersøgelsens design	6
2.1.1 Undersøgelsesdeltagere	6
2.1.2 Observationsstudie	6
2.1.3 Telefoninterview	7
2.1.4 Anonymisering	7
2.1.5 Tekstens karakter	7
3 Undersøgelsens resultater	8
3.1 Besøgenes karakter	8
3.1.1 Den fysiske indretning	8
3.2 Patienternes oplevelse af ambulatoriebesøg på tværs af det medicinske og kirurgiske speciale	9
3.2.1 Kirurgisk ambulatorium	11
3.2.2 Medicinsk ambulatorium	13
3.3 Opsamling på beslutningsrum	14
4 Hypoteser om patientoplevelsen	16
Litteratur	18
Bilag 1 Forløbsbeskrivelser for mave-tarmpatienter	19

Resumé

Gastroenheden (mave-tarmafdelingen) på Hvidovre Hospital varetager funktioner inden for både kirurgisk og medicinsk gastroenterologi og vil gerne forbedre graden af involvering og inddragelse af patienter. På den baggrund har afdelingen startet et projekt i samarbejde med medicinalvirksomheden MSD Danmark (herefter MSD).

Formålet med projektet har været at indhente viden om, hvordan patienter oplever ambulante samtaler, med særligt henblik på beslutningstagen i henholdsvis et medicinsk og et kirurgisk ambulatorium i en Gastroenhed. Undersøgelsen er empirisk baseret og deskriptiv. Den afdækker og beskriver muligheder for at tage beslutninger i fællesskab mellem medarbejdere og patienter.

Opgaven er finansieret af MSD, der ønsker at medvirke til en øget behandlingskvalitet ved at forbedre graden af involvering af patienter.

Undersøgelsens empiriske grundlag består af to dages observation og efterfølgende telefon-interview. Undersøgelsen viser, at patienterne generelt er tilfredse med den behandling, de modtager. De medicinske patienter er overordnet tilfredse med at have den samme læge gennem flere år, og de kirurgiske patienter udtrykker tilfredshed med at "få det, de ønsker" – eksempelvis en operation. Trods denne tilfredshed kan kvaliteten af samtalen mellem behandler og patient forbedres; fx stiller patienterne ikke alle de spørgsmål, de ønsker. Undersøgelsen afdækker også, at rammerne for samtalen mellem behandler og patient ikke lægger op til at inddrage patienterne eller deres pårørende i beslutningstagningen om den medicinske behandling. Der er også patienter, som efterspørger bedre mulighed for dialog før og mellem planlagte besøg.

Notatet foreslår, at dialogen mellem medarbejdere og patienter forbedres ved hjælp af brugerstøtteredskaber til systematisk at stille relevante spørgsmål, fx om viden og bekymringer og tydeligt vise, at svarene på spørgsmålene bliver anvendt.

Tilgængelighed mellem besøg skaber sammenhæng for patienterne og bliver efterspurgt. Det foreslås, at der skabes mulighed for at kunne få kontakt til en læge eller sygeplejerske, når det passer i patientens kalender. Dette vil muligvis også kunne øge sammenhængen og koordineringen af viden og støtte mellem egen læge og lægerne i ambulatorierne.

Det ville kunne styrke patienternes viden om beslutninger og overordnet skabe mere overblik for dem, hvis brugerstøtteredskaber blev anvendt. Det foreslås, at udviklingen af brugerstøtteredskaber kobles med kompetenceudvikling på alle niveauer.

1 Baggrund

Gastroenheden (mave-tarmafdelingen) varetager funktioner inden for både kirurgisk og medicinsk gastroenterologi og vil gerne forbedre involvering og inddragelse af patienter. På den baggrund har afdelingen startet et projekt i samarbejde med medicinalvirksomheden MSD Danmark (herefter MSD).

Projektet er organiseret med en styregruppe og en projektgruppe. Projektgruppen består af to afdelingssygeplejersker – en fra henholdsvis kirurgisk og medicinsk ambulatorium, to afdelingslæger – henholdsvis en kirurgisk og en medicinsk afdelingslæge, en koordinator fra Gastroenheden samt en projektleder fra MSD.

Styregruppen består af afdelingsledelsen i Gastroenheden og MSDs afdelingsledelse (Hospital Care). Opgaven er finansieret af MSD, der ønsker at medvirke til en øget behandlingskvalitet ved at forbedre graden af involvering af patienter.

KORA har været i løbende dialog med Gastroenheden Hvidovre Hospital og MSD om udformningen af projektbeskrivelse, formål med undersøgelsen samt afrapportering. MSD har ikke direkte haft indflydelse på undersøgelsens resultater.

1.1 Formål

Formålet med projektet har været at indhente viden om, hvordan patienter oplever ambulante samtaler, med særligt henblik på beslutningstagen i et medicinsk ambulatorium og et kirurgisk ambulatorium i en Gastroenhed. Undersøgelsen er empirisk baseret og deskriptiv. Den afdækker og beskriver muligheder for at støtte sundhedsprofessionelle, patienter og pårørende i at tage beslutninger sammen.

KORA har undersøgt patienternes oplevelse af ambulatoriebesøget for Gastroenheden Hvidovre Hospital som en platform for fælles beslutninger mellem sundhedsprofessionel og patient i henholdsvis det kirurgiske og medicinske ambulatorium.

Hovedspørgsmålene har været:

- Hvordan oplever patienterne det ambulante forløb, fra de modtages til de går i kirurgisk og medicinsk ambulatorium?
- Hvordan oplever patienterne, at der tages beslutninger i det kirurgiske og medicinske ambulatorium?
- Hvordan oplever patienterne, at beslutningskompetencen er fordelt?

2 Metode

Følgende design er anvendt til at undersøge spørgsmålene kvalitativt gennem en kombination af observationer og telefoniske patientinterview.

2.1 Undersøgelsens design

Undersøgelsen er baseret på:

1. En dags observation i Gastroenhedens medicinske ambulatorium
2. En dags observation i Gastroenhedens kirurgiske ambulatorium (galdesten)
3. Opfølgende telefoninterview med patienter
4. Bearbejdning og databehandling samt udarbejdelse af notat
5. Afrapportering, formidling og drøftelse af resultater

2.1.1 Undersøgelsesdeltagere

Antal inddragede patienter og medarbejdere i undersøgelsen:

- 44 patienter
- 9 medarbejdere

10 patienter faldt fra ved telefonopkald, og herunder havde 2 på forhånd frabedt sig opkald. Derfor indgår der i alt 32 patienter i undersøgelsen.

	Kirurgisk ambulatorium	Medicinsk ambulatorium	Frafald
Observation, antal patienter	12	9	
Personligt interview	0	1	
Telefoninterview, antal patienter	10	12	10 faldt fra, herunder 2 frabad sig opkald
Samme patient blev både observeret og telefoninterviewet, antal	6	3	
Antal læger og sygeplejersker i ambulatorier i alt	3 læger 2 sygeplejersker	2 læger 2 sygeplejersker	
Patienter i alt	16	19	

2.1.2 Observationsstudie

Formålet med observationsdelen har dels været at afdække, hvordan den ambulante modtagelse og samtale med patienter foregår, dels at rekruttere patienter til telefoninterview ud fra et indblik i deres konkrete samtale. Observationsstudiet foregik med to programmer over to dage.

Følgende opmærksomhedspunkter har været i fokus for observationerne:

- Hvordan anvendes lokalet?
- Timing og tid som forudsætning for beslutninger
- Hvilken aktivitet/dialog/beslutning finder sted i ambulatoriet?
- Fordeling af videns- og beslutningskompetence i forhold til sociale og materielle aktører

- Hvilke spørgsmål blev stillet af henholdsvis læge, sygeplejerske, patient og pårørende?
- Hvilke spørgsmål blev ikke stillet?

12 kirurgiske og 9 medicinske patienter blev observeret. Under observationerne blev der foretaget ét længere, personligt interview med en patient i medicinsk ambulatorium. Medarbejderne blev inkluderet ad hoc.

2.1.3 Telefoninterview

Der blev der foretaget telefonopkald til i alt 32 patienter. Af disse var 6 kirurgiske og 3 medicinske patienter også observeret.

Der blev gennemført i alt 10 telefoninterview med kirurgiske patienter og 12 telefoninterview med medicinske patienter.

Datamaterialet omfatter 16 kirurgiske patienter og 19 medicinske patienter.

I alt 44 patienter har sagt ja tak til at deltage i telefoninterview. 10 personer udgik af telefonundersøgelsen efter 3 opkald, hvor de ikke tog telefonen, lagde på, eller hvor telefonen gik på telefonsvarer. Herunder var en patient syg og én patient var under 18 år. 2 observerede patienter havde på forhånd bedt om ikke at blive ringet op.

2.1.4 Anonymisering

Forfatteren kender ikke patienternes fulde navn, diagnose eller cpr-nummer. Sygeplejersker har informeret patienter om undersøgelsen og indhentet samtykkeerklæring fra dem. Sygeplejerskerne har alene videregivet patienternes telefonnumre til forskeren.

I det omfang det var relevant for studiet, har forfatteren noteret diagnose og fornavn ved observationen. Der forekommer ikke navne i notatet. Derfor vil det være vanskeligt – og kun muligt med særlig omhyggelig ihærdighed og adgang til hospitalets systemer – at finde frem til patienter fra programmerne de pågældende dage og sammenstille dem med udtalelser i rapporten. Deltagerne vil muligvis kunne genkende sig selv. Telefonnumre på særskilte sedler er makuleret ved studiets afslutning.

Derved sikres høj grad af anonymitet.

2.1.5 Tekstens karakter

Notatet er deskriptivt. For at understrege et empirisk nærvær og den subjektive tilgang bærer det præg af citater fra interviewede, udsagn under observationerne samt forfatterens observationer, som beskrives i jeg-form.

3 Undersøgelsens resultater

3.1 Besøgenes karakter

I det kirurgiske ambulatorium foregår forundersøgelser til galdestensoperationer. Her udredes, om patienten lider af galdesten, eller andre diagnoser kan være på tale. Patienterne kommer én eller få gange. Første besøg sker på baggrund af et mere eller mindre akut smerteanfald, som patienten håber, kan kureres gennem en operation. I det medicinske ambulatorium foregår diagnostiske og opfølgende samtaler vedrørende en række sygdomme under betegnelsen IBD (Inflammatory Bowel Disease), fx Crohns sygdom eller Ulcerativ colitis. Disse sygdomme er kroniske, og patienterne gør sig ikke håb om helbredelse men om at *"holde sygdommen i ro"*.

De to former for sygdom – akut vs. kronisk og kirurgisk vs. medicinsk – har stor indflydelse på patienternes måder at tænke på samtalen, på samtalens konkrete forløb og på deres oplevelse af samtalen.

Patienterne fortæller, at de ambulante forløb helt overordnet fungerer godt i begge ambulatorier. Patienterne udtrykker forståelse for tidligere byggerod og omflytningen i det kirurgiske ambulatorium. De udtrykker også meget stor forståelse for medarbejdernes tidspres, som de har hørt om via aviser og tv og nogle gange kan mærke¹.

Patienter og eventuelle pårørende venter uden for ambulatorierne. De bliver hentet af en sygeplejerske. Patienten kommer ind til en læge, der sidder ved et bord, med sygeplejersken i et lokale ved siden af. I kirurgiske ambulatorier er der en dør mellem de to rum, og sygeplejersken går til og fra. I det medicinske ambulatorium skal patienten ud på gangen og eventuelt vente et par minutter, før hun/han kommer ind til sygeplejersken, som sidder i et andet rum.

Efter samtalen med lægen og eventuel undersøgelse på et lege, hvor diagnose, medicinering og beslutning om diagnosen bliver truffet, går patienten med sygeplejersken ind i nabolokalet i kirurgisk ambulatorium, samtidig med at lægen begynder at diktere journal. I det medicinske ambulatorium går patienten helt ud på gangen og bagefter ind på sygeplejerskekontoret (se bilag 1).

Sygeplejersken tager sig af udlevering af information og undersøgelsesudstyr, blodprøvesedler mv. Hun booker ny tid og forklarer det videre forløb.

3.1.1 Den fysiske indretning

Det medicinske ambulatorium skal ombygges; det kirurgiske er lige ombygget.

Rummene er traditionelt indrettet. Der er briks og et skrivebord, hvor patient og læge sidder over for hinanden og med en computer på skrivebordet imellem dem. Der er opstillet en til to stole til patienterne i de fleste rum, således at en pårørende kan deltage. Der er stadig lidt forvirring om ruterne i kirurgisk ambulatorium, måske fordi det er helt nyindrettet. Det betyder, at sygeplejerske og patient skal kante sig omkring håndvasken for at gå ind i sygeplejerskelokalet efter endt samtale med lægen. Kun nogle få patienter går ud på gangen for at komme ind i sygeplejerskelokalet.

¹ Det er vigtigt at understrege, at jeg ikke har hørt medarbejdere beklage eller undskylde sig med tidspres over for patienter.

3.2 Patienternes oplevelse af ambulatoriebesøg på tværs af det medicinske og kirurgiske speciale

Der er nogle mønstre i, hvordan patienterne oplever deres besøg i ambulatorier på tværs af det medicinske og kirurgiske speciale. Følgende punkter er relevante og betydningsfulde for patienternes oplevelse af at blive behandlet under ambulatoriebesøget. Disse punkter er fælles for patienterne i begge ambulatorier. De bygger på udsagn, observation og telefoninterview af patienter i begge ambulatorier, medmindre andet er nævnt. I afsnit 3.2.2 og 3.2.3. beskrives de punkter, der er særligt relevante for enten det kirurgiske eller medicinske ambulatorium.

Centrale punkter for begge ambulatorier:

1. At lægen er imødekommende, har kontakt og deler sprog med patienten
2. At få tilstrækkelig information og være i dialog om information
3. At være med i beslutningerne
4. At der er tilgængelighed før og mellem besøg
5. Pårørendes inddragelse
6. Sygeplejerskens rolle

Ad 1. At lægen er imødekommende, har kontakt og deler sprog med patienten

Lægens imødekommenhed er vigtig for patienter både i det kirurgiske og det medicinske ambulatorium, hvilket bliver formuleret i telefoninterview med patienter fra begge ambulatorier.

Det kan beskrives med følgende udsagn:

- *At blive hørt*
- *At blive taget alvorligt*
- *Lægen er lydhør*
- *Lægen støtter mig*
- *Giver mulighed for undersøgelser, fx vedrørende kræft*

Lægens kontakt og sprog bliver omtalt af flere patienter. De udtrykker, at lægen skal bruge hverdagsformuleringer, tale langsomt, ikke tale ned til dem, lyde som om hun eller han har hørt, hvad patienten har sagt eller spurgt om, og give sig tid til at svare på dette².

Ad 2. At få tilstrækkelig information og være i dialog om information

Jeg observerede, at information og samtale i begge ambulatorier gik meget, meget hurtigt. Især i det medicinske ambulatorium forstod jeg ikke eller kunne ikke nå at notere, hvad lægerne informerede patienterne om. Ligeledes var det min oplevelse, som blev bekræftet i telefoninterviewene, at nok blev der informeret, men patienterne havde vanskeligt ved at komme til orde med deres bekymringer. Den information, som patienterne ville give lægen eller sygeplejersken for at forbedre det medicinske eller kirurgiske forløb, blev kun i ringe grad hørt eller anvendt. Nedenfor er et eksempel på en ordveksling med en patient fra et medicinsk ambulatorium:

² Der har ikke været kommentarer om accent eller dialekt i sproget. 'At tale tydeligt og klart' betyder i denne forståelse udelukkende at bruge hverdagsord, som patienten kan genkende fra sit eget dagligdags sprog.

Læge forklarer noget om medicin: "... Det lyder ikke, som om din tarmsygdom er velbehandlet. Det vil være relevant med en kikkertundersøgelse (...) altså det synes jeg, og så synes jeg, at medicinen skal ændres (...)". Patient: "Jah...". Læge: "Det kan godt være, du har fået det at vide, men ..." [lægen forklarer mere om medicin].

Patient: "Det må vi så prøve. Det de sagde på [et andet sygehus] ... at jeg har et ekstra stykke tarm og ... [patienten prøver at forklare det, hun har fået at vide] ... De sagde også, at jeg skulle huske at sige, at jeg skal ha' dobbelt op af medicinen før den undersøgelse".

Lægen går videre med sin forklaring om medicinens ændring.

Lægen nævner to typer medicin: 1) den daglige dosis, og 2) den udrensende medicin, der skal til før undersøgelse. Patienten taler om information fra det sygehus, hun tidligere besøgte og snakker mest om præparatet til udrensningen. Samtalen afsluttes, og patienten går til sygeplejerskekontoret ved siden af.

Hos sygeplejersken fortsætter patienten med at videregive information fra undersøgelsen på det andet sygehus og sit fokus på "dobbelt dosis". Imens fortsætter sygeplejersken sin remse af information. Hun bruger sin egen krop og viser, hvordan en prøve skal tages. Det er i det hele taget meget livligt og meget hurtigt, men hun indlægger dog pauser til spørgsmål.

Patienten har imidlertid en dagsorden om at skulle have dobbelt dosis af medicin før undersøgelsen og om at passe undersøgelsen ind i sin kalender. Det er, som om det allervigtigste spørgsmål for hende, nemlig en udtalt bekymring, ikke bliver sagt direkte og ikke bliver modtaget.

Efterfølgende fortæller sygeplejersken om, hvad hun tror, patienten bekymrer sig om, men der er ifølge observationen ingen, som har spurgt patienten: "Hvad bekymrer du dig om?" eller om patientens prioritering af "Hvad er vigtigst for dig i dette forløb?".

Sygeplejersken gør sig tanker, men hun har ikke spurgt patienten.

I det kirurgiske ambulatorium observerede jeg ligesom i det medicinske, at patientens egen information om sin tilstand var vanskelig at få formidlet til lægen og sygeplejersken – især for særlige patienttyper. En patient, som jeg også observerede, siger i telefoninterviewet: "Jeg synes, det er mærkeligt, at de ikke vil høre på mig. (...) Når man er psykisk syg, så regner de ikke med det, jeg siger. De fejer mig lidt hen". Denne patient havde noteret en række informationer og spørgsmål og tog dem med ind til lægen og sygeplejersken.

I det kirurgiske ambulatorium påpeger flere af de telefoninterviewede patienter, at de synes, at informationen fra lægen gik meget hurtigt, men også at de kunne stille de spørgsmål, de ville, og at de efterfølgende havde mulighed for at spørge sygeplejersken. Der var dog både positive og negative oplevelser ved dette. Patienterne sagde fx:

- *Han skøjtede hen over det*
- *Han kiggede ikke på én, men ind i skærmen*
- *Jeg var lidt forvirret*
- *Han forklarede meget, hvordan det foregik – og risiko ved det. Det forklarede han meget. Jeg fik svar på det, jeg ville*
- *Han fortæller, jeg spørger, og han svarer (...). Jeg er helt overbevist om, at det har betydning, at jeg er inden for [sundhedssystemet].*

Ad 3. At være med i beslutningerne

En patient fra det medicinske ambulatorium, som jeg ikke observerede, men kun interviewede, siger med hensyn til beslutninger og samtalen, at det, der er vigtigt, er ... *at gøre det, der er muligt for dig. At jeg også skal være med i det. At kemien passer* [mellem læge og patient].

I det kirurgiske ambulatorium fortæller de telefoninterviewede, at de var enige i det besluttede. Strategien, som lægerne tilsyneladende anvender, om at udsætte en beslutning, er netop med til at understøtte, at "patienten er med i det".

I det medicinske ambulatorium havde patienterne ikke en oplevelse af, at der forekom beslutninger om fx ændringer af medicindosis. Selvom jeg kunne observere disse ændringer, oplevede patienterne dem ikke som egentlige beslutninger om ændringer.

Ad 4. At der er tilgængelighed før og mellem besøg

Et forhold, der blev nævnt af flere patienter i både det kirurgiske og medicinske ambulatorium, var tilgængelighed til lægerne før og mellem besøgene. De medicinske patienter udtrykte, at de finder det vanskeligt at komme i kontakt med afdelingens læger, efter diagnose og en medicinsk behandling var påbegyndt, eller ved akut opblussende sygdom, som ikke betød indlæggelse.

Patienterne i det kirurgiske ambulatorium var overraskede over den korte ventetid til operation.

Ad 5. Pårørendes inddragelse

For begge ambulatorier gælder det, at patienternes pårørende spiller en minimal rolle. I det medicinske ambulatorium er de helt fraværende. I det kirurgiske ambulatorium er der ofte pårørende med, som lytter, men ikke deltager eller deltager minimalt. De inviteres heller ikke til det. Der er sat en stol frem til de pårørende i både læge- og sygeplejerskekonsultationen.

Ad 6. Sygeplejerskens rolle

For patienter i begge ambulatorier gælder det, at de ikke lægger mærke til sygeplejersken, og hvad hun kan bruges til. Patienterne er mere tolerante i forhold til sygeplejerskeskift end lægeskift. Selvom de taler om sygeplejerskerne som kendte, vigtige og venlige personer, der også har betydning, vurderes sygeplejerskernes rolle som af mere praktisk karakter. Flere patienter forveksler dem med sekretærer og omtaler dem "sekretæren". Derfor er der heller ikke så meget direkte ros til sygeplejerskerne end som til lægerne.

En enkelt patient fra det medicinske ambulatorium siger, at hun godt ved, at sygeplejersken kigger ned i papirerne, ser hendes navn og siger: *"Hvor er det godt at se dig [navn] og se, at du har det godt"*. Det skaber alligevel glæde, trykthed og kontinuitet, siger denne patient, at sygeplejerskerne også er genkendelige og genkender patienterne. Patienterne siger, at det er godt at kunne lukke døren til sygeplejerskesamtalen. Overordnet kan man sige, at sygeplejerskerollen ikke er særlig synlig for patienterne.

3.2.1 Kirurgisk ambulatorium

Nedenfor beskrives fire centrale punkter vedrørende det kirurgiske ambulatorium. Punkterne er udledt af observationen under ambulatoriesamtalen samt telefoninterview med 15 patienter.

1. Det er vigtigt at få svar på sin ængstelse
2. Læger understøtter patientens ærinde og "taler med"
3. Enten-eller beslutninger er håndgribelige
4. Der gives lidt information om selve indgribets forløb

Nedenfor beskrives de fire punkter i en samlet og uddybende tekst.

Det er vigtigt for patienterne at få svar på deres ængstelse. Patienterne i det kirurgiske speciale er ængstelige, når de kommer, og mange er bange for, om deres smerter tyder på kræft, eller om galdesten kan være farligt. Mange har besluttet sig for en operation, før de kommer. *"Det skal bare fikses"*, formulerer en patient i 60'erne sig.

Under observationen kunne jeg mange gange se, at patienterne ikke fik spurgt om det, de ville, selvom både læge og sygeplejerske spurgte, om hun/han havde spørgsmål. Denne antagelse blev bekræftet i telefoninterviewene. Spørgsmål, som jeg undrede mig over *ikke* blev stillet, var: *"Hvad bekymrer dig?"*, eller *"Hvad er vigtigt for dig?"*, idet jeg bemærkede en udtalt ængstelse under observationen.

I telefoninterviewene roste flere patienter lægerne for samtalen og syntes, de havde god kontakt og havde fået god information. *"Han lytter til det, jeg siger"*, eller *"Jeg spørger – han svarer"*, var nogle af patienternes kommentarer om dialogen med lægen. Patienterne er således overordnet set tilfredse. Men en sagde fx også: *"Jeg glemte at spørge om..."*.

Nogle af patienterne kunne ikke genfortælle, hvad der egentlig skulle ske ved en galdestens-operation, og andre ønskede ikke at vide det. Omvendt var der også patienter, der under ambulatoribesøget udtrykte, at de kendte til flere typer af operationer for galdesten. Det vil sige, at selvom patienterne er *tilfredse*, har de ikke alle forstået informationen, og der er stor variation i, hvad patienterne er tilfredse med.

De beslutninger, der bliver taget i galde-ambulatoriet, er på mange måder håndgribelige. Patienter og læger skal beslutte, om en operation vil være relevant i forhold til patientens samlede tilstand og ønsker. Mange patienter udtrykte en form for sejr over at få tilbudt en operation. De brugte formuleringer som: *"Jeg fik det jo, som jeg ville ha' det"*. *"Han tilbød mig at operere – det var det, jeg ville"*. Patienterne talte omvendt om det at få afvist en undersøgelse med bekymring og frygt.

Patienterne omtalte også det at *"få en operation"* som noget særligt og noget, der ikke kun blev vurderet klinisk, men også var et spørgsmål om personlig kompetence. Formuleringer som *"at lægen havde tilbudt mig operation (...), og ellers var jeg blevet meget skuffet"*, eller *"gav mig lov til at blive opereret"*, blev anvendt.

De to læger, jeg observerede, talte *med* patienterne, forstået på den måde at de anerkendte patientens smerte, var forstående og lyttende og ikke modsagde patienterne, men understøttede dem og talte *med dem*. Fx med formuleringen: *"Så synes jeg godt, man kan tilbyde en operation"*, eller: *"Hvis du gerne vil opereres, vil jeg gerne, men hvis du ikke synes, kan du komme igen om ..."*.

Den strategi, som lægerne tilsyneladende brugte til ikke at operere, enten på grund af få anfald eller almen helbredstilstand, var tilsyneladende at udskyde beslutningen. Under observationsstudiet bemærkede jeg, hvordan der er flere måder at udsætte en beslutning om operation på og samtidig udtrykke, at der lyttes til patienten. Det kunne foregå med følgende formuleringer. Lægen siger: *"... vi kunne tage nogle blodprøver, så kan du komme igen om 3 måneder. Så kan vi se, om du stadig har anfald. Vi har ikke givet slip på dig. Jeg siger ikke, at jeg ikke vil operere på dig."*

Eller en anden læge siger: *"De symptomer, du beskriver, lyder for mig som galdesten. Lad mig høre, hvad har du selv tænkt dig"*.

Begge måder resulterede i tilfredse patienter, som fik udsat beslutningen om en galdestensoperation uden at blive afvist. Lægerne udfordrede ganske sjældent de beslutninger, som patienterne havde taget på forhånd. Hvis lægen alligevel ikke var enig i patientens håb og forestilling om operation lige nu og her, gjorde han meget ud af at udsætte beslutningen fremfor at afvise den, dvs. give patienten en ny tid om mellem 1 og 3 måneder for at se, om en operation stadig var relevant for patienten. Patienterne omtalte denne praksis meget positivt i de efterfølgende telefoninterview.

Patienterne udtrykte bl.a. tilfredshed med proceduren på følgende måder:

- *Jeg fik det jeg forventede – operation; det var en positiv overraskelse*
- *... at jeg fik lov til at blive opereret*
- *Jeg synes, det var fint at udsætte operationen, fordi jeg ikke vidste, at der var en risiko*
- *... at jeg bare ville ha det fikset*
- *Det var det, jeg ønskede – han kom selv med forslag*
- *... at det kunne gå så hurtigt – det var inden for garantien*
- *Jeg ville ha' hans holdning. At de anfald er ubehagelige, men ikke farlige. Det var han rigtig god til*

Det roses af patienterne, når lægen ikke siger nej, og når patienten sendes videre til andre undersøgelser.

3.2.2 Medicinsk ambulatorium

Nedenfor er fem centrale punkter vedrørende det medicinske ambulatorium beskrevet. Disse punkter er udledt af observation af 10 patienter og telefoninterview med 17 patienter.

1. Genkendelighed og familiær tone hos læge
2. Det er vigtigt at blive lyttet til
3. Det er svært at opnå overblik som patient; man opdager ikke beslutninger
4. Patienterne for megen information om medicin, men har vanskeligt ved at forstå det
5. Det vanskelige ved sygdommene afhjælpes

Nedenfor beskrives de fem punkter samlet i en uddybende tekst.

Hvor patienterne i det kirurgiske ambulatorium havde brug for at få svar på deres ængstelse om kræft, siger patienterne i det medicinske ambulatorium, at det vigtigste er *“at blive lyttet til”* og *“taget alvorligt”* i forhold til deres mavesygdom.

Nogle patienter udtrykker, at de er trygge ved at kunne fortælle om individuelle forsøg med naturmedikamenter eller med medicin, uden at *“hun [lægen] hakker det ned”*. Denne patient ved godt, at lægen ikke støtter hendes valg, men oplever åbenhed i forhold til, at hun kan fortælle om det. Den samme patient fortæller også, at hun oplever, at lægen støtter personlige eksperimenter med kost og medicin, men ikke et program som fx *“fodmap”* diæt. Det udtrykker patienten forståelse for. Det var en holdning, jeg kunne genkende under observationerne.

Særligt i det medicinske ambulatorium med patienter, som har kroniske sygdomme, udtrykker patienterne, at det har stor betydning, at de kommer ind til den samme læge hver gang. Dette vurderes meget positivt, og patienterne anerkender både de enkelte læger og ledelsen for, at det kan lade sig gøre. Enkelte patienter har haft den samme læge gennem hele deres forløb – i op til 15 år. Lægerne bliver vurderet meget positivt i forhold til rådgivning om det diagnostiske og medicinske forløb.

Imidlertid foreslås det af en velbehandlet patient, at man kunne nøjes med en telefonkonsultation med en sygeplejerske i "de gode perioder". Udtalelsen viser, udover det konkrete forslag, at sygeplejerskernes kompetence alligevel vurderes højt, selvom de bliver glemt lidt i alt det praktiske, som de også står for.

Patienternes kendskab til lægen og betydningen heraf beskrives som fx:

- *Den samme læge gør mig tryk*
- *At have den samme læge gennem flere år har betydning. Lægen [navn] er min mor (grin)*
- *Lægen, hun kender mig og har været med i alt – kærester, bryllup, børn osv.*
- *Det er flot, at det kan være den samme læge*

Under samtalen med lægen får patienterne mange informationer, som kommer mundtligt og meget hurtigt. Formodentlig er det vanskeligt for patienterne at huske det hele. Under observationen viste der sig konkrete eksempler på, at patienter ikke forstod medicinen eller ikke kunne følge med i lægens ræsonnementer (se også eksempel i afsnit 3.2).

For eksempel tog patienten med en dårligt reguleret sygdom en stikpille hver anden dag, der var beregnet som en daglig kur og ikke smertestillende som andre stikpiller. Den samme patient troede, at det "at leve med sygdommen" betød daglige afføringer med puds. Hun havde ikke forstået medicinen, og hvor meget der kan reguleres ved hjælp af denne.

Dette er blot et enkelt eksempel på, at det er vanskeligt at opnå overblik over sygdom, medicin og behandling som patient med kronisk mavesygdom. Naturligvis forekommer der variationer i forhold til patienternes erfaring med sygdommen.

Yderligere foregår reguleringen af medicinen i et samtaleflow, hvor lægen taler meget og hurtigt. Det var min observation, at patienterne havde vanskeligt at stoppe op ved fx medicinændringer. I praksis blev det sådan, at lægen besluttede, og patienten samtykkede.

På trods af at patienterne ovenfor har svært ved at få overblik over sygdom og medicin, fortæller de også om en god oplevelse ved at komme i ambulatorier for medicinske mavesygdomme. De siger, at de helt overvejende oplever gode forløb, og at det vanskelige ved sygdommen bliver afhjulpet.

3.3 Opsamling på beslutningsrum

Fokus i denne undersøgelse har været på beslutningsrum og patienternes oplevelser af ambulatoriebesøgene i medicinsk og kirurgisk ambulatorium, Gastroenheden på Hvidovre Hospital.

Det empiriske materiale har vist en generel tilfredshed med samtalerne, men også en gennemgående mangel på artefakter, støtteredskaber samt systematik i samtalerne. Den generelle konklusion i studiet er, at patienterne gerne vil inddrages, selvom enkelte afviser det. Dette resultat svarer til et internationalt gastromedicinsk studie, som viser, at de fleste patienter, men ikke alle ønsker at deltage i beslutninger om deres medicin og behandling (Siegel 2012).

Beslutningsstøtteredskaber er derfor relevante, fordi de giver patienten bedre mulighed for at forstå og opnå overblik over sin egen situation og dermed opretholde sin integritet. Det er særlig relevant i gråzoner, hvor patientens egne præferencer har betydning. Det vil sige de situationer, hvor det ikke er entydigt, hvad der er det bedste for patienten ved risiko eller ved valg af medicin, som kun virker på en vis procentdel af patienterne (Elwyn et al. 2012, Elwyn et al. 2013, Edwards et al. 2013, Jacobsen et al. 2009).

Beslutningsrum er et begreb, der her er anvendt til at beskrive den kobling af stemning, samtale, de konkrete rums fysiske indretning samt professionelle, patienter og pårørendes ressourcer og viden, som tilsammen skaber et mulighedsrum for kommunikationen. Det er ikke kun én ting, som skaber kvalitetsrige samtaler.

Disse forhold er igen og igen beskrevet i litteraturen på området. Flere studier argumenterer for og påviser, at det skaber bedre grundlag for, at patienten tager sin medicin på den bedst mulige og medicinsk anbefalede måde, når patienten forstår sin medicin og behandling (Siegel 2012, Jacobsen, Martin & Baker 2015). Studier viser også, at patienter er mere tilbøjelige til at reagere på uhensigtsmæssigheder (fejl), når de kender behandlingens virkninger (Barello, Graffigna & Vegni 2012). Når både patient og professionel opnår bedre viden, bliver de også bedre til at tilpasse behandlingen til den enkelte (Jacobsen, Martin & Baker 2015).

Det argumenteres også, at når patienternes erfaring systematisk bliver inddraget i det kliniske møde, bliver den kliniske effektivitet og sikkerhed også forbedret (Doyle, Lennox & Bell 2013).

4 Hypoteser om patientoplevelsen

I dette afsluttende kapitel opsamles studiets resultater, og der opstilles en række hypoteser. De beskrevne hypoteser bygger på udsagn fra de 35 patienter, som har deltaget i undersøgelsen. Det empiriske studie er kontekstualiseret af udvalgte centrale artikler om beslutninger i sygehussammenhæng.

Hypoteserne forestås af forfatteren som pejlemærker for relevante udviklingsområder inden for det overordnede formål med Gastroenhedens patientinddragelsesprojekt, nemlig at forbedre patienternes oplevelse af ambulatoriebesøget og de beslutninger mellem sundhedsprofessionel og patient, der foregår her. Hypoteserne er empiriske fortolkninger og bearbejdet og udvalgt af forfatteren og kontekstualiseret af relevant litteratur.

1) Dialogen mellem medarbejdere og patienter kan forbedres

De to dages observation og de efterfølgende telefoninterview viser, at patienterne generelt er tilfredse. De medicinske patienter er overordnet meget tilfredse og taknemmelige for at have den samme læge gennem flere år. De kirurgiske patienter udtaler tilfredshed med at *"få det, de ønsker"*. Imidlertid er det forfatterens opfattelse, at dialogen kunne styrkes ved systematisk at stille relevante spørgsmål om fx viden og bekymringer og tydeligt vise, at svarene på spørgsmålene bliver anvendt.

Denne observation svarer til resultaterne af en række andre undersøgelser, som viser, at patienter ønsker mere information, og at de sundhedsprofessionelle har en tendens til at tro, at de giver mere information, end de gør (Elwyn et al. 2012, Elwyn et al. 2013, Jacobsen, Martin & Baker 2015). Undersøgelser viser også, at sundhedsprofessionelle selv vurderer egen inddragelsespraksis højere, end den egentlig er (Brorholt, Nielsen & Kjellberg 2015).

2) Brugerstøtteredskaber kan bidrage til systematik

Den overordnede tilfredshed i patientgruppen står ikke i modsætning til at opnå større overblik samt mere information og viden for patienterne. Det empiriske materiale i denne undersøgelse antyder, at en større systematik i inddragelse af patienterne og deres pårørende kunne højne graden af indflydelse på beslutninger og viden om, hvad medicin eller operation gør ved patientens krop (Jacobsen, Martin & Baker 2015).

Undersøgelser viser, at brugen af brugerstøtteredskaber samt kompetenceudvikling har den dobbelte effekt, at de sundhedsprofessionelle dels bliver mere opmærksomme på, at de ikke er så lyttende, spørgende og inddragende, som de selv tror, dels at de rent faktisk bliver mere inddragende (Elwyn et al. 2012, Elwyn et al. 2013).

Det foreslås derfor at udvikle lokale brugerstøtteredskaber om brug af medicin samt for og imod operation for galdesten.

3) Inddragelse kan understøttes ved indretning – fx skærm, som alle parter i lokalet kan se

Den traditionelle indretning af ambulatorierne understøtter ikke optimalt invitationen til patientinddragelse. Desuden virker nogle lokaler trange, og patienter og personale må kante sig rundt.

En række undersøgelser peger på sammenhængen mellem indretning, arkitektur og inddragelse. KORA har tre rapporter under udgivelse herom (www.kora.dk) som peger på sammenhængen mellem indretning og arkitektur, organisering af arbejdet og inddragelse af patienter.

Det foreslås, at man med praktiske midler kunne indrette de tilstedeværende rum, således at samtalerummet i højere grad inviterer til dialog, fx med en større skærm, som alle kan se, eller et rundt samtalebord uden pc-skærm imellem patient og medarbejder.

4) Tilgængelighed før og mellem besøg kan forbedres

Tilgængeligheden mellem besøg skaber sammenhæng for patienterne. Det skal være muligt at få kontakt til en læge eller sygeplejerske, når det passer i patientens kalender – helst på telefon, siger patienterne. Samtidig ønsker de sig mere koordinering af viden og støtte mellem egen praktiserende læge og læger i ambulatoriet.

Det er ikke en problemstilling, der er specifik for Gastroenhedens ambulatorier, men et problem der italesættes og arbejdes med fra mange sider. Det foreslås, at Gastroenheden arbejder med telefontider og valgfrie telefoniske sygeplejerskekonsultationer.

5) Implementering af brugerstøtteredskaber kræver kompetenceudvikling på alle niveauer

Det ville kunne styrke patienternes viden om beslutninger og i det hele taget skabe mere overblik for dem, hvis brugerstøtteredskaber bliver anvendt. Det vil skabe mere systematik og en bedre forståelse af, hvilke beslutninger der tages.

Det er vigtigt, at de valgte redskaber bliver understøttet af kompetenceudvikling. Samtidig er det også vigtigt at være pragmatisk i forhold til, hvad medarbejderne kan implementere i deres praksis. For eksempel viser et internationalt studie, at de færreste sundhedsprofessionelle er loyale og tro over for de redskaber, der implementeres i en konsultation med henblik på fælles beslutningstagen. Studiet viser, at det har betydning at bruge et brugerstøtte- eller dialogredskab efter hensigten og så godt som muligt. Samme studie viser også, at det er bedre end ingenting at bruge et givent redskab delvist (Elwyn et al. 2012, Elwyn et al. 2013, Wyatt et al. 2014).

Disse udvalgte studier fra litteraturen sammenholdt med det empiriske studie af de to ambulatorier giver argumenter for, at der udvikles pragmatiske brugerstøtteværktøjer til de to ambulatorier, og at personalet uddannes i brugen af disse værktøjer.

Nedenfor er kort beskrevet eksempler på redskaber, der kunne introduceres:

- Tjekliste (Jacobsen et al. 2009): En liste med relevante spørgsmål og områder, som medarbejderen skal igennem under konsultationen, og som patienten skal spørges ind til.
- Lydoptagelse af konsultation (Jacobsen et al. 2009): Patienten opfordres til at optage samtalen på sin telefon. Dermed kan hun/han genhøre den samtalen ved tvivlsspørgsmål, ligesom en pårørende derhjemme kan høre med.
- Forberedelsesvideo (Jacobsen et al. 2009): En video om fx for og imod operation eller en særlig type medicin gøres tilgængelig for patienten før samtalen. Det giver bedre mulighed for at forstå informationen og sikrer, at flere muligheder bliver præsenteret systematisk og ensartet.
- Hjælpekort med forslag til spørgsmål (Jacobsen et al. 2009): Ligesom en tjekliste får patienten et kort med relevante spørgsmål.
- En planche med grafisk fremstilling af for og imod (Elwyn et al. 2013): For og imod behandlingstyper sættes op i tabel, så det skaber overblik.
- Grafisk fremstilling af information: Figurer, mængder og farver illustrerer fordele og ulemper ved forskellige typer behandling.

Litteratur

Barello, S., Graffigna, G. & Vegni, E. 2012, "Patient Engagement as an Emerging Challenge for Healthcare Services: Mapping the Literature (Review article)", *Nursing Research and Practice*, vol. Article ID 905934, doi:10.1155/2012/905934, pp. 1-7.

Brorholt, G., Nielsen, K.V.L. & Kjellberg, P. 2015, *Borgernes sundhedsvæsen - Frontpersonalets perspektiv*, KORA, København.

Doyle, C., Lennox, L. & Bell, D. 2013, "A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness", *BJM Open*, vol. 3, e001570, doi:10.1136/bmjopen-2012-001570.

Edwards, A.G.K., Naik, G., Ahmed, H., Elwyn, G.J., Pickles, T., Hood, K. & Playle, R. 2013, "Personalised risk communication for informed decision making about taking screening tests", *Cochrane Database of Systematic Reviews*, no. 2, doi:10.1002/14651858. CD001865.pub3.

Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., Cording, E., Tomson, D., Dodd, C., Rollnick, S., Edwards, A. & Barry, M. 2012, "Shared decision making: a model for clinical practice", *Journal of General Internal Medicine*, vol. 27, no. 10, pp. 1361-1367.

Elwyn, G., Lloyd, A., Joseph-Williams, N., Cording, E., Thomson, R., Durand, M.A. & Edwards, A. 2013, "Option Grids: shared decision making made easier", *Patient Education and Counseling*, vol. 90, no. 2, pp. 207-212.

Jacobsen, C.B., Martin, H.M. & Baker, V.H. 2015, "Who knows best? Negotiations of knowledge in clinical decision making", *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, no. 22, pp. 67-82.

Jacobsen, C.B., Martin, H.M., Nørreklær, K.M.S., í Dali, E., Hamburger, M. & Kallede, S. 2009, *Dialogstøtteredskaber - idékatalog*, DSI, København.

Siegel, C.A. 2012, "Shared decision making in inflammatory bowel disease: helping patients understand the tradeoffs between treatment options", *Gut*, vol. 61, no. 3, pp. 459-465.

Wyatt, K.D., Branda, M.E., Anderson, R.T., Pencille, L.J., Montori, V.M., Hess, E.P. & Ting, H.,H. 2014, "Peering into the black box: a meta-analysis of how clinicians use decision aids during clinical encounters", *Implementation Science*, vol. 9, no. 26, doi: 10.1186/1748-5908-9-26.

Bilag 1 Forløbsbeskrivelser for mave-tarmpatienter

AHH, Gastroenheden. Kirurgisk ambulatorium. Forløb for patienter med galdesten, sep. 2015

Forundersøgelse. 1. besøg i galdeambulatoriet

Før forundersøgelse

Patienten er henvist mhp. udredning fra egen læge, speciallæge eller anden afdeling.
Har fået tilsendt indkaldelsesbrev, spørgeskema vedr. alment, medicin mv. og informationspjece samt generelt materiale.
Indkaldelsesbrev.



Forundersøgelse v. læge
30 minutter

Anamnese og journaloptagelse. Ordination af blodprøver og/eller supplerende undersøgelser eller operation.
Recepter?



Planlægning af ordinationer
v. sygeplejerske

Indledende sygeplejevurdering, højde og vægt.
Planlægge/bestille indlæggelse eller undersøgelser, evt. via sekretær. Udlevere skriftligt materiale, informere mundtligt og udlevere ny tid.

Ambulant opfølgning i galdeambulatoriet efter supplerende undersøgelser, indlæggelse eller ambulant kontrol

Før ambulant opfølgning
v. sygeplejerske

Patienten kommer til svar på undersøgelser og blodprøver mhp. ny plan og kommer til kontrol efter indlæggelse/operation eller fra tidligere ambulant besøg.



Ambulant kontrol v. læge
ca. 15 minutter

Beslutning om operation, supplerende undersøgelser, afslutning og sygeplejekontrol.



Planlægning af ordinationer
v. sygeplejerske

Planlægge/bestille indlæggelse eller undersøgelser, evt. via sekretær. Udlevere skriftligt materiale, informere mundtligt og udlevere ny tid.

AHH, Gastroenheden. Medicinsk ambulatorium. Forløb for patienter med IBD eller anden medicinsk lidelse, sep. 2015

Forundersøgelse. 1. besøg

Før forundersøgelse

Patienten er henvist mhp. udredning fra egen læge, speciallæge eller anden afdeling.
Har fået tilsendt indkaldelsesbrev, spørgeskema vedr. alment, medicin mv. og informationspjece samt generelt materiale.
Indkaldelsesbrev.



Forundersøgelse v. læge
30 minutter

Anamnese og journaloptagelse. Beslutning/ordination af blodprøver og/ellers supplerende undersøgelser.
Recepter?



Planlægning af ordinationer
v. sygeplejerske

Indledende sygeplejevurdering, højde og vægt.
Planlægge/bestille indlæggelse eller undersøgelser. Udlevere skriftligt materiale, informere mundtligt og udlevere ny tid.

Ambulant opfølgning efter forundersøgelse eller indlæggelse

Før ambulant opfølgning
v. sygeplejerske

Patienten kommer til svar på undersøgelser og blodprøver mhp. behandlingsplan eller kommer til kontrol efter indlæggelse eller fra tidligere ambulant besøg eller kommer til kontrol af kendt tilstand.



Ambulant kontrol v. læge ca.
15 minutter

Anamnese og beslutning om supplerende undersøgelser eller behandling eller afslutning. En sjælden gang beslutning om akut indlæggelse



Planlægning af ordinationer
v. sygeplejerske

Planlægge/bestille indlæggelse eller undersøgelser. Udlevere skriftligt materiale, informere mundtligt og udlevere ny tid.

Kilde: De to forløbsbeskrivelser er af Gastroenheden.



**Det Nationale Institut
for Kommuner og Regioners
Analyse og Forskning**

Købmagergade 22
1150 København K
E-mail: kora@kora.dk
Telefon: 444 555 00