

Patientinddragelse

# MENNESKET

# MED PÅ RÅD



## Der satses lige nu på øget patientinddragelse i psykiatrien og resten af sundhedsvæsnet, og når man bliver inddraget i beslutningerne om sin egen behandling, bliver man ofte en mere tilfreds patient. Men ikke alle patienter har samme muligheder for at blive inddraget.

Af Signe Kierkegaard Cain, *journalist*

– Nogle patienter har rigtig svært ved at blive hørt i psykiatrien. For det er langt fra alle, der taler det sprog, som forventes. Problemet er, at hvis patienterne falder uden for kategorierne, vil de hele tiden overveje, hvordan de kan tilpasse sig for at undgå at blive opfattet som problematiske.

Sådan siger Agnes Ringer, der er psykolog på Slotsvænget Socialpsykiatrisk Center og ekstern lektor ved Roskilde Universitet. Hun har skrevet ph.d.-afhandling om patienters oplevelse i psykiatrien og fandt blandt andet ud af, at det kræver en del at blive en patient, der inddrages.

– Hvis man bliver opfattet som irrationel eller en, der mangler sygdomsindsigt, så bliver ens perspektiv ofte negligeret. Derfor er patienter ofte nødt til at overveje, hvordan de fremstår over for personalet.

– Jeg oplevede for eksempel patienter, der sagde, at det ikke er nok at fortælle, at man har det svært eller er selvmordstruet. Personalet skal også helst kunne se det. Derfor sørgede de for ikke at smile og grine, så de nemmere blev opfattet som tilstrækkeligt syge, siger Agnes Ringer.

John Damkær Pedersen er en af de patienter, der har oplevet ikke at blive inddraget særlig meget i sin egen behandling. I fem år var han ad flere gange indlagt på psykiatriske afdelinger med en psykiatridiagnose.

– Det var mest opbevaring, og der var højest en samtale om ugen med en læge. Ellers tulde jeg mest bare rundt og fik mere og mere medicin, siger han.

I dag bliver han dog i langt højere grad ind-

draget på Slotsvænget, hvor han bor. Her styrer han blandt andet selv sin medicin og sidder med, når der skal ansættes nyt personale.

På Slotsvænget er en høj grad af patientinddragelse en del af filosofien. Og mange steder i sundhedsvæsnet ser man i disse år på, hvordan patienterne kan være med til at tage ansvar for beslutningerne om deres egen behandling. Den tidligere regering afsatte 300 millioner til en national strategi for patientinddragelse. Det blev begrundet med, at forskning peger på, at det bidrager til højere patienttilfredshed, patientsikkerhed og bedre behandlingsresultater, når man som patient eller pårørende bliver inddraget i egen behandling.

Det er endnu uvist, hvor meget af strategien V-regeringen vil arbejde videre med, men Danske Regioner, KL og en række fagforbund og patientforeninger på sundhedsområdet har også sat patientinddragelse på dagsordenen med planen *Borgernes sundhedsvæsen*, der blev lanceret i april i år. I EU er der med blandt andet projektet *The Joint Action on Patient Safety and Quality of Care* fokus på at indsamle *best practice*-eksempler på patientinddragelse og dermed sikre, at patientens perspektiv kommer i centrum i behandlingen. Her er udgangspunktet, at patientinddragelse og 'empowerment' af patienter er forudsætninger for at øge patientsikkerheden og øge kvaliteten ad behandlinger.

– Det er en generel tendens i samfundet, at den enkelte tager mere og mere ansvar for, hvad vej man vil gå. Vi ved, at patienter, der selv er med til

at træffe valg om deres behandling, er mere tilfredse. Og vi ser overalt i sundhedsvæsnet, at man arbejder aktivt med at øge patientinddragelsen, siger Beth Lilja, der er direktør i Dansk Selskab for Patientsikkerhed.

Hun henviser blandt andet til undersøgelser af patienttilfredshed, der er foretaget som en del af projektet PaRis – *Patientens Rejse i Sundhedssektoren* på Odense Universitetshospital.

### Hej Sundhedsvæsen

For John Damkær Pedersen har det haft afgørende betydning, at han nu er meget mere involveret i beslutningerne om sin hverdag og sin behandling. Og generelt påvirker det kvaliteten af behandlingen og patienternes tilfredshed med den, når de bliver inddraget og dermed får valgmuligheder og tager ansvar, påpeger Beth Lilja.

– For eksempel viser undersøgelser, at man i højere grad tager sin medicin efter forskrifterne, når man selv har været med til at vælge behandlingen, siger hun.

Sundhedsprofessionelle tænker ofte, at de skal have meget mere tid, hvis de skal arbejde med patientinddragelse, men det behøver ikke være tilfældet, påpeger hun:

– Nogle undersøgelser viser, at det ikke nødvendigvis tager længere tid, mens andre viser, at det tager cirka 10 procent længere tid ved første konsultation, men jeg tror, at det nok skal kunne betale sig.

Samtidig understreger Beth Lilja, at patienter ikke skal tvinges til at blive inddraget.

– Hvis en patient siger, at han eller hun ikke vil være med til at tage ansvaret, så må man som sundhedsprofessionel acceptere det. Ofte afhænger det meget af, hvordan man formidler det – patientinddragelsen skal i høj grad tilpasses den viden,

som den enkelte har, siger hun.

Hun nævner som konkret eksempel på dilemmaerne ved patientinddragelse Danske Regioners planer om at lade patienter få elektronisk adgang til prøvesvar allerede efter tre dage mod de tre uger, det i dag tager. Det betyder, at patienten kan vælge at se sit prøvesvar, inden lægen har haft mulighed for at formidle det.

– Der kan man diskutere, hvor belastende uvisheden er i forhold til at få et prøvesvar uden med det samme at kunne tale med en læge om, hvad det indebærer. Men vi mener, at folk skal have den mulighed. Så kan de selv vælge, om de vil gå ind og få svaret, siger Beth Lilja.

I Dansk Selskab for Patientsikkerhed har man lavet kampagnen *Hej Sundhedsvæsen*, hvor både sundhedsprofessionelle og patienter kan få inspiration til, hvordan de i hverdagsprog kan tale sammen om patientens sygdom og behandling.

– For eksempel ved vi, at cirka hver fjerde patient har ubesvarede spørgsmål, når de bliver udskrevet. Med *Hej Sundhedsvæsen* ønsker vi at støtte patienterne i, at det er i orden at stille spørgsmål. Og samtidig være med til at nudge sundhedsprofessionelle til at inddrage patienter mere, siger Beth Lilja.

### Ikke alle kan eller vil

Som Agnes Ringer og John Damkær Pedersen er inde på, kan det være svært at blive hørt som patient i psykiatrien. Men der kan også være den udfordring i forhold til patientinddragelse, at ikke alle patienter har ressourcerne til at blive inddraget. Sundhedsloven giver patienter ret til at blive inddraget, men i praksis kan det godt blive en pligt. Anna Thit Johnsen er adjunkt på Institut for Psykologi på Syddansk Universitet, hvor hun forsker i patientinddragelse.

Hun undersøger blandt andet, hvordan kræftpatienter oplever deres opfølgingsforløb, og hvordan patienter kan inddrages i forskning. Hun peger på, at sundhedspersonalet hele tiden må indrette sig efter patienternes forskellige behov og ressourcer i forhold til at blive inddraget.

– Patientinddragelse har den bagside, at den kan skabe ulighed, for det er ikke alle, der har ressourcerne til at blive inddraget. Det stiller store krav til sundhedspersonalet, der ikke bare skal forsøge at inddrage, men også må spørge folk, hvordan de helst vil inddrages, siger Anna Thit Johnsen.

I samtalen med patienten er det afgørende også at give plads til det, man ikke ved endnu.

– Man må tage metasnakke, hvor man også formidler til patienten, når man mangler viden eller endnu ikke har svar på, hvordan patientens sygdom udvikler sig, siger Anna Thit Johnsen.

Mens undersøgelser peger på, at sundhedspersonalet meget gerne vil inddrage patienterne, så er der også barrierer. En undersøgelse fra Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsnet (ViBis) fra 2014 viste, at 99 procent af sygeplejerskerne og 98 procent af lægerne mente, at det var vigtigt at inddrage patienterne i behandlingen. Undersøgelsen viste dog også, at især manglende personaleresourcer og forskellige forståelser af, hvad patientinddragelse er, i praksis står i vejen for at inddrage patienterne.

Det er Anna Thit Johnsens og Agnes Ringers erfaring, at også sproget kan være en barriere i arbejdet med at inddrage patienter. Anna Thit Johnsen har blandt andet oplevet, at mens hun i arbejdet med kræftpatienter kaldte deres opfølgende forløb for 'kontrolforløb', som det hed tidligere, så var det meget vigtigt for patienterne,

at det netop blev kaldt 'opfølgende' og ikke noget med 'kontrol'.

Også i psykiatrien er sproget helt afgørende for patientens oplevelse af at blive inddraget. For John Damkær Pedersen er der med det øgede ansvar sket en udvikling i, hvordan han ser sin egen sygdom. Det viser sig i sproget, for han fortæller, at han aldrig længere omtaler sig selv som skizofren.

– Det kliniske sprog bliver let til en monolog om patienten. Det er vanskeligt at gøre det til en dialog. Hvis man virkelig skal inddrage patienter, så skal man give plads til andre forståelser end de psykiatriske, siger Agnes Ringer.

Hun fortæller, at mens nogle patienter med psykoser for eksempel opfatter det, de oplever, spirituelt, så ser personalet det som en sygdom. Patienten risikerer så at blive opfattet af personalet som en, der mangler sygdomsindsigt.

– Og hvis patientens egen forståelse ikke er legitim, bliver det svært at tale om patientinddragelse, siger Agnes Ringer.

### Norsk selvindlæggelse

Patientinddragelse kræver, at man ændrer på den generelle forståelse af behandlerrollen og patientrollen, mener Agnes Ringer. Hun peger på, at patientinddragelsen ofte er i fare, fordi man i sundhedsvæsnet arbejder ud fra bestemte modeller, som alle skal passe ind i.

– Man indretter sig naturligtvis efter, hvordan sundhedsvæsnet er skruet sammen, og der findes bestemte modeller for, hvordan man skal inddrage patienter. Men det er afgørende, at man som sundhedsprofessionel også kan rumme, hvis patienten ikke kan eller vil inddrages på den måde, siger Agnes Ringer.

At man arbejder ud fra bestemte modeller for patientinddragelse i sundhedsvæsnet er udtryk for en



forbrugerorienteret tilgang. Det handler i høj grad om at optimere og effektivisere, og patienterne inddrages, for at man kan skabe den bedst mulige behandling.

Patientinddragelse kan dog også ses fra et mere magtkritisk perspektiv, som især forskellige brugerbevægelser er eksponenter for. På det psykiatriske område er nogle af eksemplerne Galebevægelsen, der blev stiftet i 1979 af nuværende og tidligere patienter, pårørende og behandlere, og Landsforeningen af nuværende og tidligere psykiatribrugere (LAP).

En konkret eksempel på, at man i psykiatrien prøver at inddrage patienter mere, er brugerstyrede senge på psykiatriske afdelinger. I Norge har man de sidste ti år lavet forsøg, hvor de psykiatriske patienter uden henvisning fra en læge kan indlægge sig selv, når de kan mærke, de får det dårligt. Patienterne kan så udskrive sig selv, når de igen føler sig ovenpå. Det har vist sig at give kortere og bedre behandlingsforløb og mindske brugen af tvang, og man laver i disse år forsøg med brugerstyrede senge

flere steder i Danmark.

Både Anna Thit Johnsen og Agnes Ringer mener, at psykologers kompetencer kan bidrage til, at patienter bliver inddraget både i psykiatrien og i resten af sundhedsvæsnet.

– Det ligger i vores faglighed at tage klientens perspektiv. Vi er oplært i kommunikation og supervision, og vant til at være åbne over for ikke at vide, hvad der er rigtigt for den anden, siger Anna Thit Johnsen.

Agnes Ringer peger på, at også psykologer kan blive udfordret på deres evne til at sætte spørgsmålstejn ved deres egen konklusion.

– Vi er uddannet i krydsfeltet mellem naturvidenskab, humaniora og socialvidenskab, så vi burde være udstyret til at gå ud fra, at der er forskellige perspektiver. Men det kræver stor ydmyghed og kritisk selvrefleksion hele tiden at lade patienternes forskellige perspektiver få plads. Det kliniske sprog kan lukke ned for andre forståelser, og også for psykologer kan det være svært at fastholde kompleksiteten. ●