

# Implementering af brugerinddragelse på hospitaler

Konkrete procesværktøjer til implementering af brugerinddragelse på hospitaler – fra forberedelse til hverdagspraksis



# Indhold

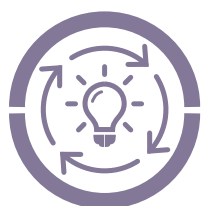
---



## 1 Forberede processen



## 2 Udforske virkeligheden



## 3 Udvikle og afprøve indsatsen



## 4 Vurdere kvaliteten af støtteværktøjet



## 5 Fastholde i hverdagspraksis



---

## BILAG

Inspirationskatalog for udvikling af beslutningsstøtteværktøjer



Inspirationskatalog for brugerstyret behandling



PowerPoint-præsentation – fælles beslutningstagning



PowerPoint-præsentation – brugerstyret behandling





# 1 Forberede processen

## Vejledning til forberedelse af udviklingsprocessen

Denne vejledning er til dig, der skal udvikle og implementere en brugerinddragende indsats, som indeholder fælles beslutningstagning eller brugerstyret behandling. Udvikling og implementering af indsatsen strækker sig over fem faser – fra forberedelse til hverdagspraksis, som modellen ovenfor illustrerer.

Vejledningen omhandler forberedelse, som er den første fase i udviklingsprocessen. Forberedelsen skal sikre de bedst mulige vilkår for en god og effektiv arbejdsproces. Den er også en forudsætning for forankring af indsatsen i praksis.

Vejledningen gennemgår de fire trin i forberedelsesfasen.

# Indledning

Udgangspunktet for at udvikle og implementere indsatser med fælles beslutningstagning eller brugerstyret behandling vil ofte være:

- Et ønske om at blive mere brugerinddragende generelt.
- En erkendelse af at nogle beslutninger er svære for patienterne.
- En erkendelse af at patienter oplever unødvendige kontakter.
- En erkendelse af at patienter har viden og ressourcer, der kan være med til at løfte kvaliteten i patientforløbet.
- Et ønske om at systematisere praksis.
- Et ønske om at optimere kvalitet i patientforløbet og ressourceforbrug på samme tid.

Der kan være mange indgange til det brugerinddragende arbejde. Det kan sættes i gang af klinikere på baggrund af konkrete udfordringer i et bestemt patientforløb eller af en ledelse, der ønsker større fokus på brugerinddragelse. Uanset hvor initiativet kommer fra, skal arbejdsprocessen fokuseres – hvem skal have gavn af den nye indsats? Og indsatsen skal forankres i organisationen – hvem skal gøre hvad, hvornår og hvordan? Med disse fire trin kommer man godt fra start:

## En ny indsats består af:

- Et støtteværktøj til patienter, der understøtter fælles beslutningstagning eller brugerstyret behandling.
- En ny arbejdsgang, som er tilpasset patientforløbet og vilkår i organisationen.

“ Det er lidt en floskel, men det skal give mening. Altså det skal være noget, som man reelt kan se gør noget godt for patienten. Samtidig kan vi ikke bruge mange flere timer i forhold til, hvad vi gjorde førhen. Vi skal kunne se, at vi faktisk får en bedre kvalitet og kommer nemmere eller bedre rundt om tingene. – AFDELINGSLEDER

## FORBEREDELSE I 4 TRIN





## Mål og retning

Det første trin handler om at indkredse, hvor det vil give mening at anvende fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling og udpege det overordnede mål med indsatsen. Derudover gælder det om at engagere ledelsen og gøre dem til ambassadører for arbejdet med brugerinddragelse.

---

### Valg af fokusområde

Forberedelsesfasen indebærer en overordnet afklaring af, hvor det giver mening at arbejde med brugerinddragelse. Det betyder i første omgang, at der skal udvælges et patientforløb. Ledelse (på det relevante niveau), klinikere der arbejder på et særligt fagområde, og eventuelt andre ressourcepersoner (eksempelvis udviklingssygeplejersker) deltager i udvælgelsen. For at afklare, hvor det ville give mening, kan man diskutere spørgsmål som disse:

- Er der en patientgruppe, der særligt udtrykker behov for mere inddragelse?
- Er der et patientforløb, der udgør en særlig udfordring i forhold til arbejdsgangene i afdelingen?
- Er der blandt medarbejderne et ønske om at arbejde med et særligt forløb?

Det er et gennemgående princip for udvikling af patientinddragende tiltag, at patienterne skal være med til at pege på både problemer, mulige forklaringer og løsningsforslag. Hvis der er mulighed for at holde valget af inddragelsesmetode åbent – mellem fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling – vil patienternes perspektiv kunne bidrage til en afklaring af, hvilken metode der vil skabe størst værdi i forløbet. Dette bliver klart, når man undersøger patienternes erfaringer med deres forløb senere i processen. I forberedelsesfasen er det vigtigt ikke at danne sig alt for faste meninger om, hvad problemet er og hvordan det løses.

---

### Formulering af mål

Det er samtidig vigtigt, at man fra starten formulerer nogle overordnede mål med den nye indsats og arbejdet med patientinddragelse. De overordnede mål giver retning til udviklingsarbejdet – også selv om det på dette tidspunkt ikke er klart, hvordan den nye indsats kommer til at se ud. Det kan eksempelvis være et overordnet mål, at patienttilfredsheden i spørgsmål om kommunikation og samarbejde stiger, eller at patienterne føler sig mere inddraget.

De overordnede mål vil typisk kunne suppleres af eller erstattes med mere konkrete mål. Det vil typisk være, når man har gennemført en virkelighedsudforskning, der skaber større viden om, hvad patienternes behov er, og når man har fastlagt, hvilken inddragelsesmetode man skal arbejde med, og udtænkt en konkret idé til en ny indsats. Et mere konkret mål for fælles

beslutningstagning kan være, at patienter i en særlig situation træffer beslutninger, der er i overensstemmelse med deres præferencer, eksempelvis om operation eller genoptræning ved knæskade. For brugerstyret behandling kan et konkret mål være, at patienterne selv bestemmer, hvilken type kontakt de ønsker i et kontrolforløb.

Det kan også være relevant at undersøge, hvordan den nye indsats påvirker ressourceforbruget – tager samtalen længere eller kortere tid, falder antallet af sengedage og så videre. Man kan også undersøge behandlingskvaliteten – er der kliniske indikatorer, som bliver påvirket af inddragelsen af patienterne? Endelig kan man opstille procesmål, der har fokus på, om implementeringen af den brugerinddragende indsats er lykkedes – hvor mange patienter deltager i en fælles beslutningstagning eller tilbydes øget brugerstyring? Hvor mange sundhedsprofessionelle er blevet uddannet i brugerinddragelse?

Det er en god idé tidligt i processen at overveje, om og hvordan den nye indsats skal evalueres. Det kan give anledning til at præcisere den ønskede forandring og målsætning med projektet. Det er også her man skal beslutte, om der skal foretages en førmåling, inden den nye indsats tages i brug (se nedenfor under planlægning), og om der skal iværksættes løbende dataindsamling.

---

## Motiverende ledelse

Ledelsen har en helt afgørende rolle i opstartsfasen, hvor der skal skabes klar retning og solid opbakning i organisationen. I en travl og presset hverdag kan det være svært at finde plads til at tænke og udvikle nyt og få det nye forankret som del af praksis. Hvis det skal lykkes, skal ledelsen – helst på alle niveauer i organisationen – vise, at brugerinddragelse er en klar prioritering. Det handler om at signalere vigtigheden af arbejdet med brugerinddragelse gennem vedholdende interesse og opmærksomhed, eksempelvis ved at hospitalsledelsen holder sig underrettet om og engagerer sig i lokale initiativer.

En konkret aktivitet kan være ledelsesbesøg på afdelinger, der arbejder med at udvikle brugerinddragende tiltag. Det kan også være afdelingsledelsen, der prioriterer tid og ressourcer til udviklingsarbejdet og skaber forudsætninger for videndeling blandt medarbejderne, eksempelvis ved at sætte brugerinddragelse på dagsordenen på møder med medarbejderne.

Ledelse på alle niveauer bør således gå foran, når det handler om at skabe fælles retning og tilslutning til projektets formål. Dette kræver også, at ledelsen har solid viden om, hvad brugerinddragelse er (herunder den specifikke inddragelsesmetode), hvordan udviklingsarbejdet foregår, hvor hurtigt man kan forvente at se resultater og så videre. Dette er særligt vigtigt for den ledelse, som er tættest på udviklingsarbejdet. Der vil altså ofte være en opgave med at klæde ledelsen på til at lede udviklingen af brugerinddragende indsatser.

“ Jeg tror ikke, vi var kommet så langt, som vi generelt er i vores afdeling i forhold til brugerinddragelse, hvis ikke vi havde haft en ledelse, der var meget tydelige om det. Det betyder rigtig meget.  
– SYGEPLEJERSKE



## Rammer for projektarbejdet

Det andet trin handler om at blive enige om rammerne for udviklingsarbejdet, så alle har en fælles forståelse af, hvem der skal gøre hvad, hvor hurtigt det skal gå og så videre. Det handler også om at afstemme forventninger til resultaterne.

### Forventninger

Det er vigtigt, at ledelse og udviklingsteam afstemmer forventninger til, hvad resultatet af udviklingsarbejdet skal være, hvor længe det vil tage, hvilke ressourcer, der er behov for og så videre. Forskellige forventninger kan give anledning til utilfredshed, manglende opbakning og kan ende med at true projektets gennemførelse.

Et fælles billede og klare aftaler vil give det bedste afsæt for processen. Samtidig er det en udfordring for forventningsafstemningen, at man i forberedelsesfasen ikke kender patienternes behov og dermed heller ikke kan afgøre på forhånd, hvilken indsats der vil give mening. For at finde ud af det skal man undersøge, hvad der er vigtigt for patienterne, og hvordan dette kan imødekommes på god og forsvarlig vis. Endvidere skal de relevante sundhedsprofessionelle være med til at forme projektet, og den nye indsats skal passe ind i andre arbejdsgange.

Projektet kan derfor ændre sig undervejs, tage mere eller mindre tid end forventet, kræve involvering af andre personer og faggrupper eller afføde delopgaver. Derfor bør forventningsafstemning mellem ledelse, udviklingsteam og internt i teamet foregå løbende, eller i hvert fald hver gang projektet ændrer sig.

#### Tjekliste til forventningsafstemning

- Afklar gensidige forventninger til proces, produkt og resultater.
- Skab tydelig ansvarsfordeling mellem ledelse, projektteam og kolleger.
- Lav aftaler om tidsforbrug og ressourcer (eksempelvis midler til materialer, tid til kompetenceudvikling og så videre).
- Lav aftaler om møder og løbende dialog.
- Lav aftaler om håndtering af ændringer i projektet.

## Organisering

“ Jeg tror, det er godt, at det er en overlæge, der er med i teamet. Det giver noget andet, end hvis det var en afdelingslæge eller yngre læge, der rejser igen om et år. Det er altså lidt vigtigt, at man har nogen med stjerner på skuldrene, for kollegerne hører lidt mere efter. – TEAMDELTAGER

Et eksempel på en lokal projektorganisering kan se ud som vist nedenfor:

Det er afgørende for udviklingen af den brugerinddragende indsats, at der er en klar organisering af processen. Det holder processen på sporet. Hvis der ikke er en tovholder, og hvis ingen leder har det overordnede ansvar, kan arbejdet hurtigt løbe ud i sandet, når den travle hverdag kører. Arbejdet bør være klart forankret i ledelsesstrukturen for at understøtte legitimitet og sikre, at relevante beslutninger kan træffes på de rette tidspunkter. Det vil sige, at der en leder, der har det overordnede ansvar for udviklingen og eksempelvis kan tildele arbejdstid og give tilladelse til afprøvning af nye arbejdsgange. Det er også en ledelsesopgave at sammensætte det team, som skal løse opgaverne i udviklingsprocessen.

Teamet bør bestå af både patienter og fagfolk. Samskabelse med patienter er en central del af arbejdet med brugerinddragelse, og derfor bør patienterne være med i 'maskinrummet' i hele processen. De har konkret erfaring med de mange overvejelser og valg, der må træffes undervejs i patientforløbet, og kan bringe denne erfaring i spil i udviklingsarbejdet. De kan fastholde fokus på patientperspektivet og være med til at skabe de nye løsninger. Enten kan man samarbejde med den samme gruppe patienter hele vejen, eller – hvis det ikke er muligt – inddrage forskellige patienter undervejs. Patientpaneler eller brugerråd kan også bidrage med deres viden.

Tværfagligheden i teamet er vigtig. Alle faggrupper, som har med patientforløbet at gøre, bør være repræsenteret i udviklingsarbejdet, fordi de har særlig viden og erfaring, som kan kvalificere det færdige resultat. Medarbejdere med andre kompetencer, eksempelvis erfaring med interviews eller forbedringsmodellen, kan også inddrages. Det er gavnligt for processen, når alle deltager i lige stort omfang, men i nogle tilfælde er dette ikke muligt. I praksis kan det være nødvendigt, at enkelte personer gennemfører dele af processen og trækker deres kolleger ind, når det er nødvendigt. Det er derfor en god idé allerede i planlægningen af projektet at overveje deltagerens ansvar og opgaver, samt hvordan og hvornår de skal udføres.

Rolle i projektet	Funktion	Ansvar/opgaver
Projektejer	Afdelingsledelse	<ul style="list-style-type: none"><li>• Sikrer de overordnede rammer</li><li>• Medvirker til formulering af mål</li><li>• Løbende sparring og interesse</li><li>• Godkendelse af indsats</li><li>• Beslutning om implementering</li><li>• Formidler pointer fra udviklingsarbejdet</li></ul>
Tovholder	Afdelingslæge eller udviklingssygeplejerske	<ul style="list-style-type: none"><li>• Projektledelse</li><li>• Medvirker til formulering af mål</li><li>• Koordinerer opgaver</li><li>• Holder kontakt til ledelse</li><li>• Deltager i udvikling af indsats</li><li>• Formidler pointer fra udviklingsarbejdet</li></ul>
Deltager i udviklingsteam	Patient/læge/sygeplejerske/terapeut	<ul style="list-style-type: none"><li>• Medvirker til formulering af mål</li><li>• Bidrager med erfaring med sygdom eller faglig viden om patientgruppen, forløb og behandling</li><li>• Bidrager med andre kompetencer, eksempelvis erfaring med forskning, interviews eller PDSA-cirklen</li><li>• Deltager i udvikling af indsats</li><li>• Formidler pointer fra udviklingsarbejdet.</li></ul>



Der skal udpeges en lokal tovholder, der kan koordinere og drive arbejdet fremad. Tovholderen skal have overblik over processen og et særligt indblik i de to inddragelsesmetoder, som kan medvirke til at holde udviklingsarbejdet på sporet. Tovholderen skal også have løbende fokus på at sikre de centrale trin i processen, eksempelvis en grundig forberedelse, inddragelse af patienter og relevante kolleger med videre.

Da udviklingsprocessen ikke kan forudsiges fuldstændigt på forhånd, er det vigtigt, at tovholderen har 'is i maven', når projektet ændrer karakter. Vedkommende skal kunne tilpasse projektet til nye input og samtidig pejle efter de endelige mål. Det er ikke altid nogen nem opgave, og det er afgørende, at ledelsen er opmærksom på dette vilkår og bakker tovholderen op. Tovholderens rolle kan styrkes og faciliteres med processtøtte fra konsulenter med viden om kvalitetsudvikling og de to metoder til inddragelse. Det kan eksempelvis være konsulenter fra en kvalitetsafdeling eller eksterne konsulenter.

Enhver forandring i en organisation har brug for gode ambassadører. Det har stor betydning for modtagelse og forankring af den nye indsats, hvilke personer – ud over tovholder og teamdeltagere – der knyttes til projektet og hvordan. Nøglepersoner der kan fungere som ambassadører, kolleger med særlig gennemslagskraft, og gatekeepere for bestemte faggrupper kan bidrage til projektets legitimitet og forankring. Det bør derfor overvejes grundigt, hvem der kan hjælpe udviklingsarbejdet på vej, og hvad deres rolle skal være.

---

## Ressourcer

Ressourcer kan forstås på flere måder – tid brugt på udviklingsarbejde, assistance fra stabsafdelinger eller kolleger med særlig viden, udgifter til materialer og kompetenceudvikling. I forberedelsesfasen kan det være svært at forudse, hvilke ressourcer der bliver behov for undervejs, men en grundig gennemgang af de forskellige faser i processen kan være med til at give et fingerpeg. Dette kan indgå i en forventningsafstemning med det relevante ledelsesniveau.

Når der lægges vægt på betydningen af rammerne for projektarbejdet, så er det fordi, det ofte er i det daglige projektarbejde, at spørgsmål om tid, ressourcer og arbejdsvilkår bliver udfordret. Når der er travlhed og pres på ressourcerne i en afdeling, kræver det ledelsens opbakning og prioritering at fortsætte udviklingsarbejdet, hvis der ikke er afsat ekstra ressourcer til udviklingsarbejdet.



## TRIN 3

## Kompetencer

Det tredje trin handler om at sikre de rette kompetencer i det team, der skal udvikle den brugerinddragende indsats. Viden om fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling er nødvendig, erfaring med projektledelse en fordel, og kompetencer indenfor kommunikation, IT og administration kan også være relevante.

### Viden om fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling

“ Hvis vi ikke havde hørt om brugerstyret behandling, var vi da aldrig kommet i tanke om, at patienterne selv kunne tage stilling til, hvornår de havde behov for en udvidelse.  
– OVERLÆGE

For at komme godt fra start er det en fordel at have et solidt kendskab til metoder og teorier inden for patientinddragelse. Undersøgelser viser, at sundhedsprofessionelle har mange forskellige opfattelser af, hvad inddragelse er (læs mere i rapporten: Læger og sygeplejerskers forståelse af patientinddragelse, VIBIS 2014). Uden en fælles forståelse af, hvad metoderne går ud på, og hvordan man arbejder med dem, kan samarbejdet i teamet blive rigtig svært.

Udviklingen af indsatser med metoderne fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling kræver derfor, at en eller flere i teamet har grundig indsigt i formålet med metoderne, deres anvendelse i praksis, hvordan man kan vurdere kvaliteten af indsatsen med videre. Disse personer kan vejlede de øvrige deltagere i teamet og eventuelt være med til klæde ledelsen på til at lede arbejdet med brugerinddragelse.

Det kan være nødvendigt at tilbyde et kompetenceudviklingsforløb til hele udviklingsteamet for at sikre en fælles forståelse og vidensbase. Der findes også omfattende litteratur, der giver en indføring i brugerinddragelse generelt, og i metoderne fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling.

Find inspirationskataloger og PowerPoint-præsentationer om fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling på [Vibis.dk](http://Vibis.dk)

### Projektledelse og håndtering af modstand

Ledelse af udviklingsprocesser og projekter er en vanskelig opgave, og det vil være en stor fordel, hvis projektets tovholder både har erfaring med projektledelse og viden om patientgruppen. Det særlige ved patientinddragelse er, at det griber ind i et område, som mange sundhedsfaglige vil betragte som kernefaglighed – nemlig hvordan man som eksempelvis læge eller sygeplejerske går i dialog med patienter om deres ønsker og behov, formidler faglig viden og træffer beslutninger om behandling.

Det kan give medvind og motivation hos kollegerne, men også medføre modstand og kritiske røster. Derfor skal tovholderen være forberedt på – og eventuelt have adgang til sparring om – at skulle håndtere denne modstand på en konstruktiv måde. Igen spiller ledelsen en central rolle i forhold til, at bakke op om projektet og tydeliggøre, at udviklingsarbejdet prioriteres.

Som led i en brugerinddragende indsats vil man ofte udvikle støtteværktøjer til patienterne og deres pårørende. Det kan være værktøjer til beslutningstagning eller til overvågning af egne symptomer. De skal være letforståelige, overskuelige og nemme at anvende for patienten. Ofte vil det også vise sig, at der er brug for at tilpasse andet materiale, eksempelvis informationsmateriale og indkaldelsesbreve.

Det er derfor en fordel at benytte sig af forskellige grafiske virkemidler til at understøtte den information, som støtteværktøjerne formidler. Samtidig er det vigtigt, at udseende og form ikke kommer til at overskygge budskab og indhold. Personer med kompetencer inden for grafik og kommunikation kan bidrage til at højne kvaliteten af støtteværktøjerne.

Alle, der deltager i udviklingen af brugerinddragende tiltag, må have stor respekt for de input, som patienter og fagpersoner kommer med. Grafikere og kommunikationsmedarbejdere skal have kendskab til tankegangen i metoderne og tænke dette sammen med de æstetiske virkemidler og relevante formidlingsplatforme. IT-kompetencer kan også være relevante, hvis man udvikler en elektronisk løsning til patienter eller for at udvikle systemer til dokumentation.

Det bør afstemmes med den ledelsesansvarlige, hvilke muligheder der er for ekstern hjælp, og hvilke muligheder der er for at ændre i andet materiale, så det stemmer overens med de nye støtteværktøjer.

En vigtig erfaring er, at faste skabeloner for patientinformation ikke altid er egnede til at formidle information på en patientinddragende måde.



## Planlægning

Den konkrete planlægning handler om at få fordelt opgaverne i udviklingsprocessen, få møder i kalenderen, få lavet de nødvendige aftaler, sætte en førmåling i gang og så videre. Ved at sætte sig grundigt ind i de næste fire faser og bruge de værktøjer, der er beskrevet nedenfor, får man et godt afsæt for planlægningen.

---

### Milepælsplan

Når man har formuleret mål og konkrete indsatser for et projekt, kan en milepælsplan skabe struktur over indsatser og aftaler undervejs. En milepælsplan understøtter samtidig, at man styrer efter de mål, man har sat sig. Milepælsplanen kan tage udgangspunkt i en drejebog, der detaljeret viser trinene i udviklingsprocessen, men bør inkludere alle aktiviteter i projektet eksempelvis formidling, evaluering og kompetenceudvikling. Milepælsplaner kan se forskellige ud, men er en del af projektlederens standard-redskaber.

---

### Drejebog for udvikling



På baggrund af internationale standarder for beslutningsstøtteværktøjer har ViBIS udviklet en drejebog, som viser hvilke delopgaver, der skal udføres for at udvikle et støtteværktøj af høj kvalitet. Drejebogen dækker fase 2-4 i processen (se modellen), det vil sige virkelighedsudforskning, udvikling og afprøvning af indsatsen og kvalitetsvurdering af støtteværktøjet.

Drejebogen foreslår hvilke metoder, der kan anvendes til at løse delopgaverne, og kan anvendes til at lave en milepælsplan.



---

### Møder

For at kunne løse de enkelte delopgaver er det afgørende at samarbejdet i udviklingsteamet planlægges i god tid. Det kan være en udfordring, når man arbejder med fagpersoner, der har forskellige vagtplaner. Ved at booke aktiviteterne forud – møder med ledelse, kompetenceudvikling og så videre – undgår man, at processen forsinkes. Det er et lavpraktisk råd, men det har stor betydning for fremdriften i udviklingsarbejdet.

## Evaluering

Når målene med den nye indsats er besluttet, kan planlægningen af evalueringen begynde.

Uanset hvor lavpraktisk eller omfattende evalueringen skal være, skal den tænkes sammen med udviklingsprocessen så tidligt som muligt. Ofte vil det give mening af lave en førmåling, som kan sammenlignes med en eftermåling, når den nye indsats er fuldt implementeret. En eventuel førmåling skal selvfølgelig tilpasses udviklingen af mål i projektet. Det kan være, at der kan måles på overordnede mål tidligt i processen og på mere specifikke mål, når de er blevet defineret. Afdækning af måleredskaber, afgrænsning af respondenter, gennemførelse af selve målingen (en gang eller flere gange over tid) og databehandling er nogle af de opgaver, der skal planlægges og fordeles.

Der findes forskellige måleredskaber på dansk, som kan bruges til henholdsvis overordnede mål om eksempelvis øget brugerinddragelse, men også måleredskaber som specifikt kan bruges til at undersøge resultatet af de to metoder, særligt fælles beslutningstagning. Ved at anvende disse måleredskaber kan man blive skarp på, hvilken effekt den nye indsats har.

Udover før- og eftermålinger bør evalueringen indeholde en kvalitetsvurdering af selve støtteværktøjet, når det er færdigt.



### Værktøjer til forberedelse:

- Drejebog til udvikling af støtteværktøjer til patienter
- Inspirationskatalog for beslutningsstøtteværktøjer
- Inspirationskatalog for brugerstyret behandling
- PowerPoint-præsentation om fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling.



# Forberede processen

## Drejebog til udvikling af brugerinddragende indsatser

Denne drejebog er en vejledning til udvikling af brugerinddragende indsatser, der omfatter fælles beslutningstagning eller brugerstyret behandling. Drejebogen omfatter de tre midterste faser i udviklingsprocessen: virkelighedsudforskning, design og afprøvning af indsatsen samt kvalitetsvurdering af støtteværktøjet. Den giver et overblik over, hvilke opgaver der skal løses og hvordan, og den kan anvendes til at lave en plan for processen. Det er en forudsætning for at bruge drejebogen, at man ved, hvilken patientgruppe, der skal arbejdes med.



## 2 Udforske virkeligheden

Trin	Formål	Metode/fremgangsmåde
1	<b>Kortlægning af patientforløbet</b>	Kortlægge det udvalgte patientforløb med fokus på beslutningsanledninger eller potentialer for brugerstyring.
2	<b>Dataindsamling</b> Indhente viden om patientperspektivet	Afdække patienter og eventuelt pårørendes erfaringer ønsker og behov i forhold til fælles beslutningtagning eller varetagelse af en brugerstyret opgave. <ul style="list-style-type: none"><li>• Individuelle interviews</li><li>• Fokusgruppeinterviews</li><li>• Brugerdialog/feedbackmøde</li><li>• Spørgeskema</li><li>• Patientforeninger.</li></ul> <b>Når man arbejder med brugerinddragelse er denne del af udforskningen det vigtigste.</b>
	<b>Dataindsamling</b> Indhente viden om det sundhedsfaglige perspektiv	Indhente viden fra sundhedsprofessionelle og eksperter med erfaring med patientgruppen. <ul style="list-style-type: none"><li>• Individuelle interviews</li><li>• Fokusgruppeinterviews</li><li>• Spørgeskema</li><li>• Sparring.</li></ul>
3	<b>Analyse af data</b>	Data fra de forskellige kilder samles, bearbejdes og analyseres for at identificere temaer, der er relevante at gå videre med i en idégenerering.
4	<b>Konkretisering af ideer</b>	Temaer fra analysen tænkes sammen med fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling for at få idéer til nye indsatser. De bedste idéer kan videreudvikles til det første bud på en konkret indsats.



### 3 Udvikle og afprøve indsatsen

TRIN	Formål	Metode/fremgangsmåde
1	<b>Research</b> Indhente mere viden om patientperspektivet	Information, der supplerer virkelighedsudforskningen, kan give yderligere retning til udviklingsprocessen. Man kan anvende metoderne fra dataindsamlingen. Andre gode kilder er: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Videnskabelige artikler</li> <li>• Rapporter og analyser (grå litteratur)</li> <li>• Ofte stillede spørgsmål af patienter på relevante hjemmesider</li> <li>• Patientforeninger</li> <li>• Spørgeskema til patienter</li> <li>• Spørgeskema eller interviews med sundhedsprofessionelle om deres erfaring med patientgruppen og den problematik, der skal arbejdes med.</li> </ul>
	<b>Research</b> Indhente mere sundhedsfaglig information	Information kan eksempelvis omfatte fordele, ulemper, risici, symptomer, ressourceforbrug. Information kan indhentes fra: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Nationale kliniske retningslinjer</li> <li>• Videnskabelige artikler</li> <li>• Input fra fagpersoner med faglig viden om best practice og erfaring med patientgruppen.</li> </ul>
	<b>Research</b> Indhente viden om relevante støtteværktøjer	Undersøge om der allerede findes støtteværktøjer til patienter, som understøtter beslutningen eller den brugerstyrede opgave, og som kan inspirere eller prøves af. Det kan eksempelvis være beslutningsstøtteværktøjer, PRO-værktøjer eller skemaer til selvstyring. Kilder kan være: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Videnskabelig litteratur</li> <li>• Rapporter og analyser (grå litteratur)</li> <li>• Googlesøgning eller sneboldsøgning via kendt litteratur</li> <li>• ViBIS' hjemmeside</li> <li>• Databaser med beslutningsstøtteværktøjer.</li> </ul>
	<b>Research</b> Undersøge relevante tiltag i organisationen	Undersøge om der findes lignende indsatser eller projekter i organisationen, som kan tjene til inspiration og læring.
2	<b>Udvikling af prototype</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Skitsere ny arbejdsgang</li> <li>• Skitsere indhold og udformning af støtteværktøj(er): <ul style="list-style-type: none"> <li>• Beslutte indhold</li> <li>• Formulere tekst</li> <li>• Udvikle eventuelt grafiske elementer (eksempelvis tegninger, layout)</li> <li>• Udvikle brugerflade ved IT-baseret værktøj</li> <li>• Søge inspiration fra andre værktøjer.</li> </ul> </li> </ul>
3	<b>Test af prototype</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Patienter gennemgår arbejdsgang og støtteværktøj(er) og giver feedback.</li> <li>• Sundhedsprofessionelle gennemgår arbejdsgang og støtteværktøj(er) og giver feedback.</li> <li>• Feedback anvendes til videre udvikling af arbejdsgang og støtteværktøj(er).</li> </ul>
4	<b>Afprøvning i praksis</b>	<p>Serier af afprøvning i praksis med feedback fra patienter og sundhedsprofessionelle og tilretning af arbejdsgang og støtteværktøj(er), jævnfør PDSA-cirklen. Feedback kan indhentes gennem:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Individuelle interview</li> <li>• Fokusgruppeinterview</li> <li>• Spørgeskema</li> <li>• Registrering af kvantitative data.</li> </ul> <p>Afprøvning starter i lille skala og udvides gradvist til større skala. Arbejdsgang og støtteværktøj(er) færdigudvikles på baggrund af feedback.</p>



### 4 Vurdere kvaliteten af støtteværktøjet

TRIN	Formål	Metode/fremgangsmåde
1	<b>Kvalitetsvurdering af støtteværktøjet</b>	Støtteværktøjet/-erne er nu klar til at blive kvalitetsvurderet. <ul style="list-style-type: none"> <li>• Beskrivelse af indsats og formål med støtteværktøjet</li> <li>• Kvalitetsvurdering ved interne eller eksterne eksperter</li> <li>• Opfølgning og tilretning.</li> </ul>



## 2 Udforske virkeligheden

### Vejledning til virkelighedsudforskning med fokus på brugerinddragelse

Denne vejledning er til dig, der skal udvikle og implementere en brugerinddragende indsats, som indeholder fælles beslutningstagning eller brugerstyret behandling. Udvikling af en brugerinddragende indsats strækker sig over fem faser – fra forberedelse til hverdagspraksis, som modellen ovenfor illustrerer.

Denne vejledning omhandler virkelighedsudforskning, som er den anden fase i udviklingsprocessen. Virkelighedsudforskningen skaber vidensgrundlaget for udviklingen af indsatsen. Virkelighedsudforskningen omfatter patienternes og de sundhedsprofessionelles erfaringer samt relevant viden fra forskellige skriftlige kilder.

Denne vejledning gennemgår de vigtigste trin i virkelighedsudforskningen.



## Indledning

Formålet med en virkelighedsudforskning er at undersøge et patientforløb for at finde ud af, hvor i forløbet øget brugerinddragelse kan skabe en forbedring. Når man arbejder med metoder til brugerinddragelse som fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling, kan udforskningen have fokus på de beslutninger, der skal træffes om behandling og pleje eller på tilrettelæggelsen af eksempelvis kontroller eller rehabilitering.

Patienternes erfaringer er det vigtigste afsæt for arbejdet med brugerinddragelse. Det nye tiltag skal være meningsfuldt for patienterne, og derfor skal de være med til at identificere problemer og potentialer for øget inddragelse. Udforskningen af patienternes oplevelser med deres sygdom og mødet med sundhedsvæsenet giver ofte ny viden om deres behov og eventuelle ønsker til større indflydelse og ansvar. Ofte giver udforskningen også anledning til, at de sundhedsprofessionelle ser på egen praksis med nye øjne.

Samtidig er der meget viden at hente hos de sundhedsprofessionelle, der har berøring med patienter og pårørende i det pågældende forløb. Deres input skal være med til at sikre, at indsatsen også giver mening fra et fagligt perspektiv. Endelig er der andre kilder til viden, som kan belyse en given problemstilling og kvalificere udviklingsarbejdet – både i indhold og udformning af en ny indsats. Virkelighedsudforskningen skal gerne rumme det hele.

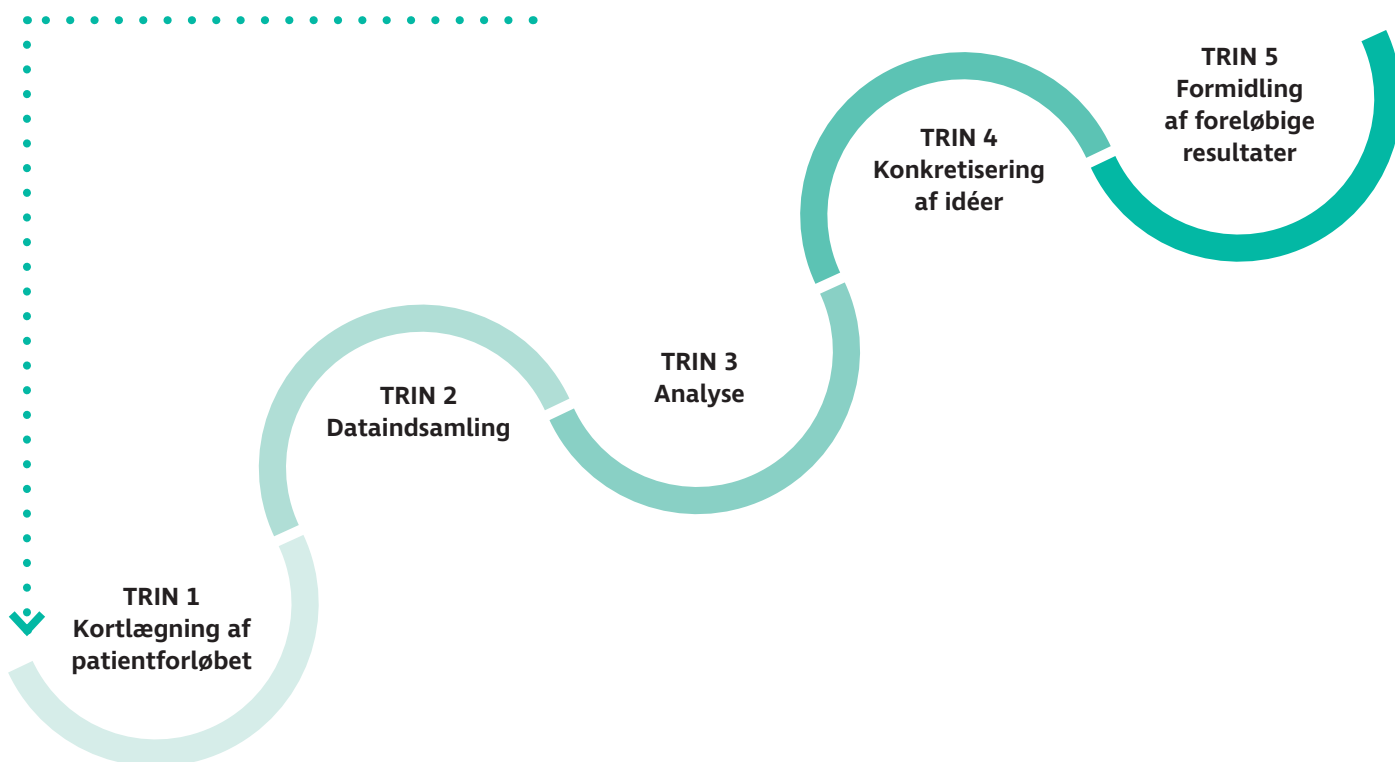
Det er en fordel, hvis de sundhedsprofessionelle, som er involveret i udviklingen af den nye indsats, og som kender patientforløbet, selv foretager virkelighedsudforskningen. Det giver aha-oplevelser og indsigt, som er vanskelig at opnå på andre måder, og som skaber motivation og ejerskab til udviklingsarbejdet og implementeringen af indsatsen.

Udforskningen kan foregå på mange forskellige måder, men det kræver en systematisk tilgang og metode. Denne vejledning beskriver, hvordan virkelighedsudforskningen kan gennemføres og præsenterer nogle let anvendelige værktøjer, der kan bruges til at få den ønskede viden om patientforløbet.

Vejledningen og værktøjerne er en hjælp til dig, der er sundhedsprofessionel, men har begrænset erfaring med kvalitativ dataindsamling og analyse.

“ Vi burde lave patientinterviews løbende og få den enorme viden, vi opnår derfra. Og jeg ville ønske, at alle sygeplejersker og læger oplevede det, så de lige præcis får de her aha-oplevelser. For vi troede faktisk, at vi gjorde det rigtige. – TEAMMEDLEM

### VIRKELIGHEDSUDFORSKNING I FEM TRIN





## Kortlægning af patientforløbet

Det første trin i virkelighedsudforskningen er en kortlægning, der skaber overblik over det udvalgte patientforløb og identificerer potentialer for brugerinddragelse. Kortlægningen danner afsæt for dataindsamlingen.

---

### Beskrivelse af forløb

En kortlægning af patientforløbet er en beskrivelse af det faktiske forløb, som patientgruppen gennemgår. Det er ikke en beskrivelse af, hvordan forløbet ideelt burde være. Kortlægningen udføres af det tværfaglige udviklingsteam, som står for arbejdet med fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling. Alle deltagere kan byde ind med deres særlige viden og dermed bidrage til et nuanceret billede af patientens vej gennem systemet.

En kortlægning omfatter:

- At tegne et typisk patientforløb med afsæt i udviklingsteamets erfaringer og eventuelle forløbsbeskrivelser.
- At udforske potentialet for brugerinddragelse ved at identificere 1) vigtige beslutninger om behandling, pleje eller næste skridt i forløbet og 2) muligheder for øget brugerstyring i tilrettelæggelsen af forløbet.

Når man begynder at se nærmere på et patientforløb, kan der være arbejds-gange eller opgaver, som man får lyst til at ændre med det samme. Men på dette tidspunkt i processen er det afgørende at være åben for patienternes oplevelse af forløbet, og hvad der vigtigt for dem. Derfor bør de gode forslag blot noteres ned og undersøges i dataindsamlingen.





## Dataindsamling

Det andet trin i virkelighedsudforskningen handler om at indsamle data, der kan danne grundlag for at udvikle en brugerinddragende indsats. Dermed kan man blive klogere på de potentialer for brugerinddragelse, som blev identificeret i kortlægningen – eller opdage helt nye områder, hvor fælles beslutningstagning eller brugerstyret behandling kan være relevant.

### a. Indhente viden om patientperspektivet

Afdækning af patientperspektivet har til formål at finde ud af, hvad patienter oplever, hvordan de forstår deres oplevelser, hvilke holdninger de har til dem, og hvad der er vigtigt for dem undervejs i forløbet. Derfor foregår afdækningen ved hjælp af kvalitative metoder, det vil sige metoder som undersøger forhold, der ikke kan måles og vejes.

Den vigtigste metode til afdækning af patientperspektivet er interviews – individuelle eller i grupper. Patientinterviews skal udføres ud fra en åben tilgang, så patienten har mulighed at fortælle frit om deres forløb, og interviewet ikke styres af de sundhedsprofessionelles egne antagelser om, hvad patienten oplever.

Senere i interviewet kan man zoome ind på særlige emner såsom beslutninger om behandling, ønsker til mere indflydelse og så videre. Man kan have en idé om, at patienter har et stærkt ønske om at se en læge, når de skal til kontrol på hospitalet, og at der er for lang ventetid. I den fokuserede del af interviewet kan man undersøge, om patienterne faktisk ønsker at se en læge ved alle kontroller eller oplever ventetiden som et problem.

Interviewene kan kvalificeres med andre metoder. Forskellige former for observation kan give yderligere indsigt i patienternes møde med sundhedsvæsenet og de sundhedsprofessionelle. Fokus kan være på dialogen mellem patient, pårørende og sundhedsprofessionel. Spørgeskemaer kan blandt andet bruges til at undersøge temaer fra interviewene i en større gruppe.

Der kan endvidere være viden om patientgruppen eller forløbet, som er tilgængelig via andre kilder – videnskabelig litteratur, LUP-undersøgelser (Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser), patientforeninger med videre. Denne viden kan nuancere og uddybe de kvalitative data fra interviews og observation.

#### Afdækning af vigtige problemer

Afdækningen af patientperspektivet skal medvirke til at opdage vigtige problemer eller steder i forløbet, hvor fælles beslutningstagning eller brugerstyret behandling kan skabe en forbedring.

---

## **b. Indhente viden om det sundhedsfaglige perspektiv**

Ud over patienternes erfaringer er det nødvendigt at indsamle viden fra det sundhedsfaglige personale om deres erfaringer med patientgruppen og om udfordringer i patientforløbet. Her vil det være relevant at trække på kolleger og fagpersoner eller eksterne eksperter med særlig viden om området.

Metoder til dataindsamling kan her være de samme som til afdækning af patientperspektivet. Det kan dog også give mening med en mere uformel undersøgelse, hvor løbende samtaler med kolleger inkluderes.





## Analyse af data

Det tredje trin handler om at uddrage centrale pointer ud af materialet. De kvalitative data skal analyseres og struktureres, så resultaterne kan bidrage til at generere idéer til nye løsninger.

---

### Dataanalyse

Dataanalyse kan være en omfattende opgave, men selv om man har begrænset erfaring med kvalitative undersøgelser eller begrænset tid, kan man alligevel få vigtig viden ud af sit materiale. Formålet er at identificere de temaer, som optræder på tværs af materialet og vælge de temaer ud, som man vil arbejde videre med.

Data om patientperspektivet står mest centralt, og derfor skal de analyseres først. Når man tager afsæt i, hvad der er vigtigt for patienterne, og supplerer med de sundhedsprofessionelles viden og erfaringer, får man indkredset, hvor det giver mest mening at sætte ind med øget brugerinddragelse.

De temaer, som træder frem i analysen, danner grundlag for udviklingen af konkrete idéer til nye indsatser.



## Konkretisering af ideer

Det fjerde trin i virkelighedsudforskningen handler om at udvælge og konkretisere idéer til en brugerinddragende indsats. Ved at tage afsæt i dataindsamlingen, brainstorme på idéer til mulige indsatser og overveje mål og praktiske forudsætninger, kan man i fællesskab vælge den meste bæredygtige idé.

### Metoder til konkretisering

Når man skal arbejde med metoderne fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling, er det de temaer, som relaterer sig til beslutninger og tilrettelæggelse af forløb, som skal skabe idéerne til en ny indsats.

Man kan stille sig selv følgende spørgsmål: Med den nye indsigt vi nu har fået om patienternes oplevelse af forløbet og de sundhedsfagliges input, hvor vil det så give mest mening at sætte ind med en forandring? Hvordan kan fælles beslutningstagning give mere plads til patienternes præferencer i vigtige beslutninger? Er der opgaver eller ansvarsområder, som patienterne kunne tage større del i?

Et tema i patientinterviewene kan eksempelvis være, at patienterne er utilfredse med faciliteterne på afdelingen, men også at de oplever, at der bliver truffet beslutninger om behandling hen over hovedet på dem. Hvis man gerne vil arbejde med fælles beslutningstagning, vil det give mest mening at gå videre med temaet om beslutninger.

En brainstorm omkring temaer og mulige indsatser med en eller begge metoder, vil give anledning til en afklarende diskussion, der munder ud i en solid idé. ViBIS har udviklet et skema, som kan bruges til at teste og konkretisere idéer til en ny brugerinddragende indsats.

Skemaet hedder 'ideværkstedet: Fra viden til råskitse', og det tager afsæt i forbedringsmodellen (læs om forbedringsmodellen på [defactum.dk](http://defactum.dk)), men har et særligt fokus på brugerinddragelse. Skemaet giver en beskrivelse af de forskellige elementer i en ny indsats – hvor ligger udfordringen, hvilken metode til brugerinddragelse kan løse denne udfordring, hvad er målet og hvordan ved vi om målet er opnået.

Skemaet er en enkel måde at tjekke, om de forskellige elementer hænger logisk sammen og kan bruges til at afklare, hvilken idé man skal arbejde videre med.



## Fra viden til råskitse: Indsats for patienter med svær astma

Udfordring/potentiale	Indsats	Mål	Indikator
<ul style="list-style-type: none"><li>• Patienten har unødvendige kontrol-besøg, når sygdommen er i ro.</li><li>• Patienter tager kontakt for sent ved forværring.</li><li>• Patienter har utilstrækkelig viden om egen sygdom.</li><li>• Patienter tager medicin forkert.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Tilbud om brugerstyrede kontroller.</li><li>• Oplæring i selvstyrings-skema.</li><li>• Patientskole.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Øget patientoplevelt kvalitet.</li><li>• Patienter behandler sig selv korrekt.</li><li>• Patienter tager rettidig kontakt.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Tryghed ved brygerstyret tilbud og egne kompetencer.</li><li>• Øget forbrug af forebyggende medicin/ mindsket brug af systematisk virkende medicin.</li><li>• Mindre udsving i lungekapacitet.</li><li>• Monitorering af kontaktmønster.</li></ul>

Her er et eksempel på, hvordan en idé kan konkretiseres.

Efter idéværkstedet kan det være gavnligt at kigge på den indledende kortlægning igen for at afklare, hvordan idéer til en ny indsats vil passe ind i eller ændre på det eksisterende patientforløb. Inddragelse af patienten i en enkelt beslutning eller aktivitet kan påvirke andre dele af forløbet, og derfor er det nødvendigt at være opmærksom på sammenhængen i forløbet fra start til slut.

Når man har udvalgt en idé, starter udviklingen af den konkrete indsats. På dette tidspunkt skal der tages stilling til, om der skal laves en formåling på udvalgte indikatorer, eller iværksættes en løbende måling, når indsatsen afprøves.



## Formidling

Det sidste trin handler om at invitere kolleger og ledere ind i udviklingsarbejdet ved at formidle resultaterne fra virkelighedsudforskningen.

---

### Patientens stemme

Patientens stemme er et af de vigtigste værktøjer, når man arbejder med brugerinddragelse. Patienternes udsagn kan motivere til forandring af praksis og fastholde interessen for at udvikle brugerinddragende indsatser hos ledere og kolleger. Det er en vigtig del af implementeringen – uden opbakning kan det være svært at ændre praksis.

Citater eller lydklip fra interviews, eventuelt samlet i podcasts, er gode til at formidle patienternes perspektiv. Hvis det er muligt at invitere patienter ind på afdelingen til at fortælle deres historie eller optage dem på film, er det også en god måde at formidle, hvorfor det giver mening at arbejde med fælles beslutningstagning eller brugerstyret behandling.

Udover at formidlingen kan skabe motivation og opbakning, giver det også anledning til at orientere om idéer til en ny indsats og invitere ledere og kolleger til at komme med deres input.

#### Værktøjer til virkelighedsudforskning

- Kortlægning af patientforløbet med fokus på brugerinddragelse
- Valg af metode til virkelighedsudforskning
- Gode råd til det kvalitative interview
- Idéværkstedet: fra viden til råskitse.





# Valg af metode til virkelighedsudforskning

Denne oversigt beskriver tre metoder, som er gode til at undersøge patienternes perspektiv. Metoderne bringer forskellige typer viden om patienternes erfaring frem og kan anvendes sammen eller hver for sig.

SPØRGSMÅL	A: INTERVIEWS	B: OBSERVATION	C: DIALOGMETODER
<b>Hvad går metoden ud på?</b>	Patienter fortæller om og/eller svarer på spørgsmål om et udvalgt emne.  Rollefordeling mellem interviewer og patient er fast.	Patienter observeres i virkelige situationer. Observatøren er ikke aktør men bruger sine øjne og ører til at opfange, hvad der sker.  Observation kan med fordel suppleres med interviews.	Patienter fortæller om deres oplevelser til en gruppe fagpersoner.  Fagpersonerne reflekterer over patienternes input og deler deres tanker og overvejelser. Der er en facilitator til at styre dialogen mellem de to grupper.
<b>Hvad får man viden om?</b>	Grundige beskrivelser af erfaringer, holdninger og årsager til handlinger.  Mulighed for uddybende eksempler.	Hvad der faktisk sker, hvad der gøres og siges af hvem og hvornår. Samt omgivelser, udstyr, lyde med videre.	Patienters erfaringer, holdninger og præferencer.  Fagpersonernes reaktion på og overvejelser over patienternes input.
<b>Forberedelse</b>	Udarbejde spørgeguide.  Rekruttering af interviewpersoner.  Indhente samtykke.	Udarbejdelse af observationsguide.  Valg af tid, sted og situation.  Indhente samtykke.	Forberede spørgsmål. Rekruttere deltagere.  Indhente samtykke.  Forberede patienter og personale på deres roller.
<b>Tid til gennemførelse</b>	Fra 30 minutter til 2 timer afhængig af type interview og tema.	Afhængig af formål og situation.	2-3 timer.
<b>Krav til gennemførelse</b>	Kan gøres uden den store erfaring, selv om erfaring er en fordel. Det er lidt mere krævende at interviewe en gruppe.  Interviewet skal optages. Der tages noter undervejs eller efter. Data skal behandles og analyseres.	Kan gøres uden den store erfaring, selv om erfaring er en fordel.  Der tages grundige noter undervejs.	Kræver erfaring med facilitering.  Der skal være en person, der kan tage noter eller optage dialogen.
<b>Eksempler</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Åbne interviews</li><li>• Semistrukturerede interviews</li><li>• Gruppeinterviews</li><li>• Telefoninterviews.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Åben observation</li><li>• Struktureret observation</li><li>• Skyggemetoden.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Brugerdialog</li><li>• Spejlmøder</li><li>• Feedbackmøder.</li></ul>



# Idéværkstedet: Fra viden til råskitse

Formålet med denne øvelse er at komme fra viden om et patientforløb og gode idéer til brugerinddragelse til en skitse af, hvordan en indsats konkret kan designes. Se vejledning efter skemaet.

<b>UDFORDRING/POTENTIALE</b> Hvad er de vigtigste udfordringer/potentialer for brugerinddragelse i patientforløbet?	
<b>INDSATS</b> Hvordan kan en indsats med fælles beslutningstagning eller brugerstyret behandling se ud?	
<b>MÅL</b> Hvad vil vi gerne opnå med at inddrage patienter i forløbet – eksempelvis i beslutninger og tilrettelæggelse?	
<b>INDIKATOR</b> Hvordan ved vi, at inddragelse af patienterne i beslutninger og tilrettelæggelse har løst et problem eller realiseret et potentiale i patientforløbet?	

## Vejledning til øvelse

---

Vejledningen er til dig, der skal stå i spidsen for at konkretisere gode idéer til en ny brugerinddragende indsats. Vejledningen beskriver, hvem der skal deltage og hvordan skemaet udfyldes. Det er en forudsætning for øvelsen, at I har viden om metoder til individuel brugerinddragelse samt om patienternes perspektiv og vej gennem systemet.

---

### Deltagere

Hvis der er nedsat et udviklingsteam, bør alle dets medlemmer deltage i idéværkstedet. Hvis der ikke er et udviklingsteam, bør der sammensættes en arbejdsgruppe med repræsentanter for de faggrupper, der har berøring med det udvalgte patientforløb.

---

### Tidsforbrug

Øvelsen tager cirka ½ - 1 time, men tidsforbruget kan variere, hvis der skal arbejdes med flere idéer.

---

### Hvordan udfyldes skemaet?

#### Udfordring/potentiale

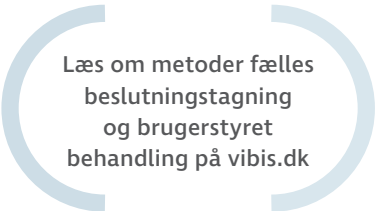
Lav en liste over de udfordringer og potentialer, som patientgruppen har fremhævet, eller som de sundhedsprofessionelle har peget på. Overvej systematisk brugerinddragelse som en løsning. Man kan eksempelvis stille sig selv spørgsmål som:

- Hvad er den vigtigste udfordring eller potentiale, som patienterne har peget på?
- Hvad er den vigtigste udfordring eller potentiale, som de sundhedsprofessionelle har peget på?
- Vil fælles beslutningstagning eller brugerstyret behandling kunne løse denne udfordring eller realisere dette potentiale?

#### Indsats

Overvej, hvordan en konkret indsats kan se ud. Det er essentielt, at patienterne får reel indflydelse på beslutning eller tilrettelæggelse af deres eget forløb, og at de klædes på til at blive inddraget. Man kan stille sig selv spørgsmål som:

- Hvilke aktiviteter og materialer skal indgå i indsatsen?
- Hvordan kan vi klæde patienterne og de sundhedsprofessionelle på?
- Hvad tilbyder vi de patienter, der ikke ønsker at være med til fælles beslutningstagning eller brugerstyret behandling?
- Hvilke arbejdsgange og skriftligt materiale skal tilpasses?
- Er der noget, vi skal holde særligt øje med? Hvad håber vi på? Hvad er vi bekymrede for?



Læs om metoder fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling på [vibis.dk](http://vibis.dk)

## Mål

Når man arbejder med brugerinddragelse, bør man altid have fokus på at skabe en forbedring for patienten. Der er også andre mål, der kan være relevante for en brugerinddragende indsats, eksempelvis et mere effektivt ressourceforbrug eller bedre kliniske resultater. Man kan stille sig selv spørgsmål som:

- Hvilke forbedringer forventer vi, at patienterne vil opleve samlet set?
- Hvilken betydning vil indsatsen have for behandlingskvaliteten?
- Hvilken betydning forventer vi, at den nye indsats vil have for organisationens ressourceforbrug?

## Indikator

Her tages der stilling til, hvilke indikatorer, der kan anvendes som markører for at sikre, at man er på rette vej eller har opnået målet med indsatsen. Man kan stille sig selv spørgsmål som:

- Hvordan kan vi måle, om patienterne faktisk oplever en forbedring?
- Hvordan kan vi holde øje med behandlingskvaliteten?
- Hvordan finder vi ud af, om indsatsen påvirker vores ressourceforbrug?

---

## Efter idéværkstedet

Efter idéværkstedet kan patienter og kolleger inviteres til at kommentere på raskitsen for at sikre, at den er relevant for målgruppen. Det er også på dette tidspunkt, at man kan overveje, om der skal laves en førmåling på de udvalgte mål og/eller om man vil foretage løbende målinger, når indsatsen skal afprøves.



# Gode råd til det kvalitative interview

## Vejledning til interview

Denne vejledning er til dig, der skal undersøge patienternes perspektiv, men har begrænset erfaring med kvalitative interviews. Den giver konkrete råd til interviews, der har fokus på patienternes oplevelse, udfordringer i patientforløbet og potentialer for brugerinddragelse.

Vejledningen har fokus på det individuelle interview med patienter, men rådene er også relevante for gruppeinterviews og kan bruges som inspiration til at lave interviews med sundhedsprofessionelle. Vejledningen indeholder tips til, hvordan man gennemfører interviewet og udvikler en spørgeguide, forslag til spørgsmål samt gode råd til en nem analyse af kvalitativt materiale.

### Før interviewet

- Vælg rammer, der signalerer, at denne samtale er anderledes end eksempelvis en konsultation – sæt jer et andet sted end patienten sædvanligvis kommer, giv en kop kaffe, mød op uden kittel, hvis du er kliniker.
- Afsæt nok tid af til interviewet og sørg for, at I ikke bliver forstyrret.
- Forbered en spørgeguide og samtykkeerklæring.

### Når informanten kommer

- Forklar hvad interviewet går ud på, og hvad det skal bruges til.
- Hvis du normalt ser patienten i klinikken, så gør det klart, at dette er en anden slags samtale end normalt.
- Bed om informantens tilladelse til at optage interviewet på diktafon eller mobiltelefon.
- Informer om anonymitet og indhent samtykke.
- Lad patienten stille spørgsmål til interviewet, inden I starter.

### Under interviewet

- Brug spørgeguiden, men spørg også ind til informantens udsagn med hv-spørgsmål.
- Undgå spørgsmål, der kun har et svar.
- Vær ikke bange for at stille spørgsmål, der virker dumme eller naive – svarene kan overraske.
- Tillad pauser i samtalen – stilheden kan få informanten til at tænke og tale.
- Skriv eventuelt stikord ned undervejs, så du husker spørgsmål, du vil stille senere.

---

## Når interviewet er slut

- Lad informanten stille spørgsmål.
- Giv informanten mulighed for at vende tilbage med tilføjelser – eksempelvis på mail.
- Tag eventuelt supplerende noter efter hukommelse, når informanten er gået.

## Eksempler på spørgsmål

---

En kombination af en åben og semistruktureret tilgang virker godt, når man både vil have patienten til at fortælle om sine erfaringer og udtrykke, hvad der eksempelvis har gjort særligt indtryk i forløbet, og spørge til et bestemt emne. Spørgsmålene nedenfor er kun eksempler og har fokus på at udforske potentialer for brugerinddragelse. I udviklingen af en spørgeguide skal man altid overveje, hvilke spørgsmål der afdækker netop det område, som interviewet har fokus på.

De første spørgsmål er åbne og har fokus på oplevelsen af at være patient på eksempelvis en hospitalsafdeling. Disse spørgsmål kan man ikke svare ja eller nej til – for at svare skal man fortælle.

De efterfølgende spørgsmål er mere fokuserede og vedrører især beslutninger og muligheder for øget brugerstyring. Her skal patienterne bidrage med mere specifik information. Fokuserede spørgsmål kan godt være ja/nej spørgsmål, men skal altid følges op af en uddybning.

---

## Eksempler på åbne spørgsmål

- Hvad fylder mest i din hverdag med sygdommen?
- Hvordan forbereder du dig, når du skal ind på hospitalet?
- Hvad har været din bedste og dårligste oplevelse i din kontakt med vores afdeling?
- Hvad gør dig tryk, når du kommer ind på hospitalet?
- Hvad bekymrer dig, når du skal ind på hospitalet?
- Hvad kan vi gøre anderledes eller bedre, når du skal ind på hospitalet?
- Hvordan kan vi tilgodese det, som er vigtigt for dig, når du er inde hos os?

---

## Eksempler på fokuserede spørgsmål

- Hvad er det vigtigste valg, som du har været med til at træffe i dit forløb?
- Hvordan blev dine ønsker og behov inddraget i denne beslutning?
- Var det den rigtige beslutning for dig?
- Er der blevet truffet beslutninger, hvor dine ønsker og behov kunne have spillet en større rolle?
- Har du viden, som du ikke fik mulighed for at videregive til læge/sygeplejerske/anden fagperson?

- Hvordan passer de aftaler, du har på afdelingen, ind i din hverdag?
- Har du forslag til, hvordan vi kan tilrettelægge dine aftaler bedre?
- Er der opgaver, som vi tager os af, som du hellere selv vil klare – i samarbejde med os?
- Hvad skulle der til, for at du ville være tryk ved at gøre ... derhjemme?

## Nem analyse af kvalitativt materiale

---

Når du har lavet dine interviews – måske suppleret med observation – skal materialet analyseres for at trække vigtige pointer ud. Analysen kan bruges i udviklingen af brugerinddragende tiltag. Processen, som er beskrevet her, er systematisk, men samtidig let at gå til, og man behøver ikke have forudgående erfaring med kvalitativ analyse.

Vær opmærksom på, at hvis data også skal anvendes til forskning, bør analysen være mere grundig.

---

### Databehandling for det enkelte interview

- Lyt interviewet igennem med stikord/noter foran dig.
- For hvert spørgsmål/emne identificeres informantens hovedudsagn.
- Organiser informantens udsagn i temaer (eksempelvis tryghed, kommunikation, fysiske rammer). Et tema er noget, der optræder flere gange eller bliver særligt fremhævet af informanten. Undersøg særligt om der er udsagn, der er relevante i forhold til brugerinddragelse. Alle udsagn om et særligt tema kan samles i et fælles dokument eller gives en kode (eksempelvis med farver eller tal).
- Udvælg det citat, der mest præcist udtrykker hvert tema.
- Overvej om og hvordan temaerne hænger sammen – bliver tryghed og kommunikation eksempelvis nævnt i sammenhæng?
- Udvælg eventuelt andre udsagn, som indeholder vigtig information om patientoplevelsen – eksempelvis udfordringer i forløbet og potentialer for brugerinddragelse.

---

### Databehandling af noter fra observationer

- Læs alle noter igennem.
- Identificer handlinger/udsagn/forhold, der går igen.
- Identificer handlinger/udsagn/forhold, der er overraskende.
- Overvej om der er handlinger/udsagn/forhold, som du forventede at se, men som ikke optræder.
- Organiser materialet i temaer (inklusive brugerinddragelse).
- Overvej, om der er en sammenhæng mellem temaerne.

Supplerende noter fra interviews eller uformelle samtaler kan behandles på samme måde.

---

### **Tematisering: Analyse af det samlede materiale**

Når alt data er behandlet samles alle temaer. Temaerne sammenlignes og tværgående mønstre i materialet identificeres – kredser flere patienter eksempelvis om tryghed i deres forløb? Oplever de at blive inddraget i vigtige beslutninger? Har de en eller flere fælles pointer?

Hvis der er særlige udfordringer, der optræder, eller hvis materialet peger på potentialer for brugerinddragelse, skal dette også fremhæves. Herefter udvælges de vigtigste pointer, og de bedste citater/beskrivelser, der illustrerer disse pointer, fremhæves.

---

### **Efter analysen**

Når resultaterne af den kvalitative undersøgelse skal formidles, kan man lave en opsummering af centrale temaer og bruge citater eller lydclip fra interviewet til at gøre formidlingen nærværende.

Temaerne, herunder udfordringer i patientforløbet og potentialer for inddragelse, kan indgå i det videre arbejde med at konkretisere idéer til en brugerinddragende indsats.





# Kortlæg patientforløbet

## – og find potentialer for inddragelse

Formålet med denne øvelse er at kortlægge patientforløbet for en udvalgt gruppe af patienter og undersøge, hvor patienterne kan få mere indflydelse på vigtige beslutninger og tilrettelæggelse af forløbet med øget brugerinddragelse. Se vejledning efter selve øvelsen.





### 1. Tegn det typiske patientforløb

- Vælg en fiktiv patient. Eventuelt med særlige karakteristika. Tænk pårørende med, hvis det er relevant.
- Afgræns forløbet: Hvor starter og slutter patienten?
- Tegn de steder, hvor patienten opholder sig eller har kontakt med i forløbet – for eksempel afdelinger, kommune, egen læge og hjem.
- Marker, hvis der er flere veje, som patienten kan gå.
- Tegn alle aktiviteter og hvem, der møder patienten. Aktiviteter kan være indlæggelse, stuegang, konsultation, operation og samtaler.
- Brug eventuelt pile til at markere forløb, sammenhænge og rækkefølge.

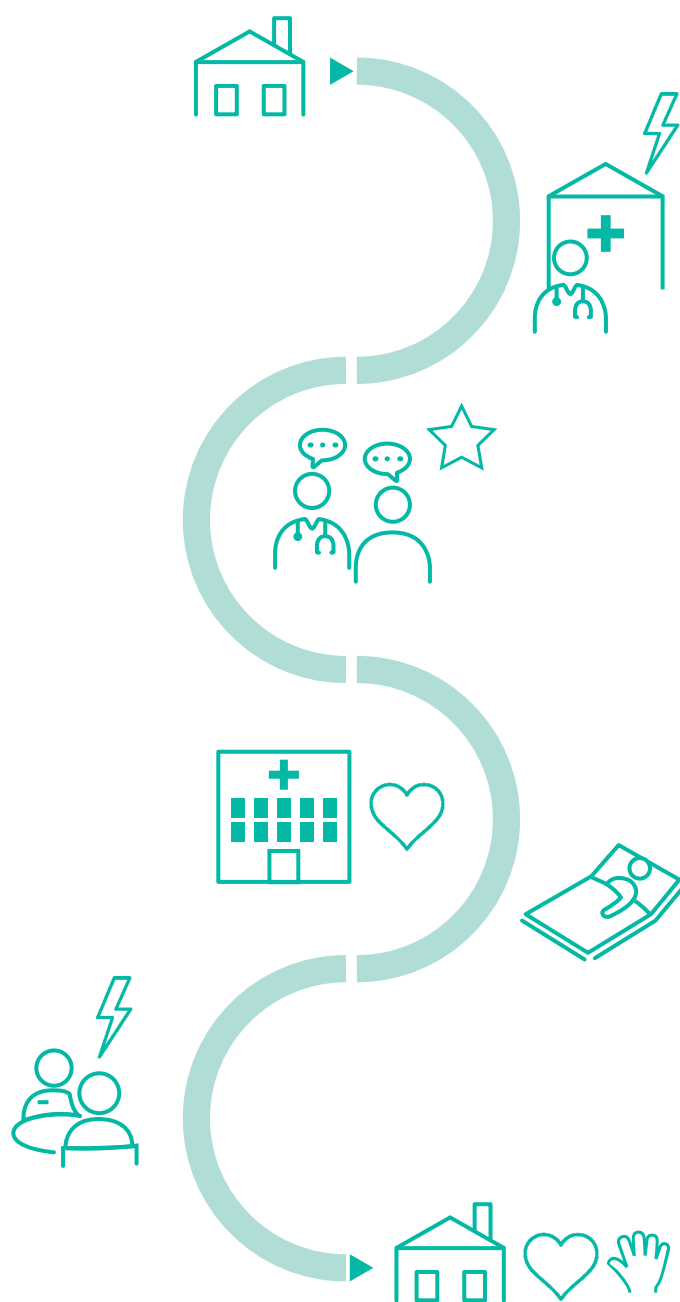
### Eksempel på et patientforløb



## 2. Se på tegningen af patientforløbet – hvor er der potentialer for at inddrage patienter og pårørende?

- Marker, hvor der træffes beslutninger i forløbet, som patient og pårørende kan inddrages bedre i? 
- Marker, hvor patient og pårørende kan få mere indflydelse på planlægningen af eget forløb. 
- Marker, hvor patienter kan oplæres til at udføre opgaver i eget forløb – for eksempel i behandling, monitorering og pleje. 
- Marker, hvor der er noget i forløbet eller kontakten med patienten, som er svært eller ikke fungerer. 

### Eksempel på et patientforløb



## 3. Brug kortlægningen til at overveje, hvad I har brug for mere viden om. Brug dette til at udforme en interviewguide til patienter og eventuelt til sundhedsprofessionelle.

## Vejledning til kortlægningsøvelse

---

Vejledningen er til dig, der skal styre kortlægningen af et udvalgt patientforløb og finde potentialer for brugerinddragelse. Vejledningen beskriver, hvordan man gennemfører kortlægningen, og hvor lang tid de enkelte trin typisk tager. Det er en forudsætning for øvelsen, at der er valgt et bestemt patientforløb, der skal kortlægges.

---

### Formål

Formålet med kortlægningen er først at danne sig et fælles billede af, hvordan patientforløbet reelt ser ud – ikke at tegne det ideelle forløb. Derefter kan man overveje, hvordan patienter og eventuelt pårørende kan inddrages bedre i beslutninger og få større indflydelse på tilrettelæggelsen af deres egen behandling. Der skal være fokus på potentialer for inddragelse – ikke på bedre arbejdsgange, effektivisering, besparelser med videre.

---

### Deltagere

Hvis der er nedsat et udviklingsteam, bør alle dets medlemmer deltage i kortlægningen. Hvis der ikke er et udviklingsteam, bør der sammensættes en arbejdsgruppe med repræsentanter for de faggrupper, der har berøring med det udvalgte patientforløb. De kan alle bidrage med et særligt input til kortlægningen.

---

### Tidsforbrug

Øvelsen tager cirka 1½ time, men tidsforbruget kan variere, hvis forløbet er meget simpelt eller komplekst.

#### Hvorfor en tegning?

Øvelsen går ud på at tegne patientforløbet. Visualiseringen gør det muligt for deltagerne til at se på de store linjer uden at fokusere for meget på detaljer, eksempelvis faglige formuleringer vedrørende behandling og pleje. Hvis patientforløbet kan se meget forskelligt ud, kan det være en fordel at fokusere på et typisk forløb eller inddele patientgruppen i mindre delgrupper med hver sit forløb.

Afsæt 30-45 minutter til at tegne forløbet.

#### Hvordan finder man potentialer?

Der er potentialer for fælles beslutningstagning, der hvor der er præferencefølsomme beslutninger i forløbet. Det vil sige beslutninger, hvor der er flere ligeværdige muligheder for behandling, svag evidens for effekten af behandling, eller den mulige behandling har svære bivirkninger. Relevante beslutninger kan også omhandle undersøgelser, plejemuligheder med videre, eller det kan være beslutninger, som patienterne finder vanskelige. Man kan undersøge dette nærmere i en afdækning af patientperspektivet.

Der kan være potentialer for øget brugerstyring i forløb, hvor patienten løbende har kontakt med sundhedsvæsenet. Overvej, hvordan patientforløbet er tilrettelagt, og hvordan patientens tid og ressourcer bedre kan blive tilgodeset. Er der opgaver, som patienten selv kunne løse på en sikker og tryk måde? Er der aktiviteter, som patienten kan være med til at tilrettelægge? Der skal være fokus på at indrette forløbet på patientens præmisser.

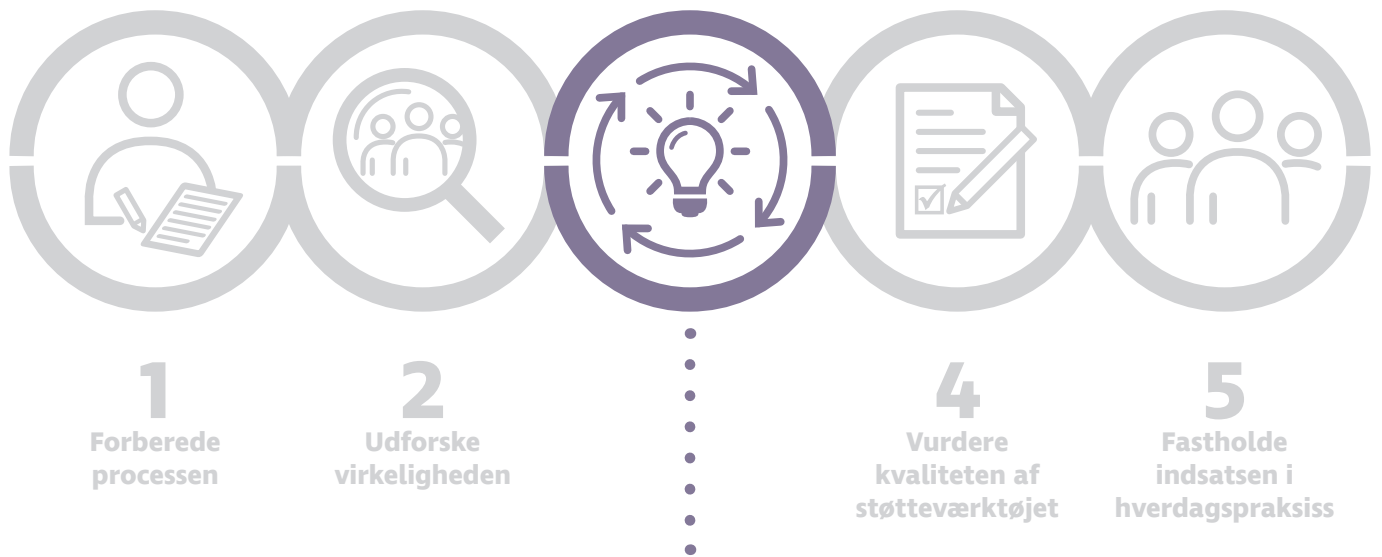
Afsæt 30-45 minutter til at finde potentialer.

---

## Efter kortlægningen

Når kortlægningen er gennemført, kan relevante kolleger eventuelt invites til at supplere med yderligere detaljer eller spørgsmål. Det vil kvalificere kortlægningen.

I processen med at lave kortlægningen kan der opstå spørgsmål og gode idéer, som også noteres. Med kortlægningen i hånden kan man derefter udvikle en spørgeguide til patienter, hvor de får muligheder for at pege på udfordringer i patientforløbet og potentialer for inddragelse.



## 3 Designe og afprøve indsatsen

### Vejledning til design og afprøvning af indsatsen

Denne vejledning er til dig, der skal designe og afprøve en brugerinddragende indsats på baggrund af input fra patienter og sundhedsprofessionelle. Det er tredje fase i den samlede udviklingsproces, som modellen nedenfor illustrerer.

Opgaven her er at komme fra den vigtige afdækning af patientens perspektiv og en indledende idé til fælles beslutningstagning eller brugerstyret behandling til en ny og velafprøvet indsats, der virker i hverdagspraksis. Denne vejledning gennemgår de vigtigste trin i denne fase.

## Indledning

Med denne vejledning kan et tværfagligt udviklings-team påbegynde designet af en brugerinddragende indsats. Man behøver ikke særlige kompetencer eller viden for at kunne være med.

Vejledningen understøtter, at design og afprøvning af den nye indsats kan foregå sideløbende med hverdagens øvrige rutiner og med kortest mulig vej fra tanke til handling. Det gælder om at afprøve arbejdsgange og prototype på støtteværktøjer så tidligt i udviklingsprocessen som muligt og på en pragmatisk måde.

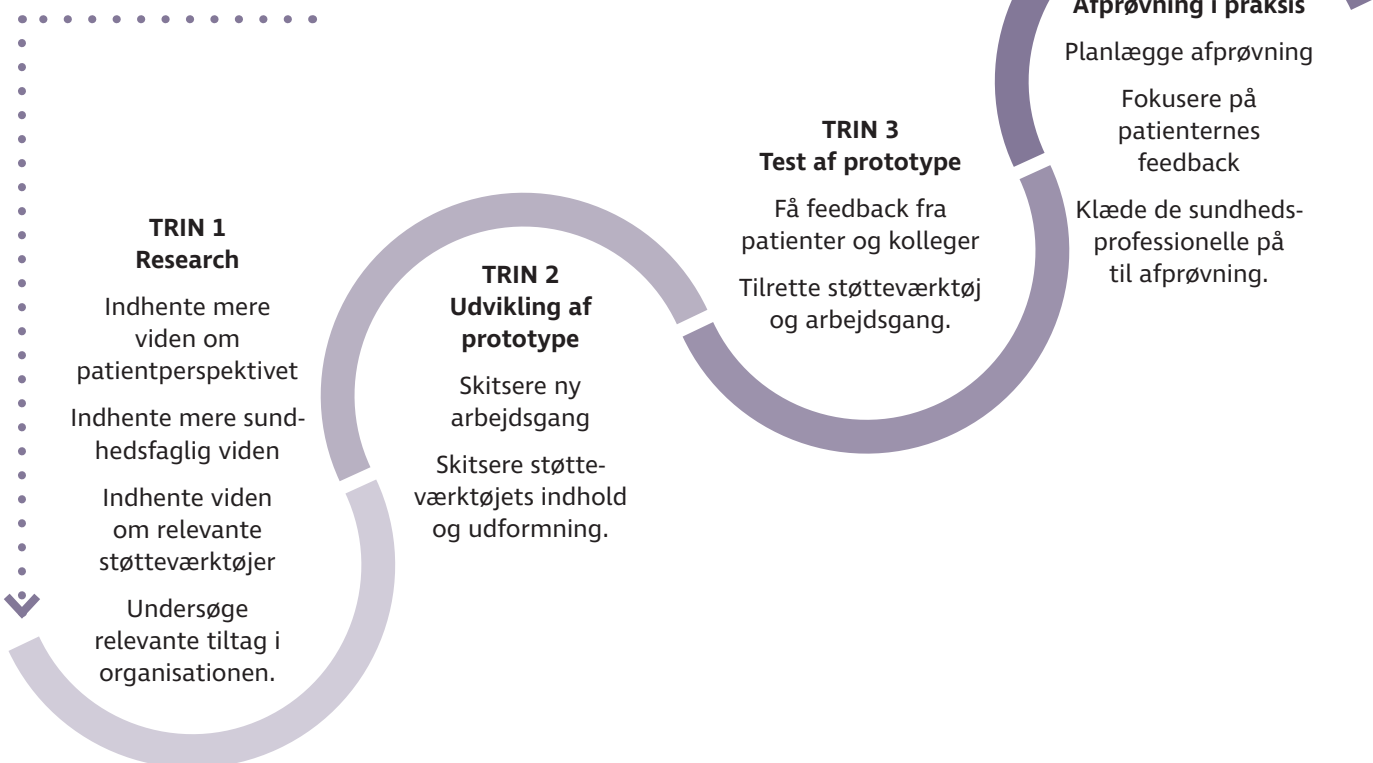
Man kan dog altid øge graden af systematik, grundighed og metodisk stringens, hvis processen kræver det, og der er tid og ressourcer til rådighed. Det kan for eksempel være, hvis arbejdsgang og støtteværktøjer skal være forskningsbaserede. Vejledningen og ViBIS' værktøjer er dog ikke målrettet en forskningsbaseret proces. Uanset hvilken tilgang man vælger, skal man være opmærksom på, at udviklingsarbejdet kræver tid og ledelsesopbakning.

### En ny indsats består af:

- Et støtteværktøj til patienter, der understøtter fælles beslutningstagning eller brugerstyret behandling.
- En ny arbejdsgang, som er tilpasset patientforløbet og vilkår i organisationen.

“ Vi skal turde komme væk fra skrivebordet og tanken om, at det hele skal være gennemtænkt og færdigt, inden vi præsenterer det for patienterne. Tag dem med fra starten! – LEDENDE FYSIOTERAPEUT

### FORBEREDELSE I 4 TRIN





## Research

**Første trin i design og afprøvning af en ny indsats er research og handler om at indhente viden, som skal danne grundlag for udviklingen af en prototype på arbejdsgang og støtteværktøj. Afsættet er en god idé, som tager udgangspunkt i patienternes behov og præferencer.**

---

### Fra idé til indsats

Med research kan man få mere viden om, hvordan en idé til en ny indsats kan designes, så den både giver mening for patienter og fra et fagligt og organisatorisk perspektiv.

Research kan foregå 'ved skrivebordet' og fokusere på skriftlige kilder, men kan også inddrage yderligere interviews med patientgruppen eller relevante kolleger, som fokuserer på særlige spørgsmål.

Research kan være mere eller mindre omfattende, alt efter hvilke ressourcer og kompetencer der er til rådighed. Selv en afgrænset research vil kvalificere udviklingen af støtteværktøjer og arbejdsgange.

Er der kolleger med eksempelvis forskningskompetencer, kan man overveje at trække på dem til en mere omfattende og systematisk research.

---

### a. Indhente mere viden om patientperspektivet

Et af de vigtigste krav til støtteværktøjer er, at de tager udgangspunkt i patienternes behov for viden – også om emner, som fra et sundhedsfagligt perspektiv kan virke mindre vigtige. Dette vil sikre, at patienterne får svar på deres spørgsmål, når de eksempelvis skal træffe en beslutning om behandling eller påtage sig ansvar for særlige opgaver i forløbet.

Denne viden kan med fordel indhentes med kvalitative metoder som interviews og observation (se under udforskning). I researcharbejdet suppleres patienternes perspektiv med andre kilder. Det kan være videnskabelige artikler, der dokumenterer særlige udfordringer for patientgruppen, eller de spørgsmål patienterne ønsker rådgivning om i deres patientforening. Denne viden kan nuancere og uddybe de kvalitative data. Gode kilder er:

- Videnskabelige artikler
- Rapporter og analyser (grå litteratur)
- Patienters 'ofte stillede spørgsmål' på relevante hjemmesider
- Patientforeninger
- Spørgeskema til patienter
- Spørgeskema eller interviews med sundhedsprofessionelle om deres erfaring med patientgruppen og den problematik, der skal arbejdes med.



---

## b. Indhente mere sundhedsfaglig information

Den sundhedsfaglige viden skal give svarene på de spørgsmål, som patienterne stiller – så vidt muligt baseret på solid evidens. Det kan handle om dokumenteret effekt af behandlingen eller behov for hjælpemidler efter behandling. Der kan også være sundhedsfaglig information, som er en forudsætning for, at patienten kan tage en beslutning eller påtage sig en brugerstyret opgave – også selv om patienterne ikke efterspørger den. Det kan eksempelvis være information om fordele og ulemper, risici og mulige bivirkninger. Afdækningen af sundhedsfaglig evidens for behandlingsmuligheder er en forudsætning, når man udvikler beslutningsstøtteværktøjer, der skal bruges til fælles beslutningstagning. Viden kan eksempelvis findes her:

- Nationale kliniske retningslinjer
- Videnskabelige artikler
- Input fra fagpersoner med faglig viden om best practice og erfaring med patientforløbet.

Erfaring viser, at sundhedsprofessionelle i samme team har forskellig tilgang til samme behandling eller har forskellige måder at fortælle patienterne om behandlingen. Researcharbejdet er et trin på vejen til enighed og et fælles sprog.

---

## c. Indhente viden om relevante støtteværktøjer

En central del af vidensgrundlaget er information om, hvad der allerede eksisterer af tiltag og støtteværktøjer. Der kan være andre i Danmark eller udlandet, der har arbejdet med fælles beslutningstagning eller brugerstyret behandling i samme patientforløb. Det kan give en pejling på, hvad der kan være relevant og muligt, men også tilbyde en mulig genvej i udviklingsarbejdet. Det kræver mindre at tilpasse noget, som allerede er afprøvet. Det er dog vigtigt at holde sig for øje, at det er patienternes præferencer og behov, som skal udgøre det vigtigste udgangspunkt. Relevante kilder er:

- Videnskabelig litteratur
- Rapporter og analyser (grå litteratur)
- Googlesøgning eller sneboldsøgning via kendt litteratur
- ViBIS' hjemmeside.

ViBIS har udgivet to inspirationskataloger om beslutningsstøtteværktøjer og brugerstyret behandling, som både forklarer metoderne og giver eksempler på, hvordan andre har arbejdet med dem. Inspirationskatalogerne er tilgængelig på ViBIS' hjemmeside, hvor du også finder viden om brugerinddragelsesprojekter i Danmark og litteratur om brugerinddragelse.

Find ViBIS' inspirationskataloger om beslutningsstøtteværktøjer og brugerstyret behandling på [vibis.dk](http://vibis.dk)



---

#### **d. Undersøge relevante tiltag i organisationen**

Især i større organisationer kan der foregå kvalitetsudvikling med samme formål eller metoder. Værdifulde erfaringer og kompetencer, færdige værktøjer og materialer med videre kan kvalificere udviklingsprocessen, give muligheder for sparring og netværk og tjene til læring og inspiration.

Research handler derfor også om at undersøge, om der er andre, der har arbejdet med fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling eller andre brugerinddragende tiltag.

##### **Værktøjer til research**

- Miniguide til litteratursøgning
- Inspirationskatalog for beslutningsstøtteværktøjer
- Inspirationskatalog for brugerstyret behandling.



## Udvikling af prototype

Når idéen til en ny indsats er blevet kvalificeret med research og skal omsættes til et ændret patientforløb, er næste skridt at designe en prototype, som hurtigt kan afprøves i praksis. Her skal feedback fra patienter og sundhedsprofessionelle sikre, at indsatsen forbedres og bliver relevant for begge parter.

---

### Testversion af ny indsats

Prototypen er en testversion af den nye indsats, som består af en ny arbejdsgang (eksempelvis fælles beslutningstagning) og et støtteværktøj (eksempelvis beslutningsstøttekort).

Når vi anvender ordet 'prototype', er det for at understrege, at der er tale om et trin i en udviklingsproces. Det første udkast skal ikke være en færdig version, for man skal hurtigt videre til en serie af afprøvninger, der kan vise om prototypen giver bedre beslutningsprocesser eller øget brugerstyring.

Hvis man bruger tid på at designe noget, som er tæt på at være færdigt, risikerer man, at det bliver sværere at tilrette og forbedre indsatsen efterfølgende.

---

### a. Skitsere ny arbejdsgang

En ændring af patientforløbet vil ofte indebære ændrede arbejdsgange, og en del af arbejdet med prototypen er at beskrive denne ændring. En ændret arbejdsgang kræver næsten altid organisatorisk tilpasning.

Tidligt i udviklingsprocessen bør man overveje, hvilke tilpasninger der er tale om – også selv om det kan ændre sig i afprøvningen. Det kan handle om rækkefølgen af aktiviteter i patientforløbet, fordeling af ressourcer (tid og hænder), investering i teknologi eller materialer, behov for kompetenceudvikling og så videre.

Hvis man skal lykkes med den nye indsats, skal det være muligt at gennemføre de nødvendige tilpasninger af arbejdsgangene i patientforløbet. Ofte skal det nærmeste ledelsesniveau godkende midlertidige eller permanente tilpasninger.

## b. Skitsere støtteværktøjets indhold og udformning

Der findes mange støtteværktøjer, som man kan blive inspireret af, også selvom de er udviklet til andre patientgrupper (se under Research). Vælg den type som bedst understøtter formålet og patientgruppens behov.

Her er det særligt vigtigt at være opmærksom på, hvilke temaer der finder vej til støtteværktøjerne. Erfaringer fra udvikling af støtteværktøjer, blandt andet fra projektet Det Brugerinddragende Hospital, viser, at patientens perspektiv let forsvinder i den faglige viden, som de sundhedsprofessionelle gerne vil have med – trods de bedste intentioner.

Derfor er det en god idé at inddrage patienter og pårørende i processen med at definere indhold og udformning af værktøjet. Vigtige elementer i udviklingen af støtteværktøjer er:

- Afgrænsning af indhold: Hvad er vigtigt for patienterne at vide?
- Formulering af tekst: Teksten skal være forståelig for alle, også mennesker uden stærke læsekompetencer. Brug eventuelt en online lixberegner til at tjekke sværhedsgraden.
- Udvikling af grafiske elementer: Illustrationer og layout er vigtige i den letforståelige formidling af sundhedsfaglig information.
- Eventuelt udvikling af brugerflade ved IT-baseret værktøj.

Patienter og pårørende kan spille en afgørende rolle i udformningen af værktøjet, eksempelvis som del af udviklingsteamet. Da de selv er en del af målgruppen, kan de være med til at give støtteværktøjet den rigtige form fra begyndelsen.

### Værktøjer til udvikling af prototype

- Drejebog til udvikling af brugerinddragende indsatser
- Eksempler på støtteværktøjer fra Det brugerinddragende hospital
- Inspirationskatalog for beslutningsstøtteværktøjer
- Inspirationskatalog for brugerstyret behandling.



## TRIN 3 Test af prototype

Det tredje trin i design og afprøvning af brugerinddragende indsatser er at indhente feedback, der kan anvendes til at forbedre arbejdsgange og støtteværktøjer inden en afprøvning i praksis.

---

### Præsentation

Så snart man har det første udkast til støtteværktøjet, skal det præsenteres for repræsentanter for patientgruppen og relevante kolleger. I denne del af processen er der tale om feedback på indhold og udformning, ikke en egentlig afprøvning.

Feedback kan opnås ved, at man inviterer patienter og kolleger til at vurdere værktøj og arbejdsgang. Det kan virke uvant at præsentere et ufærdigt værktøjet for patienter og kolleger, men det kvalificerer indsatsen at få feedback så tidligt i processen. Dermed bliver risikoen mindre for at udvikle noget, som hverken patienter eller kolleger kan bruge.

Feedback kan indhentes gennem systematisk dataindsamling, som er planlagt på forhånd. Det kan også gøres mere lavpraktisk i en uformel snak, hvis det er det, som giver mest mening. Det kan foregå ved, at man eksempelvis viser værktøjet til de patienter, som allerede befinder sig på afdelingen, og beder dem læse det igennem og dele deres umiddelbare indtryk. Det kan også være, at man kan samle en gruppe patienter og i fællesskab diskutere indhold og udformning. Det samme gælder kolleger. Hvis det er muligt kan en gruppe patienter og sundhedsprofessionelle vurdere prototypen i fællesskab. Det er lærerigt og en unik chance for de sundhedsprofessionelle at høre patienterne i denne del af processen. Det vigtige er at få feedback, der peger på, hvor man kan forbedre værktøjet inden en egentlig afprøvning.

På baggrund af patienter og kollegers feedback om proces, indhold, sprog, udformning med videre tilrettes støtteværktøjet og arbejdsgangen, så man bliver klar til den første afprøvning i praksis. Samtidig kan det være gavnligt at dele patienters og sundhedsprofessionelles feedback med både ledelse og kolleger for at sikre opbakning til udviklingsprocessen. Det samme gælder for afprøvningen, som er beskrevet nedenfor.



## Afprøvning i praksis

Efter test og tilretning af prototypen handler det fjerde trin om at prøve arbejdsgang og støtteværktøj af i de konkrete situationer, hvor det skal anvendes. Også her skal der indhentes feedback, der kan bruges til at forbedre indsatsen.

### Afprøvning i det daglige

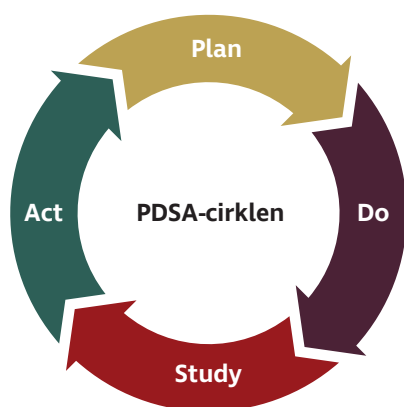
Forskellen på den første feedback på prototypen og afprøvningen i praksis er, at afprøvningen foregår i hverdagen i den daglige drift – altså i de situationer, hvor patienterne alligevel kommer til undersøgelse, konsultation eller kontrol.

Prototypen justeres igen på baggrund af input fra patienter og kolleger og relevante observationer eller målinger. Der vil muligvis være behov for at indsamle mere viden eller ændre i indholdet. Det kan også vise sig, at arbejdsgangen alligevel ikke fungerer efter hensigten, og at indsatsen derfor skal gentænkes.

### a. Planlægge afprøvning i praksis

En afprøvning kan se sådan ud:

- Afprøve støtteværktøj og arbejdsgang i lille skala
- Få feedback fra patienter og kolleger
- Lav erfaringsopsamling (kvalitativ og/eller kvantitativ) – hvad var fordele og ulemper?
- Brug erfaringsopsamlingen til at tilrette arbejdsgang og støtteværktøj og planlægge næste afprøvning
- Fortsætte serier af afprøvning, feedback og tilretning gerne i større og større skala.



Arbejder man allerede med forbedringsmodellen, kan PDSA-cirklen anvendes som afsæt for afprøvning og tilpasning af støtteværktøj og arbejdsgang. Hvis man har udviklet en forandringsteori, eksempelvis med ViBIS' værktøj Idéværkstedet (se under Udforske virkeligheden), kan modellen hjælpe med at fastholde formålet med prototypen.

For at komme hurtigt fra prototype til afprøvning kan man bruge disse pejlemærker:

- Brug kortest mulig tid bag skrivebordet og kom hurtigt i gang
- Tænk småt – hvad kan I gøre uden at 'få lov'?
- I behøver ikke være enige – prøv gerne flere ting af.

## b. Fokuser på patienternes feedback


Når man afprøver brugerinddragende tiltag som fælles beslutningstagning eller brugerstyret behandling, er patienternes input centralt. Hvis indsatsen ikke giver mening for målgruppen, giver det ikke den ønskede forbedring. Derfor skal der være fokus på at få feedback fra patienter, der kan have glæde af indsatsen. Det kan eksempelvis være patienter, der enten står foran eller har overstået den givne beslutning.

Det er vigtigt at overveje nøje, hvilken type input der er brug for, og hvordan den kan indhentes. De kvalitetskriterier, som er udviklet i af ViBIS, kan bruges som pejlemærke for god kvalitet af støtteværktøjet og som inspiration til dataindsamling af afprøvningen.

Man kan undersøge spørgsmål som:

- Opfordrer støtteværktøjet patienterne til at overveje, hvilke effekter, fordele og ulemper, der betyder mest for dem?
- Beskriver støtteværktøjet konkret, hvordan en brugerstyret opgave udføres og hvordan eventuelt udstyr anvendes?
- Er støtteværktøjet nemt at overskue, og bliver der anvendt et letforståeligt sprog?

Endvidere er der nogle overvejelser af mere etisk karakter, som skal drøftes, når patienternes inddrages i afprøvningen af værktøjer for at sikre, at det foregår på en tryk og forsvarlig måde. Det er vigtigt, at patienterne bliver forberedt på, hvad deres rolle i afprøvningen er, og hvad deres feedback skal bruges til. Ellers risikerer man at skabe unødigt forvirring og utryghed. Nogle patienter ønsker måske at blive præsenteret for den færdige indsats, når udviklingsarbejdet er slut. Man kan overveje, hvordan det kan lade sig gøre.



Find kvalitetskriterier  
for støtteværktøjer  
på [vibis.dk](http://vibis.dk)

### Patienternes feedback

- Hvad vil vi gerne have patienternes feedback på?
- Hvilke patienter vil vi især gerne spørge?
- Hvordan indhenter vi patienternes feedback?
- Hvordan forbedrer vi indsatsen med patienternes feedback?

---


### c. Klæde de sundhedsprofessionelle på til afprøvning

De sundhedsprofessionelles feedback er også essentiel i afprøvningen af den nye indsats. Det vil underbygge både relevans, kvalitet og ejerskab til det endelige produkt, og den kulturændring det ofte også er, når samarbejdet med patienterne skal systematiseres.

Afprøvningen af fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling kræver dog, at den sundhedsprofessionelle har et godt kendskab til metoderne. Især fælles beslutningstagning kræver kompetenceudvikling for at få de grundlæggende principper ind under huden og en fornemmelse af, hvornår og hvordan beslutningsstøtteværktøjet skal indgå i dialogen med patienten.

Det kræver også et særligt mindset at have en dialog med patienterne i et forløb med brugerstyring, hvor patienter for eksempel selv har bedt om en konsultation eller har indsendt PRO-data. ViBIS har udviklet to manualer, som viser, hvordan metoderne kan bruges i praksis.

Manualerne kan bruges som en konkret vejledning, men også som afsæt for en diskussion om, hvordan det giver mening at arbejde med metoderne i det valgte patientforløb. Dermed skabes grundlaget for kvalificeret feedback til den videre udvikling.



Find manualer til fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling på [vibis.dk](http://vibis.dk)

#### Værktøjer til afprøvning

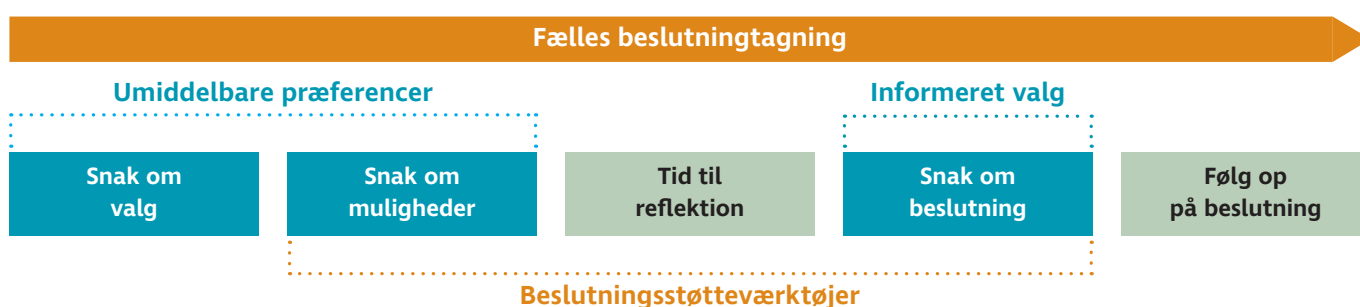
- Manual for fælles beslutningstagning
- Manual for brugerstyret behandling
- Kvalitetskriterier for støtteværktøjer til fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling.



# Manual for fælles beslutningstagning

Denne manual er til dig, som skal samarbejde med patienten om fælles beslutningstagning i behandlingsforløbet. Formålet er at understøtte dig som sundhedsprofessionel i at skabe den bedst mulige beslutningsproces, på baggrund af et fælles vidensgrundlag og patientens præferencer. Manualen gennemgår de forskellige trin i fælles beslutningstagning. Trinene vises i modellen nedenfor.

## Beslutningsproces



Dette er en udvidet udgave af den model for fælles beslutningstagning, som er udviklet af blandt andre professor Glyn Elwyn fra The Dartmouth Institute i USA.

### Snak om valg

Snak om valg handler om at gøre patienten opmærksom på, at der skal træffes en beslutning om for eksempel behandling, og at hans eller hendes perspektiv er afgørende for at nå frem til den rigtige beslutning. Det indebærer, at man skal:

- Opsummere patientens problem
- Forklare, at der findes flere muligheder for behandling eller udredning, pleje eller tilrettelæggelse af forløbet
- Gøre det klart, at der skal træffes en beslutning
- Forklare, hvorfor patientens deltagelse er vigtig
- Invitere patienten til at deltage i beslutningsprocessen
- Understrege, at alle spørgsmål, input og overvejelser er velkomne
- Forklare trinene i beslutningsprocessen
- Spørge, hvilken rolle patienten og pårørende ønsker at spille i beslutningsprocessen.



### Hvorfor invitere til deltagelse?

- Ofte ved patienter ikke, at der kan være flere behandlingsmetoder at vælge mellem.
- Mange patienter er ikke klar over den usikkerhed, der kan være forbundet med resultater af behandlingen.
- Ofte ved patienter ikke, at deres præferencer er afgørende for at træffe det bedste valg.
- Patienter er ofte nervøse for at blive opfattet som uvidende eller besværlige og kan derfor undlade at stille spørgsmål og sige deres mening.

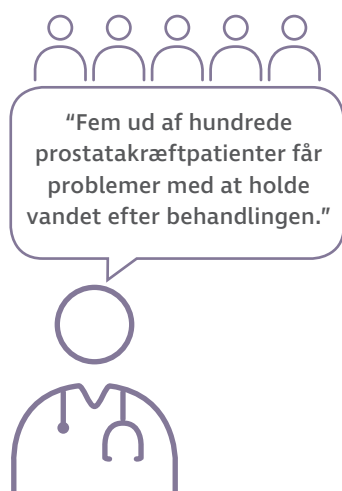
### Hjælpesætninger

Hver beslutning er forskellig. Det kan være en god idé, at I som sundhedsprofessionelle bliver enige om nogle hjælpesætninger, der understøtter fælles beslutningstagning på netop jeres område. Det giver en fælles forståelse af beslutningsprocessen og sikrer, at patienterne får samme tilbud uanset, hvilken fagperson de møder.

Eksempler på hjælpesætninger:

- ✔ Vi skal have truffet et valg om din behandling, og der er forskellige muligheder, som jeg gerne vil diskutere med dig.
- ✔ Beslutningen vil påvirke dit liv. Derfor er det vigtigt, at vi sammen finder den behandling, som passer bedst til dig. Hvad siger du til det?

### Snak om muligheder



- Snak om muligheder handler om at gennemgå de tilgængelige muligheder med afsæt i patientens behov for viden. Det handler også om at invitere patienten til at overveje, hvilken mulighed der passer bedst til hans/hendes hverdag, ressourcer og præferencer. Her kan du læse, hvordan man præsenterer mulighederne:
- Forklar overordnet, hvilke muligheder der er.
- Undersøg, hvad patienten ved eller forestiller sig om de forskellige muligheder.
- Informer om fordele, ulemper og risici ved de tilgængelige muligheder.
  - Brug beslutningsstøtteværktøjer til at understøtte samtalen
  - Giv ligeværdig og neutral information om alle muligheder
  - Skab realistiske forventninger til eksempelvis behandlingsudfald og konsekvenser for fremtiden
  - Brug absolutte tal
- Opsummer muligheder og undersøg, hvad patienten har forstået.
- Spørg, hvad der er vigtigt for patienten, og inviter til dialog om, hvilke overvejelser han/hun gør sig, eksempelvis bekymringer, forhåbninger og umiddelbare præferencer.

- Gør det klart, at beslutningen ikke skal træffes lige nu, og bed patienten om at overveje mulighederne, eventuelt sammen med pårørende
- Aftal, hvornår beslutningen skal træffes.

### Anvendelse af beslutningsstøtteværktøjer

Beslutningsstøtteværktøjer kan udleveres på forskellige tidspunkter i beslutningsprocessen. De kan udleveres ved samtalen eller sendes til patienten inden samtalen som forberedelse.

Værktøjet kan understøtte patientens overvejelser om et behandlingsvalg inden en egentlig beslutning.

Beslutningsstøtteværktøjer skal altid inddrages i dialogen mellem patient og sundhedsprofessionel.

### Eksempler på hjælpesætninger

- Lad os bruge et par minutter til at se på de behandlingsmuligheder der er. Så får du materiale med hjem og kan tænke over det og snakke med dine pårørende om det, så træffer vi en beslutning næste gang.
- Om beslutningsstøtteværktøjer: Dette materiale kan give dig et overblik over de forskellige muligheder og være en hjælp, når du overvejer, hvad der er vigtigt for dig.
- For at være sikker på, at jeg har forklaret det godt nok, så fortæl mig engang, hvad du har bidt mærke i om fordele og ulemper ved de muligheder, vi taler om.
- Nu har jeg fortalt om de muligheder, der er. Har du spørgsmål eller overvejelser, som du vil tale om allerede nu?

### Risikokommunikation

Det er vanskeligt at forklare og forstå risiko. En spørgeskemaundersøgelse blandt praktiserende læger i Boston viste, at kun 20 procent følte sig meget sikre på at kunne forklare tal og sandsynligheder for patienter.

- Undgå at bruge ord som 'mange', 'flere' eller 'sjældent', da de kan tolkes meget forskelligt.
- Undgå at bruge relative tal. Hvor stor er risikoen egentlig, hvis den reduceres med 30 procent? Det kan være uklart for patienten. Brug i stedet absolutte tal, eksempelvis 10 ud af 100 eller 10 procent.
- Forklar at statistikken ikke kan forudsige, hvem der kommer til at få bivirkninger eller dårlig effekt af behandlingen. Ikke alle patienter er klar over, at individuelle forhold spiller ind. Det er vigtigt at kommunikere dette klart.
- Brug gerne visuelle illustrationer af risici og effekt af de forskellige behandlingsmuligheder (eksempelvis smiley-ikoner).

---

## Tid til refleksion

Mange patienter har brug for at tænke sig om eller tale med familie og venner, før de beslutter sig. Dette trin kan være en pause mellem to konsultationer eller en konsultation med en opfølgende telefonsamtale.

Hvor langt et tidsrum, det drejer sig om, kan afhænge af, hvad der er muligt i patientforløbet, eller hvor vigtig den pågældende beslutning er i forhold til konsekvenser for funktionsniveau eller hverdagsliv, usikkerhed om udfald, risici og så videre.



---

## Snak om beslutning

I snak om beslutning kobles den faglige viden om de tilgængelige muligheder med patientens overvejelser og præferencer. Patient og sundhedsprofessionel bliver på den baggrund enige om en beslutning. Her kan du læse, hvordan man sammen kan nå til en beslutning:

- Opsummer mulighederne kort
- Spørg til patientens overvejelser og præferencer
- Spørg, hvad der er vigtigst for patienten
- Tal om, hvad der gør det svært at vælge
- Bed patienten om at foreslå, eller foreslå selv, beslutninger med afsæt i patientens præferencer
- Bliv enige om beslutningen
- Gør patienten opmærksom på, at beslutningen kan ændres, hvis det er en mulighed.

## Eksempler på hjælpesætninger

- Har du haft mulighed for at kigge på de forskellige behandlingsmuligheder og tænke over dem? Har du spørgsmål, vi skal afklare?
- Der er ikke ét tilbud, som er entydigt det bedste for dig. Den bedste er det, der passer til dig og dit liv. Derfor vil jeg gerne høre, hvad der er vigtigt for dig. Er det eksempelvis vigtigt for dig at kunne komme hurtigt tilbage på arbejde, blive gravid eller undgå transporttid?
- Hvilken af mulighederne, synes du, passer bedst til dig?
- Ud fra det jeg hører dig sige, så vil jeg foreslå, at vi vælger X. Hvordan lyder det for dig?

### Fælles enighed

Målet er at opnå en fælles enighed, som respekterer patientens præferencer, men ikke efterlader ham/hende alene med ansvaret for beslutningen.

De fleste patienter vil gerne have den sundhedsprofessionelles tilkendegivelse af, at der er blevet truffet et godt valg.

## Følg op

Dialogen afsluttes med, at den sundhedsprofessionelle opidser de næste skridt i forløbet. Dette indebærer at:

- Følge op på gennemførelse af beslutning: Hvad skal der konkret gøres, hvornår skal det ske, og hvem skal udføre handlingen?
- Aftale eventuelt en prøveperiode med patienten (med mindre der er tale om en beslutning, der ikke kan ændres)
- Evaluere patientens beslutning efter en prøveperiode eller løbende.

Denne manual er udarbejdet med inspiration fra The MAGIC Programme: The Health Foundation, The SHARE Approach: ARQH og Six Steps of Shared Decision Making: Informed Medical Decisions Foundation.



# Manual for brugerstyret behandling

Denne manual er til dig, der skal indgå i et samarbejde med patienten om øget brugerstyring i behandlingsforløbet. Formålet er at understøtte dig som sundhedsprofessionel i at skabe den bedst mulige proces omkring patientens tilvalg, oplæring og udførelse af brugerstyret behandling.

Brugerstyret behandling er en samlet betegnelse for de tilbud, der sigter mod at give patienten større indflydelse på tilrettelæggelsen af deres eget patientforløb. Patienten kan for eksempel være med til at planlægge kontrolbesøg. Det kan også omfatte monitorerings-, behandlings- og plejeopgaver, som patienten selv kan og vil varetage – ofte i samarbejde med sundhedsprofessionelle. Denne manual omhandler brugerudført behandling og brugerinitieret kontakt, da de ligner hinanden i opbygning og udførelse.

- **Brugerudført behandling:**  
Patienten varetager større eller mindre dele af egen behandling.
- **Brugerinitieret kontakt:**  
Patienten overvåger og vurderer egne symptomer og tager kontakt til sundhedsvæsenet ved behov.

Både brugerudført behandling og brugerinitieret kontakt indebærer, at patienten overtager en opgave, som typisk ligger hos de sundhedsprofessionelle. Dette sker oftest i forbindelse med kroniske eller langvarige sygdomsforløb. Øget brugerstyring understøtter patientens selvbestemmelse og mestring af livet med sygdom.

## Roller og samarbejde i brugerstyret behandling

Nedenstående model giver et billede af rollefordelingen mellem patient og sundhedsprofessionel, og viser hvor og hvordan de samarbejder i et patientforløb med brugerstyring. Rækkefølgen af opgaverne kan være forskellig, alt efter hvad der passer bedst til den pågældende indsats og patientforløbet.

	Den sundhedsprofessionelles rolle	Samarbejde	Patient og pårørendes rolle
<b>Tilbud</b>	Vurdere om brugerstyret behandling er fagligt relevant og forsvarligt for patienten	Samtale om det brugerstyrede tilbud og aftale om oplæring og eventuel afprøvning	Undersøge og overveje om det brugerstyrede tilbud passer med egne præferencer, ressourcer og hverdagsliv
<b>Oplæring</b>	Støtteværktøjer, undervisningsmaterialer og udstyr stilles til rådighed  Vurdere om patienten er i stand til at varetage behandling og monitorering efter oplæring	Oplære patienten i at varetage den brugerstyrede opgave  Beslutte at igangsætte brugerstyret behandling	Opveje udbytte og indsats ved den brugerstyrede opgave  Overveje om støtteværktøjer, nye færdigheder og kontaktmuligheder giver tilstrækkelig tryghed
<b>Opfølgning</b>	Stille kontaktmuligheder til rådighed for patienten og/eller pårørende  Overvåge behandlingskvalitet og/eller patientens helbredstilstand med faste intervaller.	Når patienten tager kontakt:  Samtale om årsag til patientens henvendelse  Fælles aftale om relevant handling for eksempel konsultation, indlæggelse eller anden behandling  Eventuelt tjekke om patienten vil forsætte med brugerstyret behandling.	Overvåge symptomer/varetage egen behandling helt eller delvist  Henvende sig til sundhedsvæsenet ved behov for hjælp eller efter fast aftale.

## Tilbud om brugerstyret behandling

Erfaringer viser, at patienter ofte har brug for, at de sundhedsprofessionelle tydeligt fortæller patienten, når de vurderer, at patienten godt kan klare den brugerstyrede opgave.

Det er en forudsætning for brugerstyret behandling, at patienten selv ønsker øget brugerstyring. En god beslutning kræver derfor, at patient og sundhedsprofessionel deler viden og drøfter præferencer og på den baggrund bliver enige om, hvorvidt brugerstyret behandling er en god idé for patienten. I nogle tilfælde kan den endelige beslutning om at sætte det brugerstyrede tilbud i gang først træffes efter oplæring og/eller afprøvning.

Dialogen om tilvalg af brugerstyring bør omfatte:

- Information til patienten om, at brugerstyret behandling er en mulighed, og at patient, pårørende og sundhedsprofessionelle sammen skal finde ud af, om det er en god idé for patienten
- Information om, hvad det brugerstyrede tilbud går ud på, og hvilken opgave patienten skal varetage. Dette omfatter fordele og ulemper ved den brugerstyrede opgave, information om oplæring, behov for udstyr i hjemmet, muligheder for støtte og hjælp.
- Information om, at det brugerstyrede tilbud kan fravælges på et senere tidspunkt, hvis patienten ikke længere ønsker eller magter det
- Patientens perspektiv – livssituation og hverdag, ressourcer og præferencer samt spørgsmål, overvejelser og bekymringer i forhold til det brugerstyrede tilbud
- Fælles beslutning og/eller planlægning af næste skridt.



## Hvordan understøtter man beslutningen?

En systematisk beslutningsproces, som informerer om mulighederne og inviterer patienten til at overveje disse muligheder i forhold til egne præferencer og livssituation, giver patienten det bedst mulige grundlag at træffe sit valg på.

Omfanget af processen skal selvfølgelig være afstemt med beslutningens betydning. En tommelfingerregel er, at jo mere indgribende det brugerstyrede tilbud er, jo mere grundig bør beslutningsprocessen være.

En grundig beslutning kan eksempelvis foretages med metoden fælles beslutningstagning (læs om metoden på [vibis.dk](http://vibis.dk)). Under alle omstændigheder skal der altid lægges vægt på at inddrage patientens præferencer.

### Eksempler på potentielle fordele og ulemper ved brugerstyring

#### Fordele:

- Patienter oplever en højere grad af autonomi i patientforløbet.
- Patienten ser kun de sundhedsprofessionelle, når det er relevant.
- Patienten sparer tid og penge på transport.
- Monitorering og/eller behandling foretages på et tidspunkt, der passer patienten.

#### Ulemper:

- Trods grundig oplæring kan patienten føle sig utryk ved selv at skulle vurdere egne symptomer eller udføre behandlingen.
- Patienten skal have udstyr stående i sit hjem.

### Oplæring i brugerstyret behandling

Brugerudført behandling og brugerinitieret kontakt betyder som regel, at patienten og eventuelt de pårørende skal udføre en opgave, som kræver nye færdigheder.

Det kan være brug af udstyr eller overvågning af egne symptomer. Det kræver oplæring. Det er en fordel, hvis oplæringsform og undervisningsmaterialer er udviklet i samarbejde med repræsentanter for patientgruppen og afprøvet med patienter i virkelige situationer. Det målretter oplæringen til patientgruppens behov.

#### Oplæring i brugerstyring bør omfatte:

- Demonstration af støtteværktøjer og/eller udstyr og anvendelse af dem
- Supervision og vejledning af patienten, imens han/hun udfører opgaven og anvender værktøjer og udstyr
- Orientering om mulige problemer i forhold til den brugerstyrede opgave – hvad skal patienten reagere på og hvordan?
- Dialog om patientens ressourcer og livssituation, og hvordan dette kan påvirke patientens løsning af opgaven
- Orientering om muligheder for støtte og kontakt til sundhedsfagligt personale ved behov
- Opfordring til patienten om at stille spørgsmål og dele overvejelser og bekymringer
- Fælles planlægning og/eller beslutning om næste skridt.

## Opfølgning

Når patient og eventuelt pårørende henvender sig til sundhedsvæsenet som del af en brugerstyret indsats, skal de mødes med det rigtige respons. Henvendelser kan eksempelvis handle om, at patienten har brug for behandling, kontrol eller vejledning, har problemer med udstyr eller har spørgsmål om udførelse af den brugerstyrede opgave.

De sundhedsprofessionelle skal kende til det brugerstyrede tilbud og vide, hvad patientens opgave er. De skal også vide, hvad de kan tilbyde patienten.

Nedenstående elementer er væsentlige for at understøtte en brugerinddragende dialog, når patienten henvender sig. Afhængig af henvendelsens karakter kan dialogen foregå i en konsultation på hospitalet, over telefonen eller noget tredje, som er relevant i det pågældende patientforløb.

- Dialogen tager udgangspunkt i patientens henvendelse, og det som han/hun finder vigtigt.
- Den sundhedsprofessionelle kan inddrage PRO-data eller anden relevant information fra patienten i sin faglige vurdering.
- Patient og sundhedsprofessionel aftaler sammen, hvad næste skridt skal være.
- Det afklares, om patienten fortsat ønsker brugerstyring, eller om der er anledning til at ændre på patientens rolle og ansvar i forløbet, eksempelvis som følge af sygdommens udvikling.



Læs mere om PRO-data  
på [vibis.dk](http://vibis.dk)

### Overvågning

Det er en forudsætning for øget brugerstyring i patientforløbet, at behandlingskvaliteten forbliver god, og at patientsikkerheden bevares.

Den sundhedsfaglige opgave vil typisk også omfatte overvågning af behandlingskvaliteten og patientens helbredstilstand med faste intervaller.



# Miniguide til litteratursøgning om brugerinddragelse

Denne miniguide er til dig, der skal finde videnskabelig litteratur om brugerinddragelse i sundhedsvæsenet. Miniguiden indeholder forslag til databaser og søgeord, som man kan bruge i en bloksøgning.

I en bloksøgning deler man sit emne op i blokke, som omfatter et bestemt aspekt af emnet. Hver blok indeholder søgeord som vedrører dette aspekt, og som kan kombineres med søgeord fra de andre blokke.

## Relevante databaser

Disse medicinske og sociologiske databaser kan med fordel anvendes, når man vil søge på litteratur om brugerinddragelse i sundhedsvæsenet.

- ❖ Pubmed
- ❖ EMBASE
- ❖ Cinahl
- ❖ Sociological Abstracts
- ❖ PsycInfo

## Forslag til blokke og søgeord

Blok 1: Bruger	Blok 2: Inddragelse	Blok 3: Metode til inddragelse	Blok 4: Sygdomsområde eller behandling
Patient Consumer User Community  Relatives Family member Informal carer Caregiver	Participation/ participate  Involvement/ involved  Engagement/ engaged	Shared decision making Decision aid  User-led control User-led follow up Advanced care planning Direct access  Research Patient and public involvement	Sygdomsområde, eksempelvis:  Rheumatoid arthritis Cancer  Behandling, eksemplis:  Surgery Chemo therapy

VIDENSCENTER FOR  
BRUGERINDDRAGELSE  
– i sundhedsvæsenet

ViBIS har gennemført en søgning senest i 2017 og udvalgt den bedste litteratur.

Artiklerne er kategoriseret i forhold til centrale temaer inden for brugerinddragelse.

Resultatet findes i litteraturdatabasen på [www.vibis.dk/litteratur](http://www.vibis.dk/litteratur)

## Sådan søger du

Udvælg søgeord fra de fire blokke i forhold til dit emne.

Blok 1 og 2 målretter søgningen til brugerinddragelse (for eksempel patient AND participation). Hvis man nøjes med de to blokke, får man en bred søgning.

Ved at tilføje blok 3 og/eller blok 4 indsnævrer man søgningen til en bestemt variant af inddragelse (for eksempel metode: Shared decision making og sygdom: Rheumatoid arthritis).

Du kan afgrænse din søgning yderligere ved at sortere på studietyper, tid og sprog:

- ❖ Type af studie eller artikel – for eksempel: Reviews, Meta-Analysis, Randomized controlled trail.
- ❖ Tidsramme – for eksempel: 2015-2017.
- ❖ Sprog – for eksempel: Dansk, Engelsk.

## Simpel søgning

1. Åbn Google Scholar: <http://scholar.google.dk> (søgemaskine, der fungerer som Google, men kun viser resultater fra videnskabelige tidsskrifter og lignende).
2. Skriv de valgte søgeord fra blokkene lige efter hinanden i søgefeltet.
3. Kig resultaterne igennem og vælg eller tilføj nye ord, hvis resultaterne ikke handlede om det, du søgte efter.

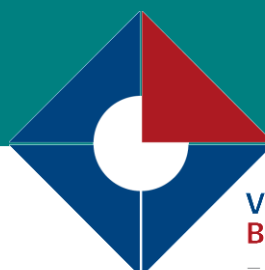
## Grundig søgning

1. Åbn medicinsk eller sociologisk litteraturldatabase.
2. Skriv de valgte søgeord fra blokkene, adskilt af AND eller OR alt efter, hvordan du vil afgrænse søgningen. For eksempel: Patient OR relatives AND "decision aid" AND "hip osteoarthritis" AND surgery. Husk at bruge citationstegn omkring udtryk, der består af mere end et ord.
3. Kig resultaterne igennem og vælg eller tilføj nye søgeord, hvis resultaterne ikke handlede om det, du søgte efter.

## Suppler eventuelt din søgning med:

**Sneboldsøgning:** Søgning ved hjælp af referencer i fundne artikler og igen i de efterfølgende referencer.

**Grå litteratur:** Dokumenter, som ikke er publiceret i videnskabelige tidsskrifter, for eksempel rapporter, specialer og ph.d.-afhandlinger.





## 4 Vurdere kvaliteten af støtteværktøjet

### Vejledning til kvalitetsvurdering af brugerinddragende indsatser

Denne vejledning er til dig, der skal sikre kvaliteten af en brugerinddragende indsats, som indeholder fælles beslutningstagning eller brugerstyret behandling. Udvikling af en brugerinddragende indsats strækker sig over fem faser – fra forberedelse til hverdagspraksis, som modellen ovenfor illustrerer.

Vejledningen omhandler kvalitetsvurderingen, som er den fjerde fase i udviklingsprocessen. Kvalitetsvurderingen bidrager til, at indsatsen lever op til de kvalitetskrav, som er afgørende for reel brugerinddragelse. Kvalitetsvurderingen har særligt fokus på de støtteværktøjer, som vejleder patienterne i en beslutningsproces eller en brugerstyret opgave.

Denne vejledning gennemgår de vigtigste trin i kvalitetsvurderingen.

## Indledning

Når man udvikler støtteværktøjer, der skal understøtte patienter i at tage del i beslutninger eller tilrettelæggelse af deres forløb, er det vigtigt at sikre sig, at de kan netop det. En løbende afprøvning med alle relevante aktører – patienter og de forskellige sundhedsprofessionelle, der spiller en rolle i de pågældende patientforløb – giver den tilpasning af værktøjet, der er en forudsætning for, at det virker i praksis.

Men en ting er om støtteværktøjerne giver mening for sundhedsfaglige, patienter og pårørende – næste skridt er at måle værktøjet og/eller hele indsatsen op mod kvalitetskriterier, som er udviklet på baggrund af forskning og ekspertviden, og som kan bruges til at vurdere, om støtteværktøjet lever op til idealerne for patientinddragelse.

### Formålet med en kvalitetsvurdering

Formålet med en kvalitetsvurdering er at kaste et uvildigt og kompetent blik på støtteværktøjet og de rammer, hvori værktøjet bliver anvendt. Det handler om at sikre kvalitet og give forsknings- og erfaringsbaserede anbefalinger til, hvordan værktøjet bedst understøtter, at brugerne får indflydelse på beslutninger og tilrettelæggelse af deres egen behandling.

En kvalitetsvurdering kan foregå på flere måder. De kvalitetskriterier, som ViBIS har udviklet, er målrettet en vurdering af støtteværktøjet. Støtteværktøjer alene skaber dog ikke brugerinddragelse. Det er den samlede indsats og måden værktøjerne anvendes på, der er afgørende for, om brugerne rent faktisk oplever, at de bliver inddraget i et samarbejde om deres behandling.

Støtteværktøjer er altid del af en særlig dialog og måde at organisere patientforløbet på. Derfor vil det ofte give mening at vurdere den arbejdsgang, som støtteværktøjet indgår i, samt eventuelt andet materiale, som indgår i indsatsen omkring en fælles beslutning eller øget brugerstyring. Planer for fastholdelse af den nye indsats – for eksempel træning af de sundhedsprofessionelle og løbende målinger af resultater – kan også indgå.

“Det har været virkelig værdifuldt at få eksperternes konkrete forslag til forbedringer på vores støtteværktøj. Man kan selv blive blind for de svage sider, og så hjælper det at få andre øjne på. Der har kvalitetsvurderingen hjulpet os videre.”

– UDVIKLINGSSYGEPEJERSKE

### En ny indsats består af:

- Et støtteværktøj til patienter, der understøtter fælles beslutningstagning eller brugerstyret behandling.
- En ny arbejdsgang, som er tilpasset patientforløbet og vilkår i organisationen.

### Kvalitetskriterier

IPDAS-kriterierne er internationalt udviklede kvalitetskriterier til beslutningsstøtteværktøjer. IPDAS står for International Patient Decision Aid Standards. Med afsæt i IPDAS-kriterierne har ViBIS udviklet kvalitetskriterier, der beskriver, hvilke indholdselementer og proceselementer, der er afgørende for kvaliteten af et brugerinddragende støtteværktøj.

ViBIS' kvalitetskriterier for fælles beslutningstagning er en forkortet og oversat (men ikke valideret) version af IPDAS-kriterierne. Afgrænsningen af relevante kriterier er baseret på deres anvendelse i konkrete udviklingsprojekter i dansk sammenhæng, som ViBIS har været involveret i – det vil sige ViBIS' vurdering af de enkelte kriteriers relevans samt feedback fra udviklingsteams. Hensigten med udviklingen af ViBIS' kriterier er at tilpasse dem til en udviklingsproces, som varetages af klinikere i tværfaglige teams.

ViBIS' kriterier for støtteværktøjer til brugerstyret behandling låner fra IPDAS-kriterierne. Da metoder til øget brugerstyret er forskellige fra fælles beslutningstagning, og da forskningen om brugerstyring stadig er begrænset, har erfaringer fra praksis fået lov til at fylde meget i udviklingen af kvalitetskriterierne. Kvalitetskriterierne gælder for brugerudført behandling og brugerinitieret kontakt, da disse to områder har mange overlap. Indsatser under brugerstyret planlægning er så forskellige, at det ikke giver mening at udvikle kvalitetskriterier på området.

Find ViBIS' kvalitetskriterier på [vibis.dk](http://vibis.dk)

## Hvem skal vurdere?

Vurderingen bør foretages af en eller flere personer, som har indgående viden om brugerinddragelse og fælles beslutningstagning og/eller brugerstyret behandling. Jo større viden om og erfaring med metoderne, jo mere kvalificeret en vurdering. Personerne kan både findes internt i organisationen, eksempelvis i en kvalitetsafdeling, eller eksternt, eksempelvis i ViBIS.

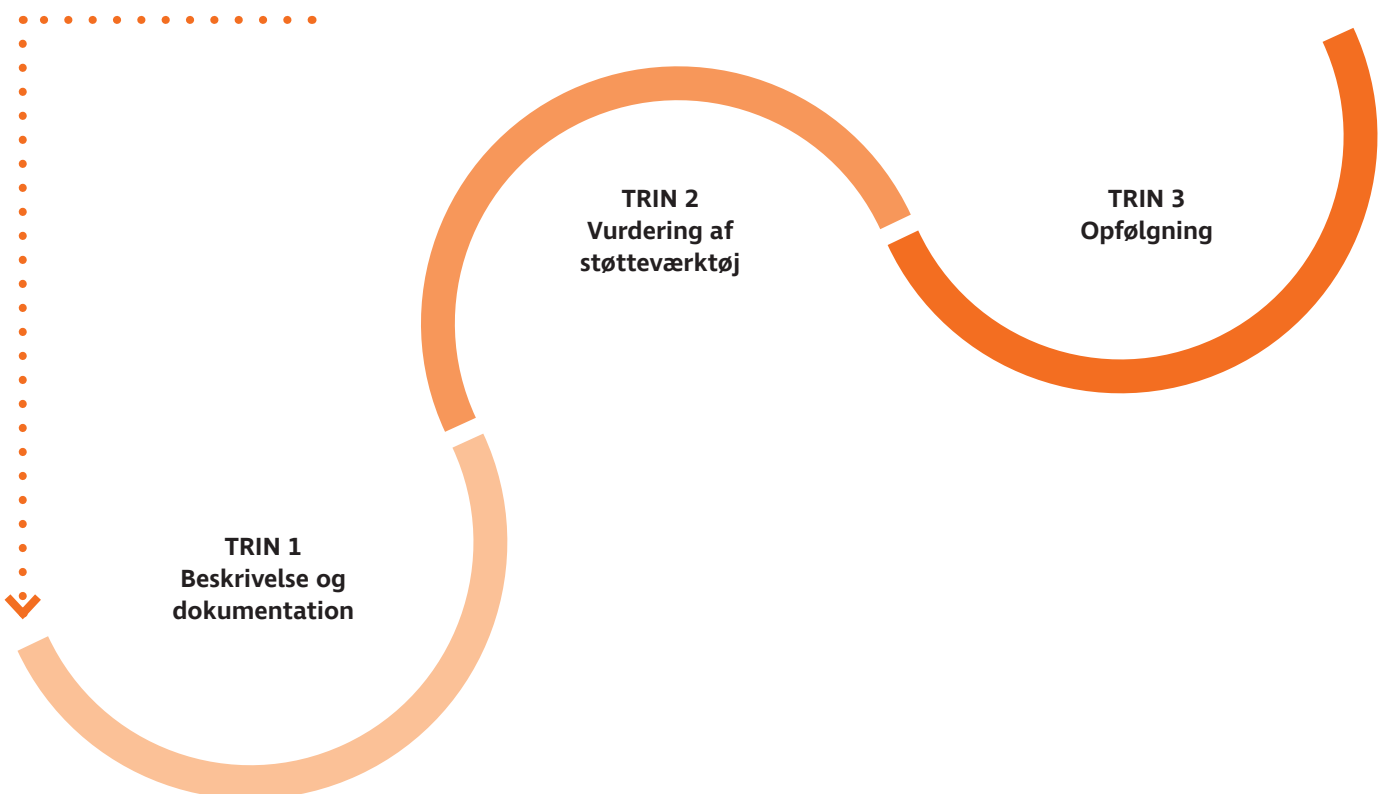
Fordelen ved en intern kvalitetsvurdering er, at personen kender organisationen og ved, hvad der er muligt at gennemføre. Det giver en vurdering, hvor selve indsatsen omkring støtteværktøjet kan blive særligt kvalificeret. Fordelen ved en ekstern kvalitetsvurdering er, at man kan engagere eksperter, der har arbejdet indgående med de to metoder. Samtidig behøver eksterne eksperter ikke tage hensyn til særlige organisatoriske

forhold. Det giver en vurdering, som er uvildig og kun har fokus på metoderne.

Den patientgruppe, som er målgruppen for værktøjet, kan bidrage med et værdifuldt input til kvalitetsvurderingen, der er anderledes end eksperternes perspektiv. Det kan eksempelvis foregå gennem interviews med en eller flere patienter, der har afprøvet støtteværktøjet. Deres input – i form af noter eller udskrifter – kan føjes til det materiale, som indsendes til kvalitetsvurdering. Man kan også inkludere patienter i den ekspertgruppe, som foretager vurderingen.

Kolleger, som arbejder med inddragelse på andre afdelinger, kan også give feedback på indsatsen, der er relevant og anderledes, end den eksperter og patienter kan bidrage med.

## FORBEREDELSE I 3 TRIN





## TRIN 1

### Beskrivelse og dokumentation

Første trin i kvalitetsvurderingen handler om at præsentere støtteværktøjet og udviklingsprocessen, således at eksperter med viden om brugerinddragelse kan vurdere kvaliteten.

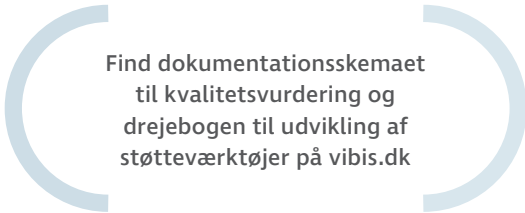
---

#### Beskrivelse af materialer

Det materiale, som kvalitetsvurderingen tager udgangspunkt i, er støtteværktøjet til patienten og eventuelt supplerende informationsmateriale, en beskrivelse af udviklingsprocessen og den indsats, som støtteværktøjet skal indgå i samt planer for uddannelse af kolleger i at anvende støtteværktøjet.

ViBIS har udviklet et dokumentationsskema, der kan anvendes til at beskrive disse elementer. Drejebogen for udvikling af brugerinddragende indsatser kan også bruges som afsæt til at dokumentere udviklingsprocessen.

Tilsammen giver materialet et indblik i de processer, som har skabt støtteværktøjet og de nye arbejdsgange, samt hvordan indsatsen kommer den enkelte patient til gode og forankres i det pågældende patientforløb. Alt dette er essentielt for at kunne vurdere kvaliteten af indsatsen.



Find dokumentationsskemaet til kvalitetsvurdering og drejebogen til udvikling af støtteværktøjer på [vibis.dk](http://vibis.dk)



## TRIN 2

### Vurdering af støtteværktøj

Andet trin er selve kvalitetsvurderingen. Her undersøger eksperter, om den nye indsats lever op til kvalitetskriterierne. De giver feedback med anbefalinger til justeringer, der kan løfte kvaliteten af indsatsen – med særligt fokus på brugerinddragelse.

#### Gennemgang af materialer

Kvalitetsvurderingen er en gennemgang af de materialer, der er sendt til vurdering. Der er særligt fokus på at undersøge om selve støtteværktøjet lever op til kvalitetskriterierne for enten fælles beslutningstagning eller brugerstyret behandling. Det handler om indhold, formidling, sprog og tilgængelighed for patienterne. Er sproget uden svære fagudtryk og let at forstå? Er der anvendt grafiske elementer til at understøtte en intuitiv forståelse af budskabet? Er risiko og prognose ved de enkelte behandlingsmuligheder beskrevet i sammenlignelige størrelser? Er der klare anvisninger til, hvad patienterne skal gøre, når de eksempelvis selv skal overvåge deres symptomer? Spørgsmål som disse bliver besvaret i kvalitetsvurderingen.

Vurderingen har også fokus på, om støtteværktøjet og indsatsen understøtter, at patienterne reelt får øget indflydelse i deres eget forløb. Er der eksempelvis tale om et behandlingsvalg, hvor støtteværktøjet understøtter, at patientens perspektiv kommer i spil? Er der skabt en organisatorisk mulighed for, at patienterne har indflydelse på, hvornår de skal i kontakt med sundhedsvæsenet?

Hvis det er muligt bør kvalitetsvurderingen også give feedback på, hvordan indsatsen forankres i patientforløbet. Det kan for eksempel være planer for uddannelse af kolleger, opdatering af støtteværktøjet, ledelsesindsatser, dokumentation af anvendelse og resultater og så videre.

Kvalitetsvurderingen kan foregå under eller efter udviklingsprocessen. Det handler om, hvordan vurderingen skal anvendes. Kvalitetsvurderingen kan give anvisninger til, hvordan værktøjet og indsatsen omkring det kan forbedres for at komme så tæt på kvalitetskriterierne som muligt – og dermed sikre brugerinddragelse. I dette tilfælde giver det mening at lægge kvalitetsvurderingen undervejs i udviklingsprocessen for at sikre retning for det videre arbejde. Det er vigtigt at feedback, der skal anvendes til forbedring, formuleres konstruktivt for at anspore til fortsat udvikling.

Alternativt kan kvalitetsvurderingen bruges efter udviklingsprocessen. I dette tilfælde kan vurderingen dokumentere, i hvilket omfang støtteværktøjet lever op til de enkelte kvalitetskriterier, og dermed om værktøjet isoleret set er af god kvalitet.

Ikke alle støtteværktøjer vil leve op til ViBIS' eller de internationale kvalitetskriterier på alle punkter. Det kan der være gode og fagligt valide grunde til, eller afvigelsen kan skyldes, at feedback fra patientgruppen peger i en anden retning end kriterierne.

Find feedbackskema  
til kvalitetsvurdering  
på [vibis.dk](http://vibis.dk)



## TRIN 3

### Opfølgning

Tredje trin i kvalitetsvurderingen har fokus på at integrere forbedringsforslag fra eksperterne i støtteværktøjet, øvrige materialer og arbejdsgange.

#### Opfølgning på feedback

Hvis kvalitetsvurderingen skal anvendes til lærings- og udviklingsformål, bør der følges op på den feedback, som eksperter eller kolleger har givet. Hvilke aktiviteter, der skal til for at forbedre indsatsen, afhænger af de anbefalinger og udfordringer, som kvalitetsvurderingen peger på.

Tovholderen for udviklingsprocessen skal skabe fremdriften på dette tidspunkt, hvor motivationen hos de øvrige deltagere kan falde lidt. Det handler i høj grad om at skabe en overskuelig og styret proces for eventuelle forbedringer.

Ligeledes bør ledelsen spille en tydelig rolle i forhold til at sikre, at der fortsat er fokus på og opbakningen til udviklingsarbejdet og implementeringen.

#### Værktøjer til kvalitetsvurdering:

- Dokumentationsskema til kvalitetsvurdering
- Feedbackskema til kvalitetsvurdering
- Kvalitetskriterier for fælles beslutningstagning
- Kvalitetskriterier for støtteværktøjer til brugerstyret behandling
- Drejebog for udvikling af brugerinddragende indsatser.





# Beskrivelse til kvalitetsvurdering

I skemaet skal man beskrive de vigtigste dele af en brugerinddragende indsats. Denne beskrivelse kan indgå som materiale i en kvalitetsvurdering sammen med støtteværktøjer til patienter.

<b>Afdeling/afsnit</b>	
<b>Ansvarlig</b>	
<b>Hvad består den nye indsats af?</b>	
<b>Hvilke materialer indgår i indsatsen?</b> (Eksempelvis støtteværktøjer, Informationsmateriale og undervisningsmateriale)	
<b>Hvordan er arbejdsgangen – hvem gør hvad og hvornår?</b>	
<b>Hvordan giver indsatsen patienten indflydelse på sit forløb?</b>	
<b>Hvordan sørger I for, at jeres kolleger trænes i at anvende støtteværktøjet?</b>	
<b>Hvem har ansvar for eventuel videreudvikling og opdatering af støtteværktøjet?</b>	
<b>Hvordan måler I resultaterne af indsatsen?</b>	
<b>Hvordan understøtter jeres ledelse udvikling og fastholdelse af indsatsen?</b>	

Hent seneste version af Acrobat Reader: [get.adobe.com/reader](http://get.adobe.com/reader)

Denne formular kan gemmes med ændringer: Vælg filer > Gem som (omdøb filen)



# Feedback på kvalitetsvurdering

Denne skabelon anvendes til feedback i forbindelse med kvalitetsvurdering af en brugerinddragende indsats.

OPSUMMERING	
<b>Tovholder og afdeling</b>	
<b>Kort beskrivelse af indsats</b>	
VURDERING OG ANBEFALINGER TIL STØTTEVÆRKTØJER	
<b>Materiale</b>	Liste over hvilket materiale, der er indsendt til kvalitetssikring:
<b>Metode</b>	Vurdering og anbefalinger til metode (fælles beslutningstagning eller brugerstyret behandling):
<b>Indhold</b>	Vurdering og anbefalinger til indhold:
	Vurdering og anbefalinger til opbygning, sprog og grafik:
VURDERING OG ANBEFALINGER TIL UDVIKLINGSPROCES	
<b>Proces</b>	Vurdering og anbefalinger til forbedring af støtteværktøjer og arbejdsgang:
VURDERING OG ANBEFALINGER TIL FASTHOLDELSE	
<b>Fastholdelse</b>	Vurdering og anbefalinger til fastholdelse af indsatsen i daglig praksis:

Hent seneste version af Acrobat Reader: [get.adobe.com/reader](https://get.adobe.com/reader)

Denne formular kan gemmes med ændringer: Vælg filer > Gem som (omdøb filen)



# Kvalitetskriterier

## – for støtteværktøjer til brugerstyret behandling

Dette skema kan benyttes til at vurdere kvaliteten af støtteværktøjer til brugerudført behandling og brugerinitieret kontakt, eksempelvis PRO-redskaber, selvstyringsskemaer og oplæringsmanualer. Skemaet er udarbejdet med udgangspunkt i IPDAS- kriterierne for beslutningsstøtteværktøjer og ViBIS' kriterier for god inddragelse. Støtten til patienten kan bestå af flere materialer, som opfylder forskellige dele af kriterierne. I så fald vil det give mening at foretage en vurdering af det samlede materiale. Vurder nedenstående udsagn. En høj grad af enighed udtrykker høj kvalitet.

		Meget enig	Enig	Uenig	Meget uenig	Ikke relevant
<b>Information om den brugerstyrede opgave</b>						
1	Støtteværktøjet beskriver, hvordan opgaven udføres, og hvordan eventuelt udstyr anvendes.					
2	Støtteværktøjet beskriver symptomer/bivirkninger/fejl på udstyr, som patienten skal være opmærksom på.					
3	Støtteværktøjet beskriver, hvordan patienten skal handle på disse symptomer/bivirkninger/fejl.					
4	Støtteværktøjet beskriver muligheder for støtte/kontakt i forbindelse med opgaven.					
<b>Systematisk udviklingsproces</b>						
5	Patienternes behov for information om den brugerstyrede opgave er blevet afdækket.					
6	Fagpersoners vurdering af, hvilken faglig information støtteværktøjet bør indeholde, er blevet afdækket.					
7	Støtteværktøjet er testet sammen med de patienter, som har udført eller skal udføre opgaven.					
8	Støtteværktøjet er testet af relevante fagpersoner, som har rådgivet eller skal rådgive patienter om opgaven.					
9	Støtteværktøjet er afprøvet i praksis.					
<b>Informationskilder</b>						
10	Kilder til information er angivet.					
<b>Andet</b>						
11	Støtteværktøjets forfattere og deres faglige baggrund er angivet.					
12	Støtteværktøjet er overskueligt, og der er anvendt et letforståeligt sprog, som kan læses og forstås af lægpersoner.					
13	Dato for udgivelse og eventuelt planlagte opdateringer er angivet.					
14	Kommentarer:					



# Kvalitetskriterier

## – for beslutningsstøtteværktøjer

Dette skema kan benyttes til at vurdere kvaliteten af beslutningsstøtteværktøjer. Det er udarbejdet med udgangspunkt i IPDAS- kriterierne for beslutningsstøtteværktøjer og ViBIS' kriterier for god inddragelse. Beslutningsstøtte til patienter kan bestå af flere materialer. I så fald vil det give mening at foretage en vurdering af det samlede materiale. Vurder nedenstående udsagn. En høj grad af enighed udtrykker høj kvalitet.

		Meget enig	Enig	Uenig	Meget uenig
<b>Information om valgmuligheder</b>					
1	Beslutningsstøtteværktøjet beskriver, hvilken beslutning der skal overvejes.				
2	Beslutningsstøtteværktøjet beskriver de tilgængelige valgmuligheder ligeværdigt.				
3	Beslutningsstøtteværktøjet giver sammenlignelig information om fordele, ulemper og risici ved de forskellige valgmuligheder.				
4	Beslutningsstøtteværktøjet giver sammenlignelig, information om sandsynlige resultater af de forskellige valgmuligheder, samt hvor der er usikkerhed omkring resultater.				
<b>Patienternes præferencer</b>					
5	Beslutningsstøtteværktøjet beskriver valgmuligheder, så patienterne kan forestille sig, hvordan det er at opleve de fysiske, psykiske og sociale effekter.				
6	Beslutningsstøtteværktøjet opfordrer patienterne til at overveje hvilke effekter, fordele og ulemper, der betyder mest for dem.				
7	Beslutningsstøtteværktøjet opfordrer patienterne til at diskutere deres præferencer med pårørende og sundhedsprofessionelle.				
<b>Systematisk udviklingsproces</b>					
8	Patienternes behov for information i forhold til at diskutere valgmuligheder og træffe beslutning er blevet afdækket.				
9	Fagpersoners vurdering af hvilken faglig information, der skal indgå i diskussionen om valgmuligheder med patienterne, er blevet afdækket.				
10	Beslutningsstøtteværktøjet er blevet testet med patienter, som har truffet, eller potentielt kunne træffe den beslutning, som værktøjet omhandler.				
11	Beslutningsstøtteværktøjet er blevet testet af fagpersoner, som har erfaring med patientgruppen og så vidt muligt med den beslutning, som værktøjet omhandler.				
12	Beslutningsstøtteværktøjet er blevet afprøvet i klinisk praksis.				
<b>Informationskilder</b>					
13	Informationen om valgmulighederne beror på videnskabelig evidens.				
14	Kilder til evidens er angivet, og der er noteret kilder til information ved mangel på evidens.				
<b>Andet</b>					
15	Beslutningsstøtteværktøjets forfattere og deres faglige baggrund er angivet.				
16	Beslutningsstøtteværktøjet er overskueligt, og der er anvendt et letforståeligt sprog, som kan læses og forstås af lægpersoner.				
17	Dato for udgivelse og eventuelt planlagte opdateringer er angivet.				



## 5 Fastholde indsatsen i hverdagspraksis

### Vejledning til fastholdelse af en ny brugerinddragende indsats

Denne vejledning er til dig, der skal sikre, at en ny brugerinddragende indsats – fælles beslutningstagning eller brugerstyret behandling – fastholdes i hverdagspraksis.

Det er den sidste del af udviklingsprocessen, som strækker sig over fem faser, som modellen ovenfor illustrerer. Denne vejledning gennemgår tre områder – træning, måling og spredning, som man især skal have fokus på for at sikre, at indsatsen bliver en fast del af praksis.

Find værktøjer til at fastholde indsatsen i hverdagspraksis på [vibis.dk](http://vibis.dk)

## Indledning

En ting er at udvikle en brugerinddragende indsats i et dedikeret team – en anden er at sørge for, at den fastholdes i patientforløbet. Nedenstående citat illustrerer, at det hverken er en ukompliceret eller hurtig proces. Brugerinddragelsesprojekter adskiller sig på den måde ikke fra andre projekter, hvor man til stadighed erfarer, at overgangen til hverdagens praksis er både det vigtigste og det sværeste i en udviklingsproces.

For at en ny brugerinddragende indsats skal forblive levedygtig skal den fastholdes i organisationens hverdagspraksis. Det sker, når alle relevante kolleger anvender metoderne som en naturlig del af deres interaktion med den pågældende patientgruppe. Fælles beslutningstagning eller brugerstyret behandling skal blive til vane – noget man gør uden at tænke over det. Hvis kollegerne har været inddraget undervejs i udviklingen af indsatsen, så er implementeringen allerede godt i gang. Sådan er det bare ikke altid. Uanset hvad så kræver det en vedholdende indsats fra ledelse og de personer, som har ansvaret for indsatsen, at fælles beslutningstagning eller brugerstyret behandling ikke bliver nedprioriteret eller glemt i den travle hverdag med alle dens udfordringer.

Patientens stemme har stadig en vigtig rolle. Patienternes fortællinger om deres oplevelser med brugerinddragelse kan være med til at fastholde de sundheds-

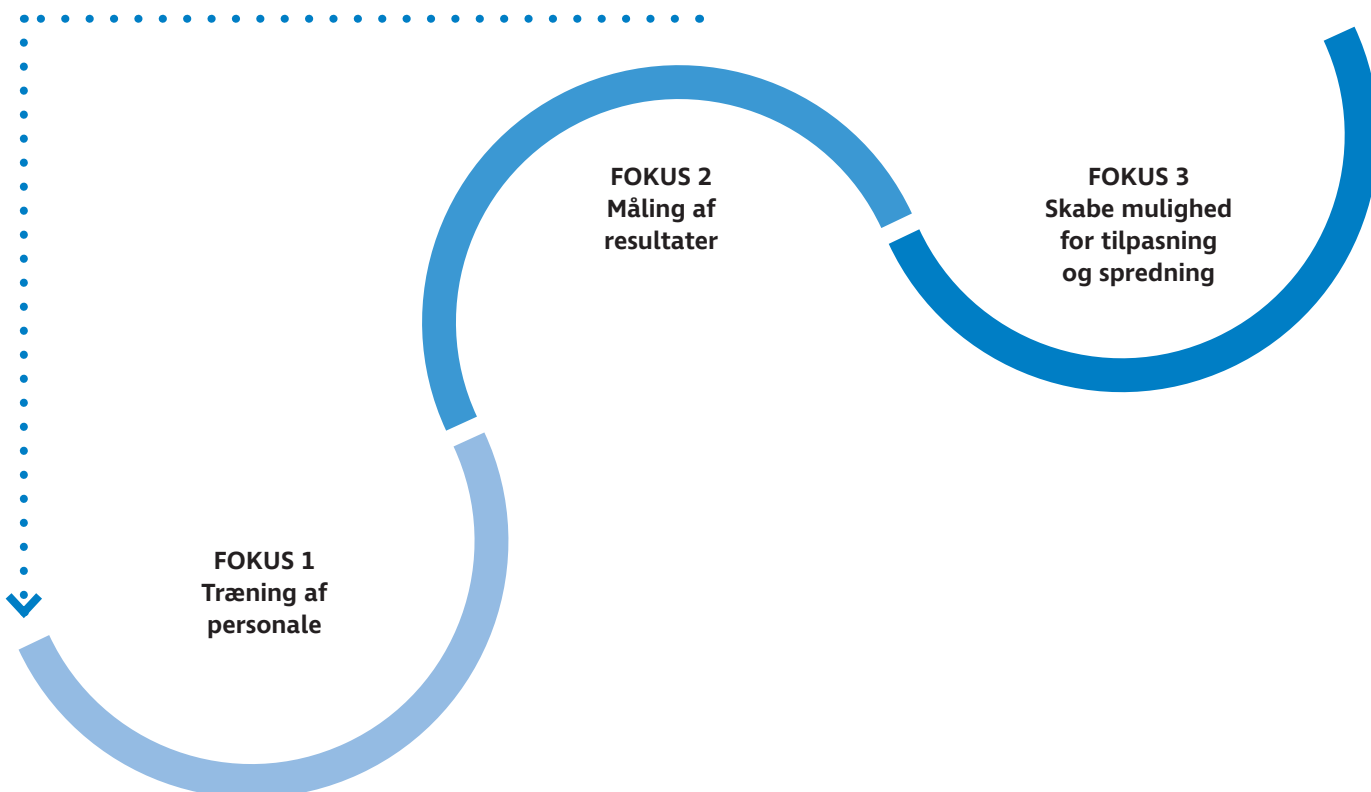
professionelles motivation og interesse for at arbejde systematisk med at give patienterne indflydelse på deres forløb. Videoklip, podcast og citater fra patientinterviews kan bruge som virkemidler i den fortsatte kommunikation om, hvorfor inddragelse er værd at arbejde med.

Ledelse på alle niveauer i organisationen spiller en særlig vigtig rolle, når fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling skal fastholdes i hverdagspraksis. Det er afgørende, at ledelsen forsat tydeliggør, at den nye indsats er prioriteret og vigtig – både strategisk og i praksis, og at inddragelse bliver anerkendt som en opgave på lige fod med andre opgaver. Med andre ord, at det ikke noget, man kan lade være med eller vælge fra, fordi der kommer andre opgaver til. Der er især tre fokusområder, som kan bidrage til at den brugerinddragende indsats fastholdes i hverdagspraksis. De bliver præsenteret i det følgende afsnit.

“Man kæmper med vanens magt – når der er pres på, er det tit nemmere at gøre som man plejer, også selv om man ved, at der er noget andet, der virker bedre. Så for os er udfordringen nu at holde fast i at inddrage patienterne og blive ved med at tage dem med i beslutningsprocessen. Og jeg er helt sikker på, at det er givet godt ud i længden.

– TOVHOLDER

### FASTHOLDE I HVERDAGSPRAKSIS – 3 FOKUSOMRÅDER





## Træning af personale

**Systematisk patientinddragelse kræver øvelse. For at fremme patientinddragelse i praksis er det væsentligt, at alle de sundhedsprofessionelle, der skal arbejde med den udviklede indsats, får træning i anvendelse af støtteværktøjer og patientinddragende samtaler.**


### Kompetenceudvikling

Forhåbentlig har kompetenceudvikling været en del af udviklingsprocessen. Hvis det ikke er tilfældet, er det vigtigt at sørge for, at alle får de nødvendige kompetencer til at inddrage patienterne på den måde, som indsatsen kræver. Ligeledes er det vigtigt, at nyansatte får viden om, hvordan der arbejdes med fælles beslutningstagning eller brugerstyret behandling samt får træning i brug af værktøjerne. Det kan også være en fordel at undervise studerende heri, da personalet så vil opleve en efterspørgsel fra de studerende. Alle disse tiltag bidrager til at fastholde den brugerinddragende indsats i en travl hverdag.


Både fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling kræver, at man som sundhedsprofessionel inddrager patientens perspektiv. Det vil sige, at man lytter, spørger og udforsker samt forholder det til den faglige viden, som man har som sundhedsprofessionel. Kommunikationstræning med fokus på brugerinddragelse bør derfor være en central del af træningen. Ved at se og diskutere eksempler på gode og dårlige patientsamtaler tæt på egen praksis får deltagerne en detaljeret indsigt i, hvordan patientinvolvering udspiller sig i praksis. Træning i brugerinddragende kommunikation bør også omfatte mulighed for at øve sig og vurdere sin egen kommunikation, gerne sammen med kolleger. Der er ofte en kløft mellem det, man tror man gør, og det man faktisk gør i samtalen.

Supervision kan derfor være en nyttig del af træningen af metoderne. Her bliver patientsamtalen vurderet af en kollega, der har erfaring med fælles beslutningstagning eller brugerstyret behandling. Patienten, som har deltaget i samtalen, kan eventuelt også være med til at vurdere, om dialogen var inddragende. ViBIS har udviklet to observationsskemaer, som kan anvendes til at vurdere samtalen med henblik på at træne fælles beslutningstagning eller brugerstyret behandling.

Der er gode erfaringer med træning af sundhedsprofessionelle i fælles beslutningstagning. Disse erfaringer er dokumenteret i international forskningslitteratur. De mest udbredte træningsformer er en kombination af caseanalyse og simulationstræning. En caseanalyse kan foregå ved, at der vises en udvalgt patientsamtale på video, som de sundhedsprofessionelle efterfølgende analyserer med afsæt i modellen for fælles beslutningstagning.



Find observations-  
skemaerne på [vibis.dk](http://vibis.dk)



Find simulationsøvelsen  
til fælles beslutningstagning  
på [vibis.dk](http://vibis.dk)

Simulationstræningen består af en øvelse, der omhandler en samtale med udgangspunkt i et beslutningsstøtteværktøj og en casebeskrivelse. Der er typisk tre roller i øvelsen – sundhedsprofessionel, patient og observatør. Hver rolle har særlige opgaver, og efter samtalen bidrager deltagerne med deres oplevelser og observationer i fælles vurdering af, om samtalen lykkedes med fælles beslutningstagning.

Indsatsen med brugerstyret behandling er så forskellige, at det kan være lidt sværere at generalisere træningsbehovet ud over det, der handler om patientinddragende kommunikation. I modsætning til fælles beslutningstagning findes der ikke materiale eller anvisninger, der kan guide træningsopgaven. Her kræver det en vurdering af det enkelte tiltag for at finde ud af, hvilke særlige kompetencer de sundhedsprofessionelle skal styrkes i for at understøtte patienten i den brugerstyrede opgave, og hvordan de kan trænes. Det kan eksempelvis handle om, hvordan man kan inddrage patienternes perspektiv i oplæring til brugerstyring, hvordan man kan inddrage PRO-data i samtalen, eller hvilken dialog man skal have med patienterne, når de selv henvender sig til hospitalet med behov for behandling eller sundhedsfaglig rådgivning. Når det er klart, hvad træningen skal fokusere på, kan simulationsøvelser også være en relevant metode.

Ved at træne brugerinddragelse generelt og metoderne specifikt forbedrer man forudsætningerne for, at fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling bliver en integreret del af hverdagspraksis.

#### Eksempel på træningsforløb

1. Kort introduktion til metoder og teori (herunder manualer og observationsguides til fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling samt patientinddragende kommunikation)
2. Vurdering af fiktiv eller virkelig patientsamtale på video
3. Præsentation af det støtteværktøj, der skal anvendes i egen praksis og den samtale, hvor det indgår
4. Simulere/træne patientsamtaler med støtteværktøjet
5. Kollegial sparring på anvendelse af støtteværktøjet i klinisk praksis.





## Måling af resultater

Det er vigtigt for fastholdelse af den nye praksis og for motivationen til at fortsætte, at der følges op på de mål, som blev sat fra starten af udviklingsprocessen.

---

### Evaluering

En evaluering kan vise, om målene er nået og hvilke resultater, man har opnået med den nye indsats. Det kan være, der skal følges op på før-målinger. En anden mulighed er systematiske målinger af tidstro data (inklusive PRO-data), som løbende følger en udvikling i praksis.

Tidstro data har potentiale til at motivere og drive en forandringsproces, fordi de måler på praksis, mens den udføres, og eventuelle udsving – både de gode og mindre gode – kan undersøges med det samme.

Uanset tilgang kan måling af resultater vise, om der er behov for at videreudvikle den brugerinddragende indsats, således at den bedre målrettes patienternes behov

Viden og gode råd om evaluering kan findes mange steder, eksempelvis hos Kompetencecenter for Patientoplevelser (KOPA).

Erfaringer fra blandt andet Mave- tarmkirurgisk Afdeling på Aarhus Universitetshospital viser, at det kan blive en afgørende drivkraft for implementeringen af en indsats med brugerstyring, når det lykkes at finde frem til enkle og præcise mål for indsatsen.

Afdelingen anvendte tidligt i processen et spørgeskema til at måle patienternes aktiveringsgrad (PAM: Patient Activation Measure) og kunne løbende følge udviklingen ved at gentage spørgeskemaundersøgelsen.



## Skabe mulighed for tilpasning og spredning

Fastholdelse handler også om fortsat at være opmærksom på, om indsatsen kan forbedres, og om hvordan metoderne kan bruges på andre områder i organisationen.

### Behov for tilpasning

Som tiden går kan der opstå et behov for tilpasning til nye krav og organisationsændringer. Ligesom i udviklingen af indsatsen er det afgørende, at alle berørte medarbejdere får mulighed for at bidrage til den løbende tilpasning samtidig med, at de overordnede principper og metoder bevares. Det handler om at skabe mest muligt ejerskab og mening for den enkelte, og det er med til at fastholde fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling.

Gode resultater kan præsenteres for kolleger og ledere i andre dele af organisationen og dermed motivere til, at fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling bliver en del af praksis i flere patientforløb. Det giver god mening at overføre idéer og genbruge værktøjer, således at flest muligt drager fordel af den læring og kompetenceudvikling, som er en integreret del af en udviklingsproces.

Det vedvarende arbejde med brugerinddragelse vil bidrage til den kulturændring, som er en forudsætning for at inddragelse bliver en integreret del af praksis i hele organisationen.

#### **Aktiviteter som kan fremme fastholdelse af fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling:**

- Skabe opmærksomhed om den nye indsats og målet med den
- Lytte til kritik og bruge den aktivt til at fortsat at forbedre indsatsen – med ledelsens opbakning
- Måle resultaterne af den nye indsats
- Bruge patientfortællinger om deres udbytte af fælles beslutningstagning eller brugerstyret behandling til at fastholde motivation
- Tydeliggøre ledelsens fortsatte opbakning til brugerinddragende indsatser
- Drage fordel af erfaring og kompetencer til at arbejde videre med metoderne i andre patientforløb.



# Observationsguide

## – til brugerstyret behandling

Observationsguiden herunder er til dig, der gerne vil træne brugerstyret behandling i rigtige samtaler med patienter. Ved at have en observatør med, som bruger skemaerne til at vurdere samtalen, kan man få feedback på sin rolle og tilgang til dialogen med patienten.

Observationsskemaerne giver mulighed for at fokusere på de forskellige elementer af samtalen (kommunikationsfærdigheder, tilvalg, oplæring og opfølgning). Vær opmærksom på, at flere elementer kan være til stede i samme samtale.

For hver brugerstyret indsats bør det vurderes, hvad der er relevant at observere på og hvornår. Observation af den sundhedsprofessionelles kommunikationsfærdigheder er relevant i alle typer af samtaler.

### Observation af kommunikationsfærdigheder

Den sundhedsprofessionelle ...		Kommentar eller score 0-1-2 (x)
1	opmuntrer patienten til at deltage aktivt i samtalen.	
2	lytter opmærksomt uden at afbryde.	
3	viser passende adfærd – øjenkontakt, ansigtsudtryk, placering, kropsholdning og stemmeføring.	
4	viser empati – anerkender og viser forståelse for patientens synspunkter og følelser.	
5	accepterer patientens synspunkter og følelser uden at dømmе.	
		<b>Scoring:</b> 0 = slet ikke 1 = delvis 2= I høj grad X= ikke relevant

Hent seneste version af Acrobat Reader: [get.adobe.com/reader](http://get.adobe.com/reader)

Denne formular kan gemmes med ændringer: Vælg filer > Gem som (omdøb filen)

## Observation af tilbud om brugerstyret behandling

I samtalen forekommer disse elementer:		Kommentar eller score 0-1-2 (x)
1	Orientering om, at brugerstyret behandling tilbydes som en mulighed i patientforløbet.	
2	Forklaring af det brugerstyrede tilbud og de faglige begrundelser for det, samt fordele og ulemper for patienten.	
3	Forklaring af de kompetencer tilbuddet kræver af patienten og eventuelt pårørende.	
4	Forklaring af, hvordan sundhedsvæsenet støtter patienten (eksempelvis kontakt og hjælp).	
5	Orientering om, at det er et tilbud, som kan vælges fra, hvis patienten på et tidspunkt ikke længere ønsker eller magter det.	
6	Orientering om, at brugerstyret behandling er et samarbejde mellem patient og sundhedsvæsen, hvor man kan få hjælp, hvis man har behov for det.	
7	Dialog om patientens overvejelser om tilbuddet, og hvordan det kan passe ind i patientens hverdagsliv.	
8	Dialog om patientens præferencer for oplæring.	
9	Beslutning og fælles planlægning af næste skridt.	
		<b>Scoring:</b> 0 = slet ikke 1 = delvis 2= I høj grad X= ikke relevant

## Observation af oplæring i brugerstyret behandling

Oplæring omfatter følgende elementer:		Kommentar eller score 0-1-2 (x)
1	Opgaven forklares grundigt og støtteværktøjer og/eller udstyr demonstreres.	
2	Patienten vejledes i opgaven og afprøver værktøjer og udstyr under observation, indtil patienten er tryk ved selv at udføre opgaven.	
3	Efter oplæringen vurderer patient og sundhedsprofessionel sammen om de nødvendige færdigheder og ressourcer er til stede hos patienten.	
4	Den sundhedsprofessionelle informerer om mulige problemer med den brugerudførte opgave samt løsninger på dette.	
5	Løbende dialog om patientens spørgsmål, overvejelser og bekymringer.	
6	Fælles planlægning af næste skridt i fælleskab.	

**Scoring:** 0 = slet ikke 1 = delvis 2= I høj grad X= ikke relevant

## Observation af opfølgning

Samtalen omfatter følgende elementer:		Kommentar eller score 0-1-2 (x)
1	Den sundhedsprofessionelle har indhentet viden om baggrunden for patientens fremmøde.	
2	Den sundhedsprofessionelle spørger ind til årsagen til patientens henvendelse samt patientens ønsker og behov for konsultationen.	
3	Selvstyringsskema/spørgeskema/PRO-redskab inddrages i dialogen.	
4	Den sundhedsprofessionelle deler sin faglige vurdering af behandlingsbehov og behandlingsmuligheder.	
5	Fælles dialog om behandlingsplan.	
6	Afklaring af om patienten ønsker at fortsætte med brugerstyret behandling, herunder patientens overvejelser og bekymringer.	
7	Fælles planlægning af næste skridt.	
		<b>Scoring:</b> 0 = slet ikke 1 = delvis 2= I høj grad X= ikke relevant

Den samlede score for observationerne viser i hvor høj grad den pågældende samtale lever op til idealer for brugerinddragelse. Den samlede score for observation af kommunikation indikerer i hvor høj grad, den sundhedsprofessionelles **adfærd** understøtter brugerinddragelse. Punkter der vurderes som ikke-relevante medtages ikke.

Observationsguiden er udviklet med afsæt i erfaringer fra Det brugerinddragende hospital, ViBIS' observationsguide for fælles beslutningstagning, samt dansk oversættelse af Calgary-Cambridge guide to the medical interview.



# Observationsguide

## – til fælles beslutningstagning

Observationsguiden herunder er til dig, der gerne vil træne fælles beslutningstagning i rigtige samtaler med patienter. Ved at have en observatør med, som bruger skemaerne til at vurdere samtalen, kan man få feedback på sin rolle og tilgang til dialogen med patienten.

Observationsskemaet til samtaler om beslutning omfatter alle dele af fælles beslutningstagning (snak om valg, muligheder og beslutning). Hvis beslutningsprocessen er delt i flere samtaler, så kan skemaet deles op derefter. Observation af den sundhedsprofessionelles kommunikationsfærdigheder er relevant i alle typer af samtaler.

### Observation af samtalen

Den sundhedsprofessionelle ...		Kommentar eller score 0-1-2 (x)
1	forklarer patienten og eventuelt pårørende, at der skal træffes en beslutning, og inviterer patienten til at træffe beslutning i fællesskab.	
2	introducerer valgmulighederne og gør eventuelt opmærksom på, at det kan være en mulighed ikke at gøre noget.	
3	forklarer patienten om fordele og ulemper ved valgmulighederne.	
4	informerer patienten om, at beslutningen kan træffes senere, hvis dette er muligt, og hvis patienten har behov for at overveje muligheder og tale med pårørende om dem.	
5	understøtter dialogen om mulighederne med beslutningsstøtteværktøjer.	
6	sikrer sig, at patienten har forstået informationen – opfordrer eventuelt patienten til at genfortælle med sine egne ord.	
7	efterspørger og udforsker patienternes præferencer for de muligheder, der kan vælges, og stiller sin faglige viden til rådighed.	
8	opsummerer samtalen, herunder foretrukken valgmulighed, og spørger ind til brugerens beslutningsparathed.	
9	afklarer endelig beslutning og tjekker med patienten, at beslutningen er i overensstemmelse med hans eller hendes præferencer.	
		<b>Scoring:</b> 0 = slet ikke 1 = delvis 2= I høj grad X= ikke relevant

## Observation af kommunikationsfærdigheder

Den sundhedsprofessionelle ...		Kommentar eller score 0-1-2 (x)
1	opmuntrer patienten til at deltage aktivt i samtalen.	
2	lytter opmærksomt uden at afbryde.	
3	viser passende adfærd – øjenkontakt, ansigtsudtryk, placering, kropsholdning og stemmeføring.	
4	viser empati – anderkender og forståelse for patientens synspunkter og følelser.	
5	accepterer patientens synspunkter og følelser uden at dømmе.	

**Scoring:** 0 = slet ikke 1 = delvis 2= I høj grad X= ikke relevant

Observationsguiden er udviklet med afsæt i Option 12, Option 5 og dansk oversættelse af Calgary-Cambridge guide to the medical interview.

Hent seneste version af Acrobat Reader: [get.adobe.com/reader](http://get.adobe.com/reader)

Denne formular kan gemmes med ændringer: Vælg filer > Gem som (omdøb filen)





# Simulationsøvelse

## – til fælles beslutningstagning

Simulationsøvelse i fælles beslutningstagning anvendes til at træne sundhedsprofessionelle i at anvende i metoden. Øvelsen tager som regel udgangspunkt i en case, hvor der anvendes et beslutningsstøtteværktøj, der passer til casen. Deltagerne indtager forskellige roller i samtalen – sundhedsprofessionel, patient og observatør – for at få forskellige erfaringer med, hvad beslutningsprocessen kræver. Øvelsen kræver forberedelse og god tid til gennemførelse. Nedenfor finder du manuskripter til en case om intravenøs behandling efter udskrivning, feedbackskemaer til alle tre roller og et beslutningsstøtteværktøj, som kan bruges i øvelsen. I kan også udvikle jeres egen case, der omhandler en helt anden beslutning.

### Forberede simulationstræningen

Start med at vælge det beslutningsstøtteværktøj, som øvelsen skal handle om. I kan bruge beslutningsstøtteværktøjet, som er inkluderet her. Det kan også være et beslutningsstøtteværktøj, som I selv har udviklet, eller et beslutningsstøtteværktøj, som er udviklet på et andet område, men som kan tjene som eksempel.

Til øvelsen skal der ud over beslutningsstøtteværktøjet bruges en case. Casen består af et manuskript til patienten og den sundhedsprofessionelle og en kort instruktion til observatøren. Manuskripterne beskriver samtalens formål og det perspektiv (baggrund, viden, forventninger med videre), som patienten og den sundhedsprofessionelle møder hinanden med. Casen skal være klar, inden selve træningen går i gang.

For at gøre samtalen om beslutningen mere interessant, kan I inddrage kendte dilemmaer fra praksis i manuskripterne.

### Gennemføre simulationstræningen

Inddel deltagerne i grupper af tre til fire personer. Der skal i hver gruppe udnævnes én patient, én sundhedsfaglig og én til to observatører. Hver deltager får det relevante manuskript eller instruktion, som de ikke viser de andre i gruppen. Hver deltager får også et feedbackskema, der passer til deres rolle. Man kan følge disse trin:

1. Afsæt 5-10 minutter til, at alle deltagerne læser op på manuskripterne og beslutningsstøtteværktøjet. Observatøren orienterer sig i instruktionen.
2. Afsæt 10-15 minutter til at gennemføre Fælles beslutningstagning med beslutningsstøtteværktøjet
3. Afsæt fem minutter til at udfylde feedback-skemaer
4. Afsæt 10-15 minutter til fremlæggelse og diskussion af feedback fra gruppemedlemmerne
5. Opsamling i plenum
6. Nye runder, hvor deltagerne bytter roller. Herefter kan man eventuelt gennemspille (en måske lidt kortere) runde to og/eller tre, hvor der byttes roller.

## Den sundhedsprofessionelles manuskript



Din opgave er at afholde en fælles beslutningssamtale med en patient, der skal udskrives til langvarig intravenøs behandling med antibiotika i eget hjem.

---

### Baggrund

Patienten er en mand på 65 år. Han er advokat.

Manden har været indlagt i fire uger med en alvorlig infektion i rygsøjlen: spondylodiscitis.

Infektionstillene er faldende, og manden kan udskrives til eget hjem, men har fortsat behov for intravenøs behandling med antibiotika fire gange dagligt i cirka fire uger.

Du har læst, at han virkelig glæder sig til at komme hjem. Du ved, at manden bor i eget hus sammen med sin raske ægtefælle.

---

### Beslutningen

Afdelingslægen har ved seneste stuegang kort introduceret patienten for de fire forskellige muligheder for, hvordan antibiotika kan administreres efter udskrivelsen og givet patienten informationsmaterialet.

Hvis patienten selv ønsker at administrere den intravenøse behandling, skal han først igennem et oplæringsforløb. Oplæringen kan starte med det samme, men hvis patienten skal bruge lang tid på at lære og blive tryk ved proceduren, kan det forsinke udskrivelsen med én til to dage. Vælger han selv at administrere den intravenøse behandling, skal der være en anden voksen til stede, når han tager medicinen. Hans kone kan også blive oplært til at stå for behandlingen, hvis parret mener, at det er den bedste løsning for dem.

En anden mulighed er, at en hjemmesygeplejerske kommer hjem til patienten og administrerer behandlingen. I hjemkommunen kan hjemmesygeplejersken kun komme ud til patienten to til tre gange dagligt. Hvis hjemmesygeplejersken skal udføre behandlingen, skal det derfor suppleres med en anden løsning, eksempelvis fremmøde på sundhedscenteret en eller to gange dagligt. Sundhedscenteret har åbent i dagtimerne og kan også stå for alle fire behandlinger.

Hvis patienten vælger at få behandling hjemme eller på sundhedscenteret, vil der blive monitoreret på hans helbred i hjemmet. Han vil blive bedt om at måle blandt andet infektionstal og temperatur. Tallene skal indrapporteres via en Ipad, som han får lov at låne med hjem.

Den sidste mulighed er behandling i ambulatoriet, men du regner med, at det er for besværligt. Patienten bor langt væk og vil reelt skulle tilbringe hele dagen på hospitalet.

Det er vigtigt for dig, at behandlingen foregår så sikkert som muligt, og at patienten er med til at vælge den behandling, der passer bedst til hans situation.

## Den sundhedsprofessionelles feedback



Hvordan vurderer du den samtale, som du lige har været en del af? Tænk på din egen rolle, udfyld skemaet og svar på spørgsmålene, så snart øvelsen er afsluttet.

Den sundhedsprofessionelle ...		Kommentar eller score 0-1-2
1	forklarer patienten og eventuelt pårørende, at der skal træffes en beslutning, og inviterer patienten til at træffe beslutning i fællesskab.	
2	introducerer valgmulighederne og gør eventuelt opmærksom på, at det kan være en mulighed ikke at gøre noget.	
3	forklarer patienten om fordele og ulemper ved valgmulighederne.	
4	efterspørger og udforsker patienternes præferencer for valgmulighederne og stiller sin faglige viden til rådighed.	
5	afklarer endelig beslutning og tjekker med patienten, at beslutningen er i overensstemmelse med hans eller hendes præferencer.	
		<b>Scoring:</b> 0 = slet ikke 1 = delvis 2= I høj grad

### Samtalen

- Hvordan oplevede du samtalen?
- Lykkedes det dig at inddrage patientens perspektiv og præferencer i samtalen og beslutningen?
- Var der noget, du gerne ville have gjort anderledes?

### Beslutningsstøtteværktøjet

- Hvordan oplevede du at introducere beslutningsstøtteværktøjet?
- Hvordan påvirkede det dig og patienten at bruge beslutningsstøtteværktøjet?
- Hvad betød værktøjet for beslutningen?



**Du skal til en samtale, hvor du og den sundhedsprofessionelle skal beslutte, hvordan du skal have din antibiotikabehandling, når du kommer hjem fra hospitalet.**

### Baggrund

Du er en 65-årig advokat.

Du har været indlagt på Afdeling for Infektionssygdomme de sidste fire uger med spondylodiscitis (en alvorlig infektion i rygsøjlen), hvor du har været meget syg og haft det rigtig dårligt. Du har det lidt bedre nu, men føler dig stadig meget svækket.

Du er ved at få kuller over at være på hospitalet, hvor du ikke selv kan beslutte ret meget og må indrette dig efter hospitalets rutiner.

Du blev meget glad, da afdelingslægen i går gav besked om, at du kan blive udskrevet og komme hjem til din familie. Du skal have intravenøs behandling med antibiotika fire gange om dage i cirka fire uger.

Du bor over 100 kilometer fra hospitalet, hvor du er indlagt.

### Beslutningen

Ved stuegang i går fortalte lægen, at der var fire forskellige måder at få behandlingen på. Du kan selv varetage behandlingen efter oplæring eller få din kone til det, lade hjemmesygeplejersken gøre det hjemme hos dig eller på sundhedscenteret eller få behandlingen på hospitalet. Du skal være med til at vælge, hvilken behandling der er mest relevant for dig. Lægen gennemgik mulighederne, og du fik noget information med tilbage. Du er dog stadig meget usikker på, hvad du skal vælge.

Umiddelbart er muligheden for at gøre det selv tiltalende, så du slippe for at have "fremmede" mennesker til at komme og gå i dit hjem. På den anden side er du på ingen måde fortrolig med alle de slanger og poser, som du selv skal håndtere. Du plejer dog at være god til alt det tekniske og praktiske, så hvorfor skulle du ikke kunne lære dette også? Din kone er på arbejde i dagtimerne, men hun kan ret hurtigt være hjemme, hvis du fik brug for hjælp.

Problemet er, at din kone er nærmest panisk over for alt, der bare lugter lidt af hospital. Hun har ikke mod på at stå for det, og da du snakkede med hende om det i går, var hun også meget utryk ved, at du selv skulle gøre det. Hvad hvis du gør det forkert? Eller der går noget galt?

Det er vigtigt for dig, at der er mest mulig ro omkring din behandling, og at din kone ikke stresser over det. Måske vil det alligevel være bedst derfor være, at hjemmesygeplejersken kommer forbi? Men så skal du jo sidde og vente på hende. Hvis du var faldet i søvn, så ville hun måske bare køre igen?

Sundhedshuset ligger syv kilometer væk, men du er endnu ikke selv i stand til at køre bil. Derfor kræver den mulighed, at du bliver transporteret derhen. Du ved, at nogle af dine naboer bliver transporteret med Flextrafikordning, men har ingen ide om, hvordan det fungerer. Naboerne har dog fortalt, at man kan vente længe på bilen. At få behandling i ambulatoriet virker ikke realistisk på grund af afstanden. Du er bange for at vælge forkert og usikker på, om den sundhedsprofessionelle alligevel mener, at en af mulighederne er bedst.

## Patientens feedback



Hvordan vurderer du den samtale, som du lige har været del af?  
Udfyld skemaet og svar på spørgsmålene, så snart øvelsen er afsluttet.

Den sundhedsprofessionelle ...		Kommentar eller score 0-1-2
1	forklarer patienten og eventuelt pårørende, at der skal træffes en beslutning, og inviterer patienten til at træffe beslutning i fællesskab.	
2	introducerer valgmulighederne og gør eventuelt opmærksom på, at det kan være en mulighed ikke at gøre noget.	
3	forklarer patienten om fordele og ulemper ved valgmulighederne.	
4	efterspørger og udforsker patienternes præferencer for valgmulighederne og stiller sin faglige viden til rådighed.	
5	afklarer endelig beslutning og tjekker med patienten, at beslutningen er i overensstemmelse med hans eller hendes præferencer.	
		<b>Scoring:</b> 0 = slet ikke 1 = delvis 2 = I høj grad

---

### Samtalen

- Hvordan oplevede du samtalen?
- Følte du dig involveret i beslutningen om din behandling?
- Er der noget, du ville ønske, at den sundhedsprofessionelle havde gjort anderledes?
- Er der noget, du ville ønske, at du havde sagt?

---

### Beslutningsstøtteværktøjet

- Var det klart, hvorfor du fik beslutningsstøtteværktøjet?
- Hvordan påvirkede beslutningsstøtteværktøjet din kommunikation med den sundhedsprofessionelle?
- Hjalp beslutningsstøtteværktøjet dig til at træffe en beslutning?

## Instruktion til observatør



Du er fluen på væggen til en fælles beslutningssamtale mellem en sundhedsprofessionel og en patient, der skal udskrives til langvarig intravenøs behandling med antibiotika i eget hjem.

---

### Kun observatør

Du blander dig ikke, men observerer blot samtalen. Du tager udgangspunkt i din viden om fælles beslutningstagning og støtter dig til dit feedback-skema.

Læg mærke til:

- Hvordan kommunikationen mellem sundhedsprofessionel og patient forløber
- Hvordan beslutningsstøtteværktøjet anvendes
- Hvordan patientens viden, ønsker og behov inddrages i samtalen
- Hvordan beslutningen træffes.

## Observatørens feedback



Hvordan vurderer du den samtale, som du lige har observeret?  
Udfyld skemaet og svar på spørgsmålene, så snart øvelsen er afsluttet.

### Observation af samtalen

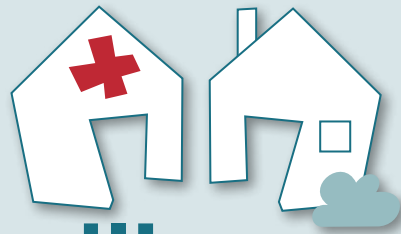
Den sundhedsprofessionelle ...		Kommentar eller score 0-1-2 (x)
1	forklarer patienten og eventuelt pårørende, at der skal træffes en beslutning, og inviterer patienten til at træffe beslutning i fællesskab.	
2	introducerer valgmulighederne og gør eventuelt opmærksom på, at det kan være en mulighed ikke at gøre noget.	
3	forklarer patienten om fordele og ulemper ved valgmulighederne.	
4	informerer patienten om, at beslutningen kan træffes senere, hvis han/hun har behov for at overveje muligheder og eventuelt tale med pårørende om dem – hvis dette er muligt.	
5	understøtter dialogen om mulighederne med beslutningsstøtteværktøjer.	
6	sikrer sig, at patienten har forstået informationen – opfordrer eventuelt patienten til at genfortælle med sine egne ord.	
7	efterspørger og udforsker patienternes præferencer for de muligheder, der kan vælges, og stiller sin faglige viden til rådighed.	
8	opsummerer samtalen, herunder foretrukken valgmulighed, og spørger ind til brugerens beslutningsparathed.	
9	afklarer endelig beslutning og tjekker med patienten, at beslutningen er i overensstemmelse med hans eller hendes præferencer.	
		<b>Scoring:</b> 0 = slet ikke 1 = delvis 2= I høj grad



## Observation af kommunikationsfærdigheder

Den sundhedsprofessionelle ...		Kommentar eller score 0-1-2 (x)
1	opmuntrer patienten til at deltage aktivt i samtalen.	
2	lytter opmærksomt uden at afbryde.	
3	viser passende adfærd – øjenkontakt, ansigtsudtryk, placering, kropsholdning og stemmeføring.	
4	viser empati – anerkender og viser forståelse for patientens synspunkter og følelser.	
5	accepterer patientens synspunkter og følelser uden at dømmе.	
		<b>Scoring:</b> 0 = slet ikke 1 = delvis 2= I høj grad





# Intravenøs behandling efter udskrivelse

## EN GUIDE TIL AT TRÆFFE DET VALG, DER ER BEDST FOR DIG

Du er i intravenøs behandling, også kaldet iv-behandling. Det vil sige, at du får medicin direkte ind i en blodåre. Vi forventer, at din iv-behandling skal fortsætte efter din udskrivelse.

Der er fire muligheder for hvem, der kan varetage behandlingen, og hvor det skal foregå.

- Dig selv eller din pårørende
- Hjemmesygeplejersken i det lokale sundhedscenter
- Hjemmesygeplejersken i dit eget hjem
- Sygeplejersken i Infektionsmedicinsk Ambulatorium Q

Det er vigtigt, at du i samarbejde med personalet finder frem til det valg, der er bedst for dig. Måske kan du se fordele i en kombination af mulighederne.

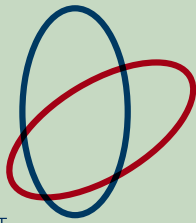
Du skal være opmærksom på at mulighederne kan variere lidt fra kommune til kommune. Personalet kan undersøge, hvad din kommune kan tilbyde.

I denne folder kan du læse om, hvad de enkelte muligheder indebærer.



## NÅR MEDICINEN BLIVER VARETAGET AF:

	Dig selv eller din pårørende	Hjemmesygeplejersken i det lokale sundhedscenter	Hjemmesygeplejersken i dit eget hjem	Infektionsmedicinsk Ambulatorium Q
<b>ANSVAR</b>	<p>• Du har selv ansvaret for at tage medicinen på den måde, du har lært det i afdelingen.</p> <p>• Du eller din pårørende vil undersøge din indlæggelse modtage en grundig individuel information og oplæring i at varetage din iv-behandling.</p> <p>• Du vil ikke blive udskrevet før vi 2 gange har set, at du eller din pårørende sikkert kan varetage behandlingen.</p>	<p>• Hjemmesygeplejersken har ansvaret for at give dig medicinen på de ordinerede tidspunkter.</p> <p>• Du har ansvaret for at møde op i det aftalte tidsrum.</p> <p>• Hjemmesygeplejersken kan selv eller sammen med dig kontakte afdelingen.</p>	<p>• Hjemmesygeplejersken har ansvaret for at give dig medicinen på de ordinerede tidspunkter.</p> <p>• Du skal være hjemme i det aftalte tidsrum</p> <p>• Hjemmesygeplejersken kan selv eller sammen med dig kontakte afdelingen.</p>	<p>• Ambulatoriesygeplejersken har ansvaret for at give dig medicinen på de ordinerede tidspunkter.</p> <p>• Du har ansvaret for at møde op på de aftalte tidspunkter.</p>
<b>OPLÆRING</b>	<p>Det er vigtigt, at du er tryk ved behandlingen. Uanset hvad du vælger, vil du blive grundigt informeret om virkning og mulige bivirkninger til behandlingen.</p> <p>Du vil også blive informeret om hvornår og hvordan du skal kontakte afdelingen. Skriftligt materiale vil blive gennemgået med dig.</p>	<p>• Du vil ikke selv blive oplært i at tage medicinen, da hjemmesygeplejersken giver dig denne.</p>	<p>• Du vil ikke selv blive oplært i at tage medicinen, da ambulatoriesygeplejersken giver dig denne.</p>	
<b>KOMPLIKATIONER</b>	<p>Du skal hjemme holde øje med symptomer på din sygdom, eventuelle tegn på infektion, bivirkninger til medicinen eller allergiske reaktioner.</p> <p>Undersøgelser viser, at når du tager medicinen som du har lært på afdelingen, er risikoen for komplikationer den samme som den vil være på hospitalet.</p>	<p>• Hjemmesygeplejersken kan hjælpe dig med at vurdere eventuelle komplikationer.</p> <p>• Du eller hjemmesygeplejersken kan altid kontakte afdelingen.</p>	<p>• Hjemmesygeplejersken kan hjælpe dig med at vurdere eventuelle komplikationer.</p> <p>• Du eller hjemmesygeplejersken kan altid kontakte afdelingen.</p>	<p>• Ambulatoriesygeplejersken kan hjælpe dig med at vurdere eventuelle komplikationer.</p> <p>• Du kan altid kontakte afdelingen.</p>
<b>PRAKTISK INFORMATION</b>	<p>På afdelingen vil du få udleveret:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Medicin</li> <li>• De ting, der skal bruges til din iv-behandling</li> <li>• Informationsmateriale</li> <li>• Direkte telefonnummer til afdelingen</li> </ul>	<p>• Du skal komme ca. hver 7. dag i afdelingen og hente medicin og de ting, der skal bruges.</p> <p>• Du skal selv tage medicinen og det, der skal bruges, med til sundhedscenteret.</p>	<p>• Du skal komme ca. hver 7. dag i afdelingen og hente medicin og de ting, der skal bruges.</p>	<p>• Du vil ikke få udleveret andet end informationsmateriale og direkte tlf.nr til afdelingen.</p>
<b>TIDSFORBRUG</b>	<p>Der vil hverken være ventetid eller transporttid.</p>	<p>• Der vil sandsynligvis ikke være ventetid.</p> <p>• Der vil være transporttid til og fra sundhedscenteret.</p>	<p>• Der kan forekomme ventetid og tidspunkterne for medicingivningen kan variere lidt afhængigt af hjemmesygeplejerskens andre opgaver.</p>	<p>• Der kan forekomme ventetid.</p> <p>• Der vil være transporttid til og fra hospitalet.</p>



DET  
BRUGERINDDRAGENDE  
HOSPITAL



VIDENSCENTER FOR  
BRUGERINDDRAGELSE  
– i sundhedsvæsenet



# Inspirationskatalog for udvikling af beslutningsstøtteværktøjer

# Indhold

<b>HVAD ER BESLUTNINGSSSTØTTEVÆRKTØJER?</b>	<b>• 3</b>
<b>EFFEKT AF BESLUTNINGSSSTØTTEVÆRKTØJER</b>	<b>• 4</b>
<b>BESLUTNINGSSSTØTTEVÆRKTØJER I PRAKSIS</b>	<b>• 5</b>
Beslutningsstøtte ved enkle/indviklede problemer	• 6
Beslutningsstøtte i komplekse situationer	• 8
<b>EKSEMPLER</b>	<b>• 10</b>
Option Grids	• 10
Healthwise – online interaktivt beslutningsstøtteværktøj	• 14
Mayo Clinic – beslutningskort	• 19
Beslutningsstøtteark fra NHS	• 20
Generisk beslutningsstøtteværktøj	• 22
<b>UDVIKLING AF BESLUTNINGSSSTØTTEVÆRKTØJER</b>	<b>• 26</b>
Kvalitetssikring	• 26
<b>MÅLING AF RESULTATER</b>	<b>• 30</b>
Måling af beslutningskvalitet	• 31
Måling af fælles beslutningstagning	• 36
Spørgeskemaer	• 38
<b>FIND ET VÆRKTØJ</b>	<b>• 40</b>

## Hvad er beslutningsstøtteværktøjer?

Beslutningsstøtteværktøjer er konkrete værktøjer, der giver patienten og den sundhedsprofessionelle et bedre grundlag for at træffe det – for patienten – bedst mulige individuelle valg. Det er evidensbaserede værktøjer, som er udformet med afsæt i patienters behov for viden i den pågældende valgsituation, og heri adskiller beslutningsstøtteværktøjer sig fra informationsmateriale. Beslutningsstøtteværktøjer er relevante, når beslutningen er præferencefølsom, det vil sige, at den rigtige behandling ikke kan afgøres med faglig viden alene og kan være forskellig fra patient til patient afhængig af patienternes præferencer og livssituation med videre.

Værktøjerne formidler blandt andet information om behandlingsmuligheder, -risici og mulige behandlingsresultater på en måde, som besvarer den type spørgsmål, patienter ofte stiller, når de skal tage stilling til hvilken behandling de ønsker. Derved hjælper værktøjerne patienter til at afklare og give udtryk for, hvad der er vigtigst for dem i forhold til behandlingen, og understøtter desuden, at patienterne modtager en behandling, som er i overensstemmelse med deres egne værdier og præferencer.

Baggrunden for at bruge beslutningsstøtteværktøjer er et ideal om, at patienter skal have større indflydelse på – og være med til at træffe – behandlingsmæssige beslutninger gennem et samarbejde med den sundhedsprofessionelle. Dette ideal bygger dels på humanistiske principper om, at mennesker har ret til at bestemme, hvad der skal ske med dem, samt en antagelse om, at det kan give højere kvalitet i behandlingsforløbet.

Idealet er udtrykt i en metode kaldet fælles beslutningstagning (shared decision making). Metoden er en systematisk proces for samarbejdet mellem patient og sundhedsprofessionel, hvor den sundhedsprofessionelle deler sin medicinske viden med patienten, og patienten deler sin viden om sit liv med sygdommen og sine præferencer med den sundhedsprofessionelle.

Gennem dialog skal de to parter sammen finde frem til, hvilken behandling der er bedst for patienten. Det er vigtigt at adskille fælles beslutningstagning fra beslutningsstøtteværktøjer: Fælles beslutningstagning er en systematisk proces med dialogen som omdrejningspunkt. Beslutningsstøtteværktøjer er praktiske værktøjer, der kan understøtte denne proces.

Beslutningsstøtteværktøjer råder ikke patienter til at vælge en behandlingsmulighed frem for en anden. Det er heller ikke meningen, at de skal erstatte den personlige rådgivning eller det informationsmateriale, som sundhedsprofessionelle har pligt eller er vant til at gøre brug af. Fordi værktøjerne er udformet med afsæt i patienternes perspektiv, understøtter de, at samtalen om behandlingsvalg sætter dette perspektiv i centrum.

## Effekt af beslutningsstøtteværktøjer

Et Cochrane-review<sup>1</sup>, der har undersøgt effekten af beslutningsstøtteværktøjer, viser, at i sammenligning med almindelige konsultationer fører brug af beslutningsstøtteværktøjer til, at patienterne:

- Har mere viden om de tilgængelige behandlingsmuligheder.
- Har mere præcis viden om risici ved de forskellige behandlinger.
- Er mere aktive i beslutningsprocessen.
- Er mere tilfredse med beslutningerne.
- Er mindre i tvivl om, hvilken behandlingsform de foretrækker.
- I højere grad vælger en konservativ behandling (fx livsstilsændringer) eller mindre omfattende operative indgreb.
- Ikke oplever mere angst og bekymring omkring deres behandlingsforløb, når de inddrages i beslutninger om behandling ved hjælp af beslutningsstøtteværktøjer, end hvis de informeres på traditionel vis.

Enkelte undersøgelser viser desuden, at brugen af beslutningsstøtteværktøjer muligvis kan føre til, at patienterne i højere grad følger klinikernes anvisninger for behandling (øget compliance) og oplever øget mestring. Værktøjerne kan også føre til økonomiske besparelser ved, at flere vælger mindre omfattende indgreb. Som følge af øget compliance og mestring er der fundet positiv effekt på enkelte kliniske behandlingsudfald. For eksempel viser nogle studier, at gigtpatienter, der brugte beslutningsstøtteværktøjer, havde færre smerter – og diabetespatienter havde en højere livskvalitet, lavere langtidsblodsukker, lavere total kolesterol, lavere urinalbumin/kreatinin, lavere blodtryk og lavere BMI.

Nogle undersøgelser har fundet en negativ effekt på tidsforbruget i konsultationer, hvor der anvendes beslutningsstøtteværktøjer. Eksempelvis viste en undersøgelse, at tidsforbruget varierede fra 8 minutter kortere til 23 minutter længere med en median tidsforøgelse på 2,55 minutter<sup>2</sup>.

---

1 Decision aids for people facing health treatment or screening decisions (Review). Stacey D. et al. The Cochrane Collaboration. Udgivet af John Wiley & Sons, Ltd. 2014.

2 Ibid. Andre referencer til dokumenterede effekter af brug af beslutningsstøtteværktøjer kan rekvireres hos ViBIS.

## Beslutningsstøtteværktøjer i praksis

Beslutningsstøtteværktøjer bruges typisk ved valg mellem to eller flere former for behandling, der i princippet er ligestillet i forhold til formålet med behandlingen – eksempelvis valg mellem mastektomi og brystbevarende operation ved behandling af brystkræft. Men de kan også anvendes ved andre former for valg – eksempelvis i tilrettelæggelsen af et behandlingsforløb (for eksempel valg mellem rutinekontrol med faste intervaller og kontrol ved behov) eller ved valg af de praktiske rammer for udførelsen af behandlingen og/eller plejen (for eksempel dialyse på et hospital over for hjemmedialyse).

Når der skal træffes valg omkring behandling og pleje, er det imidlertid vigtigt at være opmærksom på, hvor komplekst et problem valget handler om. Graden af kompleksitet har nemlig betydning for, hvilken fremgangsmåde der giver den bedste løsning.

I figuren<sup>3</sup> neden for er opstillet eksempler på enkle, indviklede og komplekse problemer, hvilken form for viden og fremgangsmåde der kan anvendes til at løse de forskellige problemtyper, samt hvilken type resultater man kan forvente:

	Enkelt problem	Indviklet problem	Komplekst problem
Eksempel fra hverdagen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• At følge en madopskrift</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• At sende et rumskib til månen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Opdrage et barn</li> </ul>
Klinisk eksempel	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Behandling af ukompliceret urinvejsinfektion</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beslutning om test for prostatakræft</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Behandling af kroniske smerter</li> <li>• Beslutning om tredjelinje kemoterapi</li> </ul>
Krav til viden	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nogen viden</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Faglig ekspertise og patienterfaring</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Faglig ekspertise og patienterfaring</li> <li>• Empati og analytiske færdigheder</li> </ul>
Krav til fremgangsmåde	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Opskrifter er tilstrækkelige</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Formler er nødvendige</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Iterativ proces</li> <li>• Opskrifter og formler er utilstrækkelige</li> </ul>
Resultat	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gode opskrifter giver gode resultater hver gang</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Usikkerhed om udfaldet</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vedvarende usikkerhed om udfaldet</li> </ul>

Enkle problemer kræver ingen særlig ekspertise, men kan løses ved blot at følge en opskrift eller manual, og resultatet bliver stort set altid godt, hvis opskriften følges.

3 What is shared in shared decision making? Complex decisions when the evidence is unclear. Epstein R M & Gramling R E, Medical Care Research and Review, suppl vol 70(1) 94S-112S, 2013.

Indviklede problemer kræver derimod ekspertise i form af både faglige kundskaber og erfaring, for eksempel patientens erfaring med sygdommen. Men selv hvis de rette kompetencer er tilstede, kan resultatet ikke på forhånd forudsiges, fordi det kan påvirkes af mange andre faktorer. Der er derfor en høj grad af usikkerhed om udfaldet, indtil behandlingen er gennemført.

Komplekse problemer er kendetegnet ved, at det ikke er nok at have ekspertise og formler, der kan udregne sandsynlighed for forskellige udfald. Det skyldes, at udfaldet er komplekst og kontekstafhængigt, og konstant kan forandre sig (for eksempel ved behandling af kroniske smerter, hvor smerterne kan komme og gå). Denne vedvarende usikkerhed om udfaldet og de mange eksterne faktorer, der kan påvirke det, kræver, at beslutninger om behandling tages løbende og i en iterativ proces. Dette stiller særlig krav til den sundhedsprofessionelles ekspertise, fordi den vedvarende usikkerhed kræver en særlig dialog med patienten, der kan være sårbar og i krise. I disse forløb er faglig ekspertise ikke nok – de kræver både empati og analytiske færdigheder.

I det følgende går vi i detaljer med, hvordan beslutningsstøtteværktøjer kan anvendes i de forskellige situationer. Vi behandler enkle og indviklede beslutninger under et, fordi de beslutningsstøtteværktøjer, der kan anvendes, og måden, de kan anvendes på, ligner hinanden meget trods et spring i kompleksitet mellem dem. Beslutninger om komplekse problemer behandles for sig, fordi fremgangsmåden adskiller sig markant fra de to andre. Det er klart, at virkeligheden aldrig vil svare til en sådan skarp opdeling, men det tre kategorier giver mulighed for at sætte fokus på, at beslutninger kan være meget forskellige og kan understøttes på forskellige måder.

## Beslutningsstøtte ved enkle/indviklede problemer

Beslutningsstøtteværktøjer, der blandt andet præsenterer information om fordele, ulemper, risici og mulige udfald ved forskellige behandlingsmuligheder (ofte kvantitativt og grafisk), kan anvendes ved både enkle og indviklede problemer. For begge typer problemer er det muligt på forhånd at identificere den information, der er behov for. Er der tale om et enkelt problem, hvor de sandsynlige udfald er kendte og veldokumenterede, vil informationen være både begrænset og klart afgrænset. Er der tale om et indviklet problem, ligger der et større arbejde i at indhente viden og udvikle et beslutningsstøtteværktøj, der på en systematisk og lettilgængelig måde formidler information om de forskellige behandlingsmuligheder.

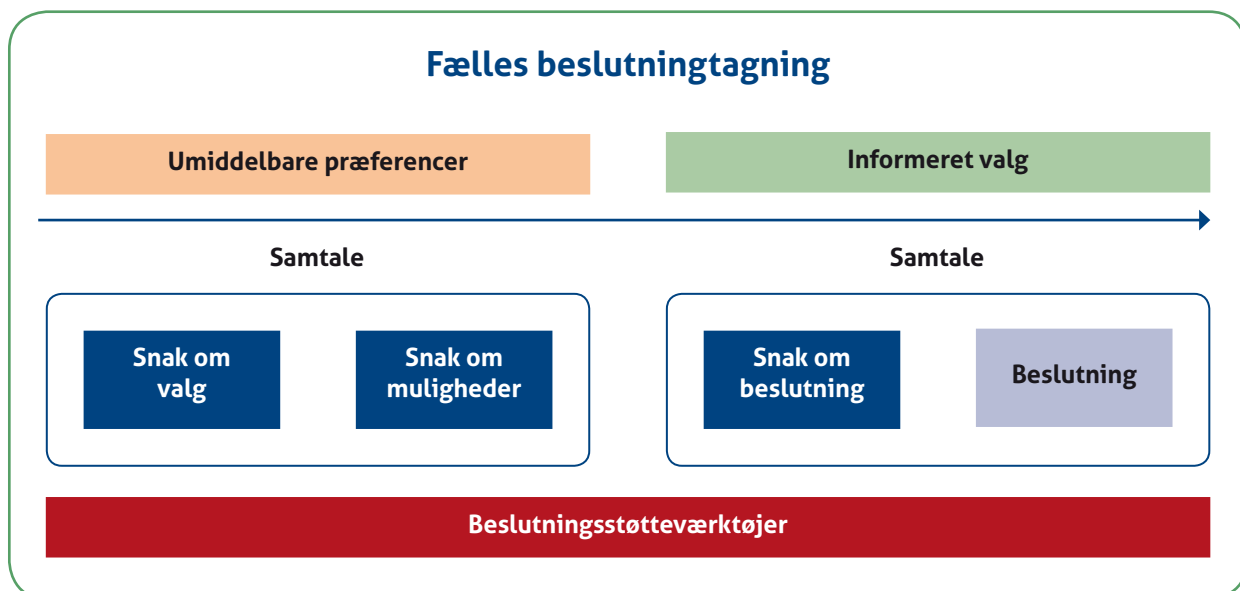
Det er særligt relevant at anvende beslutningsstøtteværktøjer i situationer, hvor der skal vælges mellem behandlingsmuligheder med forskellige bivirkningsprofiler eller implikationer for patientens dagligliv (for eksempel kunstigt knæled versus vægttab og smertestillende medicin). Desuden anbefales brugen af beslutningsstøtteværktøjer til valg, hvor den videnskabelige evidens for en eller flere behandlingsmuligheder er begrænset eller forbundet med usikkerhed. Sådanne behandlingsvalg kaldes præferencefølsomme valg. Det betyder, at det bedste valg afhænger af, hvilke betydning patienten tillægger fordele, ulemper, risici og videnskabelig usikkerhed ved de forskellige behandlingsmuligheder.

Modellen nedenfor, som er inspireret af MAGIC-projektet i Cardiff, illustrerer processen for fælles beslutningstagning som bestående af tre elementer (mørkeblå kasser), der tilsammen fører frem til en beslutning:



1. Snak om, at der skal foretages et valg
2. Snak om de forskellige behandlingsmuligheder og deres fordele og ulemper/risici
3. Snak om, at der skal træffes en beslutning

Pointen med opdelingen i tre elementer er, at patienter ofte ikke på forhånd er klar over, at der forud for en behandling kan ligge et valg mellem flere muligheder, og at deres hverdagsliv og præferencer har betydning for, hvilken behandling der er den rigtige for netop dem (inden for de rammer der er mulige i kliniske retningslinjer og i den enkelte afdeling/praksis). Det kan derfor gøre det nemmere for patienter at deltage i behandlingsbeslutninger, hvis de(n) sundhedsprofessionelle eksplicit forklarer patienten, at der skal træffes et valg, at det skal ske gennem en proces, der består af ovenstående elementer, og at patientens aktive deltagelse er central.



Beslutningsstøtteværktøjer (rød kasse) er særligt anvendelige i den del af dialogen, der handler om de tilgængelige behandlingsmuligheder og om at komme til enighed om, hvilken beslutning der er den bedste for patienten. Hvis det er muligt, kan det være en god ide at give patienten tid til at tænke over mulighederne, inden den endelige beslutning om behandling træffes. Dette er illustreret med mellemrummet mellem snak om muligheder og snak om beslutning. Derfor kan man med fordel opdele processen således, at man i første samtale snakker om valg og præsenterer behandlingsmulighederne, og i anden samtale taler om patientens præferencer og træffer beslutningen. Et beslutningsstøtteværktøj kan understøtte denne proces ved at danne udgangspunkt for de to samtaler og ved, at patienten får værktøjet med hjem (i lighed med andet informationsmateriale) efter den første samtale, så det for eksempel kan indgå i en dialog med pårørende om fordele og ulemper ved de forskellige behandlingsmuligheder. I anden samtale kan patienterne så stille yderligere spørgsmål og fremlægge eventuelle bekymringer, inden de sammen med behandleren træffer den endelige beslutning om, hvilken behandling de skal have.

Hvis patientforløbet ikke giver mulighed for at opdele beslutningsprocessen i to samtaler, kan man eventuelt fremme patientens afklaring af egne præferencer ved at anvende et beslutningsstøtteværktøj, der kan gives til patienten forud for samtalen. Dermed kan det fungere som forberedelse til samtalen og i situationen, hvor patienten træffer beslutning sammen med den sundhedsprofessionelle.

## Beslutningsstøtte i komplekse situationer

Den meget lineære form for beslutningsstøtte, der er opridset i afsnit 3.1, og som mange beslutningsstøtteværktøjer er udviklet til, er velegnet til relativt simple behandlingsvalg. Men den er mindre egnet i komplekse situationer, hvor man ikke fra begyndelsen kan fastlægge det endelige mål for behandlingen, eller hvor målet kan ændre sig undervejs i behandlingsforløbet. For eksempel kan formålet med en kræftoperation være at fjerne tumoren fuldstændig med det endemål at opnå fuldstændig helbredelse. Men dette endemål er betinget af udfaldet af operationen. Resultatet af operationen kan medføre, at fuldstændig helbredelse ikke længere er en realistisk mulighed, hvorfor målet for behandlingen ændrer sig, og andre behandlingsformer bliver relevante. I komplekse situationer er målet med beslutningsprocessen derfor i første omgang 1) at fastlægge et midlertidigt mål for behandlingsindsatsen og 2) at opnå større klarhed omkring eventuelle andre mål, der har betydning for patienten.

### Kan man informere patienter om alt?

Sundhedsprofessionelle kan opleve det som uetisk at informere patienter i detaljer om ubehagelige bivirkninger eller dårlig prognoser for bestemte behandlinger, da de ikke ønsker at gøre patienten bekymret eller fratage dem håbet om helbredelse.

Det er da heller ikke alle patienter med svær sygdom, der ønsker denne form for information, og et beslutningsstøtteværktøj med præcise oplysninger om effekt, ulemper og risici ved forskellige behandlingsmuligheder, ville i en sådan situation påtvinge patienten uønsket information.

Men sundhedsprofessionelle hverken kan eller bør gætte, hvilken information patienterne ønsker. Patientens behov for information skal italesættes gennem eksplícit dialog. I øvrigt viser litteraturen viser, at patienters angst i kritiske situationer ikke øges ved brug af beslutningsstøtteværktøjer.

Patienters præferencer er som regel stabile i situationer som er velkendte og/eller forventede – for eksempel ved valg af behandling af mindre alvorlig og/eller langvarig sygdom med få mulige udfald. Der er dog situationer, hvor patienternes præferencer bliver ustabile. Det kan for eksempel ske, hvis patienterne er bange, står over for uventede og ukendte forhold, når situationen er følelsesmæssigt ladet, og når der er mange behandlingsmuligheder, der gensidigt udelukker hinanden (for eksempel brystbevarende operation og mastektomi). Ved kritisk sygdom kan præferencer således ikke blot afdækkes – de skabes løbende i dialogen med behandleren og kræver derfor tillid mellem parterne og den sundhedsprofessionelles forståelse for patientens situation.

Valg af behandling i komplekse situationer kan derfor nødvendiggøre en mere iterativ (afsøgende og gentaget) beslutningsproces, hvor klinikere og patienter løbende afklarer præferencer og midlertidige mål for behandlingen. Dette indebærer, at klinikerne aktivt udforsker patientens opfattelser af sygdom og sundhed i forhold til den sygdom, der søges behandlet. Præferencer for behandling er nemlig tæt forbundet med (mis)forståelser af sygdomme og behandlinger.

Endelig kan klinikerne med fordel opfordre patienter til at få hjælp fra pårørende, de stoler på, til at afklare deres præferencer og træffe beslutninger. Dette gælder naturligvis ved alle former for beslutninger, men er særligt vigtigt i komplekse situationer, når præferencerne er ustabile eller vanskelige at afgøre.

Inddragelse af patienter i komplekse behandlingsvalg kræver med andre ord en løbende dialog om ønsker til inddragelse, præferencer og beslutninger, understøttet af en tillidsfuld relation mellem patient og kliniker. I praksis indebærer dette, at klinikere så vidt muligt søger at:

- Forventningsafstemme – sikre enighed om, hvad problemet er, og undersøge patientens ønsker til deltagelse i beslutninger om behandling.
- Tilpasse informationen til den enkelte – give information (inklusive evidens) i den form og det omfang, som patienten udtrykker ønske om.
- Samskabe præferencer – sammen med patienten afsøge mulige scenarier for det videre patientforløb, eventuelt med deltagelse af pårørende.
- Gentage ovenstående ved hver ny beslutningsanledning.

Ved behandlingsvalg i komplekse situationer kan man med fordel anvende det generiske beslutningsstøtteværktøj, der er vist i afsnit 4.5. Dette værktøj indeholder ikke information om specifikke behandlingsmuligheder og forholder sig meget afsøgende til patientens præferencer. Eventuelt kan man kombinere det generiske værktøj med andre former for dialogstøtte, som for eksempel skriftlige opfordringer til patienten om at stille spørgsmål i konsultationen eller lydoptagelser af konsultationer, som patienten får med hjem og kan lytte til igen – eventuelt sammen med pårørende. Undersøgelser har fundet positive effekter på beslutningsprocessen ved brug af sådanne relativt enkle, lavpraktiske beslutningsstøtteværktøjer (eksempelvis på kræftområdet), der kan hjælpe patienten til at afsøge egen præferencer og indgå mere aktivt i dialog med klinikerne ved komplekse behandlingsvalg<sup>4</sup>.

---

4 Referencer til dokumenteret effekt af andre former for beslutningsstøtte kan rekvireres hos ViBIS.

## Eksempler

På de næste sider præsenteres fire eksempler på forskellige slags beslutningsstøtteværktøjer: Option Grids, Healthwise online interaktive beslutningsstøtteværktøjer, Mayo Clinics beslutningsstøttekort og NHS beslutningsstøtteark. Formålet er at vise, hvordan sådanne værktøjer kan udformes og anvendes i klinisk praksis på forskellige måder.

### Option Grids

Option Grids er korte, letlæselige værktøjer, der er udviklet af klinikere, forskere og patienter i samarbejde med The National Institute for Clinical Excellence (NICE) i England. Indholdet bygger på den bedst tilgængelige videnskabelige evidens, og på de mest opdaterede faglige standarder. Alle Option Grids undergår jævnligt opdatering og revision blandt andet på baggrund af tilbagemeldinger fra klinikere og patienter, som anvender dem. Option Grids lever op til de minimumsstandarder, der er defineret i IPDAS-kriterierne (se kapitel 3 i denne vejledning).

► Læs mere her: [www.optiongrid.org](http://www.optiongrid.org)

Hvert Option Grid indeholder en kolonne med de spørgsmål, som patienter oftest stiller (FAQ's: Frequently Asked Questions), når de skal vælge mellem de aktuelle behandlinger (markeret med **rød** cirkel på eksemplet nedenfor). Disse spørgsmål er identificeret ved at kikke på antal klik på FAQs på sundhedsudbyderes hjemmesider om brystkræftbehandling eller ved interviews/patientpaneler. Svarene på disse spørgsmål er så opstillet i separate kolonner for hver af de aktuelle behandlingsmuligheder (markeret med **grøn** cirkel på eksemplet nedenfor).



### Breast cancer surgery

Use this grid to help you and your healthcare professional talk about how best to treat breast cancer.

Frequently asked questions	Lumpectomy with radiotherapy	Mastectomy
What is removed?	The cancer lump is removed, with some surrounding tissue.	The whole breast is removed.
Which surgery is best for long-term survival?	Survival rates are the same for both options.	Survival rates are the same for both options.
What are the chances of cancer coming back in the breast?	Breast cancer will come back in the breast in about 10 in every 100 women (10%) in the 10 years after a lumpectomy. Recent improvements in treatment may have reduced this risk.	Breast cancer will come back in the area of the scar in about 5 in every 100 women (5%) in the 10 years after a mastectomy. Recent improvements in treatment may have reduced this risk.
Will I need more than one operation?	Possibly, if there are still cancer cells in the breast after the lumpectomy. This can occur in up to 20 in every 100 women (20%).	No, unless you choose breast reconstruction
How long will it take to recover?	Most women are home within 24 hours of surgery.	Most women are home within 48 hours of surgery.

Option Grids findes både til sygdomme, hvor der er to behandlinger af samme type (for eksempel to forskellige former for kirurgiske indgreb, som i eksemplet på forrige side), og til områder, hvor de forskellige behandlingstilbud er meget forskellige, som i eksemplerne på denne og næste side (slidigt i knæ og kronisk nyresygdom).

**Når man anvender Option Grids** i samtalen med patienter, er det vigtigt, at man tager udgangspunkt i de ofte stillede spørgsmål og ikke bare slavisk gennemgår behandlingsmulighederne fra A til Z. Det kan man gøre ved at begynde med at spørge patienten, om nogle af de ofte stillede spørgsmål også er noget han/hun gerne vil have svar på. På den måde sikrer man, at patienten faktisk får svar på dét, de alligevel sidder og tænker mest på, og som potentielt kan forhindre dem i at huske en lang liste af informationer om alt muligt andet.

Det kan også være en god ide at give patienten option grid'et med hjem bagefter, så han eller hun kan gennemgå det i ro og mag - eventuelt sammen med familie-medlemmer eller andre, som de søger støtte fra i beslutningsprocessen. Måske kommer de gennem denne proces i tanke om spørgsmål, som ikke er besvaret på grid'et, men som er relevant for netop deres forløb, og som de så kan få afklaret i den efterfølgende samtale med de(n) sundhedsprofessionelle.



### Self-management of knee pain, due to arthritis of the knee

Use this grid to help you and your healthcare professional decide how to help you manage the pain that is related to wear and tear in your knee joint (osteoarthritis) and the nearby ligaments and muscles.

Frequently asked questions	Lifestyle and weight loss	Medication
<b>What would I have to do?</b>	Losing weight, being active or making changes to your activities may reduce knee pain to some extent. Choose an exercise where you build up strength, e.g. stand and walk, building it up slowly. Make sure you see a physiotherapist.	Take regular medication when you are in pain - and try and find the right medication (or combination of medication) for you. If exercise brings on pain, take painkillers before you start. Taking painkillers may help you exercise more, and in the long run, experience less pain.
<b>What are the benefits?</b>	If you become more physically active you are likely to experience less pain and better movement in your knee. Improved sense of well-being. You may also: meet people with similar conditions; improve your social life; do more in everyday life.	Reducing your pain will help you be active and may help you sleep better.
<b>What are the drawbacks?</b>	Exercise has shown to be safe for people with knee osteoarthritis. Although exercise may initially be uncomfortable, taking painkillers before taking physical activity and exercising can help this. Keeping going with an exercise plan can sometimes be tough-going and joining a group makes it more likely that you'll stick with it.	Side effects are rare with over the counter painkillers when taken at the right dose. Ask your pharmacist, doctor, or physiotherapist for more information.
<b>Will my weight affect my pain?</b>	Yes, being overweight makes knee pain worse. Increasing exercise will help you lose weight and will reduce your pain.	Being overweight leads to more stress and damage to knee and hip joints. Losing weight and building up the strength of the joint may reduce pain.

**Chronic kidney disease**  
Use this grid to help you and your healthcare team talk about how best to treat chronic kidney disease.



Questions	Peritoneal dialysis - CAPD/APP	Machine in special unit	Machine at home	Transplantation	Conservative management
<b>Frequently asked questions</b>	<b>Bags at home</b>	<b>Machine in special unit</b>	<b>Machine at home</b>	<b>Donated kidney</b>	<b>No dialysis or transplant</b>
<b>What does it involve?</b>	Fluid goes in and out of your abdomen four times a day, or by using a machine, overnight.	Your blood is cleaned by a machine in a dialysis unit.	Your blood is cleaned by a machine that is at your home.	You are given a kidney from either a dead or living donor.	You receive medication to keep you well for as long as possible.
<b>How will my kidneys be affected?</b>	Your remaining kidney function will slowly get worse. You may continue to pass urine for a few years.	Your remaining kidney function will slowly get worse, probably more rapidly than on peritoneal dialysis. You eventually stop passing urine.	Your remaining kidney function will slowly get worse, probably more rapidly than on peritoneal dialysis. You eventually stop passing urine.	Your kidney function will come back and you will pass urine as normal.	It is difficult to predict what will happen to your remaining kidney function. It is likely to get worse.
<b>How often will I need this treatment?</b>	Continuous ambulatory peritoneal dialysis (CAPD) needs four bag changes every day, no days off. Automated peritoneal dialysis (APP) is carried out by a machine overnight, every night.	You will have a total of 12 hours of treatment per week, spread over three days. Each treatment takes four hours and happens on fixed days.	You will have a total of 12 hours of treatment per week, usually spread over three days. Treatment times can be flexible.	You will use medication to suppress your immune system, so you will be at higher risk of infections.	You will have regular medication, checks and support.
<b>How will I feel?</b>	This is a gentle treatment. Overall, you should feel better.	You may feel tired after each treatment, but overall you should feel better.	You may feel tired after each treatment, but overall you should feel better.	Once you have recovered from your operation, you should feel well.	If your kidney function gets worse, you will develop kidney failure. Medication is available to control most of these symptoms, but you will eventually need end of life care.
<b>How will my life be affected?</b>	You can continue working and doing your usual activities.	You will have fixed times for dialysis. Work will need to fit around these times.	This kind of dialysis can be made to fit around your work and usual activities.	You will have clinic appointments. You can do your usual activities when you recover from the operation.	You can discuss how regularly you want to come to clinic appointments.
<b>Will I need an operation?</b>	Yes, a small operation to put a tube into your abdomen is done one month before dialysis starts.	You will usually be offered surgery to create a fistula on your arm. This is done 6 weeks before dialysis.	You will usually be offered surgery to create a fistula on your arm. This is done 6 weeks before dialysis.	You will need an operation to transplant the donated kidney.	No operation is required.
<b>Who will do my treatment and who will I see?</b>	You do your own treatment at home. Cleanliness is very important. Expert dialysis nurses will support you.	Expert dialysis nurses will do your treatment. You will have regular contact with other patients having haemodialysis.	You do your own treatment at home. Expert dialysis nurses will support you.	Apart from medication, no ongoing treatment. You won't be in direct contact with other similar patients.	Apart from medication, no ongoing treatment.
<b>How will my diet and fluid intake be affected?</b>	You may have restrictions on what you eat and drink.	You will have restrictions on what you can eat and drink.	You will have restrictions on what you can eat and drink.	You will have restrictions on what you can eat and drink.	You will usually have fewer restrictions than you would if you were on dialysis.
<b>Will I need to store equipment at home?</b>	Dialysis equipment will be delivered to your home and it will need storage space.	No equipment is required at your home.	The dialysis machine will need to be set up in a room in your home. You will need water and electrical connections.	No equipment is required at your home.	No equipment is required at your home.
<b>Can I change from one treatment option to another?</b>	Yes.	Yes, but peritoneal dialysis may be less effective after you have had haemodialysis.	Yes, but peritoneal dialysis may be less effective after you have had haemodialysis.	Yes.	Yes.
<b>Can I still travel?</b>	Yes, but you will need to plan because some restrictions apply. Equipment can be transported by car.	Yes, but your treatment will need to be planned at a dialysis unit at your destination.	Yes, but your treatment will need to be planned at a dialysis unit at your destination.	Yes.	Yes.
<b>How long will this treatment be effective?</b>	Half of the people who start peritoneal dialysis will stay on it for 2 to 3 years. Many go on to have haemodialysis or a transplant.	Some people continue haemodialysis for up to 20 years - but it can be much shorter than that.	Some people continue haemodialysis for up to 20 years - but it can be much shorter than that.	On average, kidney transplants are effective for up to 15 years.	This will depend on many other issues.

## Healthwise – online interaktivt beslutningsstøtteværktøj

Healthwise er en non-profit organisation, der udvikler informationsmaterialer, beslutningsstøtteværktøjer og andre redskaber til hospitaler og andre behandlingsinstitutioner og aktører i det amerikanske sundhedsvæsen. Værktøjerne udvikles på baggrund af den nyeste evidens i samarbejde med klinikere og patienter.

► Læs mere her: [www.healthwise.org](http://www.healthwise.org)

De findes både som online interaktive værktøjer, og i printbar papirformat til patienter, der ikke ønsker eller ikke har mulighed for at bruge internettet. De interaktive værktøjer består af seks *faneblade* (se rød cirkel herunder), som indeholder:

1. Overordnede fakta om behandlingsmuligheder.
2. Sammenligning af fordele og ulemper ved behandlingsmulighederne.
3. Individuel vægtning af fordele og ulemper.
4. Gennemgang af beslutningsprocessen.
5. Quiz, hvor patienten kan tjekke sit vidensniveau.
6. Opsummering af patientens svar med en estimering af, hvilken beslutning patienten foretrækker.

**Pregnancy: Should I Try Vaginal Birth After a Past C-Section (VBAC)?**

1 Get the Facts | 2 Compare Options | 3 Your Feelings | 4 Your Decision | 5 Quiz Yourself | 6 Your Summary

**Get the facts**

**Your options**

- Try vaginal birth after having had a past cesarean section (C-section).
- Have another C-section.

**Key points to remember**

- Many women can have a vaginal birth after having had a C-section in the past. This is called vaginal birth after cesarean (VBAC). If the problem that led to the C-section (such as breech position) doesn't happen in this pregnancy, you are about as likely to have a vaginal birth as women who haven't had a C-section.
- You still may need to have a C-section after trying VBAC.
- Whether VBAC is right for you depends on any risk factors you have that could make it unsafe. You'll need to talk about this with your doctor.
- VBAC has risks. The most serious one is that an old C-section scar could tear open during labor (uterine rupture). This is rare but can be very serious if it happens.
- A C-section is major surgery and has risks.
- Each added scar on the uterus from C-section or other surgery raises the chance of problems in the next pregnancy.
- Some hospitals and doctors don't offer VBAC.

**FAQs**

- What is a VBAC?
- Is VBAC a good choice for you?
- What are the benefits of VBAC?



Patienten udfylder selv nogle af fanebladene ved at angive sin egen vurdering af fordele og ulemper ved de forskellige behandlingsmuligheder. Eksempelvis valg af vaginal fødsel versus kejsersnit for kvinder, der tidligere har fået et kejsersnit (se figur på forrige side).

I modsætning til Option Grids fokuserer Healthwises interaktive værktøjer meget eksplicit på at hjælpe patienterne til at afklare deres præferencer, og hvilken behandlingsform der vil stemme bedst overens med disse præferencer.

Dette gør de blandt andet ved at inkludere citater fra folk, som har valgt en bestemt behandlingsform og som forklarer, hvorfor de var tilfredse eller utilfredse med den (Personal stories ligger under faneblad 2: Compare options) – i stedet for blot at fremlægge evidensen for behandlingsmulighederne.

### Personal stories about the decision to have a VBAC trial of labor

These stories are based on information gathered from health professionals and consumers. They may be helpful as you make important health decisions.

I believe I had a more difficult time bonding with my first baby in the first week because of the cesarean delivery (she was a breech birth). A lot of my energy was taken up with recovering from the surgery, both physically and emotionally. I'm planning a trial of labor for my second baby. My husband and I are really hopeful that things go well, especially since we plan to have a big family. If I can, I want to avoid the risks of having a scarred-up uterus from several cesareans.

**Amber, age 29**

During my first pregnancy, I developed placenta previa and had to have a cesarean. I have talked to my doctor and my husband and read up on all the risks of a trial of labor for someone in my situation. My doctor tells me that as long as another placenta previa doesn't develop, there is no obvious reason why I shouldn't be able to try a vaginal birth this time. I hope it goes well, because if I have another cesarean, I won't have the option of trying a vaginal birth the next time!

**Marcia, age 35**

I had my first child by cesarean after more than 30 hours of hard labor and a lot of pain. I am willing to go through another cesarean to avoid that experience again. I know that recovering from the surgery isn't easy either, but I prefer that option. And this is our last baby, so I don't have to worry about the risks of pregnancy with multiple cesarean scars.

**Gretchen, age 27**

My first cesarean was done because the baby was in distress. That experience was so scary for me that I don't want to repeat it. My doctor says there's no reason to expect that it will happen again this time, but she also can't say for sure that it won't happen. She says the decision is up to me, and I'm choosing to have another cesarean.

**Graciella, age 31**

Patienterne kan selv skrive deres bekymringer ind under fanebladet Your feelings, hvis de ikke er omfattet af de foreslåede årsager (se rød cirkel herunder).

**Pregnancy: Should I Try Vaginal Birth After a Past C-Section (VBAC)?**

1  
Get the Facts

2  
Compare Options

3  
Your Feelings

4  
Your Decision

5  
Quiz Yourself

6  
Your Summary

**What matters most to you?**

Your personal feelings are just as important as the medical facts. Think about what matters most to you in this decision, and show how you feel about the following statements.

Reasons to try VBAC	Reasons to have a C-section
I want to participate more in my baby's birth.	I'll feel like I'm involved in the birth no matter how my baby arrives.
<div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> <span>More important</span> <span>Equally important</span> <span>More important</span> </div>	<div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> <span>More important</span> <span>Equally important</span> <span>More important</span> </div>
I'm not concerned about the risk of a uterine rupture.	I'm worried about a uterine rupture with VBAC.
<div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> <span>More important</span> <span>Equally important</span> <span>More important</span> </div>	<div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> <span>More important</span> <span>Equally important</span> <span>More important</span> </div>
I'm worried about a risk to my baby from a C-section.	I'm more worried that something could happen to my baby with VBAC.
<div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> <span>More important</span> <span>Equally important</span> <span>More important</span> </div>	<div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> <span>More important</span> <span>Equally important</span> <span>More important</span> </div>
I want to have this baby vaginally so that I don't get another scar on my uterus.	If I want to have another baby, I won't mind how my baby is delivered.
<div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> <span>More important</span> <span>Equally important</span> <span>More important</span> </div>	<div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> <span>More important</span> <span>Equally important</span> <span>More important</span> </div>
<div style="border: 1px solid #ccc; height: 30px; width: 100%;"></div>	<div style="border: 1px solid #ccc; padding: 5px; min-height: 30px;">           I am scared of having a prolonged delivery with lots of pain.         </div>
<div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> <span>More important</span> <span>Equally important</span> <span>More important</span> </div>	<div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> <span>More important</span> <span>Equally important</span> <span>More important</span> </div>

< Previous
Next >

I quiz-afsnittet svarer patienten på spørgsmål til fakta om behandlingsmulighederne, som er blevet præsenteret i de foregående faneblade. Når patienten svarer, popper en faktaboks op, som bekræfter rigtige svar og korrigerer forkerte (se rød cirkel nedenfor).

**Pregnancy: Should I Try Vaginal Birth After a Past C-Section (VBAC)?**

1 Get the Facts   2 Compare Options   3 Your Feelings   4 Your Decision   5 Quiz Yourself   6 Your Summary

**What else do you need to make your decision?**

**Check the facts**

1. Is it likely that you can give birth vaginally after having had a cesarean before?

- Yes
- No
- I'm not sure

2. If you try VBAC, you still may need to have a C-section. For example, your labor could stop, or the baby could have problems that require a C-section.

- Yes
- No
- I'm not sure

3. Do all hospitals and doctors offer VBAC?

- Yes
- No
- I'm not sure

**Decide what's next**

1. Do you understand the options available to you?

2. Are you clear about which benefits and side effects matter most to you?

3. Do you have enough support and advice from others to make a choice?

På det sidste faneblad opsummeres patientens angivne præferencer, viden og eventuelle usikkerhed omkring behandlingsmulighederne samt tidligere angivne ønsker til næste trin i beslutningsprocessen (se rød cirkel nedenfor).

**Pregnancy: Should I Try Vaginal Birth After a Past C-Section (VBAC)?**

1 Get the Facts   2 Compare Options   3 Your Feelings   4 Your Decision   5 Quiz Yourself   6 Your Summary

### Your Summary

Here's a record of your answers. You can use it to talk with your doctor or loved ones about your decision.

▼ Your decision

**Next steps**

I want to discuss the options with others.

**Which way you're leaning**

Trying VBAC   Having a C-section

Leaning toward   Undecided   Leaning toward

**How sure you are**

How sure do you feel right now about your decision?

Not sure at all   Somewhat sure   Very sure

▶ Your knowledge of the facts

▶ Getting ready to act

▶ What matters to you

< Previous   Print Summary

## Mayo Clinic – beslutningskort

På Mayo Clinic i USA har man gennem et forskningsprogram kaldet Wiser Choices udviklet patientcentrerede og evidensbaserede beslutningsstøtteværktøjer og testet dem i klinisk praksis. Dette arbejde har vist forberede resultater i forhold til rettidig opstart og fortsat korrekt brug af diabetesmedicin (compliance). Programmet er finansieret af offentlige midler og private fonde. Mayo Clinic er på nuværende tidspunkt i gang med at implementere beslutningsstøtteværktøjerne i klinisk praksis og evaluere på deres effekt.

► Læs mere her: <http://shareddecisions.mayoclinic.org>

Værktøjerne er udformet som emnekort, der hver gennemgår bestemte forhold ved alle de typer medicin, der kan vælges mellem – for eksempel hvor ofte man skal måle sit blodsukker ved en given behandling (grønt kort), eller hvor meget forskellige typer medicin påvirker ens vægt (blåt kort). Kortene bruges i konsultationen ved, at patienten vælger hvilke kort han eller hun gerne vil tale med lægen om. På ovennævnte hjemmeside findes en demonstrationsvideo, hvor man kan se hvordan kortene skal anvendes. Videoen ligger under Decision Aids, Diabetes Medication Decision.

### Daily Sugar Testing (Monitoring)

#### Metformin

S	M	T	W	T	F	S	No monitoring necessary.

#### Insulin

S	M	T	W	T	F	S	Monitor once or twice daily, less often once stable.
•	•	•	•	•	•	•	

#### Pioglitazone

S	M	T	W	T	F	S	No monitoring necessary.

#### Liraglutide/Exenatide

S	M	T	W	T	F	S	Monitor twice daily after meals when used with Sulfonylureas. Otherwise not needed.
•	•	•	•	•	•	•	

#### Sulfonylureas

Glipizide, Glimepiride, Glyburide

S	M	T	W	T	F	S	Monitor 2 - 5 times weekly, less often once stable.
•			•		•		

#### Gliptins

S	M	T	W	T	F	S	No monitoring necessary.

#### SGLT2 Inhibitors

S	M	T	W	T	F	S	No monitoring necessary.

<http://shareddecisions.mayoclinic.org>  
Makers of this aid have no financial relationships with pharmaceutical or device manufacturers  
© 2014 Mayo Foundation for Medical Education and Research. All rights reserved. MC5733-11rev0214

### Weight Change

#### Metformin



#### Insulin



#### Pioglitazone



#### Liraglutide/Exenatide



#### Sulfonylureas

Glipizide, Glimepiride, Glyburide



#### Gliptins



#### SGLT2 Inhibitors



<http://shareddecisions.mayoclinic.org>  
Makers of this aid have no financial relationships with pharmaceutical or device manufacturers  
© 2014 Mayo Foundation for Medical Education and Research. All rights reserved. MC5733-07rev0214

## Beslutningsstøtteark fra NHS

NHS i England har udviklet beslutningsstøtteark (shared decision making sheets) for en række behandlingsvalg. Arkene er udviklet til at understøtte samtaler mellem sundhedsprofessionelle og patienter om valg mellem forskellige behandlingsmuligheder. Til hvert ark hører et webbaseret beslutningsstøtteværktøj (der kun kan tilgås via computere koblet på en engelsk IP-adresse), som går mere i detaljer med beslutningsprocessen for det givne behandlingsvalg.

Beslutningsstøttearkene er tænkt som en påmindelse til den sundhedsprofessionelle i konsultationen med patienterne og som en hjælp til patienten med instruktioner i at bruge det tilhørende webbaserede beslutningsstøtteværktøj.



### Shared Decision Making

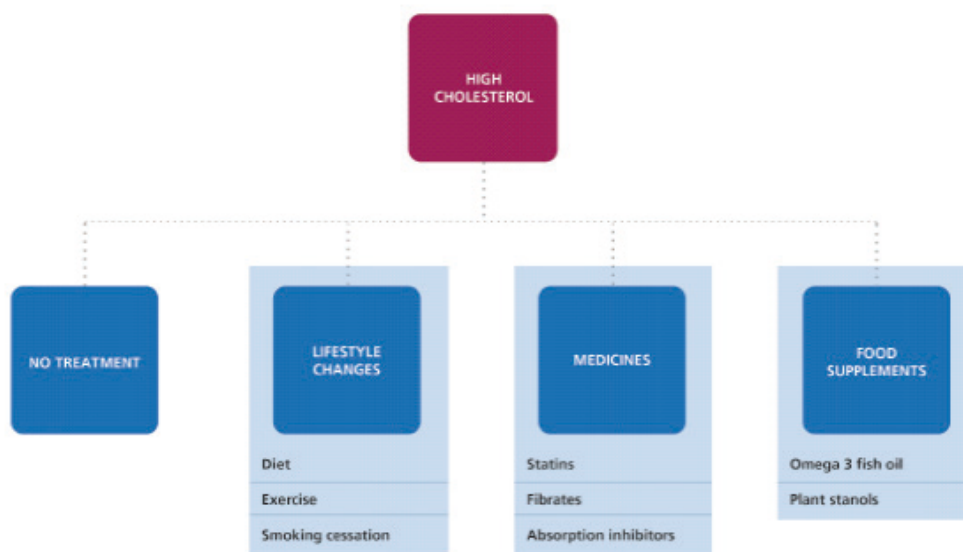
Written by  
BMJ Group

#### Deciding what to do about high cholesterol

This short decision aid is to help you decide what to do about your high cholesterol. You can use it on your own, or with your doctor, to help you make a decision about what's right for you at this time.

There are four main options for treating high cholesterol. The choices are:

- **No treatment.** This means not having any treatment for high cholesterol for the moment. It can also include getting the best treatment for other conditions that can affect a person's heart and circulation, such as diabetes or high blood pressure.
- **Lifestyle changes.** This means people making changes to their diet and taking regular exercise to bring down their cholesterol. It can also mean stopping smoking.
- **Medicines.** This means taking one or more types of medication to lower cholesterol. A group of drugs called statins are the first medicines most people take.
- **Food supplements.** This means taking extra nutrients such as plant stanols or sterols to lower cholesterol, or omega 3 fish oils to reduce harmful fats called triglycerides.



De forskellige behandlingsmuligheder sidestilles og for hver gennemgås effekter og bivirkninger/konsekvenser, som det ses i eksemplet herunder:

Treatment	What is the effect on risk of heart and circulation problems?
<b>No treatment</b>	<p>High cholesterol that is not treated is more likely to lead to atherosclerosis. This is when fatty deposits called plaques build up along the inside of arteries. These plaques can clog arteries, which can lead to heart attacks, strokes, and other heart and circulation problems.</p> <p>People who are receiving the best treatment for other conditions, such as diabetes and high blood pressure, will have a lower risk of a heart attack and stroke than if they were not having these conditions treated. Most people still need to have their high cholesterol treated, too.</p>
<b>Lifestyle changes</b>	<p>Making lifestyle changes is likely to lower the risk of heart and circulation problems such as heart attacks and strokes. We don't know for sure whether this is because lifestyle changes lower cholesterol, or because of other positive effects on health, such as helping people achieve and maintain a healthy weight, lowering blood pressure, and reducing the chance of diabetes.</p> <p>All these things are likely to lower the chance of having a heart attack, stroke, and other heart and circulation problems.[8]</p>
<b>Medicines</b>	<p>Taking medicines to lower cholesterol can reduce the chance of having heart and circulation problems, such as a heart attack or stroke.</p> <p>Around 47 in every 1,000 people who take a statin will have a heart attack or another serious heart problem in three to five years. This compares with 65 in every 1,000 people who don't take a statin.[9]</p>
<b>Food supplements</b>	<p>We don't know if taking food supplements to lower cholesterol will reduce the chance of heart and circulation problems. There hasn't been enough research.</p>
Treatment	What other consequences does this treatment have?
<b>No treatment</b>	<p>People who choose not to treat their high cholesterol will not have to do anything different. But their cholesterol will probably remain high.</p> <p>High cholesterol that is not treated increases the chances of heart attacks, strokes, and other serious health problems that can lower quality of life.</p>
<b>Lifestyle changes</b>	<p>Making lifestyle changes such as exercising to lower cholesterol can take time and commitment. Changing diet may mean buying and preparing different foods.</p> <p>People who stop smoking may have to change their daily routine so they won't be tempted to smoke.</p> <p>High cholesterol doesn't usually cause symptoms, so lowering it by making lifestyle changes probably won't affect how a person feels or what they can do.</p> <p>Lifestyle changes can have many health benefits, including helping people achieve and maintain a healthy weight, and improving fitness. These things may improve their quality of life.[13]</p>
<b>Medicines</b>	<p>People who take medicines to lower cholesterol have to remember to take tablets every day.</p> <p>When starting treatment, people may need blood tests to make sure their liver is working properly.[14]</p> <p>High cholesterol doesn't usually cause symptoms, so lowering it by taking medicines probably won't change how a person feels or what they can do.</p>
<b>Food supplements</b>	<p>People who take fish oil capsules need to remember to take them every day.</p> <p>Taking supplements might mean buying, preparing, and eating different types of food, such as more oily fish or margarine that is enriched with plant stanols or sterols.</p> <p>High cholesterol doesn't usually cause symptoms, so lowering it by taking food supplements probably won't change how a person feels or what they can do.</p>

Til sidst gennemgås – overordnet set – fordele og ulemper ved de forskellige muligheder:

### What are the pros and cons of each option?

People with high cholesterol have different experiences about the health problem and views on treatment. Choosing the treatment option that is best for the patient means considering how the consequences of each treatment option will affect their life.

Here are some questions people may want to consider about treatment for high cholesterol:

- Do they want treatment that will help them live as long as possible?
- Is the most important thing to them reducing their chances of heart and circulation problems?
- Do they want the treatment most likely to reduce their cholesterol?
- Are they willing to have treatment that might mean making changes to their life?
- Are they willing to have treatment that could cause side effects?
- Is having a treatment that improves their quality of life the most important thing to them?

## Generisk beslutningsstøtteværktøj

Ottawa Hospital Research Institute (OHRI) har udviklet et generisk beslutningsstøtteværktøj, som kan bruges til at træffe beslutninger om behandlinger, hvor der endnu ikke er udviklet et specifikt beslutningsstøtteværktøj. Patienten udfylder værktøjet, og det udfyldte værktøj bruges så som udgangspunkt for dialogen med de relevante sundhedsprofessionelle.

Værktøjet er her oversat til dansk (se næste side) og kan anvendes på alle medicinske områder – eventuelt i kombination med eksisterende informationsmateriale om de tilgængelige behandlingsmuligheder.

Det kan også bruges som inspiration til udvikling af et behandlingsspecifikt værktøj. Dette kan for eksempel ske ved, at de involverede sundhedsprofessionelle definerer og udfylder sektion 1, "Afklarung af beslutningsområde", og vidensdelen i sektion 2, "Udforsk beslutningsområdet", med beskrivelser af de tilgængelige behandlingsmuligheder og deres fordele og ulemper/risici.

Man kan også bede et antal patienter, som står over for at skulle vælge mellem de aktuelle behandlingsmuligheder, om at udfylde det generiske værktøj. Derved kan man få indsigt i, hvilke fordele og ulemper som betyder mest for patienterne, og hvad de er mest usikre på i forhold til at træffe beslutningen. Dette kan man så tage udgangspunkt i, når man udvikler sit eget beslutningsstøtteværktøj.



## OHRI's generiske beslutningsstøtteværktøj

For personer, der skal træffe svære beslutninger om behandling af fysiske eller psykiske problemer.

Du bliver guidet gennem fire trin:

### 1. AFKLARING AF BESLUTNINGSSOMRÅDE

Hvilken beslutning står du overfor?
Hvad er årsagen til, at du skal træffe en beslutning om dette?
Hvornår skal du have truffet en endelig beslutning?
Hvor langt er du i processen med at træffe en beslutning?:  <input type="checkbox"/> Har endnu ikke tænkt over mulighederne <input type="checkbox"/> Tæt på at træffe en beslutning <input type="checkbox"/> Tænker over mulighederne <input type="checkbox"/> Har allerede truffet en beslutning

### 2. UDFORSK BESLUTNINGSSOMRÅDET

- **Viden:** Nævn alle muligheder og de væsentligste fordele og risici, du allerede kender, ved disse muligheder.
- **Værdier:** Brug stjerner (\*) til at vise, hvor meget hver fordel og risiko betyder for dig. Fem stjerner signalerer, at det betyder meget for dig. Ingen stjerner signalerer, at det ikke betyder noget for dig.
- **Vished:** Overvej de muligheder med de fordele, som betyder mest for dig, og som er mest sandsynligt vil ske. Undgå de muligheder med risici, der betyder mest for dig.

	Grunde til at vælge denne mulighed (fordele)	Hvor meget det betyder (brug 0-5 stjerner) *****	Grunde til at undgå denne mulighed (risici/ulemper)	Hvor meget det betyder (brug 0-5 stjerner) *****
Mulighed 1				
Mulighed 2				
Mulighed 3				

Hvilken mulighed foretrækker du?

- 1     2     3     Ved ikke

**Støtte:**

Hvem ellers er involveret?			
Hvilke muligheder foretrækker de?			
Presser denne person dig?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Hvordan kan de støtte dig?			
Hvilken rolle foretrækker du mht at træffe beslutningen?	<input type="checkbox"/> Dele beslutningen med ... <input type="checkbox"/> Beslutte selv efter at have hørt meninger fra ... <input type="checkbox"/> En anden træffer beslutningen for mig ... Hvem?:		

**3. IDENTIFICER DINE BEHOV OMKRING BESLUTNINGSTAGNINGEN**

Viden	Kender du fordele og ulemper/risici ved hver mulighed?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Værdier	Ved du hvilke fordele og ulemper/risici der betyder mest for dig?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Støtte	Har du nok støtte og rådgivning til at træffe en beslutning?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Vished	Føler du dig sikker på, hvad der er det bedste valg for dig?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej

Folk, som svarer *nej* til et eller flere af disse spørgsmål, er i større risiko for at forsinke deres beslutning, ændre mening, fortryde en beslutning eller skyde skylden på andre parter ved et negativt resultat. Det er derfor vigtigt at arbejde trin to og fire igennem, da disse fokuserer på dine behov i beslutningsprocessen.

## 4. PLANLÆG DE NÆSTE TRIN I FORHOLD TIL DINE BEHOV

Behov i forhold til at træffe beslutningen	Ting du gerne vil prøve (sæt kryds)
Hvis du føler du ikke har nok information	<input type="checkbox"/> Find mere information om mulighederne og sandsynligheden for de forskellige fordele og ulemper. <input type="checkbox"/> Skriv en liste med spørgsmål <input type="checkbox"/> Skriv en liste over steder, hvor du kan få svar på dine spørgsmål (bibliotek, læge, rådgiver)
Hvis du ikke er sikker på, hvilke fordele og ulemper/risici der betyder mest for dig	<input type="checkbox"/> Kig på stjernerne i vægtskemaet for at se hvad der betyder mest for dig. <input type="checkbox"/> Find folk som har oplevet de forskellige fordele og ulemper/risici. <input type="checkbox"/> Tal med andre som har truffet beslutningen <input type="checkbox"/> Læs om hvad der har betydet mest for andre personer <input type="checkbox"/> Diskuter med andre hvad der har betydet mest for dig tidligere.
Hvis du føler du IKKE har nok støtte	<input type="checkbox"/> Diskuter dine muligheder med en person du stoler på (fx læge, rådgiver, familiemedlem, ven). <input type="checkbox"/> Få hjælp til at støtte dit valg (fx penge, transport, børnepasning)
Hvis du føler dig PRESSET af andre til at træffe et bestemt valg	<input type="checkbox"/> Fokuser på holdningerne hos de personer som betyder mest for dig <input type="checkbox"/> Del denne guide med andre <input type="checkbox"/> Bed andre om at udfylde denne guide. Find ud af hvor I er enige. Når I er uenige om fakta, bliv da enige om at finde mere information. Når I er uenige om hvad der betyder mest, overvej da den anden persons mening. Lyt på skift til hvad hinanden mener betyder mest. <input type="checkbox"/> Find en neutral person, der kan hjælpe dig og andre involverede.
Andre faktorer som gør det svært at træffe en beslutning	Skriv en liste over alle de andre ting du har behov for:

## Udvikling af beslutningsstøtteværktøjer

I Danmark findes nogle få beslutningsstøtteværktøjer, der enten er oversat fra udenlandsk materiale eller udviklet fra grunden af forskere og sundhedsprofessionelle, som har fattet interesse for området. Disse værktøjer dækker langt fra samtlige områder, hvor man med fordel kunne understøtte patientinddragelse i daglig klinisk praksis.

Hvis en afdeling ønsker at udvikle deres eget beslutningsstøtteværktøj, som passer til de behandlingsvalg, der skal træffes inden for netop deres medicinske område, kan det være en fordel at overveje nøje, hvordan udviklingsprocessen skal foregå, inden man går i gang.

Det er naturligvis vigtigt, at beslutningsstøtteværktøjer bygger på den nyeste videnskabelige evidens, samt at dette formidles på en let tilgængelig måde, så patienten kan få indsigt i fordele og ulemper omkring forskellige behandlingsmuligheder. Men det er også vigtigt at indarbejde elementer i værktøjet, der hjælper patienten til at reflektere over deres egne værdier og præferencer, samt at tage udgangspunkt i patienternes udtrykte behov for information og støtte til at træffe valg.

Processen for udvikling af et beslutningsstøtteværktøj omfatter følgende overordnede elementer:

1. Afdækning af patienters behov for information og støtte til at afklare værdier og præferencer (for eksempel via litteratur eller interviewundersøgelser).
2. Kortlægning af evidens for behandlingsmuligheder.
3. Kortlægning af beslutningsanledninger i det aktuelle patientforløb.
4. Udvalgelse af format og design.
5. Test med brugere (både patienter og sundhedsprofessionelle).

Desuden kan det være en fordel allerede tidligt i udviklingsprocessen at overveje, hvilke ressourcer det vil kræve at udvikle og anvende værktøjet løbende, samt hvem der skal have adgang til at bruge værktøjet. Dette er især vigtigt, hvis man vælger et online format, der kræver it-kompetencer at udvikle og vedligeholde, og som eventuelt skal gøres tilgængeligt fra hospitalets hjemmeside.

### Kvalitetssikring

Beslutningsstøtteværktøj (på engelsk kaldet *decision aid*) er ikke en beskyttet titel. Hvis man som sundhedsprofessionel finder et beslutningsstøtteværktøj, som man godt kunne tænke sig at tage i brug på sin egen afdeling, kan det derfor være klogt at undersøge, om det er af tilstrækkelig høj kvalitet.

Det kan man eksempelvis gøre ved hjælp af de kvalitetskriterier, der er udviklet på baggrund af videnskabelig evidens af **The International Patient Decision Aid Standards (IPDAS)** Collaboration, som er en sammenslutning af internationale

forskere, der har arbejdet med beslutningsstøtteværktøjer igennem en årrække. På baggrund af disse kriterier har de udformet en tjekliste, som man kan bruge til at vurdere kvaliteten af et givent beslutningsstøtteværktøj. På næste side er en dansk version af denne tjekliste. Listen kan også bruges som rettesnor i udviklingen af beslutningsstøtteværktøjer.

Ottawa Hospital Research Institute har desuden udviklet en online interaktiv vejledning, som trin for trin guider læseren igennem udviklingen af et beslutningsstøtteværktøj, som man med fordel kan lade sig inspirere af. Vejledningen findes på OHRI's hjemmeside <https://decisionaid.ohri.ca> under Development Toolkit.

## IPDAS' kriterier for beslutningsstøtteværktøjer

(oversat fra Elwyn et al 2009).

Informerer om behandlingsmuligheder i tilstrækkelige detaljer til, at der kan træffes en beslutning		Meget enig	Enig	Uenig	Meget uenig
1	Beskriver det helbredsproblem (behandling, procedure eller undersøgelse), der skal træffes beslutning om.				
2	Beskriver, hvilken beslutning der skal overvejes.				
3	Beskriver tilgængelige behandlingsmuligheder.				
4	Beskriver det naturlige forløb, hvis der ikke foretages nogen behandling.				
5	Beskriver fordele ved de forskellige behandlingsmuligheder.				
6	Beskriver ulemper og risici ved forskellige behandlingsmuligheder.				
7	Muliggør sammenligning af fordele og ulemper ved de tilgængelige behandlingsmuligheder.				
8	Viser fordele og ulemper med lige mange detaljer (bruger for eksempel samme font, rækkefølge og visningsmetode).				
Præsenterer sandsynlige resultater af behandlingsmulighederne		Meget enig	Enig	Uenig	Meget uenig
1	Giver information om sandsynlige resultater af de forskellige behandlingsmuligheder.				
2	Specificerer, hvilken type patienter de sandsynlige resultater gælder for.				
3	Specificerer hyppigheden for de sandsynlige resultater.				
4	Specificerer, hvilken tidsperiode de sandsynlige resultater gælder for.				
5	Muliggør sammenligning af sandsynlige resultater for forskellige behandlingsmuligheder.				
6	Informerer om usikkerhed omkring sandsynlige behandlingsudfald (for eksempel "Vores bedste skøn er"....).				
7	Bruger flere forskellige metoder til at vise sandsynligheder (ord, tal, diagrammer).				
8	Giver balanceret information om sandsynligheder for resultater og hændelser for at begrænse bias.				

<b>Afklare og udtrykke værdier</b>		Meget enig	Enig	Uenig	Meget uenig
1	Beskriver behandlinger, så patienterne kan forestille sig, hvordan det er at opleve de <i>fysiske</i> effekter.				
2	Beskriver behandlinger, så patienterne kan forestille sig, hvordan det er at opleve de <i>psykiske</i> effekter.				
3	Beskriver behandlinger, så patienterne kan forestille sig, hvordan det er at opleve de <i>sociale</i> effekter.				
4	Opfordrer patienter til at tænke over, hvilke fordele og ulemper der betyder mest for dem.				
<b>Beslutningsstøtte i form af struktureret vejledning i drøftelse og kommunikation</b>		Meget enig	Enig	Uenig	Meget uenig
1	Giver en trin for trin beskrivelse af, hvordan en beslutning træffes.				
2	Inkluderer regneark eller foreslår spørgsmål til diskussion af behandlingsmuligheder med klinikere.				
<b>Har gennemgået en systematisk udviklingsproces</b>		Meget enig	Enig	Uenig	Meget uenig
1	Har afdækket patienters behov i forhold til at diskutere en bestemt beslutning.				
2	Har afdækket sundhedsprofessionelles behov i forhold til at diskutere beslutninger med patienter.				
3	Peer-reviewet af patienter, som ikke var involveret i udvikling/test.				
4	Peer-reviewet af sundhedsprofessionelles, som ikke var involveret i udvikling/test.				
5	Testet med patienter, som skulle træffe den beslutning, redskabet omhandler.				
6	Testet med klinikere, som skulle rådgive patienter om den beslutning, redskabet omhandler.				
<b>Bruger evidens</b>		Meget enig	Enig	Uenig	Meget uenig
1	Angiver referencer til de udvalgte studier.				
2	Beskriver, hvordan videnskabelig evidens er udvalgt eller sammenfattet.				
3	Angiver dato for udgivelse eller færdiggørelse af redskab.				
4	Giver information om den foreslåede politik for opdatering af redskabet.				
5	Beskriver kvaliteten af den anvendte videnskabelige evidens.				

<b>Fremvisning og transparens</b>		Meget enig	Enig	Uenig	Meget uenig
1	Giver information om, hvordan udviklingen af redskabet er finansieret.				
2	Angiver kvalifikationer for redskabets forfattere/udviklere.				
<b>Bruger tilgængeligt sprog</b>		Meget enig	Enig	Uenig	Meget uenig
1	Angiver læsealder eller læsbarhed ifølge en anerkendt skala (for eksempel LIX).				
<b>Evaluering</b>		Meget enig	Enig	Uenig	Meget uenig
1	Viser evidens for forbedret match mellem patientens præferencer og det trufne valg.				
2	Viser evidens for, at patienter får mere viden om behandlingsmuligheder.				
<b>For beslutningsstøtteværktøjer målrettet undersøgelser eller diagnostiske tests</b>		Meget enig	Enig	Uenig	Meget uenig
1	Beskriver, hvad testen er udviklet til at måle.				
2	Indeholder information om risikoen for at få et sandt positivt resultat.				
3	Indeholder information om risikoen for at få et sandt negativt resultat.				
4	Indeholder information om risikoen for at få et falsk positivt resultat.				
5	Indeholder information om risikoen for at få et falsk negativt resultat.				
6	Hvis testen konstaterer en tilstand/sygdom, beskriver redskabet, hvad næste trin typisk er.				
7	Beskriver, hvad næste trin typisk er, hvis tilstanden/sygdommen ikke konstateres med testen.				
8	Beskriver chancen for at konstatere tilstanden/sygdommen med og uden brug af testen.				
9	Informerer om konsekvenserne af at få en diagnose, som uopdaget ikke ville have givet problemer.				

## Måling af resultater

Fælles beslutningstagning er en proces, som leder frem til et valg af behandling. Beslutningsstøtteværktøjer er praktiske værktøjer, der kan understøtte denne proces. Man kan i princippet godt bruge beslutningsstøtteværktøjer uden at overholde principperne for fælles beslutningstagning. Hvis man vil måle på effekten af at bruge beslutningsstøtteværktøjer, er man derfor også nødt til at måle, om de er blevet anvendt på den rette måde. Ellers kan en eventuel (positiv eller negativ) effekt i princippet skyldes alle mulige andre forhold end tilstedeværelsen af et beslutningsstøtteværktøj.

Undersøgelser har således vist, at brugen af beslutningsstøtteværktøjer giver en højere kvalitet af både beslutningsprocessen og beslutningen i sig selv<sup>5</sup>. Ved højere kvalitet forstås, at følgende forhold gør sig gældende for henholdsvis processen og resultatet af processen:

Processen – Fælles beslutningstagning	Resultatet – Beslutningskvalitet
Patienten anerkender, at der skal træffes en beslutning.	Patienten har præcis viden om behandlingsmuligheder.
Patienten føler sig informeret om behandlingsmuligheder og deres fordele og ulemper.	Patienten har realistiske forventninger til det sandsynlige resultat af behandlingen.
Patientens præferencer i forhold til den aktuelle beslutning er blevet afklaret.	Der er overensstemmelse mellem patientens præferencer og den valgte behandling.
Patient og sundhedsprofessionelle har diskuteret mål, bekymringer og præferencer.	
Patienten føler sig involveret i beslutningstagningen.	

Hvis man ønsker at måle, hvorvidt brugen af et beslutningsstøtteværktøj har ført til højere kvalitet i beslutninger og beslutningsprocesser, må man derfor måle på de forhold, der er listet i tabellen ovenfor. Eksempelvis kan man undersøge patienternes vidensniveau og forsøge at vurdere, hvorvidt deres personlige værdier og mål for behandlingen stemmer overens med de behandlingsvalg, der er blevet truffet i deres forløb. For at kunne afgøre om en eventuel forbedring af beslutningskvaliteten hænger sammen med, at patienten har været mere inddraget i beslutningsprocessen, bør man samtidig måle på, om patienten føler sig informeret, har fået afklaret sine præferencer, har haft lejlighed til at diskutere sine bekymringer og målet for behandlingen samt føler sig involveret i beslutningstagningen.

5 Referencer til litteratur om måling af beslutningskvalitet kan rekvireres hos ViBIS.



## Måling af beslutningskvalitet

Der findes en del måleredskaber, som er specifikt udviklet til at måle på ovennævnte parametre. Et af de mest anvendte er Decision Quality Instruments (DQI'er), som er udviklet ved The Health Decision Sciences Centre på Massachusetts General Hospital af en gruppe forskere med stor erfaring inden for området. De har udviklet en række forskellige DQI'er til udbredte medicinske lidelser – heriblandt behandling af slidgigt i knæ og hofte, brystkræft, prostatakraft, diskusprolaps og screening for tyktarmskræft.

Decision Quality Instruments indeholder tre dele:

1. Vidensspørgsmål om det specifikke valg, der skal træffes, som kan bruges til at vurdere patientens forståelse af muligheder og sandsynlige behandlingsudfald.
  2. Spørgsmål om, hvad patientens mål for behandlingen er, og hvilke bekymringer patienten har. Disse kan bruges til at afdække, i hvor høj grad patienten modtager behandling, som er i overensstemmelse med deres mål.
  3. Inddragelsesspørgsmål, som kan bruges til at vurdere, i hvor høj grad patienter er meningsfuldt inddraget i beslutningsprocessen med den sundhedsprofessionelle.
- ▶ De 14 DQI'er kan downloades fra:  
[www.massgeneral.org/decisionsciences](http://www.massgeneral.org/decisionsciences) under Our Research

Neden for ses eksempler på de tre typer spørgsmål i et DQI for behandling af diskusprolaps.

### Section 1: What Matters Most to You

This set of questions includes some reasons other people have given for choosing how to treat their herniated disc. We are interested in what is important to you.

Please mark on a scale from 0 to 10, how important each of the following are to you as you are thinking about **how to treat your herniated disc**.

How important is it to you to . . .

- |  | Not at all<br>important  | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Extremely<br>important |
|--|--|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|------------------------|
| 1.1. relieve your back and leg pain quickly?.....                            |  | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |                        |
| 1.2. not be limited in what you can do because of your back and leg pain?... |  | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |                        |
| 1.3. avoid a treatment with a long recovery time?.....                       |  | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |                        |
| 1.4. avoid having back surgery?.....   |  | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |                        |
| 1.5. avoid taking pain medicine for a long time?.....                        |  | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |                        |
| 1.6. Which treatment do you want to do to treat your herniated disc?         |  |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                        |
|  | <input type="checkbox"/> Have Surgery<br><input type="checkbox"/> Non-surgical treatment options<br><input type="checkbox"/> I am not sure |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                        |

### Section 2: Facts about Herniated Disc

This set of questions asks about some facts doctors think are important for patients to know about herniated disc. The correct answer to each question is based on medical research. Please do your best to answer each question.

- 2.1. Over time, without back surgery, what usually happens to back and leg pain caused by a herniated disc?
- Gets better  
 Stays about the same  
 Gets worse

### Section 3: Talking With Health Care Providers

Please answer these questions about what happened when you talked with health care providers including doctors, nurses and other health care professionals about herniated disc surgery and other non-surgical treatments, such as exercise or medicine, for herniated disc.

- 3.1. Did any of your health care providers talk about herniated disc surgery as an option for you?
- Yes  
 No
- 3.2. How much did you and your health care providers talk about the reasons to have surgery to treat your herniated disc?
- A lot  
 Some  
 A little  
 Not at all
- 3.3. How much did you and your health care providers talk about the reasons **not** to have surgery to treat your herniated disc?
- A lot  
 Some  
 A little  
 Not at all

Det kan også være relevant at afdække, hvorvidt brugen af beslutningsstøtteværktøjer fører til, at patienterne føler sig mere sikre på, at den valgte behandling er den rette for dem. Her kan man bruge måleredskaber, som måler, i hvor høj grad patienterne fortryder eller er bekymrede for den valgte behandling – for eksempel The Decision Regret Scale (se figur nedenfor), som kan downloades OHRI's hjemmeside:

► <https://decisionaid.ohri.ca> under Evaluation Measures.

#### Sample Tool: Decision Regret Scale

##### Decision Regret Scale

Please think about the decision you made about \_\_\_\_\_ after talking to your [doctor, surgeon, nurse, health professional, etc.]. Please show how you feel about these statements by circling a number from 1 (strongly agree) to 5 (strongly disagree).

1. It was the right decision	1 Strongly Agree	2 Agree	3 Neither Agree Nor Disagree	4 Disagree	5 Strongly Disagree
2. I regret the choice that was made	1 Strongly Agree	2 Agree	3 Neither Agree Nor Disagree	4 Disagree	5 Strongly Disagree
3. I would go for the same choice if I had to do it over again	1 Strongly Agree	2 Agree	3 Neither Agree Nor Disagree	4 Disagree	5 Strongly Disagree
4. The choice did me a lot of harm	1 Strongly Agree	2 Agree	3 Neither Agree Nor Disagree	4 Disagree	5 Strongly Disagree
5. The decision was a wise one	1 Strongly Agree	2 Agree	3 Neither Agree Nor Disagree	4 Disagree	5 Strongly Disagree

Decision Regret Scale © AM O'Connor, 1996 University of Ottawa

Et andet måleredskab, der kan bruges til at afdække patienters tvivl, er The Decisional Conflict Scale (figuren herunder), som er oversat til dansk.

- Den kan downloades fra OHRI's hjemmeside: <https://decisionaid.ohri.ca> under Evaluation Measures.

		meget enig [0]	Enig [1]	hverken enig eller uenig [2]	Uenig [3]	meget uenig [4]
1.	Jeg ved hvilke muligheder, jeg har til rådighed.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Jeg ved hvilke fordele der er ved hver mulighed.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Jeg ved hvilke risici og følgevirkninger der er ved hver mulighed.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Det er klart for mig, hvilke fordele der betyder mest for mig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Det er klart for mig, hvilke risici og følgevirkninger der betyder mest for mig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	Det er klart for mig, hvad der er vigtigst for mig (fordele eller risici og følgevirkninger).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	Jeg har tilstrækkelig støtte fra andre til at træffe et valg.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	Jeg vælger uden pres fra andre.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	Jeg har modtaget tilstrækkelig rådgivning til at træffe et valg.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	Det er klart for mig, hvad der er det bedste valg for mig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.	Jeg føler mig sikker på, hvad jeg skal vælge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.	Denne beslutning er nem for mig at træffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13.	Jeg føler, jeg har truffet et informeret valg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.	Min beslutning viser, hvad der er vigtigt for mig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15.	Jeg forventer at fastholde min beslutning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16.	Jeg er tilfreds med min beslutning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Dette redskab findes også i en kort version (på engelsk) kaldet The SURE Test (figuren herunder), som med fire spørgsmål måler, om patienten føler sig informeret om behandlingsmulighederne, er klar over, hvad der er vigtigst for dem, føler sig tilstrækkelig støttet til at kunne træffe beslutningen og føler sig sikre på, hvad der er den bedste behandling for dem.

- ▶ Den kan downloades fra OHRI's hjemmeside: <https://decisionaid.ohri.ca> under Evaluation Measures.

### SURE Test version for clinical practice

Yes equals 1 point

No equals 0 points

If the total score is less than 4, the patient is experiencing decisional conflict.

		Yes [1]	No [0]
<b>Sure of myself</b>	Do you feel SURE about the best choice for you?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Understand information</b>	Do you know the benefits and risks of each option?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Risk-benefit ratio</b>	Are you clear about which benefits and risks matter most to you?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Encouragement</b>	Do you have enough support and advice to make a choice?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Måling af fælles beslutningstagning

Hvis man ønsker at måle, hvorvidt klinikerne følger principperne for fælles beslutningstagning i dialogen med patienterne, kan man enten observere konsultationer (enten live eller ved hjælp af videooptagelser) og bruge observationsredskaber til at score klinikernes adfærd, eller man kan vurdere processen ved hjælp af spørgeskemaer, som besvares af patienter og/eller klinikere.

### Observationsredskaber

Der findes en del validerede observationsredskaber, som for eksempel Dyadic OPTION Scale (til venstre nedenfor), der indeholder 12 items, som kan besvares med *meget enig*, *enig*, *uenig* og *meget uenig*, og som fokuserer på kliniker-patientrelationen som en helhed.

The dyadic OPTION instrument (December 2008).

Most encounters about health problems lead to decisions of one sort or another. These questions ask about the idea of being or feeling involved in decisions, for example, having an opinion or deciding whether to take medication, and if so which one, or what to do next. Answer the questions from your point of view by putting a tick in one box for each question. Please answer every question.

What was the main problem you talked about? Please describe it in a few words...

1. A health problem was identified, where it was made clear that a decision was needed.
2. More than one way to manage the health problem was described.
3. Different sources of information (e.g. leaflets, websites, contact with other people) to help make the decision were offered.
4. Different options (including the possibility of doing nothing) were discussed.
5. The advantages, disadvantages and possible outcomes of options were discussed.
6. Ideas or expectations about managing the health problem were discussed.
7. Concerns or worries about managing the health problem were discussed.
8. It was made sure that information had been understood.
9. There were opportunities to ask questions.
10. The preference to take part in the decision (or not) was respected.
11. During the consultation, a decision was made; or there was an agreement to postpone making the decision.
12. The possibility of coming back to the decision was discussed.

Et andet eksempel er The Decision Support Analysis Tool (DSAT-10) – se figuren neden for – der fokuserer på klinikerens brug af beslutningsstøtteværktøjer og klinikerens kommunikationsevner i konsultationen.

- DSAT-10 kan downloades OHRI's hjemmeside:  
<https://decisionaid.ohri.ca>

**Procedure:**

1. Listen to each encounter twice.
2. Check the boxes if the items were present and **adequately** addressed within the taped encounter (turn page over for criterion descriptions). Not applicable (n/a) is used in circumstances when it was not necessary to have assessed or intervened for that specific item (e.g. if clearly the patient **knows** about options, benefits and harms then the health professional does not need to explore their knowledge further; if the patient is the only one that is making the decision and has no pressure or need for support then the health professional does not need to intervene in this area).
3. Identify examples from health professional dialog to support that the criterion was met.

Element	Assessment Criteria	Hear and acknowledge or assess in interaction	Intervened	Comments / Notes / Examples
Decision making status	Identify <b>uncertainty</b> about making a decision	<input type="checkbox"/> (1 point)		
	<b>Timing</b> for when decision needs to be made is discussed / acknowledged	<input type="checkbox"/> (1 point)		
	<b>Stage</b> of decision making: assessed or self-evident	<input type="checkbox"/> (1 point)		
Knowledge of	<b>Options AND</b> Potential <b>benefits</b> of options <b>AND</b> Potential <b>harms</b> of options	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> (if all checked 1 point)	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> (if all checked 1 point)	
Values / preference associated with	<b>Discuss importance</b> of benefits <b>AND</b> <b>Discuss importance</b> of harms	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> (if all checked 2 points)		
Others' involvement in the decision	Discuss preferred role in decision making, <b>others</b> involvement and their opinions <b>AND</b> Discuss <b>pressure or support</b> from others	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> (if all checked 1 point)	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> (if all checked 1 point)	
Next steps	Near end of the encounter, summarize the next steps to <b>address</b> patient's decision making needs	<input type="checkbox"/> (1 point)		
<b>TOTAL SCORE</b>		<b>out of 10</b>		

## Spørgeskemaer

Hvis man ikke har mulighed for at foretage observationer af konsultationer, kan man i stedet benytte måleredskaber, der retrospektivt måler, om patienten og/eller klinikeren helt subjektiv oplevede, at konsultationen fulgte principperne for fælles beslutningstagning. Et valideret spørgeskema til dette formål kunne eksempelvis være The 9-item Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-9), som ses her. Dette spørgeskema er blevet oversat til dansk af ViBIS, men er endnu ikke valideret.

### The 9-item Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-9)

**[Example] Please indicate which health complaint/problem/illness the consultation was about:**

**[Example] Please indicate which decision was made:**

**Nine statements related to the decision-making in your consultation are listed below. For each statement please indicate how much you agree or disagree.**

<b>1. My doctor made clear that a decision needs to be made.</b>	completely disagree	strongly disagree	somewhat disagree	somewhat agree	strongly agree	completely agree
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>2. My doctor wanted to know exactly how I want to be involved in making the decision.</b>	completely disagree	strongly disagree	somewhat disagree	somewhat agree	strongly agree	completely agree
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>3. My doctor told me that there are different options for treating my medical condition.</b>	completely disagree	strongly disagree	somewhat disagree	somewhat agree	strongly agree	completely agree
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>4. My doctor precisely explained the advantages and disadvantages of the treatment options.</b>	completely disagree	strongly disagree	somewhat disagree	somewhat agree	strongly agree	completely agree
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>5. My doctor helped me understand all the information.</b>	completely disagree	strongly disagree	somewhat disagree	somewhat agree	strongly agree	completely agree
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>6. My doctor asked me which treatment option I prefer.</b>	completely disagree	strongly disagree	somewhat disagree	somewhat agree	strongly agree	completely agree
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>7. My doctor and I thoroughly weighed the different treatment options.</b>	completely disagree	strongly disagree	somewhat disagree	somewhat agree	strongly agree	completely agree
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>8. My doctor and I selected a treatment option together.</b>	completely disagree	strongly disagree	somewhat disagree	somewhat agree	strongly agree	completely agree
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>9. My doctor and I reached an agreement on how to proceed.</b>	completely disagree	strongly disagree	somewhat disagree	somewhat agree	strongly agree	completely agree
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

i artiklen 'Development and psychometric properties of the Shared Decision Making Questionnaire – physician version (SDM-Q-Doc), som er forfattet af Isabelle Scholl et al. og udgivet i tidsskriftet Patient Education and Counselling (2012, Vol 88, Issue 2, pp 284–290).



Der findes endnu ikke ret mange danske, validerede måleredskaber til at måle patienternes oplevelse af at være blevet inddraget. Der findes dog et enkelt patientrapporteret måleredskab kaldet CollaboRATE. Redskabet er udviklet ved The Dartmouth Institute for Health Policy and Clinical Practice i USA, som for nyligt er blevet oversat og valideret af Center for Fælles Beslutningstagning ved Sygehus Lillebælt. CollaboRATE består af tre spørgsmål til patienten, der besvares på en skala fra 0-9, og som måler, hvor stor en indsats patienten føler, at sundhedspersonalet har gjort for at lytte til og inddrage patientens præferencer i behandlingen.

- ▶ Den danske version kan downloades fra Center for Fælles Beslutningstagning's hjemmeside:  
[www.cffb.dk](http://www.cffb.dk)

## Find et værktøj

Der findes en række eksisterende og engelsksprogede beslutningsstøtteværktøjer som man kan tilgå via et indeks, som ligger på Ottawa Hospital Research Institutes (OHRI) hjemmeside: <http://decisionaid.ohri.ca> under A toZ Inventory.

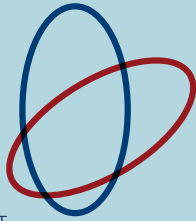
Disse værktøjer opfylder følgende kriterier:

- Lever op til definitionen af et beslutningsstøtteværktøj. Det vil sige, at de er udviklet til at hjælpe patienter med at træffe specifikke, overvejede valg i relation til deres behandling ved 1) at tydeliggøre beslutningen, 2) at give information om relevante behandlingsmuligheder og -udfald og 3) at hjælpe patienten med at afklare sine personlige værdier.
- Gøre rede for, hvornår de sidst blev opdateret, senest inden for de sidste fem år.
- Angiver referencer til anvendt videnskabelig evidens.
- Er offentligt tilgængelige.

Når man klikker på et værktøj, kommer man ind på en side, der ser således ud:

Decision Aid Summary	
<b>Title</b>	Treatment of stable angina
<b>Health condition</b>	Angina
<b>Type of decision aid</b>	Treatment
<b>Options included</b>	Optimal medical management. Angioplasty (stenting).
<b>Audience</b>	People with angina (heart pain).
<b>Developer</b>	Option Grid Collaborative
<b>Where was it developed?</b>	<a href="http://www.optiongrid.org">http://www.optiongrid.org</a> Option Grid Collaborative UK
<b>Year of last update or review</b>	2013
<b>Format</b>	Web, paper, PDF
<b>Language</b>	English
<b>How to obtain</b>	The Option Grid website. <a href="#">Available here.</a>
<b>The assessment (based on IPDAS) of this decision aid indicates that it meets:</b> <span style="color: blue;">7 out of 11 of the content criteria</span> <span style="color: blue;">8 out of 9 of the development process criteria</span> <span style="color: blue;">0 out of 2 of the effectiveness criteria</span>	

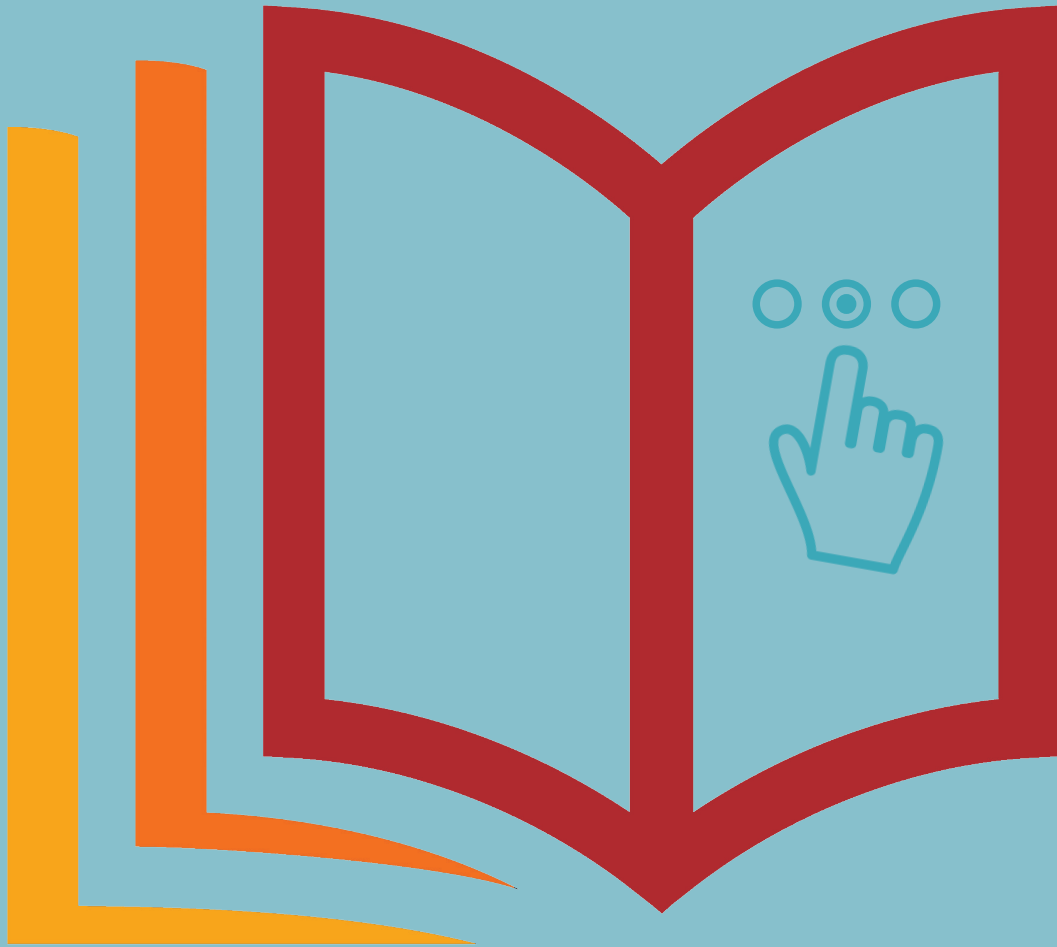
Her kan man se, i hvor høj grad værktøjet lever op til IPDAS' kvalitetskriterier (se rød cirkel herover) samt hente selve værktøjet (link i grøn cirkel).



DET  
BRUGERINDDRAGENDE  
HOSPITAL



VIDENSCENTER FOR  
BRUGERINDDRAGELSE  
– i sundhedsvæsenet



# Inspirationskatalog for brugerstyret behandling

# Indhold

## INTRODUKTION • 3

- Patientens rolle i brugerstyret behandling • 3
- Tre typer brugerstyret behandling • 5
- Hvorfor brugerstyret behandling? • 7
- Hvordan arbejder man med brugerstyret behandling? • 7
- Om eksemplerne • 8

## BRUGERUDFØRT BEHANDLING • 9

- IV-AB behandling af børn i hjemmet • 9
- SelfCare • 12

## BRUGERINITIERET KONTAKT • 15

- Direct Access System • 15
- Patientinitieret udvidelse af spiserør • 19
- AmbuFlex • 22
- Brugerstyrede senge • 25

## BRUGERSTYRET PLANLÆGNING • 28

- Webbooking • 28
- Telefonisk booking • 29
- Booking i samarbejde • 29

## Introduktion

Brugerstyret behandling er en samlebetegnelse for tilbud, der sigter mod at give patienten større indflydelse på tilrettelæggelsen af patientforløbet. Hermed menes, at patienten for eksempel er med til at beslutte – ofte i samråd med sundhedsprofessionelle – hvornår kontrolbesøg og indlæggelser skal placeres i behandlingsforløbet. Det kan også omfatte eventuelle monitorerings-, behandlings- og plejeopgaver, som patienten selv kan og vil varetage. Et tilbud kan omfatte flere af disse opgaver samtidig:

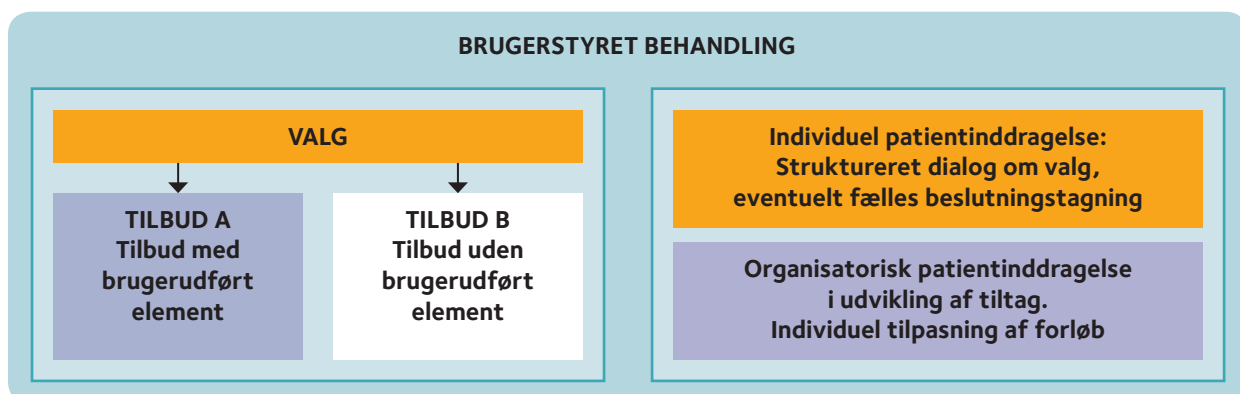
- Patienten varetager dele af behandling eller pleje.
- Patienten varetager symptommonitorering og tager kontakt til sundhedsvæsenet ved behov.
- Patienten har indflydelse på placeringen af aktiviteter i patientforløbet.

Brugerstyret behandling er et individualiseret tilbud, som patienten skal kunne vælge til eller fra. Formålet er at sikre, at forløbet i højere grad tilgodeser den enkelte patients præferencer, ressourcer og livssituation.

Denne oversigt samler en række eksempler på brugerstyret behandling, som er i drift på hospitaler i Danmark og internationalt inden for både det somatiske og psykiatriske område. Disse eksempler er ikke udtømmende, men er valgt, fordi de illustrerer nogle måder at arbejde med brugerstyret behandling på, som har vist sig at virke for såvel patienter som afdeling. Oversigten giver dermed heller ikke en universel opskrift på brugerstyret behandling, men peger på centrale elementer, der går på tværs af projekterne, og som kan tjene til inspiration.

## Patientens rolle i brugerstyret behandling

Brugerstyret behandling er en form for individuel brugerinddragelse, det vil sige inddragelse af patient og eventuelt pårørende i individuelle behandlingsforløb. Individuel brugerinddragelse sker ved en systematisk afdækning og inddragelse af patientens viden, præferencer og behov, så disse får konkret betydning for tilrettelæggelsen af behandlingsforløbet, og man dermed sikrer, at det passer bedst muligt til patientens liv.



## Valg af tilbud

For at der er tale om brugerstyring skal det brugerstyrede tilbud ideelt set altid være et tilvalg. Det vil sige, at patienten skal kunne vælge mellem et tilbud, hvor han eller hun skal spille en mere aktiv og styrende rolle, og et tilbud hvor sundhedsvæsenet er mere styrende. Et eksempel kan være kontroller, som patienten tager initiativ til på baggrund af symptommonitorering, i stedet for kontroller som placeres med faste intervaller. Med patientens aktive tilvalg sikrer man, at der både tages hensyn til patienter, som gerne vil have mere ansvar i behandlingsforløbet, og til patienter, som ønsker en mere passiv rolle. Hvis et tilbud, som giver patient ansvar for at udføre en bestemt opgave, ikke er et tilvalg men et krav er der tale om opgaveflytning. Dette kan være nødvendigt og give fagligt mening, men falder ikke ind under betegnelsen brugerstyret behandling.

En systematisk beslutningsproces, som informerer om begge muligheder og inviterer patienten til at overveje disse muligheder i forhold til egne præferencer og livssituation, giver patienten det bedst mulige grundlag at træffe sit valg på. Beslutningsprocessen kan for eksempel foregå med metoden fælles beslutningstagning og beslutningsstøtteværktøjer, eller alternativt en mere simpel beslutningsproces, der baserer sig på lignende principper. En tommelfingerregel kan være, at jo mere det brugerstyrede tilbud kræver af patienten og eventuelt pårørende, jo mere grundig bør beslutningsprocessen være. Under alle omstændigheder skal der altid lægges vægt på at inddrage patientens præferencer. Det kan give mening at lægge en screeningsproces forud for beslutningen, hvor egnede patienter vælges ud på sundhedsfaglige kriterier. Det er dog vigtigt at holde sig for øje, at screeningen ikke bør omfatte forudantagelser om for eksempel patientens ressourcer eller vilje til at gennemføre brugerstyret behandling, da undersøgelser viser, at det kan være svært at forudsige, hvad patienten vil og kan.

Patienters præferencer er ikke statiske og kan ændre sig over tid eller i takt med eventuelt sygdomsprogression eller behandling. Dette betyder, at patienter gennem en løbende dialog med det sundhedsfaglige personale ideelt set altid skal kunne vælge et brugerstyret tilbud til og fra.

## Tilrettelæggelse af tilbud

Et tilbud, som giver patienten en mere aktiv rolle vil typisk kræve, at personalet skal instruere eller oplære patienter i deres nye opgaver, kunne tilbyde faglig rådgivning og sikre, at kvaliteten i behandlingsforløbet forbliver god. For at sikre, at disse elementer svarer bedst muligt på patientens behov, er det nødvendigt at inddrage patientgruppens perspektiv på udformningen af tilbuddet. Dette kan give den tryghed og de kompetencer, der skal til for at patienten føler sig i stand til at varetage en ny opgave og dermed tilvælge det brugerstyrede tilbud.

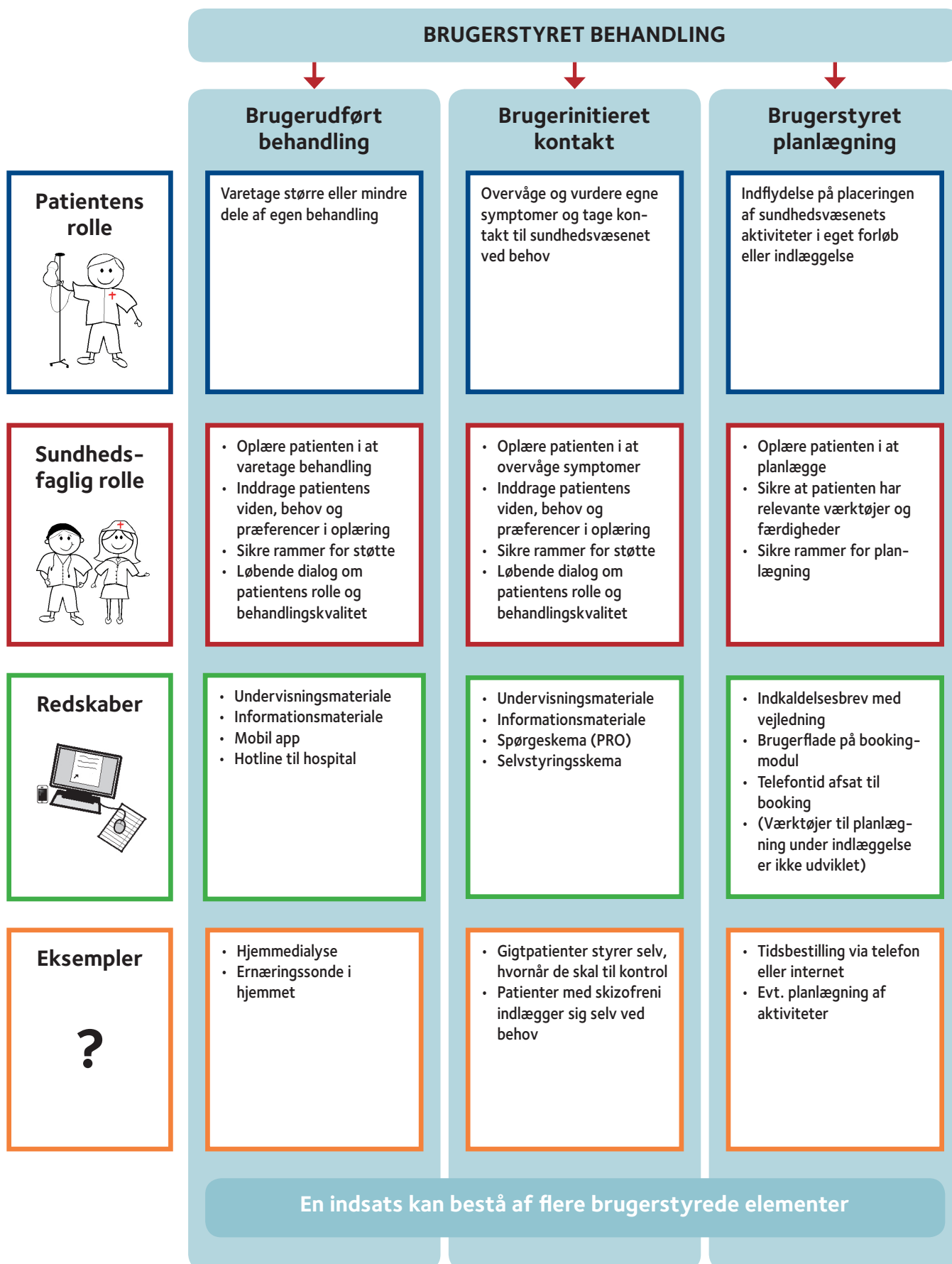
Patienternes indflydelse på tilrettelæggelsen af et tilbud vil ofte ske ved organisatorisk brugerinddragelse, det vil sige hvor repræsentanter for patientgruppen høres om deres behov og ønsker og eventuelt kommer med konkrete forslag til udformningen af tilbuddet. Dette kan for eksempel ske ved metoder som fokusgruppeinterviews, patientpaneler eller lignende.

## Tre typer brugerstyret behandling

Brugerstyret behandling er inddelt i tre kategorier for at tydeliggøre forskellige måder, hvorpå brugerstyring kan optræde i forskellige patientforløb, og hvad patientens rolle er. Ved brugerstyret behandling er patientens vurdering af sin tilstand og patientens hverdag (delvis) styrende for behandlingen og kontakten med sundhedsvæsenet.

- **Brugerudført behandling:** Patienten oplæres til selv at udføre større eller mindre dele af sin behandling. Det kan for eksempel være patienter med nyresvigt, der gennemfører dialyse i hjemmet. Ofte vil disse tilbud også rumme brugerinitieret kontakt. I det enkelte patientforløb vil en patient derfor få et tilbud, som er udviklet i samarbejde med andre patienter i samme situation. Dette giver patienten mulighed for at tilpasse behandlingen til sin hverdag.
- **Brugerinitieret kontakt:** Patienten overvåger egne symptomer og har mulighed for at kontakte sundhedsvæsenet efter behov. Det kan for eksempel være kronisk syge patienter, der gennem monitorering i hjemmet har mulighed for at få indflydelse på eller selv beslutte, hvorvidt og hvornår vedkommende har behov for konsultation eller indlæggelse. I den forbindelse får patienternes viden og kompetencer stor betydning for forløbet.
- **Brugerstyret planlægning:** Patienten har mulighed for at planlægge og tilrettelægge, hvornår for eksempel undersøgelser eller kontroller skal finde sted. Det kan for eksempel ske via webbooking, hvor patienten bestemmer konsultationstidspunkt ved at bestille en mødetid på internettet, som passer med patientens kalender. Typisk er det sundhedsvæsenet, der indkalder patienten, som derpå har mulighed for at vælge tidspunkt.

Brugerudført behandling og brugerinitieret kontakt kan umiddelbart betegnes som de mest vidtgående former for brugerstyret behandling, fordi patienten har udtalt indflydelse på forløbet ved for eksempel at kunne indlægge sig selv. Ved brugerstyret planlægning er patientens rolle umiddelbart mindre, men alle former for brugerstyret behandling giver øget medbestemmelse og fleksibilitet for patienten.



Denne model er udviklet i projektet Det Brugerinddragende Hospital med det formål at tydeliggøre projektets forståelse brugerstyret behandling. Modellen er under fortsat udvikling.



## Hvorfor brugerstyret behandling?

Brugerstyret behandling giver et behandlingsforløb, der i højere grad er på patientens præmisser. Graden af brugerstyring og effekterne heraf afhænger af, hvilken form for brugerstyret behandling der benyttes.

Patienter har generelt positive oplevelser med brugerstyret behandling. En af de mere generelle patientoplevelser er oplevelsen af øget autonomi og mere fleksibilitet i behandlingsforløbet.

Dette er blandt årsagerne til en høj patienttilfredshed. En negativ effekt er øget administration. Udvalgte dokumenterede effekter ved brugerstyret behandling er:

- Øget autonomi og medbestemmelse.
- Flexibilitet i behandlingsforløb og hurtigere adgang til behandling.
- Øget patient- og medarbejdertilfredshed.
- Bedre udnyttelse af ressourcer.
- Færre konsultationer.
- Forbedret adherence.
- Mere administrativt arbejde.

Effekterne optræder ikke nødvendigvis i samme tiltag.

## Hvordan arbejder man med brugerstyret behandling?

Arbejdet med brugerstyret behandling omfatter en udviklingsfase, som sigter mod etableringen af et tilbud, der både er gennemførligt i den pågældende afdeling, fagligt forsvarligt og i overensstemmelse med patienternes præferencer.

### Proces for udvikling af brugerstyret tilbud

I forhold til udvikling og etablering af tilbuddet på afdelingen vil der være en række opgaver og ændringer, der skal gennemføres. Omfanget af organisatoriske ændringer afhænger igen af kompleksiteten af den type tiltag, der skal indføres.

1. Afgrænsning af intervention gennem kortlægning af patientforløb og interview med patienter
2. Afgrænsning af målgruppe gennem faglig screening af hvilke patienter, der kan tilbydes brugerstyret behandling.
3. Afdækning af målgruppens præferencer og behov i forhold til for eksempel oplæring og kontaktmuligheder. Dette indarbejdes i tilbuddet.
4. Udvikling af støtteværktøjer, for eksempel undervisningsmateriale, selvstyringsskema med videre.
5. Træning af relevant personale.
6. Organisatorisk tilpasning, for eksempel tilpasning af arbejdsgange, etablering af fysiske rammer, tilgængelighed af udstyr og IT-systemer, sikre personale-ressourcer med videre.
7. Proces for monitorering af behandlingskvalitet.

Sandsynligheden for succes med brugerstyret behandling øges ved at inddrage de medarbejdere, som skal arbejde med tilbuddet, i udviklingsprocessen. Det vil typisk være en ledelsesopgave at sætte sådan et udviklingsarbejde i gang, og ledelsesopbakning er i det hele taget en afgørende faktor både for den praktiske gennemførelse af brugerstyret behandling og for den motivation, der skal skabes omkring denne type ændringer.

## Proces for det enkelte patientforløb

I det individuelle patientforløb vil følgende elementer være en forudsætning for brugerstyret behandling:

1. At informere patienter om muligheder for brugerstyret behandling, herunder forudsætninger, fordele og ulemper, samt eventuelt behov for oplæring.
2. At understøtte patienter i at afklare præferencer og til- eller fravælge det brugerstyrede tilbud.
3. At sikre relevant oplæring af patient og eventuelt pårørende, for eksempel vejledning i hvilke symptomer patienten skal være opmærksom på og reagere på, vejledning i brug af teknisk udstyr og muligheder for kontakt.
4. At undersøge eller sikre tilgængelighed af eventuelt udstyr, som patienten skal bruge udenfor hospitalet, for eksempel IT-udstyr.
5. At sikre, at patienten kan fravælge brugerstyret behandling senere i forløbet, at han eller hun er orienteret om denne valgmulighed, og at spørgsmålet tages op løbende.
6. Løbende monitorering af behandlingskvalitet.

## Om eksemplerne

Neden for er beskrevet ni eksempler, som viser, hvordan man har arbejdet med brugerstyret behandling primært i Danmark. Nogle af eksemplerne er enkelte projekter, andre er en sammenskrivning af flere projekter, der ligner hinanden. Nogle af modellerne er afprøvet for bestemte patientgrupper, men kan være relevante at benytte for andre patientgrupper. Det kan derfor give mening at "plukke" elementer fra beskrivelserne og på baggrund heraf udvikle en bestemt indsats, der er relevant for patienter i et særligt forløb på en given afdeling.

For at gøre beskrivelserne så operationelle som muligt, har vi fremhævet de centrale elementer i tilrettelæggelsen af tilbuddet, som vi har kunnet finde information om. Den tilgængelige information er imidlertid af variende omfang, hvorfor ikke alle eksempler er lige uddybede.

Beskrivelserne dækker heller ikke alle de elementer, der er beskrevet oven for i afsnittet 'Hvordan arbejder man med brugerstyret behandling?'

De kursiverede passager giver mere generelle anvisninger til, hvad de konkrete elementer knyttet til tilrettelæggelsen af tilbuddet kræver i forhold til for eksempel udvikling af støtteværktøjer og organisatorisk tilpasning, og til hvordan man kan sikre, at patientens perspektiv får en central plads.

# Brugerudført behandling

## IV-AB behandling af børn i hjemmet

IV-AB behandling af børn i hjemmet tilbydes til børn, der skal i langvarig IV antibiotikabehandling på Ortopædkirurgisk Afdeling, Kirurgisk børneafsnit, Aarhus Universitetshospital. Børnene har mulighed for at modtage behandling i hjemmet, hvor forældrene står for behandlingen. Med dette tilbud behøver børnene ikke være til stede på afdelingen, mens de modtager behandling.

## IV-AB behandling af børn i hjemmet i praksis

- 1. Patientgruppe:** Børn, der skal i langvarig IV-antibiotikabehandling, samt deres forældre. Børn og forældre visiteres til tilbuddet gennem en faglig vurdering af, om forældrene kan varetage behandlingen i hjemmet. Det er samtidig afgørende, at forældrene har mod på at varetage deres barns behandling.
  - ▶ Dette kræver en systematisk screeningsprocedure ud fra fastsatte faglige kriterier.
- 2. Beslutning om at indgå i tilbud:** Forældrene tilbydes hjemmebehandling og i dialog med de sundhedsprofessionelle beslutter de, om de ønsker at indgå i tilbuddet eller foretrækker at barnet modtager behandling på hospitalet. Det er en læge, der tilbyder forældrene muligheden for at varetage behandlingen i hjemmet.
  - ▶ Beslutning om brugerudført behandling kræver en proces, hvor det sikres, at børnenes og de pårørendes præferencer spiller en central rolle. Ideelt ser bør der være en gennemgang af de to behandlingsforløb – det brugerstyrede tilbud og behandling på hospital – som tydeliggør fordele og ulemper. Det kan for eksempel ske gennem fælles beslutningstagning eller anden form for struktureret dialog, der sikrer, at børnenes og forældrenes viden og præferencer inddrages. Der bør være en mulighed for fortsat dialog om beslutningen om at foretage hjemmebehandling, da denne kan ændre sig i forløbet.
- 3. Oplæring af forældre:** Forældrene modtager grundig information mundtligt og skriftligt, og oplæring i brug af og håndtering af medicin og kateter (centralt venekateter) samt hvilke symptomer, de skal være opmærksomme på. Forældrene bliver dermed oplært til selvstændigt at tage ansvar for børnenes antibiotikabehandling uden tilstedeværelse af sundhedspersonale.
  - ▶ Dette kræver en systematisk oplæringsproces, der omfatter alle relevante aspekter af behandlingen, inklusive muligheder for støtte og assistance, hvis forældrene får behov for det. Ligeledes bør brugerstyret behandling understøttes med værktøjer, som indeholder alle relevante oplysninger, for eksempel informationsmateriale og tekniske vejledninger.

- 4. Oplæring af personale:** Sundhedsfagligt personale uddannes til at undervise og oplære forældre til hjemmebehandling af børnene.
  - ▶ Indføring af brugerinitieret kontakt kræver typisk en ændring af arbejds-gangene omkring patientforløbet. Det er afgørende, at relevant personale oplæres i de nye arbejds-gange. Det kan være gennem en instruks eller side-mandsoplæring. Hvis opgaven ligger på få hænder, skal det sikres, at viden overdrages, hvis personalet udskiftes.
- 5. Forældrenes opgave:** Antibiotikaen gives med færdigblandede sprøjter, og det udstyr, der skal bruges i forbindelse med behandlingen, udleveres på Børneafsnittet. Forældrene henter de færdigblandede sprøjter på Børne-afsnittet og opbevarer dem i køleskabet i hjemmet. En gang ugentligt eller ved behov, skal plastret skiftes og kateteret soigneret. Dette gøres af en sygeplejer-ske på Børneafsnittet, hvor der eventuelt også tages blodprøver. Forældrene skal desuden måle temperatur to gange dagligt.
  - ▶ Det er afgørende for det brugerstyrede tilbud, at forældrene har de nødven-dige kompetencer til at udføre behandlingen på en kompetent måde. Der- for er det også afgørende at overvåge behandlingskvaliteten løbende.
- 6. Adgang til støtte:** I akutte tilfælde, hvis barnet får bivirkninger eller uventede symptomer, kan forældrene kontakte personalet via en telefonlinje. Opstår der problemer med udstyret kontaktes personalet også. Personalet, der varetager telefonlinjen, er instrueret i dette.
  - ▶ Det er afgørende for brugerudført behandling, at patient eller pårørende har adgang til hjælp og støtte fra sundhedsfagligt personale. Forældrene skal have viden om hvilke symptomer, de skal være opmærksomme på, samt hvordan de skal reagere, hvis de opstår hos barnet. Information om, hvordan og hvornår personalet kan kontaktes, skal være tilgængelig for forældrene.

**Se mere på:**[www.regionmidtjylland.dk](http://www.regionmidtjylland.dk)

– søg efter "Antibiotika behandling i hjemmet med færdigblandede antibiotikasprøjter"

**midt**  
regionmidtjylland**Antibiotika behandling i hjemmet med færdigblandede antibiotikasprøjter.**

Kære forældre.

Jeres barn skal behandles med antibiotika. I den forbindelse har lægen besluttet at tilbyde jer, at I selv kan varetage behandlingen derhjemme.

I vil forinden have modtaget grundig information og oplæring i brug og håndtering af medicin og CVK'et.

Antibiotikaen gives med færdigblandede sprøjter. Hvad der skal bruges i forbindelse med behandlingen udleveres fra Børneafsnittet.

I skal hente de færdigblandede sprøjter på Børneafsnittet. Sprøjterne skal opbevares i køleskabet.

En gang ugentlig, og ved behov, skal plastret skiftes og CVK'et soigneret. Dette gøres af en sygeplejerske, i Børneafsnittet.

Der skal evt. samtidig tages blodprøver

Der skal måles rektal temperatur 2 x dagligt.

Skulle I være i tvivl om noget når I kommer hjem, eller tilkommer der:

- Temperaturstigning
- Rødme, smerter eller hævelse ved indstikssted
- Almen utilpashed

Da kontakt afdelingen på telefon 7846 4149

Med venlig hilsen  
Personalet i Kirurgisk Børneafsnit



## SelfCare

SelfCare er brugerudført behandling for patienter i hæmodialyse. Patienten foretager selv dialyse på hospitalet med begrænset eller ingen tilstedeværelse af sundhedsfagligt personale. Aarhus Universitetshospital SelfCare dialyse udbydes otte steder i Danmark, heriblandt Frederiksberg Hospital, men under forskellige navne. Nedenstående beskrivelse tager udgangspunkt i tilbuddet på Frederiksberg Hospital. SelfCare dialyse kan give patienten større mulighed for individuelt at tilpasse hvornår behandlingen skal gennemføres. Dette giver større frihed og fleksibilitet i et forløb, hvor behandlingen optager store dele af patientens tid.

### SelfCare i praksis

- 1. Patientgruppe:** Patienter med kronisk nyresvigt, som er i behandling med hæmodialyse, og som ønsker og er i stand til selv at varetage deres dialyse.
  - ▶ Dette kræver en systematisk procedure for vurdering af egnede patienter ud fra fastsatte faglige kriterier.
- 2. Beslutning om at indgå i tilbuddet:** Patienten tilbydes grundig information om SelfCare, der dækker alle relevante områder, det vil sige udstyr, praktiske opgaver, adgang og muligheder for assistance. Patienten beslutter – i dialog med de sundhedsprofessionelle og ofte også med pårørende – om vedkommende ønsker at indgå i tilbuddet.
  - ▶ Dette kræver et informationsmateriale, som giver en detaljeret beskrivelse af ovenstående tilbud på en let tilgængelig måde. Ideelt set bør et sådant materiale være udviklet med input fra patienter for at sikre, at deres behov for information og ønsker til formidling er tilgodeset. I dialogen mellem patient og sundhedsprofessionel bør der være fokus på at inddrage patientens viden og præferencer. Det kan for eksempel ske gennem fælles beslutningstagning eller anden form for struktureret dialog. Der skal være en vedvarende dialog om patientens beslutning om at bruge SelfCare, da patientens præferencer kan ændre sig.
- 3. Oplæring af patienten:** Patienten gennemfører et omfattende træningsprogram og bliver oplært til selvstændigt at gennemføre dialysen. Når patienterne har gennemgået træningsprogrammet, godkendes de som SelfCare patienter.
  - ▶ Dette kræver, at der udarbejdes et struktureret træningsprogram, som sikrer at patienterne får nødvendig viden og færdigheder til at varetage dialysen, det vil sige såvel praktiske færdigheder som viden om booking og kontaktmuligheder, hvis man selv eller en medpatient bliver dårlig eller ved tekniske problemer. Træningsprogrammet bør udarbejdes med inddragelse af patientgruppens præferencer for oplæring.
- 4. Oplæring af personale:** Relevant sundhedsfagligt personale uddannes til at understøtte patienter i at træffe beslutning om deltagelse i SelfCare dialyse og til at oplære patienter i at varetage deres behandling.
  - ▶ Indføring af brugerinitieret kontakt kræver typisk en ændring af arbejdsgangene omkring patientforløbet. Det er afgørende, at relevant personale oplæres i de nye arbejdsgange. Det kan være gennem en instruks eller side-mandsoplæring. Hvis opgaven ligger på få hænder, skal det sikres at viden overdrages, hvis personalet udskiftes.

- 5. Patientens opgave:** Patienten booker selv tider til dialysebehandling på afdelingens hjemmeside med en kode udleveret i forbindelse med oplæring. I bookingsystemet er det også muligt at skrive spørgsmål og meddelelser til en sygeplejerske tilknyttet SelfCare. Patientens opgaver omfatter klargøring af dialysestol og -maskine, betjening af maskinen og efterfølgende rengøring. Der vil typisk være en sygeplejerske tilstede ved første dialyse i SelfCare. Herefter er der ikke mulighed for at få assistance til at gennemføre dialysen. Besøgende til patienter er velkomne og der er fastlagt procedure for, hvordan besøg kan foregå.
- ▶ For at patienten skal kunne gennemføre den brugerstyrede opgave kræver det, at han eller hun har modtaget tilstrækkelig og relevant oplæring, har adgang til det nødvendige udstyr og kan få hjælp, hvis behovet opstår.
- 6. Adgang til behandling:** Når patienten er godkendt som SelfCare patient, får han eller hun udleveret et personligt nøglekort, der giver adgang til SelfCare-pladserne. Dørene er aflåst, så der ikke er adgang for uvedkommende. SelfCare pladserne er tilgængelige fra morgen til sen aften på udvalgte dage, således at patienter der er i arbejde kan få behandling på tidspunkter, der passer med deres arbejdstider.
- ▶ Der skal oprettes særlige SelfCare pladser, der kan låses af fra den øvrige afdeling. Vagthavende sygeplejerske skal kunne yde teknisk support til SelfCare patienter.
- 7. Opfølgning:** SelfCare patienter går til ambulans kontrol en gang om måneden. Afdelingen indkalder patienten til kontrol med henblik på at vurdere patientens tilstand.
- ▶ Brugerstyrede tilbud vil ofte kræve, at der etableres en ny proces til overvågning af behandlingskvaliteten.

## Mere info om SelfCare:

[www.rigshospitalet.dk](http://www.rigshospitalet.dk)

[www.sundhedsstyrelsen.dk](http://www.sundhedsstyrelsen.dk)

# SelfCare

### At være SelfCare dialysepatient, er som at være hjemme-hæmodialyse patient, men det foregår i et lokale på hospitalet.

Patienterne bliver oplært til, selvstændigt at tage det fulde ansvar for dialysebehandlingen uden hjælp. Ved første dialyse i SelfCare, vil der være en sygeplejerske. Herefter er der ikke mulighed for hjælp under dialysen.

I akutte tilfælde, hvis en medpatient bliver dårlig, kontaktes portvagten, som kontakter de vagthavende anæstesiologer.

Portvagten låser dørene op til afsnittet fra vagtrummet.

Opstår der tekniske problemer under dialysen, løses de via telefonisk support med den vagthavende sygeplejerske. Ved gentagne problemer skal patienten afslutte dialysen.

### ADGANG TIL AFSNITTET

Når patienten har gennemgået optræningsprogrammet og er godkendt som SelfCare patient, udleveres et personligt nøglekort. Dørene vil altid være aflåst, så patienterne kan være sikre på, at der ikke er adgang for uvedkommende.

### BESØG UNDER DIALYSEN

Besøgende til patienten er velkomne. For at komme ind i afsnittet, skal de henvende sig i

portvagten og fortælle hvem de skal besøge. Portvagten ringer til patienten og få bekræftet besøget. Derefter sørger portvagten for, at døren kortvarigt bliver åbnet.

### SELF CARE DIALYSEN

- er under afslappende forhold
- er fleksibel for patienten
- er nem at booke via hjemmesiden

### BOOK TID PÅ HJEMMESIDEN

På [www.selfcarefh.dk](http://www.selfcarefh.dk) kan patienten booke en eller flere tider til dialysebehandling. Patienten får udleveret en kode til booking systemet efter optræningen.

I bookingsystemet er der mulighed for at skrive meddelelser til sygeplejersken.

### FACILITETER TIL FRI AFBENYTTELSE

I afdelingen er der el-kedel, kaffemaskine, mikrobølgeovn, køleskab og ismaskine.

### ÅBNINGSTIDER FOR SELF CARE PLADSER

2 pl.: Mandag – lørdag kl. 08.00-15.00  
12 pl.: Tirsdag, torsdag, lørdag, søndag kl. 15.30-23.00  
12 pl.: Søndag kl. 08.00-23.00

Efter dialysebehandling, starter patienten selv varmedesinfektion af maskinen. Varmehandling af vand anlæg, startes af hospitalets vagthavende porter.

### AMBULANT KONTROL

Patienten skal komme til blodprøve og ambulantly kontrol en gang om måneden.

### PERSONALE

Optræningen til SelfCare, foregår i dialyseafsnit P-LC. De ansvarlige for optræningen er Lone Peick og Charlotte Mogensen. Den vagthavende sygeplejerske vil være en sygeplejerske ansat i P-LC.

Fleere patienter har efterspurgt mulighed for natdialyse. Dialyseafsnit P-LC har fået bevilget et særskilt lokale der ligger i forbindelse med resten af afsnittet. I lokalet vil der i løbet af foråret 2008 blive installeret to maskiner med individuelle vand anlæg. Der vil herefter være mulighed for at dialysere på andre tider end de angivne åbningstider.

Lokalet kommer desuden til at rumme senge, borde og tv.



[WWW.SELFCAREFH.DK](http://WWW.SELFCAREFH.DK)



## Brugerinitieret kontakt

Brugerinitieret kontakt er en organisering af den ambulante kontakt, hvor patienterne får unik indflydelse på behandlingsforløbet ved selv at beslutte, hvorvidt og hvornår de har behov for kontrol eller behandling, og patienten er typisk garanteret dette inden for et kort tidsinterval. Brugerinitieret kontakt giver for eksempel kronisk syge patienter mulighed for at håndtere deres sygdom bedre og få hurtig adgang til hospitalet, når der er sygdomsaktivitet. De kan dermed undgå unødvendige faste kontroller på hospitalet, hvilket er til gavn for både patient og personale. Patienterne oplever, at de har større kontrol over deres behandlingsforløb. Brugerinitieret kontakt er blandt andet anvendt blandt gigt-, kræft- og epilepsipatienter.

### Direct Access System

Direct Access System (DAS) er en velafprøvet og prisbelønnet model, der er udviklet til reumatologiske patienter på Universitetshospitalet i Bristol. I DAS vurderer patienterne selv deres behov for kontrol og behandling og henvender sig uden henvisning. Målt på kliniske og psykologiske faktorer giver DAS lige så gode eller bedre resultater, når man sammenligner med faste kontroller. Øget autonomi, forbedret livskvalitet, 38 procent færre konsultationer og højere tilfredshed hos patienterne – uden forringelse i behandlingskvaliteten – er nogle af de effekter, modellen har vist. Gentofte Hospitals afdeling for gigt- og rygsygdomme afprøver en tilsvarende model som DAS under navnet Åbent ambulatorium. Formålet med Åbent ambulatorium er derfor at give patienterne den rette behandling, når de har brug for den.

### Direct Access System i praksis

- 1. Patientgruppe:** Kronisk syge patienter i stabile sygdomsforløb. De sundhedsprofessionelle vurderer, om patienten egner sig til at indgå i det brugerstyrede tilbud.
  - ▶ Dette kræver en procedure for vurdering af egnede patienter ud fra fastsatte faglige kriterier. Patienterne skal kunne tage ansvar for selvmonitorering og for selv at kunne tage kontakt til afdelingen rettidigt.
- 2. Beslutning om at indgå i tilbud:** Patienter tilbydes mulighed for at indgå i Direct Access Systemet. Der lægges vægt på dialogen med patienterne om de konkrete opgaver, blandt andet for at sikre, at patienter, der ikke ønsker at styre deres kontroller, får mulighed for fortsat at komme i ambulatoriet til faste kontroller. Patienten beslutter i dialog med de sundhedsprofessionelle, om vedkommende vil sige ja til tilbuddet.
  - ▶ Når patienten selv skal styre sine kontroller og tage kontakt med henblik på behandling, er det en vigtig opgave, der overgår til patienten. Det er afgørende, at patienten får tid og mulighed for at overveje, om dette tilbud er det rigtige for ham/hende. Beslutningen kan for eksempel ske gennem fælles beslutningstagning eller anden form for struktureret dialog, der sikrer,

at patientens viden og præferencer inddrages. Der skal være en vedvarende dialog om patientens beslutning, da dette kan ændre sig med tiden eller sygdommens progression.

- 3. Oplæring af patienter:** Patienter informeres om og uddannes i, hvordan metoden fungerer, og hvilke symptomer, de skal være opmærksomme på, når de skal vurdere, om de har behov for at blive set af sundhedsfagligt personale.
  - ▶ Dette kræver, at der skal udarbejdes et uddannelsesprogram eller en særlig grundig rådgivningsprocedure til patienter, hvor de klædes på til at reagere på de symptomer, der kræver kontakt til afdelingen. Ideelt set bør programmet udarbejdes med inddragelse af patientgruppens behov for information og oplæring. Denne rådgivning kan inkludere de pårørende, så de kan støtte patienten i vurderingen af, om de ønsker det brugerstyrede tilbud.
- 4. Oplæring af personale:** Personale uddannes til at undervise patienterne, så de kan varetage den nye opgave. Personalet skal endvidere have den fornødne viden til at kunne rådgive patienterne og vurdere, om patienten bør komme til kontrol, samt være bekendte med øvrige arbejdsgange, der knytter sig til Direct Access.
  - ▶ Indføring af brugerinitieret kontakt kræver typisk en ændring af arbejdsgangene omkring patientforløbet. Dette kræver, at der udvikles en procedure for uddannelse af det relevante sundhedsfaglige personale. Det kan være gennem en instruks eller sidemandsoplæring. Hvis opgaven ligger på få hænder, skal det sikres at viden overdrages, hvis personalet udskiftes.
- 5. Patientens opgave:** Patientens opgave er, at løbende overvåge sygdomsaktivitet og henvende sig til ambulatoriet ved opblussen af sygdommen, for eksempel ledhævelse og ømhed, ledstivhed med videre. Patienten kontakter afdelingen ved telefonopkald til reumatologisk sygeplejerske. I samtalen afklares det, om patienten har behov for en konsultation med en reumatolog. Patienter kan også kontakte sygeplejersken, hvis de har spørgsmål eller behov for rådgivning.
  - ▶ For at patienten skal kunne gennemføre den brugerstyrede opgave kræver det, at han eller hun har modtaget tilstrækkelig og relevant oplæring, har de nødvendige støtteværktøjer, for eksempel informationsmateriale, har mulighed for at kontakte afdelingen, hvis behovet opstår, og får adgang til behandling, når det er nødvendigt.
- 6. Adgang til behandling:** På afdelingen oprettes en telefonlinje, hvor specialiserede sygeplejersker kan rådgive patienterne, når de tager kontakt, og henvise til konsultation ved behov. Patienter kan få en tid inden for få dage. Til patienter med akut opståede problemer findes akuttider. Det er forventningen, at systemet vil frigive tider i lægeprogrammet, således at det bliver muligt at behandle flere nye patienter.
  - ▶ Telefonlinjen bør være åben i så bredt et tidsrum som muligt, så patienterne kan kontakte afdelingen ved behov. Der skal holdes ledige tider i kalenderen, så de patienter, der har brug for konsultation, kan komme til med kort varsel. Dette kan ske ved at holde et fast antal konsultationstider åbne om ugen.

- 7. Øvrige initiativer:** A) I nogle Direct Access-modeller indkaldes patienten til kontrol, hvis vedkommende ikke har taget kontakt i et år; B) Patienterne tilbydes en årlig telefonkontakt med en sygeplejerske i stedet for lægekonsultation. Alle patienter har dog mulighed for at kontakte modtagelsen, når de behøver det. Her kan de enten få en afklarende samtale, rådgivning eller tid til konsultation.

## Mere info om District Acces System:


[www.uhbristol.nhs.uk](http://www.uhbristol.nhs.uk)

[www.ncbi.nlm.nih.gov](http://www.ncbi.nlm.nih.gov)

[www.gentofte.lokalavisen.dk](http://www.gentofte.lokalavisen.dk)

## Nyt projekt på Gentofte Hospital: Hvordan synes du selv det går?

Leddegigtpatienter på Gentofte Hospital skal fra årsskiftet selv vurdere, hvornår de har brug for et lægetjek

 Udskriv  Kommentér  Del

### AF ANNETTE HOUMAN

Som de første i Danmark må leddegigtpatienter på Gentofte Hospital selv vurdere, hvornår de har behov for at blive set af en læge eller sygeplejerske på hospitalets Klinik for gigt og rygsygdomme.

"Vi kalder det 'Åbent ambulatorium', og inspirationen er hentet i England. Patienterne får undervisning i deres sygdom og oplæres i, hvordan og hvornår de bør henvende sig. De får desuden stillet et hotline-telefonnummer til rådighed, hvor de i dagtimerne kan få råd og vejledning fra reumatologiske sygeplejersker", forklarer Gunhild Bukh, afdelingssygeplejerske på Gentofte Hospitals Klinik for gigt- og rygsygdomme.

Sygeplejersken har også mulighed for at tilbyde patienten en hurtig kontrolltid hos lægen.

**KLIK HER** ♥ og bliv ven med Villabyerne på Facebook, og få vores tophistorier på din væg

### Treårigt projekt

I første omgang er det åbne ambulatorium et treårigt projekt. 400 leddegigtpatienter skal indgå i projektet, og heraf skal 200 være i et forløb i det åbne ambulatorium, og de øvrige 200 får det nuværende tilbud, hvor patienterne rutinemæssigt går til kontrol 2-4 gange årligt.

Annette Hansen, specialeansvarlig overlæge, supplerer:

"Patienten kan sagtens have gode perioder uden gigtsymptomer i sit sygdomsforløb, så det bliver ofte en hurtig konsultation, hvor vi begge synes, at det ser fint ud. Omvendt kan gigten blusse op uden varsel og opstå uden for de planlagte konsultationstider. Og med kalenderen fyldt op med rutinekontroller har vi svært ved at klemme akutte behandlingstider ind. Formålet med 'Åbent ambulatorium' er derfor at give patienterne den rette behandling, når de har brug for den".

### Bedre livskvalitet

Hun fortæller desuden, at erfaringerne fra England viser, at 'Åbent ambulatorium' samlet set giver færre konsultationer, og at patienter med leddegigt, der aktivt involveres i behandlingen og kontrol af egen sygdom, oplever bedre livskvalitet samt større tilfredshed og tryghed.

## Patientinitieret udvidelse af spiserør

Mave- og tarmkirurgisk afdeling på Aarhus Universitetshospital tilbyder patienter med forsnævring af spiserøret, at de selv kan styre, hvornår en udvidelse er nødvendig.

I standardforløb får disse patienter udvidet spiserøret med intervaller, der fastlægges fra gang til gang, hvorefter de indkaldes pr. brev. Det brugerstyrede tilbud er udviklet, fordi behovet for udvidelse af spiserøret er individuelt og kan variere over tid, og tilbuddet giver patienterne mulighed for at få indflydelse på deres behandling, så den passer med deres hverdag.

### Patientinitieret udvidelse af spiserør i praksis

- 1. Patientgruppe:** Patienter, der gentagne gange bliver behandlet for godartet forsnævring af spiserøret ved en kikkertundersøgelse i rus eller fuld anæstesi. En læge skønner, om patienten er egnet til at indgå i det selvstyrende forløb.
  - ▶ Dette kræver en procedure for vurdering af egnede patienter ud fra fastsatte faglige kriterier. Patienterne skal kunne tage ansvar for selvmonitorering og for selv at kunne tage kontakt til afdelingen rettidigt.
- 2. Beslutning om at indgå i tilbuddet:** Patienterne bliver præsenteret for tilbuddet efter interview med sygeplejerske eller forløbskoordinator. Efter interviewet aftales det, om patienten ønsker selv at kontakte afdelingen ved behov for en udvidelse af spiserøret, om patienten fortsat ønsker at have en fast tid eller vil ringes op af forløbskoordinator med aftalt interval. Aftalen kan senere ændres, hvis patienten ønsker det.
  - ▶ Processen, hvorved patienter vælger det faste eller det brugerstyrede tilbud, kræver en dialog, der omfatter og sammenligner fordele og ulemper ved både det brugerstyrede tilbud og et forløb med udvidelse i faste intervaller samt patientens erfaring med sygdommen og ønsker til fremtidig behandling. Ved at inddrage patientens præferencer, viden og ressourcer sikres det, at det valgte tilbud passer til patienten.
- 3. Oplæring af patienter:** Hvis patienten ønsker at indgå i det brugerstyrede tilbud, præsenteres han eller hun for et selvstyringsskema, som i et letforståeligt sprog og enkelt design understøtter patientens vurdering af egne symptomer og behov for kontakt. Sygeplejersken instruerer patienten i anvendelse af selvstyringsskemaet og proces for kontakt og behandling af en sygeplejerske, hvorefter patienten får skemaet med hjem. Patienterne får også en skriftlig vejledning med hjem.
  - ▶ Dette kræver udvikling af et selvstyringsskema til patienter. Udviklingsprocessen bør foregå i et samarbejde med patienterne for at sikre, at det er relevant og anvendeligt. Det kræver også, at der afsættes tid til grundig oplæring af patienten, således at han eller hun er tryk ved den nye opgave.

- 4. Oplæring af personale:** Der er udviklet et udvidet skema med en beslutningsalgoritme til personale, som giver anvisninger til, hvad personalet skal foretage sig, når patienten ringer – for eksempel udvidelse af spiserør et par dage efter eller akut indlæggelse. Dette vurderes på baggrund af patientens synkefunktion, smertescore og almen tilstand. Relevant personale i sengeafsnittet oplæres i beslutningsalgoritmen, så de er rustet til telefonopkald fra patienterne på alle tider af døgnet.
- ▶ Indføring af brugerinitieret kontakt kræver typisk en ændring af arbejdsgangene omkring patientforløbet. Det er afgørende, at relevant personale oplæres i de nye arbejdsgange. Det kan være gennem en instruks eller side-mandsoplæring. Hvis opgaven ligger på få hænder, skal det sikres, at viden overdrages, hvis personalet udskiftes.
- 5. Patientens opgave:** På baggrund af selvstyringsskemaet overvåger patienten forværring i graden af forsnævring siden sidste udvidelse. Overvågningen vedrører synkefunktion og smerter. Patienten tager selv kontakt til afdelingen ved at ringe til enten sygeplejerske i sengeafsnit eller forløbskoordinator, når han eller hun oplever behov for ny udvidelse af spiserøret. På baggrund af patientens input aftales dato for udvidelsen.
- ▶ For at patienten skal kunne gennemføre den brugerstyrede opgave kræver det, at han eller hun har modtaget tilstrækkelig og relevant oplæring, har de nødvendige støtteværktøjer (selvstyringsskema i dette tilfælde), kan få hjælp, hvis behovet opstår, og adgang til behandling, når det er nødvendigt.
- 6. Adgang til behandling:** Mave- og tarmkirurgisk afdeling har oprettet et såkaldt VIP-forløb, så patienter med spiserørsforsnævning hurtigt kan få behandling. Narkose, OP-personale og kirurg har aftalt, at VIP-patienter behandles om morgenen, før det øvrige program på en stue afvikles, således at patienterne undgår unødigt ventetid på hospitalet – både i forhold til aftale om behandling og på selve dagen for udvidelsen. Endvidere beholder patienten sit eget tøj på, hvilket også sparer tid for såvel patient som afdeling.
- ▶ VIP-forløbet kræver en ny tilrettelæggelse af operationsprogrammerne, der giver mulighed for hurtig behandling af patienterne. De relevante personalegrupper skal informeres om det brugerstyrede tilbud.

## Se mere på:

[www.auh.dk](http://www.auh.dk)

– søg efter afdelingen for mave- og tarmkirurgi og forsnævring af spiserør

regionmidtjylland **midt**

Vurdering af synkefunktion førud for telefonkonsultation på afdeling L, Aarhus Universitetshospital.  
Vejledning tildig, der gentagne gange har behov for udvidelse af spiserør.

Hvordan var din synkefunktion dage ne efter sidste udvidelse?  
Gennemgå skemaet. Start med Almindelig kost. Sæt et kryds i de relevante felter.

KOST:	Den var ubesværet 0	Jeg kunne synke med lidt besvær 1	Jeg kunne synke med noget besvær 2	Jeg kunne synke med meget besvær 3	Jeg kunne ikke synke 4
Almindelig blandet kost	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Blød kost <sup>1</sup>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Flydende kost <sup>2</sup>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Væske o.l. <sup>3</sup>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1: fx kartoffelmos, millionbøf.

2: Supper uden fyld, yoghurt, A-3B, Skyr, blændet/pureret mad osv.

3: vand, sodavand, proteindrikke og klar suppe.

Hvordan er din nuværende synkefunktion?

Gennemgå skemaet. Start med Almindelig kost. Sæt et kryds i de relevante felter.

KOST:	Synkes ubesværet 0	Synkes med lidt besvær 1	Synkes med noget besvær 2	Synkes med meget besvær 3	Kan ikke synkes 4
Almindelig blandet kost	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Blød kost <sup>1</sup>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Flydende kost <sup>2</sup>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Væske o.l. <sup>3</sup>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1: fx kartoffelmos, millionbøf.

2: Supper uden fyld, yoghurt, A-3B, Skyr, blændet/pureret mad osv.

3: vand, sodavand, proteindrikke og klar suppe.

Har du smerter? Sæt et kryds på den stiplede linje, der bedst beskriver de smerter du har nu, hvor 0 er ingen smerter og 10 er uudholdelige smerter.

Laveste smerteniveau efter sidste udvidelse: 0 \_\_\_\_\_ 5 \_\_\_\_\_ 10

Smerteniveau den dag, du kontakter afdelingen (i dag) 0 \_\_\_\_\_ 5 \_\_\_\_\_ 10

Kaster du op: NEJ  JA

Er der blod i: NEJ  JA

Hvornår vil du use hv mene, du skal have foretaget udvidelse af spiserøret igen?

Indenfor 1-2 døgn <input type="checkbox"/>	Indenfor 1 uge <input type="checkbox"/>	Jeg vil gerne ringes op af forløbskoordinator <input type="checkbox"/>	Jeg ringer selv, når jeg mærker behovet for udvidelse <input type="checkbox"/>
--	---	---	---

Vigtige telefonnumre:

Afsnit L1  
Tlf. 7846 2843 hele døgnet

Forløbskoordinator Kristin N. Jónsdóttir  
Tlf. 7846 6410 hverdage kl. 8-15

## AmbuFlex

AmbuFlex er en form for brugerinitieret kontakt, hvor patienten aktivt inddrages i det ambulante kontrolforløb ved at besvare et spørgeskema. Patientens svar afgør, om vedkommende skal til kontrol. AmbuFlex er udviklet af VestKronik i Region Midt og er et generisk system med adgang til Midt-EPJ, og som kræver licens. De data patienten opgiver – Patient Rapporterede Oplysninger (PRO) – bruges foruden i de individuelle forløb også på et organisatorisk plan til kvalitetsudvikling. AmbuFlex kan anvendes på en række ambulante patientgrupper. Flere afdelinger på Aarhus Universitetshospital benytter allerede AmbuFlex – herunder på Epilepsiklinikken, der har evalueret modellen. Evalueringen viser blandt andet bedre brug af ressourcer og mere målrettede samtaler.

### AmbuFlex i praksis

- 1. Patientgruppe:** AmbuFlex er afprøvet blandt en lang række kroniske patientgrupper. Det egner sig til ambulante patienter med mange rutineprægede kontroller og svingende behov for kontakt og i forløb, hvor PRO-data er klinisk vigtige. Den enkelte patient visiteres til AmbuFlex gennem en vurdering af ovenstående parametre. AmbuFlex er blandt andet anvendt til patienter med epilepsi, hjertesvigt, kræft, astma, leddegigt, depression og neuromuskulære sygdomme.
  - ▶ Visiteringen af patienter til AmbuFlex kræver udarbejdelse af kriterier for egnethed for hver diagnose. Udover sygdomsspecifikke kriterier skal patienten være i stand til at monitorere egen tilstand, vurdere behov for konsultation og udfylde spørgeskemaet. Patienterne bør have mulighed for at være med til at beslutte, om de vil anvende AmbuFlex. Det kan for eksempel ske gennem fælles beslutningstagning eller anden form for struktureret dialog, der sikrer, at patientens viden og præferencer inddrages. Der skal være en vedvarende dialog om patientens beslutning om at bruge AmbuFlex, da dette kan ændre sig i forløbet.
- 2. Oplæring af patienter:** Patienter modtager typisk et informationsmateriale – for eksempel en folder eller en brugervejledning – som giver anvisninger til, hvordan spørgeskemaet tilgås og besvares.
  - ▶ Dette kræver udvikling af et informationsmateriale, der er målrettet patientgruppens ønsker. Ideelt set bør patientgruppen være med til at pege på, hvordan for eksempel tekniske anvisninger udformes, således at sprog og beskrivelser svarer til deres behov.
- 3. Oplæring af personale:** VestKronik har udviklet en generisk brugervejledning, der beskriver de tekniske processer omkring spørgeskemaer, for eksempel hvordan man får adgang til og håndterer patientens besvarelse, når denne er modtaget i afdelingen.



**4. Patientens opgave:** Patienten modtager et spørgeskema med faste intervaller. Spørgeskemaet er pædagogisk opbygget og skrevet i et let forståeligt sprog og kan både besvares elektronisk og manuelt. Spørgeskemaet indeholder spørgsmål, som patienten skal besvare, under følgende overskrifter: Behov for konsultation, Medicinsk behandling, Helbred og Hverdag. Patienten skal på spørgeskemaet også afkrydse, om vedkommende har ønske om en konsultation. Spørgeskemaet vurderer patientens aktuelle tilstand, men kan også anvendes til at følge patientens udvikling over tid.

- ▶ For at kunne varetage den brugerstyrede opgave og besvare spørgeskemaet er det vigtigt, at patienten har indsigt i spørgeskemaets funktion og adgang til IT-udstyr. Patienten skal endvidere være tryk ved at bede om en konsultation eller tage kontakt til afdelingen mellem spørgeskemaer, hvis der er behov for det.

**Adgang til behandling:** Spørgeskemaet screenes og ud fra patientens oplysninger vurderer det sundhedsfaglige personale, om patienten skal ses i ambulatoriet, skal kontaktes med henblik på telefonisk afklaring og rådgivning eller have tilsendt et nyt spørgeskema efter det aftalte tidsinterval. Hvis spørgeskemaet giver anledning til at indkalde patienten til kontrol, sker dette inden for få dage.

- ▶ AmbuFlex kræver en organisatorisk ændring, der frigiver tider til patienter med behov for kontrol. Systemet kræver endvidere, at personalet kan reagere relevant på patientens input.

**Mere info:**

[www.ambuflex.dk](http://www.ambuflex.dk)



## AmbuFlex – algoritme



**Grøn:** har ikke behov/ønske om kontakt.  
Automatisk nyt skema efter patientspecifikt interval  
(altid 12 mdr.)



**Gul:** kan have behov for kontakt. Systemet er i tvivl: en kliniker skal se EPJ/PRO – og vurdere om patienten skal kontaktes.



**Rød:** har behov/ønske om kontakt. Patienten kontaktes (telefon eller konsultation).

## Brugerstyrede senge

I tilbuddet Brugerstyrede Senge får psykiatriske patienter med psykoser eller skizofreni mulighed for at indlægge sig selv. Brugerstyrede senge er udviklet til at hjælpe patienterne lettere og hurtigere gennem forværringsperioder. Brugerstyrede senge (brugerstyrte innlæggelser) er udviklet på Jæren Distriktspsykiatriske Senter i Norge. Her er tilbuddet evalueret og har blandt andet vist nedsat brug af tvang, flere men kortere indlæggelser, øget tryghed og ingen forringelser i behandlingskvaliteten. Tilbuddet afprøves i dag i alle landets regioner heriblandt fem senge på Aarhus Universitetshospital, Risskov.

### Brugerstyrede senge i praksis

- 1. Patientgruppe:** Patienter med psykotiske lidelser (skizofreni og skizofrenilignende lidelser), der i forvejen er tilknyttet behandlingssystemet og har mange og langvarige indlæggelsesforløb. Det sundhedsfaglige personale vurderer, om patienten egner sig til at indgå i tilbuddet ud fra en række kriterier. Det vurderes, om den enkelte patient er stabil, om vedkommende er i stand til at vurdere egen tilstand og benytte sig af muligheden for at indlægge sig selv, og hvilke risici der vil være for den enkelte patient. Endelig skal patienten skal have en grundig indsigt i praksis.
  - ▶ Dette kræver en procedure for vurdering af egnede patienter ud fra fastsatte faglige kriterier. Patienterne skal kunne tage ansvar for selvmonitorering og for selv at kunne tage kontakt til afdelingen rettidigt.
- 2. Beslutning om at indgå i tilbuddet:** Når patienten er vurderet egnet, tilbydes patienten at benytte brugerstyrede senge. Patienten beslutter i en dialog med de sundhedsprofessionelle, om vedkommende vil indgå i tilbuddet. Patienten underskriver en kontrakt for et år ad gangen, hvorefter aftalen revurderes.
  - ▶ Processen, hvorved patienterne tilvælger det brugerstyrede tilbud, kræver en dialog, der tydeliggør vilkårene omkring tilbuddet og patientens ansvar. Patientgruppen vil ofte have indgående kendskab til ikke-brugerstyrede indlæggelser og har dermed god mulighed for at tage stilling til mulighederne i det brugerstyrede tilbud. Ved at inddrage patientens præferencer, viden og ressourcer sikres det, at det valgte tilbud passer til patienten.
- 3. Oplæring af patienter :** Patienterne instrueres i, hvilke symptomer de skal være opmærksomme på og reagere på, samt hvornår og hvordan hospitalet kontaktes. De gøres bekendte med vilkårene for tilbuddet, det vil sige hvordan indlæggelsen praktisk foregår og hvilke behandlingsmuligheder de har.
  - ▶ Det brugerstyrede tilbud kræver, at der udarbejdes et uddannelsesprogram eller en særlig rådgivningsprocedure til patienter, hvor de systematisk klædes på til at reagere på relevante symptomer og tage kontakt, når de oplever behov for en tidlig indsats. Denne rådgivning kan også inkludere de pårørende, så de kan støtte patienten.

- 4. Oplæring af personale:** Relevant personale instrueres i at understøtte patientens beslutning om at deltage i det brugerstyrede tilbud. De skal kunne uddanne og rådgive patienten i at varetage den nye opgave, samt kende til tilbuddets organisering, så de kan modtage patienten, når han eller hun ønsker indlæggelse og derpå sørge for, at eventuelt behandling bliver iværksat.

  - ▶ Indføring af brugerinitieret kontakt kræver typisk en ændring af arbejdsgangene omkring patientforløbet. Det er afgørende, at relevant personale oplæres i de nye arbejdsgange. Det kan være gennem en instruks eller side-mandsoplæring. Hvis opgaven ligger på få hænder, skal det sikres, at viden overdrages, hvis personalet udskiftes.
- 5. Patientens opgave:** Patientens opgave er at blive mere opmærksom på egne symptomer og foretage en løbende vurdering af behov for tidlig behandling med henblik på at forebygge forværring af sygdommen. Dette gøres eventuelt i samråd med pårørende. Patienten kan selv tage initiativ til indlæggelsen uden først at skulle tilses af egen læge eller vagtlæge. Han eller hun tager typisk telefonisk kontakt direkte til afdelingen, som så sørger for, at der er en seng til rådighed ved patientens ankomst. Opgaven giver patienten mere ansvar for og kontrol over sin sygdom og behandling.

  - ▶ For at patienten skal kunne gennemføre den brugerstyrede opgave kræver det, at han eller hun har modtaget tilstrækkelig og relevant oplæring, viden om hvor og hvordan han eller hun skal henvende sig samt får hurtig adgang til behandling, når det er nødvendigt.
- 6. Adgang til behandling:** Patienten har ret til indlæggelse på afdelingen alle dage på alle tider af døgnet. Indlæggelsen skal være af kortest mulig varighed, typisk max fem dage med en karenperiode på 14 dage mellem indlæggelser. Indlæggelse kan ske hver dag i et bestemt tidsrum eller nogle steder døgnet rundt. Patienten vil eventuelt blive tilbudt anden indlæggelse, hvis personalet vurderer, at der er behov for det

## Mere info om brugerstyrede senge:

Afrapportering fra Region Midtjylland til Sundhedsstyrelsen vedrørende brugerstyrede senge.

[www.regionmidtjylland.dk](http://www.regionmidtjylland.dk)

Brugerstyrt Innleggelse

[www.jdps.no](http://www.jdps.no)

Tidsskrift for Den Norske Legeforening: Brugerstyrte kriseinnleggelse ved alvorlig psykisk lidelse.

[www.tidsskriftet.no](http://www.tidsskriftet.no)

REGION NORDJYLLAND
Søg

Dokumenter
Avanceret Søgning
Bilag
Dokumentsamlinger
Nye
Apparatur
Actioncards
Transfusion
Infektionshygiejne
Hjælp
Hjælp til søgning

Brugerstyrede senge ★

**Formål**  
 Psykiatrien, Region Nordjylland har fået tildelt midler fra satspuljen 2013-2016 til etablering af 2 brugerstyrede senge i tilknytning til det åbne sengeafsnit N3 på Brønderslev Psykiatriske Sygehus i en forsøgsperiode fra 1. september 2013 til 31. december 2016. Brugerstyrede senge er et tilbud til patienter, som normalt kan være i eget hjem, men som i perioder med sygdomsforværring har brug for at kunne indlægges sig selv, uden at det først skal vurderes af en læge. Formålet med projektet med brugerstyrede senge er at prøve nye metoder til bedre og mere effektiv behandling af mennesker med psykisk sygdom, herunder at patienter i højere grad inddrages i egen behandling. De brugerstyrede senge adskiller sig fra de øvrige senge i afsnittet ved, at det er patienten der selv afgør, hvorvidt der skal ske indlæggelse i den brugerstyrede seng, hvilket vil sige, at patienten har frihed til indlæggelse på eget initiativ. Det forventes, at projektet bidrager til nedbringelse af behovet for tvang og akut beroligende medicin, samt øger kapacitetsudnyttelsen. Det forventes endvidere, at projektet styrker rehabilitering/ recovery i forhold til målgruppen.

**Beskrivelse**  
 Målgruppen er kendte patienter med psykotiske lidelser (skizofreni og skizofrenilignende lidelser) ofte med mange og langvarige indlæggelsesforløb. I udgangspunktet vedrører projektet patienter, der har været indlagt i sengeafsnittet (N3) på Brønderslev Psykiatriske Sygehus. Der bliver udarbejdet en kontrakt mellem den enkelte patient og psykiatrien. Af denne kontrakt fremgår bl.a.:

- Patienten har ret til at benytte sengene uden først at kontakte egen læge/vagtlæge.
- Opholdet må maksimalt vare 5 døgn
- Der er en karenperiode på 14 dage mellem indlæggelser i en brugerstyret seng
- Indlæggelse kan ske hver dag i tidsrummet kl. 7 til kl. 21
- Patienten skal på forhånd kontakte afdelingen telefonisk
- Patienten er omfattet af fribeholdningsreglerne
- Personalet skal gennemgå bagagen sammen med patienten
- Patienten vil blive tilbudt anden indlæggelse, hvis personalet vurderer, at der er behov for det

Patientkontrakten skal underskrives af patienten, kontaktpersonen ved indlæggelse og den behandlingsansvarlige overlæge. Aftalen indgår i patientens journal. Når patienten er indlagt i en brugerstyret seng, vil Psykiatriloven være gældende.

Yderligere beskrivelse vedr. brugerstyrede senge hentes under bilag.

**Handlinger**

- Tilbage
- Vis dokumentrelationer (0)

**Dokumentbilag**

**Bilag**

- Projektbeskrivelse
- Patientkontrakt
- Spørgeskema til patient
- Registreringsvejledning

**Eksterne links**

**Egenskaber**

**Faglig ansvarlig**  
 Viceklinikchef Helle K. Jakobsen

**Fagspecialist**  
 Målgruppe  
 Alt personale

**Revideres senest**  
 10-01-2017

**Gældende for**  
 Psykiatrien > Opsøgende psykos  
 Psykiatrien > Sengeafsnit N19

- Vis alle egenskaber

## Aftale om brugerstyret indlæggelse i N3 på Brønderslev Psykiatriske Sygehus

Navn:

Periode:

### Formål:

Som bruger kan du på eget initiativ lade dig indlægges og udskrive på sengeafsnittet N3 for at komme en sygdomsforværring i forkøbet. Formålet er at imødekomme dit behov, idet det er dig selv, der bestemmer, hvornår der er behov for indlæggelse uden først at skulle via praktiserende læge/vagtlægen.

### Varighed:

Aftalen gælder i 1 år, hvorefter den skal fornyes.

### Vilkår:

- Du har ret til at benytte sengene uden først at kontakte egen læge/vagtlæge
- Opholdet kan maksimalt vare 5 døgn
- Når du er udskrevet fra en brugerstyret seng, skal der gå minimum 14 dage før du igen kan indlægges i den brugerstyrede seng
- Indlæggelse kan ske dagligt i tidsrummet kl. 8 til kl. 20
- Du skal på forhånd kontakte afdelingen telefonisk på tlf. **97 64 39 01**.
- Du er omfattet af fribeholdningsreglerne
- Du skal ønske at samarbejde med personalet
- Du kan medbringe egen medicin, men personalet på sengeafsnittet varetager medicingivning efter gældende retningslinjer. Eventuelt medbragt medicin afleveres til og opbevares forsvarligt af personalet, som du kan henvende dig til ved behov for udlevering
- Du kan blive tilbudt anden indlæggelse, hvis personalet vurderer, at der er behov for det
- Du må ikke medbringe alkohol eller andre rusmidler eller være påvirket heraf
- Du er omfattet af husordenen for N3

### Personalets ansvar:

- Den ansvarshavende sygeplejerske på N3 har ansvar for modtagelse, herunder orientering til den

# Brugerstyret planlægning

Brugerstyret planlægning er samlebetegnelsen for forskellige bookingsystemer, hvor patienten er med til at fastsætte en tid til undersøgelse eller konsultation. Det er en meget afgrænset form for brugerstyring, men ikke desto mindre noget, som har stor betydning for patienter, i og med at det giver dem bedre mulighed for at tilrettelægge kontakten med hospitalet, så den passer med deres hverdag. Særligt patienter med kroniske lidelser eller multisygdom, der typisk løbende har aftaler i (forskellige dele af) sundhedsvæsenet, kan have glæde af denne type bookingsystemer.

## Webbooking

Webbooking henvender sig til en bred patientgruppe. Patienten kan finde og booke en ledig tid til konsultation på afdelingens hjemmeside. Webbooking giver patienten mulighed for at placere møder med sundhedsvæsenet, så de ikke kolliderer med andre aktiviteter. Webbooking er et alsidigt redskab med stort potentiale, som allerede er i anvendelse for mange patientgrupper.

## Webbooking i praksis

Målgruppen er alle patienter på alle afdelinger.

- 1. Beslutning om at indgå i tiltag:** Patienten tilbydes selv at booke tid via internettet som alternativ til at modtage indkaldelse pr. brev. Ideelt set beslutter patienten, om vedkommende vil benytte denne booking form eller modtage en indkaldelse fra afdelingen.
  - ▶ Dette kræver en vurdering af, om aktiviteter i patientforløbet egner sig til webbooking. Det kan være relevant at vurdere, om den enkelte patient er i stand til at benytte webbooking og har adgang til IT-udstyr.
- 2. Oplæring af patienten:** Patienten instrueres i, hvordan webbooking fungerer. Dette kan gøres ved en mundtlig gennemgang i forbindelse med konsultation eller en kort skriftlig gennemgang af systemet pr. brev eller elektronisk via hjemmeside.
  - ▶ Der skal formuleres en letforståelig vejledning til patienter, som også kan forstås af patienter med begrænsede IT-kundskaber.
- 3. Patientens opgave:** Patientens opgave er selv at booke tid eller eventuelt ombooke en givet tid til konsultation på klinikken via afdelingens hjemmeside.
  - ▶ Dette kræver, at patienten har adgang til internettet og evner at benytte bookingsystemet.

- 4. Afdelingens opgave:** Afdelingen skal investere i et webbooking system eller anvende booking-modul i eksisterende systemer. Det skal sikres, at der er ledige tider i bookingsystemet til relevante tilbud, hvilket eventuelt skal koordineres med vagtplaner. Der vil være administration forbundet med dette. Webbookingsystemet skal installeres og personalet, der administrerer systemet, skal undervises. Afdelingens skal følge op, hvis indkaldte patienter ikke booker en tid. Det kan for eksempel ske pr. telefon eller brev med henblik på at aftale tid.

## Telefonisk booking

Telefonisk booking har til formål at tilbyde patienterne den hurtigste tid, der passer patienten. Det giver større fleksibilitet for patienten, færre udeblivelser og færre ændringer af tider. Telefonisk booking benyttes blandt andet af Neurologisk afdeling på Roskilde Sygehus.

### Telefonisk booking i praksis

- 1. Patientgruppe:** Alle patientgrupper. Modellen kan være særlig anvendelig for patienter med kronisk sygdom eller multisygdom, der er afhængige af konsultationer, hvor bestemte sundhedsfaglige kompetencer skal være til stede.
  - ▶ Patienterne skal orienteres om, at booking kan ske over telefonen. Der skal udvikles en procedure for, hvordan patienten orienteres om dette.
- 2. Patientens opgave:** Efter besøg hos den læge, der bestiller patientens undersøgelse bliver patienten orienteret om, at booking af undersøgelsen kan foretages telefonisk. Patienten modtager en skriftlig information fra lægen, hvor der står, at patienten kan ringe og bestille tid til undersøgelse på ambulatoriet/afdelingen. Patienten tager telefonisk kontakt, hvor en lægesekretær i samarbejde med patienten finder en tid til undersøgelse.
- 3. Klinikens eller afdelingens opgave:** Der skal afsættes tid og ressourcer til at ringe patienterne op med henblik på at booke en tid. Det er nødvendigt, at hospitalet opretholder ledige tider i kalenderen, hvilket eventuelt skal koordineres med vagtplaner. Der vil være administration forbundet med at aftale mødetidspunktet med patienten.

## Booking i samarbejde

Ved booking i samarbejde finder patienten sammen med personalet en ny tid til konsultation. Bookingen sker gennem dialog i forbindelse med konsultation og eventuelt brug af mødekort. Booking i samarbejde giver større fleksibilitet for patienten, færre udeblivelser og færre ændringer af tider. Booking i samarbejde benyttes på øjenafdelingen på Medicinsk Gastroenterologisk afdeling, Aalborg Sygehus, og på Regionshospitalet Holstebro, Hospitalsenheden Vest.

## Booking i samarbejde i praksis

- 1. Patientgruppe:** Alle patientgrupper. Modellen kan være særlig anvendelig for patienter med kronisk sygdom eller multisygdom, der er afhængige af konsultationer, hvor bestemte sundhedsfaglige kompetencer skal være til stede.
- 2. Patientens opgave:** Bookingen foregår ved, at patienten ved første indkaldelse modtager mødetid pr. brev, hvor patienten får mulighed for at vende tilbage pr. telefon og eventuelt arrangere en ny tid, der passer patienten bedre. De efterfølgende bookinger foretages i samarbejde mellem patient og sundhedsfagligt personale, som sammen finder tid til næste aftale. Dette sker i forbindelse med konsultationen. Alternativt printes der – før patientens møder på hospitalet – et elektronisk mødekort, som patienten får udleveret med forslag til næste mødedato. Sammen med det sundhedsfaglige personale kan patienten ændre mødedato og tidspunkt til den aftale, der passer patienten bedst.
  - ▶ Dette kræver, at der udarbejdes en procedure, hvor sygeplejersken eller anden sundhedsprofessionel har en dialog med patienten om, hvilken ugedag og tidspunkt der passer bedst.
- 3. Afdelingens opgave:** I de tilfælde, hvor patienten modtager et mødekort, kan der være angivet en kontaktperson, der vil stå til rådighed for at svare på sygdoms- og behandlingsrelaterede spørgsmål samt hjælpe med ændring af mødetider. Patienten kan til enhver tid kontakte kontaktpersonen.
  - ▶ Dette kræver, at der udpeges en kontaktperson, som patienten kan kontakte. For at booking i samarbejde fungerer i praksis, er det nødvendigt, at hospitalet opretholder ledige tider i kalenderen. Det skal sikres, at der er ledige tider i bookingsystemet, hvilket eventuelt skal koordineres med vagtplaner. Der vil være administration forbundet med at aftale nyt mødetidspunkt med patienten.



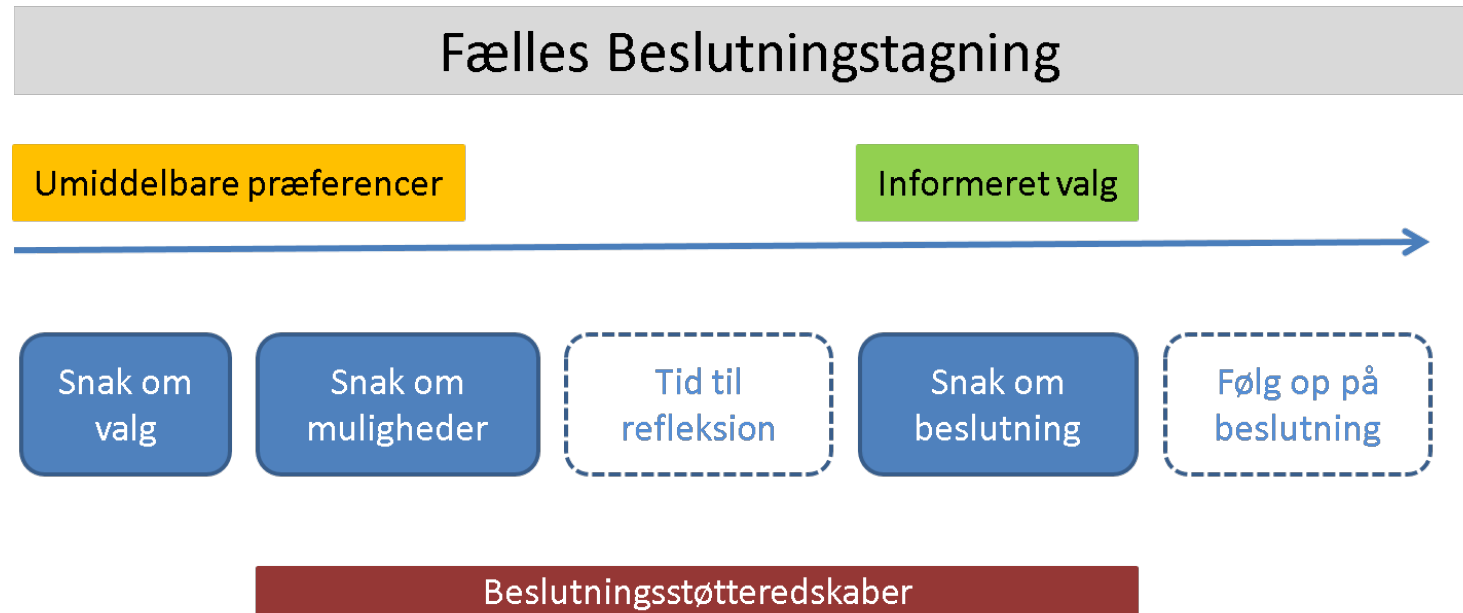
# Metoden fælles beslutningstagning

En metode, som inddrager patienten i vigtige beslutninger i forløbet:

## Fire principper

- Både patient og behandler skal være aktivt involveret i beslutningstagningen.
- Begge parter skal dele deres viden.
- Begge parter skal dele deres præferencer.
- Parterne skal nå til enighed.

# En systematisk dialog...



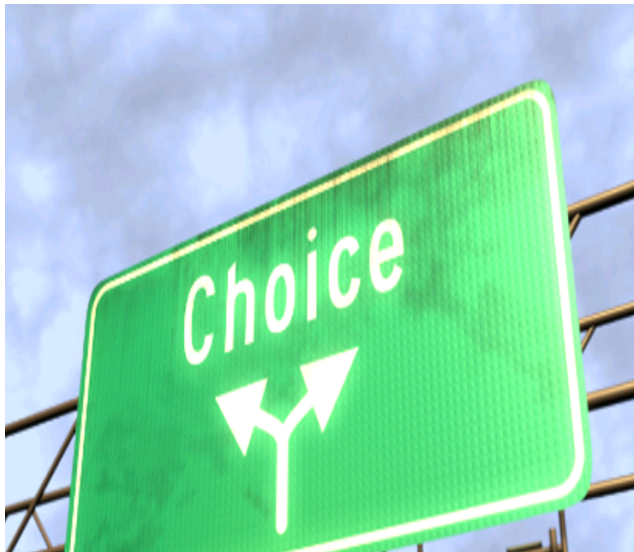
# Hvornår er fælles beslutningstagning en god ide?

Ved præferencefølsomme valg:

- Når der findes flere muligheder
- Når evidensen er uklar
- Når man ikke kender patientens præferencer



# Eksempler på beslutninger



- Valg mellem forskellige behandlingstilbud
- Valg mellem behandling eller ikke behandling
- Valg mellem tilbud med øget brugerstyring eller vanlig behandling

# Hvad er beslutningsstøtteværktøjer?

Værktøjer der anvendes som del af metoden **fælles beslutningstagning**

Værktøjer der understøtter **patientens aktive deltagelse** i beslutninger om behandling

Værktøjer der inddrager **patientens viden og præferencer** som del af beslutningsgrundlaget

Et supplement til informationsmateriale og sundhedsfaglig rådgivning.



# Byggeklodser i beslutningsstøtteværktøjer

Udviklet med udgangspunkt i patientens behov for viden

Tydeliggør hvad der skal træffes beslutning om

Er så vidt muligt evidensbaserede

Tilbyder 'upartisk' information om fordele, ulemper, risici og sandsynlige resultater af valgmuligheder

Opfordrer patienten til at overveje sine præferencer



# Positive resultater af fælles beslutningstagning

- Mere viden om behandlingsmuligheder hos patienten
- Mere præcis viden om risici
- Patient er mere aktiv i beslutningsprocessen
- Større tilfredshed med beslutninger
- Færre har svært ved at træffe beslutning
- Færre vælger større operative indgreb



Stacey D. et al: Decision aids for people facing health treatment or screening decisions (Review). The Cochrane Collaboration. 2014.

## ...og negative resultater

Kan øge konsultationstiden (fra -8 min til +23 min)

Nogle studier viser ingen effekt (fx på komplians)



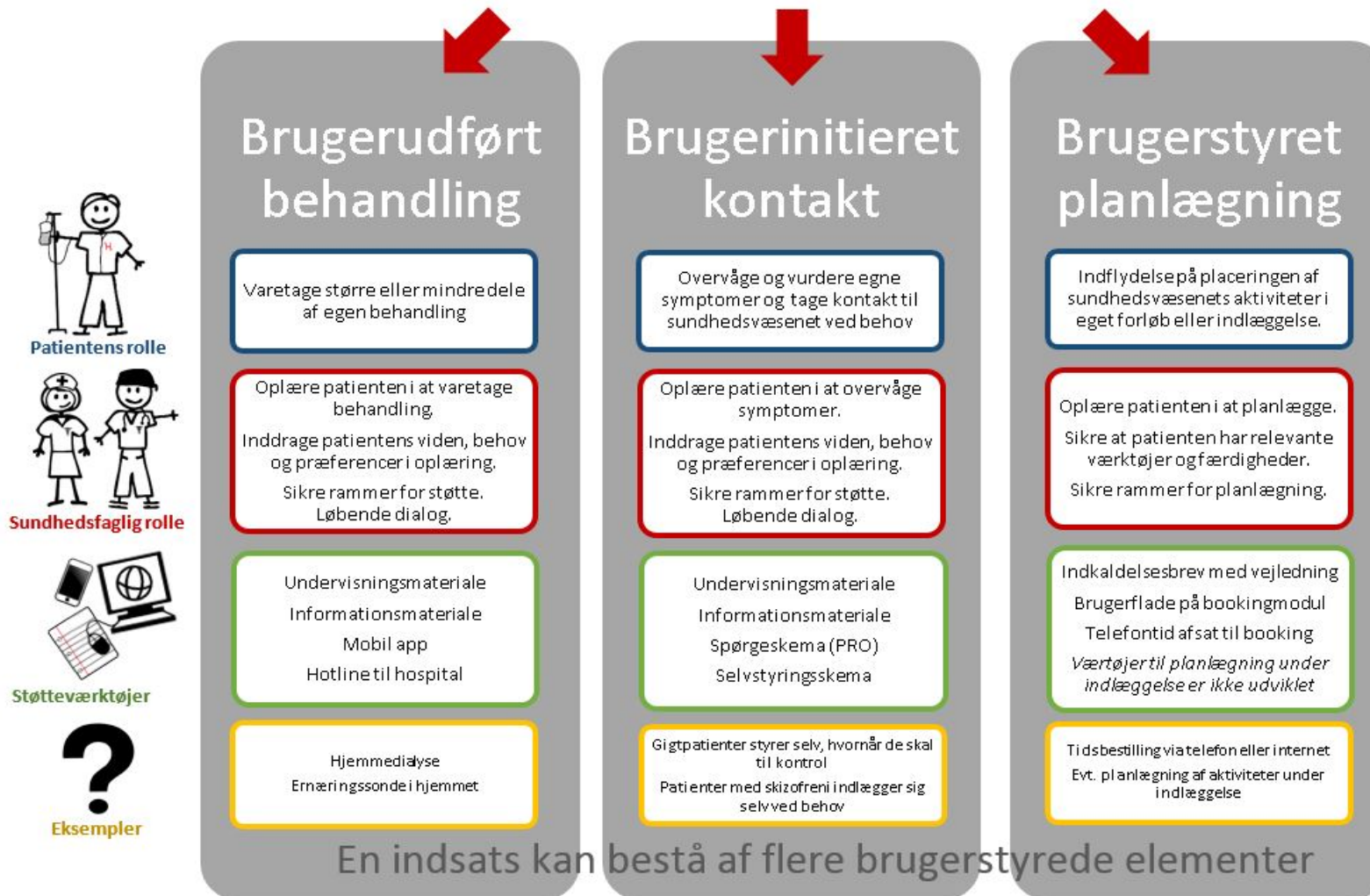


# Metoden brugerstyret behandling

En metode, som giver patienten øget indflydelse på patientforløbet ved at:

- Patienten selv varetager større eller mindre dele af egen behandling
- Patienten overvåger og vurderer egen symptomer og tager kontakt til sundhedsvæsenet ved behov
- Patienten får indflydelse på placeringen af sundhedsvæsenets aktiviteter i forløbet

# Brugerstyret behandling



# Formål for patienten

Forløbet tilpasses  
patientens sygdom,  
præferencer, viden og  
ressourcer og hverdagsliv



Patienten kan handle  
kompetent og autonomt  
i eget sygdomsforløb



# Hvorfor er brugerstyring en god idé?

- Patienter kan mere end de sundhedsprofessionelle tror
- Patienter har brug for at have styring i deres forløb
- Patienter er mennesker med handlings- og beslutningskompetence



# Brugerudført behandling

Patienten vælger selv at varetage større eller mindre dele af sin behandling

## Eksempler:



- Patienter i langvarig, intravenøs antibiotikabehandling kan selv varetage denne behandling i hjemmet.
- Patienter der skal have tilført immunoglobuliner kan lære at betjene en pumpe og tage behandlingen i hjemmet.
- Nyrepatienter kan oplæres til selv at varetage dialyse i hjemmet.

# Brugerinitieret kontakt

Patienter siger ja til at overvåge og vurdere egne symptomer og tage kontakt til sundhedsvæsenet ved behov

## Eksempler:

- Patienter med forsnævret spiserør tager kontakt til afdelingen, når de vurderer, at de har behov for en udvidelse.
- Patienter med leddegigt overvåger deres symptomer og kontakter sundhedsvæsenet, når der er sygdomsaktivitet
- Psykiatriske patienter kan indlægge sig selv i Brugerstyrede senge



# Brugerstyret planlægning

Patienten har indflydelse på placeringen af sundhedsvæsenets aktiviteter i forløbet eller under indlæggelse.

## Eksempler



- Patienter booker selv tid til neorofysiologisk undersøgelse
- Forældre til børn med diabetes får tilbud om, at flere faste konsultationer kan foregå telefonisk og ikke ved fysisk fremmøde
- Forældre er med til at beslutte, hvornår de er parate til oplæring og overtagelse af plejen af deres for tidligt fødte barn

# Byggeklodser i brugerstyret behandling

- Øget brugerstyring skal være patientens tilvalg og skal så vidt muligt kunne fravælges, hvis patienten senere ønsker det
- Oplæring og mulighed for hjælp skal stilles til rådighed, når patienten skal løse en opgave selv
- Et brugerstyret tilbud udvikles i samarbejde med repræsentanter fra patientgruppen for at sikre, at tilbuddet er relevant og opfylder patienternes behov.





# Brugerstyret behandling kan give:

- Øget autonomi
- Flexibilitet i behandlingsforløbet
- Forbedret adherence
- Øget patient- og medarbejdertilfredshed
- Færre indlæggelser og konsultationer
- Bedre udnyttelser af ressourcer
- Mere administrativt arbejde

