



DIALOGSTØTTEREDSKABER
KONKRETE VEJE TIL **PATIENTINDDRAGELSE**

IDÉ-KATALOG

Udarbejdet af:

Helle Max Martin

Charlotte Bredahl Jacobsen

Karen Marie S. Nørrekjær

Eva í Dali

Mitja Hamburger

Sasja Kalledsøe

Layout:

Anja Barfod Thorbek

Copyright © Dansk Sundhedsinstitut samt
Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse,
Sundhedsstyrelsen og Københavns Kommune 2009

Download eller uddrag af rapporten, herunder figurer, tabeller og citater,
er tilladt mod tydelig kildeangivelse. Skrifter der omtaler, anmelder, citerer
eller henviser til nærværende publikation bedes tilsendt:

Dansk Sundhedsinstitut

Postboks 2595

Dampfærgevej 27-29

2100 København Ø

Tlf: 35 29 84 00

Fax: 35 29 84 99

Mail: dsi@dsi.dk

www.dsi.dk

ISBN 978-87-7488-634-1 (elektronisk version)

DSI projekt nr. 2378





Indhold

- 4 Dialogstøtteredskaber – en indledning**
- 5 Katalogets tilblivelse
- 5 Bemærkninger til litteraturen
- 7 Katalogets opbygning
- 8 Øget vidensniveau**
- 9 Generel information
- 16 Specifik information
- 21 Viden via nettet – et tilgrænsende område
- 22 Forberedelse til mødet**
- 30 Dialogstøtte i samtalen**
- 33 I gang med egne dialogstøtteredskaber**
- 34 Referenceliste**



Dialogstøttereds kab er – en indledning

Dialog mellem patient, pårørende og de sundhedsprofessionelle er alfa og omega i brugerinddragelse. Men den gode dialog kommer ikke med de gode intentioner alene. Den gode dialog kræver rum, og at parterne er klædt på til den. Dertil er det erfaringen fra en række undersøgelser, at dialogen kan forbedres gennem brug af understøttende skriftlige eller billedlige medier.

Med dette katalog har vi samlet en række forskelligartede dialogstøttende redskaber. Kataloget skal give inspiration til det brugerinddragende arbejde. Det fortæller i korthed om redskaber, som på forskellig vis hjælper patient og pårørende med at gå i dialog med de sundhedsprofessionelle. Desuden præsenterer kataloget gode eksempler.

De præsenterede redskaber hjælper patient og pårørende ved at:

- 1) Øge deres vidensniveau gennem information
- 2) Forberede dem til møderne med de sundhedsprofessionelle
- 3) Støtte patient og behandler i dialogen.

Her er både tale om støtte til dialogen om sygdom og behandling, støtte til dialogen om forløbet og støtte til dialogen om sted, rammer og regler.

Vi har ikke skabt en komplet liste over alt, hvad der findes. Der er efterhånden ganske mange redskaber som understøtter dialogen mellem patient, pårørende og de sundhedsprofessionelle. Vores ambition har været mere beskeden: nemlig at plante en interesse for dialogstøttereds kab er og videregive andres erfaringer med hvordan de virker, og hvad de kan bruges til.

● Katalogets **tilblivelse**

Kataloget bygger på litteratur om redskaber, der har til formål at optimere kommunikationen mellem patienter og sundhedspersonale. Det er baseret på både videnskabelige artikler og såkaldt 'grå litteratur' – dvs. rapporter, evalueringer mv. Selvom vi har begrænset søgningen til dansk og engelsksproget litteratur, har den brede søgestrategi betydet, at vi har gennemgået meget forskelligartet litteratur. Vi har valgt at afgrænse os i dette katalog til kun at beskrive redskaber, der bruges i forbindelse med det konkrete møde mellem patient og personale i sundhedsvæsenet. Det skal dog understreges, at patienter er aktivt informationssøgende og handler på egen sygdom i mange sammenhænge, også udenfor lægens praksis eller hospitalet.

I udvælgelsen har vi benyttet følgende tre kriterier:

- 1) Repræsentativitet. Redskabet tilhører en bestemt slags redskaber, som fungerer på samme måde.
- 2) Effektmåling. Vi har prioriteret redskaber, som er blevet effektevalueret. De effektevaluerede/testede dialogstøtteredskaber er primært amerikanske, sekundært engelske og canadiske. Det skal huskes, at redskaberne således er udviklet og afprøvet i en kontekst med en række afvigelser i forhold til det danske sundhedsvæsen.
- 3) Relevans. Desuden er udvælgelsen foretaget ud fra det kendskab til behovene i daglig klinisk praksis, som vi har opnået gennem et brugerinddragelsesprojekt på neurologisk afdeling, Glostrup Hospital samt i et projekt om sammenhængende patientforløb på Odense Universitetshospital.

Det er dog ikke alle redskaber, der opfylder samtlige tre kriterier.

● Bemærkninger til **litteraturen**

Litteraturen om dialogstøtteredskaber afspejler et særligt perspektiv på brugerinddragelse. Vi har fundet nogle fællestræk i litteraturen, som samtidig afslører nogle begrænsninger.

- 1) De fleste redskaber er patientrettede
- 2) De fleste redskaber er rettet mod et bestemt punkt i behandlingsforløbet
- 3) De fleste redskaber er udviklet til kræftpatienter
- 4) De fleste redskaber er udviklet og afprøvet i ambulant regi eller i almen praksis.



Langt størstedelen af redskaberne har til formål at sikre, at patienten får den rette viden om sin sygdom og sit eget forløb, og at patienten sættes i stand til at formulere og stille spørgsmål til personalet. Der er meget få redskaber, som er udviklet specifikt til de sundhedsprofessionelle, der kommer i kontakt med patienten, eller som skal bruges af begge parter f.eks. under konsultationen. Tiltag rettet specifikt mod sundhedsprofessionelle består primært af uddannelse og kommunikationstræning. Der er altså et fokus på at forberede og støtte patienten i det konkrete møde – men ikke den sundhedsprofessionelle.

De fleste af dialogstøtteredskaberne er skabt til en bestemt situation, ofte i forbindelse med konsultationen. De sætter patienterne i stand til at handle mere hensigtsmæssigt før, under eller efter dette møde og adresserer dermed et meget begrænset udsnit af behandlingsforløbet og patienternes kontakt med personale i sundhedsvæsenet. Ligeledes er de effektevalueringer, der er lavet, begrænset til netop dette udsnit. Det betyder, at der er få, som ser på den større sammenhæng, som redskabet bliver sat ind i, eller på effekten af redskabet på længere sigt og i andre sammenhænge. Det undersøges heller ikke, om redskabet faktisk udgør en 'bæredygtig' intervention i den givne institutionelle kontekst. Teksterne siger altså kun noget om redskaberne, deres brug og eventuelle effekt i et meget smalt perspektiv.

Mange af redskaberne er udviklet til kræftpatienter. Andre patientgrupper med livstruende eller kroniske sygdomme og ofte komplekse behandlingsforløb, f.eks. hjertepatienter eller diabetikere, er svagere repræsenteret, og neurologiske patienter slet ikke repræsenteret. På baggrund af eksisterende litteratur kan det ikke siges med sikkerhed, om de udviklede redskaber vil have samme effekt på andre patientgrupper, ligesom man kan forestille sig, at andre patientgrupper kan have andre behov, som den kræftpatient-rettede litteratur ikke tager højde for.

De fleste af redskaberne er afprøvet i almen praksis eller i ambulant regi. I de tilfælde hvor redskaber bruges i hospitalsregi drejer det sig som regel om et særligt afgørende møde – den første konsultation inden behandlingen eller selve indlæggelsessamtalen. Der er meget få redskaber, der adresserer den løbende dialog mellem indlagte patienter og sundhedsfagligt personale.

Disse fællestræk – og de blinde pletter de medfører – skal ikke forstås som en kritik af den konkrete litteratur vi har fundet, men som en generel tendens i udviklingen af dialogstøtteredskaber.

● Katalogets opbygning

Vi har inddelt vores gennemgang af de udvalgte redskaber i forhold til den funktion, de udfylder. De tre overordnede kategorier er:

- Øget **vidensniveau**
- **Forberedelse** til mødet
- **Dialogstøtte** i samtalen

Hvert af de tre afsnit indledes med en kort introduktion til de særlige problemstillinger, der vedrører det aspekt af dialogstøtten. Beskrivelsen af de konkrete redskaber har vi gjort meget stringent, således at det fremgår, både hvad det er for redskab der er tale om, og hvilken form for effektevaluering, der er fortaget af redskabet.

Vi har i alt beskrevet ni konkrete redskaber i dette katalog. Nedenfor er der en oversigt over disse ni redskaber.

OVERSIGHT OVER REDSKABER I KATALOGET

Nummer	Navn	Kategori	Sidetal
1	Informationsvideo til cancerpatienter	Øget vidensniveau – generel information	10
2	Familieinformationsbrochure	Øget vidensniveau – generel information	12
3	Fotomappe	Øget vidensniveau – generel information	14
4	Lydoptagelser af konsultation	Øget vidensniveau – specifik information	17
5	Et skriftligt referat	Øget vidensniveau – specifik information	19
6	Formulering af spørgsmål inden konsultation	Forberedelse til mødet	24
7	Hjælpekort med forslag til spørgsmål	Forberedelse til mødet	26
8	Tjekliste til forberedelse	Forberedelse til mødet	28
9	Et samtale-spil	Dialogstøtte i samtalen	31

Disse ni redskaber er blot eksempler, der sammen med de forskellige introduktioner kan give inspiration til udviklingen af egne redskaber. Som afrunding på kataloget opfordrer vi alle i sundhedsvæsenet til at fortsætte arbejdet med at udvikle konkrete metoder til at forbedre inddragelsen af brugerne. Vi håber, at dette katalog kan give inspiration til arbejdet.



Øget vidensniveau

Udveksling af viden mellem patient, pårørende og de sundhedsprofessionelle er helt central for deres dialog og samarbejde. Patienter og pårørende oplever sig først klar til at stille spørgsmål, når de har en vis viden (3). Og kun når viden udveksles mellem parterne, kan patienten og den pårørende meningsfuldt inddrages i de beslutninger om behandling, pleje og forløb, som skal træffes.

Brug af hjælpemidler til at øge vidensniveauet kan således støtte både patient, pårørende og sundhedsprofessionel i dagligdagens dialoger. Patienter behøver informationen for at forstå, hvad der er galt, få en realistisk idé om prognose, få mest ud af deres konsultationer og til at foretage de nødvendige valg. Information hjælper dem også til at håndtere situationen og til at formidle til f.eks. familie og venner, hvad de fejler, og hvad der skal ske. Endelig er øget viden central for patienter, som skal handle aktivt på egen sygdom og symptomer (1).

Der er imidlertid flere forhold, som gør udvekslingen af viden vanskelig. I en travl hverdag, hvor man som personale skal forholde sig til mange forskellige patienter og mange forskellige forløb og opgaver, kan det være vanskeligt at huske at få givet den information om pleje, behandling, forløb og afdeling, som man egentlig har intentioner om. Som patient og pårørende kan det være utrolig svært at huske og få hold på en masse information, som primært gives mundtligt.

En række undersøgelser viser, at patienter generelt ønsker mere information, og at de sundhedsprofessionelle har en tendens til at tro, at de giver mere information, end de gør (Richards 1998 i Coulter 2006:27). Det er vigtigt at give rette type information på rette tidspunkt i behandlingsforløbet. Umiddelbart efter en diagnose er stillet, ønsker mange patienter praktisk information, som kan understøtte valg, der skal træffes om pleje og behandling, behandlingsmuligheder og deres mulige udbytte. Senere hen opstår typisk behov for mere dybdegående og specifik information (1).

Øget vidensniveau kan for det første skabes gennem brochurer, lydbånd eller videoer med generel information om sygdom, behandling, pleje og afdelingen. Denne viden forholder sig ikke til den specifikke patients særlige situation, men giver information, som er nyttig for alle

eller mange af brugerne på behandlingsstedet. Der kan for det andet også være behov for specifik information om den enkeltes sygdom, behandling og pleje, f.eks. i form af referater af centrale samtaler eller lydoptagelser af centrale samtaler. Endelig er der også et stigende antal brugere som søger øget vidensniveau gennem søgning på nettet. Vi har valgt at inddele dette afsnit i disse tre underkategorier:

- Generel information
- Specifik information
- Viden via nettet

Uanset om information gives som generel eller specifik information, er det væsentligt at holde for øje, at patienter må kunne forvente at blive præsenteret for opdateret og evidensbaseret viden. Det er en forudsætning for, at de kan deltage i behandlingsmæssige beslutninger (4).

● Generel information

Der er mange typer generel information: information om afdelingen, information om sygdommen og information om behandlingen.

Generel information må udvikles og gives ud fra en vurdering af patientgruppens behov på forskellige tidspunkter i deres forløb. Kendskab til egen patientgruppes behov er centralt for brugbarheden af materialet. Hvad synes patienterne er vigtig information? Hvad vil de vide? Ofte er der forskel på, hvad sundhedsprofessionelle og patienter mener, er væsentlig information (Coulter 31).

Generel information gives typisk som pjecer. Der er også lavet forsøg, hvor man i stedet har valgt at tilbyde generel information på video eller lydbånd.

Pårørende har ofte også et stort behov for information om sygdom, behandling, pleje og forventningerne til dem (5), og de forventer at blive informeret som led i et samarbejde med de sundhedsprofessionelle, som tager sig af deres syge familiemedlem (6). Enkelte steder har man skabt generelt informationsmateriale rettet mod de pårørendes særlige behov. Dette område er dog endnu i sin vorden. Generelt har der været en tendens til, at pårørendes behov blev adresseret som et passivt vidensbehov vedrørende de forhold omkring den syge, som den pårørende skulle tage sig af efter udskrivelsen (7). Der mangler derfor viden om effekten af informationsmateriale til pårørende, som istandsætter dem til at spille en aktiv rolle under indlæggelse og i dialogen med de sundhedsprofessionelle.

UDVALGTE REDSKABER

- 1 **INFORMATIONSVIDEO TIL CANCERPATIENTER**
- 2 **FAMILIE-INFORMATIONSBROCHURE**
- 3 **FOTOMAPPE**

1

INFORMATIONSVIDEO TIL CANCERPATIENTER

Kort beskrivelse af redskab

En video med titlen 'Chemotherapy and Radiotherapy' blev produceret for at give en bred og generel, men grundig information til nydiagnosticerede cancerpatienter. Informationsvideoen giver en beskrivelse af kemoterapi og strålebehandling, samt af de risici og bivirkninger det implicerer. Dertil indeholder den afsnit, hvor patienter beretter om deres egne erfaringer, bivirkninger, og de metoder de har brugt til at overkomme dem. Videoen blev produceret af Sue Lawley and Anton Rodgers, to kendte TV-personligheder i England.

Målgruppe

Nydiagnosticerede cancerpatienter, der skal i enten kemoterapi eller strålebehandling.

Hvor og hvornår

Videoen blev første gang vist i 1998 til patienter fra hhv. Addenbrooke's Hospital, Cambridge, The Primrose Oncology Unit, Bedford og Queen Elisabeth Hospital, Kings Lynn, UK.

Formål

Formålet er at informere patienten grundigt om den foreliggende behandling og om de forskellige behandlingsmuligheder, der findes, således at patienten kan deltage i beslutninger om, hvilken behandling de ønsker på et mere kvalificeret grundlag. Videoformen stiller ikke krav til patienternes læsefærdigheder. Den giver samtidig patienten mulighed for at kunne modtage informationen i hjemlige omgivelser og dele den med pårørende. Når patienterne har videoen derhjemme, kan de tilegne sig den nye viden i deres egen hastighed.

Baggrund

Redskabet blev udviklet som følge af, at en række engelske og europæiske undersøgelser afslører, at mange patienter er utilfredse med den information, de har modtaget i forbindelse med at have fået stillet diagnosen cancer. Informationsfilmen blev produceret af et filmselskab på baggrund af seks fokusgrupper med læger, sygeplejersker, farmaceuter, radiografer, patienter og pårørende.

Redskabet i brug

Videoen udleveres til patienten i forbindelse med første konsultation, hvor patienten får stillet diagnosen cancer. Patienten kan tage videoen med hjem.



1 INFORMATIONSVIDEO TIL CANCERPATIENTER

Evalueringsmetode

Videoen blev effektevalueret i et randomiseret kontrolleret studie med 220 deltagere, hvoraf halvdelen fik udleveret videoen, og den anden halvdel indgik i kontrolgruppen. Deltagerne udfyldte et *anxiety & depression score* og et spørgeskema umiddelbart efter første konsultation og igen 3 uger inde i kemo- eller strålebehandlingen.

Opsummering af resultater

- 92 ud af de 113 patienter (81 %), som så videoen, synes den var en hjælp eller en stor hjælp. 16 patienter (14 %) synes ikke, den var en hjælp, og seks patienter (5 %) fandt den ekstra information, som videoen udgjorde, bekymrende.
- Ingen af patienterne i videogruppen svarede, at de ikke havde set videoen.
- 93 % af patienterne i videogruppen var tilfredse eller meget tilfredse med den information, de havde modtaget, hvorimod kun 64 % af de patienter, der ikke havde modtaget videoen, var tilfredse/meget tilfredse. Kun én patient i videogruppen var utilfreds med informationen.

Ydermere viste evalueringen, at for de patienter, der havde fået udleveret informationsvideoen, mindskedes deres angst signifikant gennem behandlingsforløbet. De øvrige deltagere fastholdt deres angstniveau. Patienter i kontrolgruppen blev mere depressive, efter behandlingen var gået i gang, end de var før, mens patienter, som havde set videoen, blev mindre depressive. Således var andelen af patienter med målbar angst 23 % mindre i videogruppen end i ikke-videogruppen, og patienter med målbar depression var 20 % mindre i videogruppen end i ikke-videogruppen.

Anden information

Forfatterne understreger betydningen af, at patienterne får mulighed for at se informationsvideoen hjemme i trygge omgivelser og eventuelt sammen med nære venner eller familie. Forfatterne baserer ikke denne opfordring på egne resultater, men på andre studier af patienters brug af informationsvideoer, der viser, at hvis patienten ser videoen i kliniske omgivelser, er effekten ikke så stor.

Reference

Thomas, R., et al (2000): "Forewarned is forearmed – benefits of preparatory information on video cassette for patients receiving chemotherapy or radiotherapy – a randomised controlled trial". *European Journal of Cancer* 36 (8).



2

FAMILIE-INFORMATIONSBROCHURE

Kort beskrivelse af redskab

En familie-informationsbrochure (FIB) som tillæg til den almindelige information. FIB er en brochure designet til pårørende, som indeholder generel information om en fransk intensivafdeling, hospitalet, navnet på den læge der var tilknyttet patienten, en skabelon over en typisk intensiv stue med navn på alle instrumenter og en ordbog med ordforklaring af de 12 mest brugte udtryk på intensivafdelingen.

Målgruppe

Pårørende.

Hvor og hvornår

Brochuren blev afprøvet på 34 franske intensivafdelinger med start 1. juli 2000.

Formål

Formålet var at forbedre pårørendes tilfredshed og forståelse af den information, der gives.

Baggrund

Flere og flere pårørende ønsker at deltage i beslutninger omkring patientens behandling, hvilket kræver et minimum af forståelse. Videre har få patienter livstestamenter, hvilket medfører, at de pårørende skal tage stilling til dette på patientens vegne. Dertil har familierne behov for at kunne håndtere deres bekymring og få rimelige forventninger til behandlingens resultater. Information menes at kunne hjælpe dem til dette. Derfor udvikledes en brochure specielt rettet mod pårørendes behov og med fokus på generel viden om afdelingen.

Redskabet i brug

Brochuren er uddelt til den familierepræsentant, som patienten eller familien har valgt ved det første møde med personalet på intensivafdelingen.



2

FAMILIE-INFORMATIONSBROCHURE

Evalueringsmetoder

34 tilfældigt udvalgte intensivafdelinger indgik i et prospektivt randomiseret kontrolleret studie af FIB brochures effekt. 175 pårørende deltog, hvoraf halvdelen fik udleveret brochuren.

Opsummering af resultater

FIB brochures effekt blev målt gennem en sammenligning mellem pårørende, som modtog almindelig information, og pårørende der modtog FIB som supplement til den almindelige information. Man sammenlignede de to gruppers forståelse af diagnose, prognose, behandling og deres tilfredshed.

Undersøgelsen viste, at brochuren forbedrede forståelsen af diagnose, prognose og behandling for de pårørende. I FIB gruppen var der kun 11,5 % med dårlig forståelse mod 40.9 % hos kontrolgruppen, og blandt de pårørende, som havde en god forståelse, havde de, som havde modtaget FIB, en gennemsnitlig højere tilfredshedsscore, end de som tilhørte kontrolgruppen.

Fremmede faktorer

At FIB forbedrede forståelsen blandt de pårørende, er i overensstemmelse med studiets hypotese om at forbedre den generelle information om intensivafdelingen frem for patient-specifik information.

Anden information

Brochuren indeholdt ikke kun information, men også en udvidet invitation til at henvende sig til personalet på afdelingen. Dog var der ingen forskel i antallet af samtaler med personalet grupperne imellem.

Reference

Azoulay, Elie, et al. (2002). Impact of a Family Information Leaflet on Effectiveness of Information Provided to Family Members of Intensive Care Unit Patients. A multicenter, Prospective, Randomized, Controlled Trial. I: American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine. Vol. 165, 438-442 (9).



3

FOTOMAPPE

Kort beskrivelse af redskab

Redskabet består af en fotomappe med kliniske fotografier, der dokumenterer et plastikkirurgisk behandlingsforløb. Fotografierne skal bruges som supplement til traditionel sundhedsfaglig information.

Målgruppe

Patienter, som skal gennemgå en plastikkirurgisk intervention.

Hvor og hvornår

Fotomappen bruges til patienter, som skal indlægges på Klinik for Plastikkirurgi og Brand-sårsbehandling, H:S Rigshospitalet. Redskabet blev udarbejdet i 2002 og afprøvet i 2003.

Formål

Redskabet skal bruges med det formål at øge, supplere og nuancere patienters forståelse for resultatet af kirurgiske interventioner.

Redskabet i brug

Sygeplejersker spurgte patienterne, om de ønskede at se fotografier, og i bekræftende fald blev disse forevist i forbindelse med indlæggelsessamtalen eller undervejs i indlæggelsesforløbet.

Situationsbestemt information blev givet i forbindelse med fremvisningen af fotografierne.



3 FOTOMAPPE

Evalueringsmetoder

Anvendt metode var en kvalitativ, eksplorativ og deskriptiv interview-undersøgelse med 10 inkluderede patienter, som interviewedes umiddelbart efter fremvisningen af fotomappen og igen otte uger efter i et telefoninterview.

Opsummering af resultater

Brugen af fotografier oplevedes at bidrage til øget forståelse, til at give realistiske forventninger og til at korrigere misforståelser i forbindelse med det kirurgiske indgreb og ændring af kroppens fremtoning.

- 8 ud af 10 fandt det betryggende at se fotos. Samme antal mente, at det havde medført øget forståelse.
- Adspurgte havde patienterne svært ved at verbalisere deres forestillinger om resultatet af det kirurgiske indgreb, men med fotomappen var de i stand til at få be- eller afkræftet deres forestilling.

Fotografierne var primært betydningsfulde før og under den kirurgiske intervention i forhold til at opnå forståelse. Der viste sig ingen forskelle i patienternes oplevelse og udbytte af at se fotomappen i forhold til parametrene alder, køn, social status og diagnose.

Reference

luel, Alexandra Louise og Larsen, Kristian 2005: Bør sundhedsfaglig information være andet end ord? Plastikkirurgiske patienters oplevelse af at se kliniske fotografier. I: Ugeskrift for læger, 167/40, 3789-3792 (10).



● Specifik information

Der er evidens for, at specifik information gør patienten bedre i stand til at huske central information end den generelle information.

Der er også evidens for, at skriftlig information koblet med mundtlig information er bedre end mundtlig information alene (1).

Specifik information kan gives enten skriftligt i referater af centrale samtaler eller som lydoptagelser.

Det er vist i flere sammenlignende studier, at patienter husker den specifikke information om egen sygdom og behandling bedre, hvis de modtager en lydoptagelse af centrale samtaler med de sundhedsprofessionelle. Undersøgelser har vist, at en udleveret lydoptagelse af en central konsultation kan:

- Øge patienttilfredshed med klinikken
- Give en oplevelse af at have modtaget mere information (11)
- Hjælpe patienten med at huske hvad der blev sagt ved en konsultation, hvor han måske ikke var i stand til at kapere informationen, så han er bedre i stand til at stille afklarende spørgsmål ved den efterfølgende konsultation (12).

Fordelen ved materiale som kan tages med hjem er, at det kan høres igennem med familie og venner, som dermed bedre kan yde god praktisk og emotionel støtte (13). Det er ikke alle, som hører et bånd igennem, men de, der gør det, hører det som oftest flere gange, og de, som ikke gør det, er stadigvæk tilfredse med at have fået det udleveret (14).

Et alternativ til lydoptagelsen er et skriftligt resumé. På kræftområdet er der imidlertid ikke vist samme effekt af de skriftlige resuméer (15). I en undersøgelse, hvor man har bedt patienter prioritere mellem resumeer og lydbånd, foretrak langt de fleste lydbånd, om end tilfredsheden med de to redskaber var den samme. Eneste signifikante forskel var, at patienterne oplevede, at båndet bedre hjalp dem til at huske, hvad lægen havde sagt. I øvrigt mente patienterne, at redskaberne begge var vigtige og gav dem noget forskelligt. Båndet var personligt og detaljeret og blev værdsat for det. Brevet var upersonligt og distanceret, og tydeliggjorde hvad lægen havde fundet væsentligt – og blev værdsat for det (16).

Det er en løbende diskussion, hvordan man skal informere patienter med dårlige prognoser. I ovennævnte undersøgelse ønskede 80 % af deltagerne al information, uanset om den var god eller dårlig, men der var en tendens til, at patienter, hvis prognose regnedes i uger eller måneder, hørte lydoptagelserne eller læste referatet sjældnere end de øvrige deltagere (11). Fra en anden undersøgelse beskrives, at patienter med cancer finder det nyttigt, at deres første besøg ved kirurgen optages på lydbånd, selv når disse bånd efterfølgende kommer til at indeholde nogle rystende oplysninger (17).

UDVALGTE REDSKABER

4 LYDOPTAGELSE AF KONSULTATION

5 ET SKRIFTLIGT REFERAT

4

LYDOPTAGELSER AF KONSULTATION

Kort beskrivelse af redskab

Lydbånd, hvorpå patientens konsultation hos lægen er blevet optaget. Patienten får efterfølgende båndet med hjem.

Målgruppe

Kræftpatienter.

Hvor og hvornår

Ved gynækologiske og medicinske kræftafdelinger i Amsterdam, Holland.

Formål

At øge patienternes tilfredshed og udbytte af konsultationen med lægen.

Baggrund

Baggrunden er en række undersøgelser, der peger på, at kræftpatienter ønsker at være velinformerede om deres diagnose, prognose og behandling, og ofte er utilfredse med den information de modtager. Information sætter patienterne i stand til at være med i beslutningstagningsprocessen og regnes derfor for væsentlig.

Redskabet i brug

Båndet optager patientens første konsultation omhandlende behandlingsmuligheder på kræftklinikken. Patienten får båndet efter konsultationen.



4 LYDOPTAGELSER AF KONSULTATION

Evalueringsmetoder

201 tilfældigt udvalgte patienter deltog i et dobbeltblændet randomiseret forsøg, heraf 105 som modtog lydoptagelse af deres konsultation og 96 i kontrolgruppen. Desuden deltog 11 onkologer. Alle modtog baseline spørgeskema med posten inden konsultationen, og alle konsultationer blev optaget. Interventionsgruppen fik båndet med hjem efter konsultationen. Alle modtog spørgeskemaer med posten en uge efter og 3 mdr. efter konsultationen.

Opsummering af resultater

- Patienter der havde modtaget båndet, var mere tilfredse og huskede mere information end patienter fra kontrolgruppen.
- Patienter der havde modtaget båndet huskede både mere af konsultationen en uge efter og tre mdr. efter.
- Båndet havde ikke nogen signifikant betydning for livskvaliteten.
- Patienterne brugte båndet til at lytte på selv, 58 % lyttede til det med deres partner, og 13 % lyttede til det med deres børn.
- Næsten alle patienter (96 %) var glade for lydoptagelsen og ville anbefale metoden til andre kræftpatienter.
- De fleste patienter tog ikke notits af lydoptagelsen i konsultationen, og de som gjorde oplevede det positivt.
- For 33 % af de som lyttede til båndet, gav det anledning til yderligere spørgsmål til deres behandlere om sygdom og behandling.
- For 43 % af de som lyttede til båndet, faciliterede det kommunikationen med deres pårørende.

Anden information

Artiklens forfattere anbefaler at installere båndoptagere i klinikkerne og tilbyde nye patienter båndoptagelser, da det er en nem og billig måde at øge patienttilfredshed og patienternes huskeevne på.

Artiklens forfattere påpeger, at kræftpatienter med en stor sandsynlighed for at overleve var overrepræsenterede i undersøgelsen ift. dødeligt syge og konkluderer, at en mere ligelig fordeling af disse to patientgrupper er vigtig i fremtidige undersøgelser.

Reference

Ong, L.M.L.(2000): "Effect of Providing Cancer Patients With the Audiotaped Initial Consultation on Satisfaction, Recall and Quality of Life: A Randomized, Double-Blind Study" I: Journal of Clinical Oncology, Vol.18, No16 pp. 3052-3060 (18).



5 ET SKRIFTLIGT REFERAT

Kort beskrivelse af redskab

Et referat bliver sendt til patienten efter klinikbesøget, hvor lægen noterer de mest fremtrædende pointer, som er blevet rejst under konsultationen. Brevene bliver dikteret og skrevet specifikt til hver patient og er ikke kopier af rapporter sendt til deres læge. Ligeledes er medicinske betegnelser reduceret til et minimum.

Målgruppe

Cancerpatienter.

Hvor og hvornår

Department of Medical Oncology, Royal Prince Alfred Hospital, Australia, 2006.

Formål

At øge patienternes tilfredshed og erindring om de givne informationer på en måde, som er nyttig for cancerpatienter og deres familier.

Baggrund

Talrige undersøgelser har vist, at patienter som regel er utilfredse med de oplysninger, de modtager i løbet af kliniske konsultationer med medicinske specialister. Et permanent referat af konsultationen kan gemmes til fremtidige referencer, og tilskyndes til en større involvering i patientens pleje.

Redskabet i brug

Referatet blev brugt til patienter i opfølgende konsultation i ambulant regi. Patienterne har været til mindst én konsultation tidligere.

Patienten modtager et brev efter konsultationen, som er specifikt til denne patient og dikteret af speciallægen fra konsultationen. Indholdet af brevet varierer, men det, der oftest bliver beskrevet, er behandlingsmuligheder, strategier, testresultater, den aktuelle sygdomsstatus, kliniske resultater og opfølgende henvisninger. Andre områder, som bliver beskrevet, er prognose, bivirkninger ved behandlingen, hvilke undersøgelser der fremover behøves og forklaring på symptomer.



5 ET SKRIFTLIGT REFERAT

Evalueringsmetoder

Af de 48 tilfældigt udvalgte patienter, som deltog i undersøgelsen af redskabets effekt, modtog halvdelen et referat af deres konsultation.

Alle patienterne blev efterfølgende interviewet ved et struktureret telefoninterview.

45 praktiserende læger og 26 speciallæger, som også var involverede i deltagernes cancerforløb, modtog referatet og fik tilsendt spørgeskemaer om deres holdning til brugen af disse referater i cancerforløbet.

Opsummering af resultater

Patienter, der havde modtaget breve, var mere tilfredse med mængden af oplysninger, der blev givet, og de havde tendens til at have større og mere præcis erindring af konsultationen. I samme ombæring spurgte man lægerne, og de viste en generel opbakning til idéen om at sende cancerpatienter breve, hvor indholdet af konsultationerne blev skitseret.

Der var ingen signifikant forskel i procentdelen af oplysninger, som blev erindret af de to grupper, selvom patienter, der modtog et brev, havde fået flere oplysninger at huske end kontrolgruppen.

Patienter, som huskede oplysninger forkert, tilhørte dog oftest kontrolgruppen.

Af de patienter, der havde modtaget brevet, havde de, som havde modtaget dårlige nyheder, fundet brevet mere nyttigt, da dette havde hjulpet dem med at forstå og huske, hvad der var blevet sagt under konsultationen. Mange havde ligeledes vist brevet til en eller flere venner/familiemedlemmer.

Mange fra kontrolgruppen udtalte, at de ikke ønskede at modtage dårlige nyheder i brevet, men de, som var i brevggruppen, var alle tilfredse med at have modtaget disse informationer, hvilket havde hjulpet dem til at forstå og huske, hvad der var blevet fortalt under konsultationen.

Ud af de adspurgte læger synes de fleste at byde ideen velkommen. Flere læger mente, at der ikke burde sendes brev, hvis der var mulighed for, at dette skabte bekymring. Ligeledes mente et stort antal, at der skulle sendes en kopi af brevet til patientens medicinske rådgivere.

Reference

Damian, D. and M. H. Tattersall. "Letters to patients: improving communication in cancer care." The Lancet 338.8772 (1991): 923-25 (19).



● Viden via nettet – et tilgrænsende område

Rigtig mange patienter og pårørende søger i dag efter mere viden om egen sygdom og behandling på internettet. En amerikansk undersøgelse påpeger, at omkring 80 % af voksne internetbrugere søger sundhedsinformation på nettet, mens andre undersøgelser påpeger, at 28-41 % af de, som har søgt på nettet efter information om sygdom, taler om informationen med lægen. Kun halvdelen af de patienter, som henter information på nettet og taler med lægen om informationen, fortæller imidlertid lægen, hvor informationen stammer fra (20).

Internettet giver adgang til sundhedsfaglig viden, men giver ikke automatisk patient og pårørende redskaber til at sortere og forstå den indhentede viden. Det kan være en udfordring for de sundhedsprofessionelle. Samtidig er deres måde at håndtere situationen på af afgørende betydning for patienternes tilfredshed og bekymringsniveau.

Når patienten går i dialog med den sundhedsprofessionelle om den viden, han har indhentet via internettet, er det afgørende for ham, hvordan den sundhedsprofessionelle reagerer. Når den sundhedsprofessionelle lytter til patientens informationer, og tager vedkommendes engagement i selv at søge viden seriøst, øger det patienttilfredsheden signifikant. Det gælder også i de tilfælde, hvor den sundhedsprofessionelle er uenig i indholdet af den indhentede viden (20).

I et amerikansk review af litteraturen om borgernes brug af internettet fremhæves patienter, der søger på nettet, som værende potentielt bedre informeret. Internettet lægger op til, at patient og behandler i øget grad deler ansvaret for, at patienten er velinformeret. Dertil kan internettet være en hjælp for patienter til at være forberedt inden konsultationen, hvorved tiden kan udnyttes bedre.

Endelig tilbydes på internettet stadig flere interaktive services; fra patientnetværk til netadgang til vandrejournaler mv. Det er dog et problem, at den sundhedsinformation, man finder på nettet, er af meget varierende kvalitet, og at ikke alle har adgang til internet og/eller kompetencer til at bruge det (21).

Det er blevet foreslået at:

- Den sundhedsprofessionelle tydeligt viser, at den information, patienten kommer med, tages seriøst.
- Den sundhedsprofessionelle påtager sig rollen at hjælpe patienten til at navigere i den store mængde information, som findes på internettet, for eksempel ved at anbefale bestemte hjemmesider.
- Den sundhedsprofessionelle hjælper patienten til at sortere i informationen og gennemskue, hvorvidt den er lødigt ved at lære patienten at se efter centrale forhold såsom: Hvem der sponsorerer hjemmesiden, hvem der er afsender, seneste opdatering af informationen, og om det er faktuel information eller holdninger (21).



Forberedelse til mødet

Der er gjort en række erfaringer internationalt med at forberede patienten til mødet med de sundhedsprofessionelle. Formålet med forberedelsen er at styrke patienten i rollen som aktiv deltager i dialogen og sikre, at det, som bekymrer patienten (mest), får plads i konsultationen.

Den mest simple forberedelse består i at give patienten et notat med en opfordring til at skrive egne spørgsmål ned inden konsultationen.

Andre har udviklet skemaer med en række emner, som patienten bedes have forholdt sig til inden konsultationen. Skemaerne hjælper patienten til at få en idé om, hvad der skal foregå, og hvilke emner som potentielt kan blive bragt på bane. I nogle skemaer bedes patienten forholde sig til, hvad de ønsker at få ud af konsultationen, og hvilken rolle de selv ønsker at spille i den behandlingsmæssige beslutningstagning.

Endelig forefindes pjecer med for-formulerede spørgsmål. Disse pjecer hjælper patienten til at formulere bekymringer, alt imens de tydeliggør for patienten, hvilken slags spørgsmål det kan være relevant og acceptabelt at stille. Tilgangen er dog blevet kritiseret for at være paternalistisk og nedladende og for at have en uhensigtsmæssig indflydelse på patientens dagsorden (22).

Opfordringer til patienterne om at forberede nogle spørgsmål til behandlerne viser sig – ikke overraskende – at have størst effekt, når de sundhedsprofessionelle tilslutter sig brugen af dem og refererer til dem (23). Forberedelsespjecer, som hjælper patienten til at stille spørgsmål, viser en direkte effekt på dialogen målt i forhold til, hvor mange spørgsmål patienten får stillet (24).

Det er en vigtig diskussion på området, om disse former for forberedelse vil kræve længere konsultationer. Gaston og Mitchel finder i et review fra 2005, at længden på konsultationstiden ikke ændres af sådanne interventioner (23). Et nyt engelsk review fremhæver



tilsvarende, at 13 ud af 17 studier ikke viste nogen signifikant tidsforøgelse som konsekvens af denne form for intervention (24). Diskussionen må uvægerligt knyttes til typen af konsultation. En lægekonsultation med en konsultationslængde på omkring otte minutter vil måske hyppigere opleve, at konsultationen forlænges (25).

Patienttilfredsheden med konsultationer, hvor der er brugt forberedelsespecer, er varierende. Førnævnte engelske review fremhæver, at der er en lille generel tendens til øget patienttilfredshed (24). Forberedelsesinitiativer, som støtter patienterne i at stille spørgsmål, bede om uddybninger og fortælle om deres bekymringer, synes at skabe mindre utryghed og gøre patienten mere interesseret i at påtage sig en aktiv rolle. Nogle undersøgelser har også vist øget overholdelse af lægens anbefalinger og forbedret klinisk effekt, alt imens patienterne er blevet bedre til at huske den information, de har fået i konsultationen, og i højere grad oplever sig som havende kontrol over eget helbred (1; 26). Et engelsk Cochrane-review fremhæver imidlertid, at der ikke er tilstrækkelig statistisk signifikans for disse resultater (24).

Det må fremhæves, at her er tale om sammenligninger af en række forskelligartede produkter anvendt i forskellige kliniske sammenhænge på forskellige måder. Det vanskeliggør selvsagt sammenligningen af studie, at det generelt er svært – også i det enkelte studie – at påvise signifikant effekt. Måske fordi et enkelt skema udleveret en enkelt gang ikke i tilstrækkelig grad påvirker fasttømrede måder at gå i dialog for patient og behandler. Forberedelsesark af forskellig slags er kun en støtte og batter måske først for alvor, når forberedelse er blevet rutine for patienter såvel som for sundhedsprofessionelle (24).

UDVALGTE REDSKABER

- 6 FORMULERING AF SPØRGSMÅL INDEN KONSULTATIONEN**
- 7 HJÆLPEKORT MED FORSLAG TIL SPØRGSMÅL**
- 8 TJEKLISTE TIL FORBEREDELSE**

6 FORMULERING AF SPØRGSMÅL INDEN KONSULTATIONEN

Kort beskrivelse af redskab

Tre forskellige redskaber blev afprøvet og sammenlignet i et studie:

1. En pakke med en liste over emner af særlig interesse for patienter i gynækologisk/obstetrisk klinik (menstruationscyklus, prævention, brystundersøgelse, kirurgi mv.) samt et linjeret ark og en skriftlig vejledning med opfordring til at formulere mindst tre spørgsmål, der kan stilles til lægen under konsultationen.
2. En tjekliste over den information patienterne skal have med sig fra konsultationen (f.eks. diagnose, medicinbetegnelse). Patienterne skal medbringe tjeklisten til konsultation for at kunne tjekke, om de har modtaget den nødvendige information, inden konsultationen er afsluttet.
3. En kort besked fra lægen med en generel opfordring til at stille spørgsmål under konsultationen.

Målgruppe

Patienter generelt.

Hvor og hvornår

Redskaberne blev afprøvet i 1990 i privat gynækologisk-obstetrisk klinik.

Formål

At få patienterne til at stille flere afklarende spørgsmål under konsultationen, dæmpe deres angstniveau og øge deres vidensniveau og følelse af egenkontrol over sygdomsforløbet.

Baggrund

Flere undersøgelser viser, at læger undervurderer patienternes behov for information, og at god kommunikation mellem læge og patient har betydning for patientens tilfredshed med behandlingen, patientens angstniveau under konsultationen, patientens tilbøjelighed til at følge lægens medicinske anbefalinger samt at møde op til opfølgende konsultationer.

Patienter, der er aktive under konsultationen, kan søge afklarende eller supplerende information, hvis deres forståelse er mangelfuld.

Redskabet i brug

Patienter i lægens venteværelse får udleveret et af redskaberne samt blyant umiddelbart inden konsultationen med lægen.



6 FORMULERING AF SPØRGSMÅL INDEN KONSULTATIONEN

Evalueringsmetoder

Undersøgelsen falder i to dele.

Første del af studiet vurderede effekten af pakke med emneliste, blankt ark og vejledning (redskab nr. 1) på følgende afhængige variable:

- Lægens og patientens subjektive vurdering af antallet af spørgsmål patienten stillede under konsultationen.
- Patientens tilfredshed med konsultationen.
- Patientens angstniveau under konsultationen.
- Lægens tilfredshed.
- Længden af konsultationen.

I denne del deltog 53 kvindelige patienter. De blev rekrutteret fra venteværelset hos en privatpraktiserende obstetriker og gynækolog. Der er ingen information om kontrolgruppen.

I anden del af undersøgelsen indgik tjekliste (redskab nr. 2) og skriftlig opfordring fra lægen til at stille spørgsmål (redskab nr. 3). Denne del fokuserede på graden af information, patienten modtog.

Her var de afhængige variable:

- Patientens oplevelse af kontrol.
- Patienternes tillid til, at de har forstået den information, de har fået i løbet af konsultationen.
- I hvor høj grad patienterne kunne huske den information, de havde modtaget.
- I hvilken udstrækning patienterne fik stillet alle de forberedte spørgsmål.

I denne del deltog 49 kvindelige patienter. 13 patienter modtog redskab nr. 2, 18 patienter modtog redskab nr. 3, og de resterende 18 udgjorde kontrolgruppen.

Opsummering af resultater

Resultater af første del af undersøgelsen:

- Patienterne, der modtog en pakke med emneliste og opfordring til at formulere mindst tre spørgsmål på forhånd, stillede signifikant flere spørgsmål og var mindre ængstelige under konsultationen end patienterne i kontrolgruppen.
- Der var ikke forskel på de to gruppers tilfredshed med konsultationen, på lægens tilfredshed eller på længden af konsultationerne.

Resultater af anden del af undersøgelsen:

- Patienterne, som modtog tjekliste, og patienter, som modtog kort opfordring til at stille spørgsmål, stillede i højere grad alle de spørgsmål, de ønskede (tjekliste: 85 %, besked fra lægen: 84 % og kontrolgruppen: 61 %).
- Den generelle tilfredshed med besøget, med den modtagne information samt med oplevelsen af kontrol var højere hos patienterne fra interventionsgrupperne end hos patienterne fra kontrolgruppen.

Der var ikke signifikant forskel på resultaterne i de to interventionsgrupper i undersøgelsens anden del. Dette tyder på, at den vigtigste faktor for patienternes tilfredshed, afslappethed og ro til at stille spørgsmål er vissheden om, at lægen opfordrer til, at hun/han stiller spørgsmål.

Reference

Thompson, Suzanne C., et al (1990): "Patient-Oriented Interventions to Improve Communication in a Medical Office Visit". Health Psychology, 9 (4)(27).



7

HJÆLPEKORT MED FORSLAG TIL SPØRGSMÅL

Kort beskrivelse af redskab

Hjælpekort med forklarende følgebrev. Hjælpekortet har overskriften: "Spørgsmål du måske ønsker at stille din læge" med følgende tre underkategorier: "Din tilstand", "undersøgelser og behandlingsplan", "anden information/råd". Derunder er der forslag til i alt 23 konkrete spørgsmål, samt plads til patientens egne spørgsmål. Følgebrevet forklarer formålet med hjælpekortet og opfordrer patienten til at udforme og prioritere spørgsmålene.

Målgruppe

Ambulante patienter indenfor dermatologi, gynækologi og ortopædi.

Hvor og hvornår

På tre ambulatorier på Royal Free Hospital, London.

Formål

At opfordre og hjælpe ambulante patienter til at forberede, prioritere og huske spørgsmål de gerne vil stille ved deres første konsultation i ambulatoriet. Det skal give patienter mere relevant information og øge patientinddragelsen i konsultationen.

Baggrund

Kommunikationen mellem patienter og læger er ofte utilfredsstillende. Årsager omfatter patientens utryghed i konsultationen, omfanget af den information patienten præsenteres for, lægens måde at kommunikere og eksaminere på, de ukendte omgivelser, lange ventetider, travlhed mv. Patienter kan således have svært ved at stille spørgsmål og få den information de ønsker.

Redskabet i brug

Hjælpekortet sendes til patienten to uger forud for første konsultation i ambulatoriet. På baggrund af kortet forbereder patienten sine spørgsmål, som så stilles til lægen under konsultationen.



7

HJÆLPEKORT MED FORSLAG TIL SPØRGSMÅL

Evalueringsmetoder

2386 patienter deltog i et randomiseret kontrolleret studie: 55 % dermatologiske, 29 % gynækologiske, 16 % ortopædiske patienter. Interventionsgruppen modtog hjælpekort og følgebrev. Kontrolgruppen modtog ikke noget.

Begge grupper modtog spørgeskema med posten efter konsultationen omhandlende deres forventninger før konsultationen, om de havde forberedt spørgsmål på forhånd, eller om disse opstod i konsultationen, om de havde tænkt på flere spørgsmål efter konsultationen, som de gerne ville have diskuteret yderligere.

Opsummering af resultater

- Resultaterne viser, at ambulante patienter har svært ved at stille spørgsmål og diskutere informationen ved den første konsultation.
- Halvdelen af patienterne i interventionsgruppen gav udtryk for, at de havde fået mere ud af konsultationen, men der var kun få signifikante forskelle mellem interventionsgruppen og kontrolgruppen.
- Hjælpekortet hjalp, ifølge de patienter der brugte det, til at stille spørgsmål, til at finde på spørgsmål og til at turde/ville stille spørgsmål.
- Gynækologiske patienter brugte hjælpekortet i højere grad end dermatologiske og ortopædiske.
- Trods forberedelse fik patienterne ikke stillet alle deres spørgsmål. 29 % af patienterne glemte at stille deres forberedte spørgsmål, 16 % syntes ikke, der var tid nok til at stille dem, 14 % ville ikke spilde lægens tid, 10 % mente, at lægen ikke kunne lide at blive stillet spørgsmål, 12 % syntes ikke, de følte vigtige, 8 % mente ikke, der kom et rigtigt tidspunkt at stille dem på, 3 % syntes, det var pinligt, og 13 % angav andre grunde.
- Undersøgelsen peger på, at patienterne også har brug for lægens accept af og støtte til at bruge kortet.
- Undersøgelsen konkluderer, at hjælpekort har fordelene, at det er nemt at bruge, billigt at producere og let at overføre, men at det kræver yderligere undersøgelser af, hvordan hjælpekortet optimeres og tilpasses til lokale kliniske forhold.

Reference

Fleissig, Anne et al. (1999): "Encouraging out-patients to make the most of their first hospital appointment: To what extent can a written prompt help patients get the information they want?" I: Patient Education and Counselling, 38, pp. 69-79 (28).



8

TJEKLISTE TIL FORBEREDELSE

Kort beskrivelse af redskab

En tjekliste med 49 ofte stillede spørgsmål om ti forskellige emner (sygdommen, undersøgelser, behandling, risikofaktorer m.v.). Dertil klar skriftlig information om, hvordan tjeklisten udfyldes samt en brochure fra Dutch Heart Foundation.

Målgruppe

Redskabet er målrettet hjertepatienter i ambulant kontrolforløb.

Hvor og hvornår

Redskabet blev anvendt første gang i 1998 på en hjerteklinik på universitetshospitalet i Maastricht, Holland.

Formål

- At strukturere kommunikationen mellem patient og læge
- At mindske patientens angstniveau
- At øge patientens viden om sygdommen
- At øge patientens tilfredshed.

Baggrund

Hjertepatienter oplever et underskud af viden om deres sygdom, behandling, anbefalede livsstilsomlægninger, samt de problemer de eventuelt vil opleve som følge af deres sygdom. Konsultationen med kardiologen er ofte meget kort, og samtidig har disse patienter tit særligt svært ved at stille spørgsmål og efterspørge information. Undersøgelser viser, at hvis patienten deltager aktivt i konsultationen styrkes kommunikationen mellem patient og læge, og patienten husker i højere grad vigtig information. Tjeklisten blev udviklet på baggrund af en gennemgang af litteraturen om hjertepatienters informationsbehov, to fokusgruppeinterviews med ambulante hjertepatienter, interviews med fem kardiologer samt en prætest med 13 patienter.

Redskabet i brug

Patienterne modtager tjeklisten og brochuren med posten ca. en uge inden deres besøg hos kardiologen. I løbet af ugen udfylder de tjeklisten og forbereder sig dermed på konsultationen. I instruktionsbrochuren bliver patienterne opfordret til at tage tjeklisten med til konsultationen og bruge den som en huskeliste.



8

TJEKLISTE TIL FORBEREDELSE

Evalueringsmetoder

Virkningen af tjeklisten blev testet på en gruppe tilfældigt udvalgt ambulante patienter på hjerteafdelingen på universitetshospitalet i Maastricht. I alt deltog 103 patienter i forsøget, hvoraf 50 var i kontrolgruppen.

Patienternes angstniveau, informationsudveksling med lægen, tilfredshed, deltagelse og konceptuelle viden om hjertesygdommen blev vurderet ud fra spørgeskemaer, som patienterne havde udfyldt umiddelbart efter konsultationen (med undtagelse af patienternes angstniveau, der blev vurderet lige inden konsultationen).

Patienterne i eksperimentgruppen blev bedt om at udfylde et spørgeskema, der omhandlede brugen af tjeklisten.

Yderligere blev længden af den enkelte patients konsultation noteret.

Opsummering af resultater

Patienterne i eksperimentgruppen viste sig at være signifikant mindre ængstelige inden konsultationen end patienterne i kontrolgruppen.

Tjeklisten viste sig også at være en fordel for patienterne på alle de andre evaluerede områder. Således var patienterne i eksperimentgruppen både mere aktive i løbet af konsultationen, havde fået udvekslet mere information med kardiologen, var mere tilfredse og havde mere viden om deres sygdom end patienterne i kontrolgruppen. Ingen af disse fordele var dog statistisk signifikante.

Brug af tjeklisten resulterede ikke i længere konsultationstider.

Reference

Martinali, J., et al (2000): "A checklist to improve patient education in a cardiology outpatient setting". Patient Education and Counselling 42 (2001) (29).





Dialogstøtte i samtalen

De dialogstøtteredsdskaber, vi har gennemgået indtil nu, bruges enten før samtalen eller efter samtalen. Men dialogen kan også støttes med redskaber, der bruges i samtalen.

Vi ved fra studier af læge-patient samtaler, at konsultationens dialog ofte følger en fast struktur, som placerer patientens spørgsmål i indledningen og afslutningen af konsultationen, men sjældent i den del af samtalen, som lægen betragter som den centrale (3). Læge-patient samtaler er også beskrevet som ritualiserede samtaler, som følger en bestemt skabelon, har faste emner, der skal behandles og faste talemåder. Det betyder, at samtalen kun udvikler sig til frugtbar dialog med patientens perspektiv og betragtninger som integreret del, når lægen gør en personlig og særlig indsats for at skabe en normal samtale ved siden af den ritualiserede dialog (30).

Endelig ved vi, at vidensudveksling ikke er en neutral aktivitet, hvor objektiv information deles mellem lægen og patienten, og hvor det derfor udelukkende handler om at få mest mulig information på bordet (31). Det er snarere sådan, at det kliniske møde – trods den faste skabelon – altid giver anledning til særlige spørgsmål og særlige svar fra begge sider, og derigennem skabes en bestemt viden i fællesskab, som er med til at forme parternes opfattelser af konsultationen, de beslutninger de træffer, og de handlinger der følger efter.

Disse forhold peger på nytten af at udvikle redskaber, som kan benyttes i selve dialogen til at fremme, at patientens perspektiv høres og inddrages. Denne form for dialogstøtteredsdskaber med generel patientinddragelse som formål synes dog at være et nyt område. Vi har kun fundet meget få eksempler.

UDVALGT REDSKAB

9 ET SAMTALE SPIL – DET CANADISKE „HEALTHY INTER-ACTION“ SAMTALEKORT

9 ET SAMTALE-SPIL**Kort beskrivelse af redskab**

Samtalekortene består af en serie farverige billeder i størrelsen ca. 1 x 1,5 meter. Billederne fokuserer på forskellige emner og viser f.eks. en vej med forskellige etaper og stationer, der skal illustrere udfordringerne i diabetikerens rejse mod bedre egenomsorg. Emnerne kan også være overvægt, astma, rygestop, hjertesygdom m.v.

Målgruppe

Samtalekortene er udviklet til sundhedspersonale, der arbejder med undervisning af diabetespatienter.

Hvor og hvornår

Samtalekortene blev udviklet til diabetespatienter i Canada af firmaet Healthy Interactions i 2005 i samarbejde med diabetesforeninger i Canada, USA og England.

Formål

Kortene skal fremme læring og medføre adfærdssændringer, og det overordnede formål er at styrke patienters engagement i egen behandling.

Samtalekortene erstatter traditionel katederundervisning med en mere dynamisk og interaktiv gruppeundervisning, der fremmer dialogen mellem patienter og sundhedsprofessionelle. Metoden giver fleksibilitet i forhold til at diskutere de emner, der er mest relevante for deltagerne og sætter patienterne i stand til bedre at optage relevant information.

Læringsprocessen foregår også i høj grad patienterne i mellem. Patienterne får dermed mulighed for at drøfte konkrete udfordringer med andre i samme situation, dele succeser fra deres eget liv, og de styrkes i erkendelsen af, at de ikke står alene med deres sygdom.

Redskabet i brug

En underviser (sundhedsprofessionel), der agerer som facilitator, samt 3-10 patienter sætter sig omkring et bord. Kortet placeres på et bord og danner udgangspunktet for den fælles diskussion i grupper. Underviseren har gennemgået træning i brugen af samtalekort og er ansvarlig for at facilitere diskussionen. Hvert samtalekort tager mellem 60 og 90 minutter at gå igennem. I processen bruger facilitatoren forskellige værktøjer til at målrette diskussionen og inddrage patienterne: Spørgsmål og diskussionskort. Sessionen munder ud i en handlingsplan for den enkelte patient.



9

ET SAMTALE-SPIL

Evaluering & resultat

Samtalekortene er ikke evalueret, men et omfattende survey fra 2006 havde til formål at vise tilslutning til og tilfredshed med samtalekortene.

I løbet af 10 måneder fra juni 2005 havde 65 % af alle diabetesundervisere i Canada modtaget træning i at bruge samtalekortene. 87 % af disse vurderede kortene og samtale-sessionerne som gode eller særdeles gode. 87 % mente ligeledes, at patienterne havde haft god eller særdeles god erfaring med samtalekortene.

Kommentarer

Spørgeskemaundersøgelsen omfattede kun sundhedspersonale, ikke patienter. Disse kort har godt nok til formål at fremme en adfærdsændring hos diabetespatienter, men for at virke kræver de, at både patienter og personale engagerer sig i samtalen. Samtalekortene kan derfor ses som et dialogstøttende redskab for såvel personale som patienter.

Reference

URL: <http://www.healthyi.com>.





I gang med at udvikle egne dialogstøttereds kab er

Med dette katalog har vi søgt at inspirere klinikere til at arbejde med dialogstøtte ved at vise et udsnit af de redskaber, som allerede findes og beskrive deres effekt.

Redskaber skal altid passe til den lokale kontekst, hvori de skal bruges, men det betyder ikke, at de altid skal opfindes på stedet og udvikles fra grunden.

Naboafsnittet eller naboregionens afdeling kan have udviklet materiale og procedurer, som kan lånes og tilpasses, ligesom patientforeningerne ofte ligger inde med en del informationsmateriale.

For så vidt angår skriftligt materiale forefindes vejledninger regionalt som hjælp til at udforme godt materiale til patienter og pårørende (se f.eks. (32)).

I udarbejdelsen er det væsentligt at holde sig for øje, hvilken rolle man opfordrer patienten til at tage. Er han forbrugeren, der skal modtage den service, han har behov for, hvorfor han skal fortælle sine behov? Eller er han en samarbejdspartner? Og hvilke rolle opfordrer man hans pårørende til at tage gennem den måde, man skriver til dem? Man bør altid inddrage brugere fra egen afdeling i udarbejdelsen af dialogstøttereds kab er. De kan fortælle, hvilken slags information og dialog, de har brug for, og hvordan det udarbejdede materiale virker på dem.

Dialogstøttereds kab ers succes afhænger af, at personalet dedikerer sig til at bruge det. De er, som ordet indikerer, kun en støtte. De skaber ikke dialogen af sig selv.

Dialogstøttereds kab er er med andre ord afhængige af, at brugerinddragelse bliver et fokusområde i det hele taget på afsnit, hvor de skal bruges. Deres nytte afhænger af, at forholdende omkring den enkelte samtale støtter op om brugerinddragelsen. Dialogstøttereds kab er må således ses som et simpelt konkret redskab, der kan indgå som en del af et større udviklingsarbejde med at skabe og implementere et brugerinddragende sundhedsvæsen i praksis.

Referenceliste

- 1) Coulter A, Ellins J. Patient-focused Interventions: A review of the evidence. London: The Health Foundation; 2006.
- 2) Glostrup hospital u. Web-håndbog om brugerinddragelse. [Udskrevet 2008 fra Web/URL: <http://www.glostrup-hospital.dk/menu/Afdelinger/Udviklingsafdelingen/Arbejdsområder/Kommunikation+og+brugerinddragelse/webhåndbog+-+inddragelse/?WBCMODE=presenta>.
- 3) Bredahl Jacobsen C, Hjelholt Pedersen V, and Albeck K. Patientinddragelse mellem ideal og virkelighed. En empirisk undersøgelse af fælles beslutningstagning og dagligdagens møder mellem patient og behandler. København: Sundhedsstyrelsen, Enhed for MTV og Dansk Sundhedsinstitut; 2008.
- 4) Kristensen FB, Sigmund H. Evidensbaseret patientinformation. Ugeskrift for Læger 2001; 163(50):7023.
- 5) Foged M, Schulze S, and Freil M. Pårørendes forventninger og behov for medinddragelse i patienters indlæggelsesforløb. En kvalitativ undersøgelse af pårørende til medicinske patienter. København: Enheden for Brugerundersøgelser, Region Hovedstaden; 2007.
- 6) Løvschal-Nielsen P. Samarbejde og dialog - mellem pårørende og professionelle. Brøndby: Hjerneskadeforeningen; 2006.
- 7) Honea NJ, Brintnall R, Given B, Sherwood P, Colao DB, Somers SC et al. Putting evidence into practice: nursing assessment and interventions to reduce family caregiver strain and burden. Clinical Journal of Oncology Nursing 2008; 12(3):507-16.
- 8) Thomas R, Daly M, Perryman B, and Stockton D. Forewarned is forearmed—benefits of preparatory information on video cassette for patients receiving chemotherapy or radiotherapy - a randomised controlled trial. European Journal of Cancer 2000; 36(12):1536-43.
- 9) Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Jourdain M, Bornstain C, Wernet A et al. Impact of a family information leaflet on effectiveness of information provided to family members of intensive care unit patients: a multicenter, prospective, randomized, controlled trial. American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine 2002; 165(4):438-42.
- 10) Iuel AL, Larsen K. Bør sundhedsfaglig information være andet end ord? Plastikkirurgiske patienters oplevelse af at se kliniske fotografier. Ugeskrift for Læger 2005; 167(40):3789-92.
- 11) Hack TF, Pickles T, Bultz BD, Ruether JD, and Degner LF. Impact of providing audiotapes of primary treatment consultations to men with prostate cancer: a multisite, randomized, controlled trial. Psychooncology 2007; 16(6):543-52.
- 12) Ford S, Fallowfield L, Hall A, and Lewis S. The influence of audiotapes on patient participation in the cancer consultation. European Journal of Cancer 1995; 31A(13-14):2264-9.
- 13) Gaston CM, Mitchell G. Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: a systematic review. Social Science & Medicine 2005; 61(10):2252-64.
- 14) Hack TF, Pickles T, Bultz BD, Ruether JD, Weir LM, Degner LF et al. Impact of providing audiotapes of primary adjuvant treatment consultations to women with breast cancer: a multisite, randomized, controlled trial. Journal of Clinical Oncology 2003; 21(22):4138-44.
- 15) van der Meulen N, Jansen J, van Dulmen S, Bensing J, and van Weert J. Interventions to improve recall of medical information in cancer patients: a systematic review of the literature. Psychooncology 2008; 17(9):857-68.
- 16) Tattersall MH, Butow PN, Griffin AM, and Dunn SM. The take-home message: patients prefer consultation audiotapes to summary letters. Journal of Clinical Oncology 1994; 12(6):1305-11.

- 17) Hogbin B, Fallowfield L. Getting it taped: the 'bad news' consultation with cancer patients. *British Journal of Hospital Medicine* 1989; 41:220-333.
- 18) Ong LML, Visser MRM, Lammes FB, van Der Velden J, Kuenen BC, and de Haes JCJM. Effect of providing cancer patients with the audiotaped initial consultation on satisfaction, recall, and quality of life: a randomized, double-blind study. *Journal of Clinical Oncology* 2000; 18(16):3052-60.
- 19) Damian D, Tattersall MH. Letters to patients: improving communication in cancer care. *The Lancet* 1991; 338(8772):923-5.
- 20) Bylund CL, Gueguen JA, Sabee CM, Imes RS, Li Y, and Sanford AA. Provider-patient dialogue about Internet health information: an exploration of strategies to improve the provider-patient relationship. *Patient Education and Counseling* 2007; 66(3):346-52.
- 21) Wald HS, Dube CE, and Anthony DC. Untangling the Web - The impact of Internet use on health care and the physician-patient relationship. *Patient Education and Counseling* 2007; 68:218-24.
- 22) Wells T, Falk S, and Dieppe P. The patients' written word: a simple communication aid. *Patient Education and Counseling* 2004; 54(2):197-200.
- 23) Gaston CM, Mitchell G. Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: a systematic review. *Social Science and Medicine* 2005; 61(10):2252-64.
- 24) Kinnersley P, Edwards A, Hood K, Ryan R, Prout H, Cadbury N et al. Interventions before consultations to help patients address their information needs by encouraging question asking: systematic review. *BMJ* 2008; 337:a485.
- 25) McCann S, Weinman J. Empowering the patient in the consultation: a pilot study. *Patient Education and Counseling* 1996; 27(3):227-34.
- 26) Harrington J, et al. Improving patients' communication with doctors: a systematic review of intervention studies. *Patient Education and Counselling* 2004; 52(1):7-16.
- 27) Thompson SC, Nanni C, and Schwankovsky L. Patient-oriented interventions to improve communication in a medical office visit. *Health Psychology* 1990; 9(4):390-404.
- 28) Fleissig A, Glasser B, and Lloyd M. Encouraging out-patients to make the most of their first hospital appointment: to what extent can a written prompt help patients get the information they want? *Patient Education and Counseling* 1999; 38(1):69-79.
- 29) Martinali J, Bolman C, Brug J, van den BB, and Bar F. A checklist to improve patient education in a cardiology outpatient setting. *Patient Education and Counseling* 2001; 42(3):231-8.
- 30) Ainsworth-Vaughn N. *Claiming Power in Doctor-Patient Talk*. Oxford: Oxford University Press; 1998.
- 31) Busch HJ. En dialogisk fortælling om diagnose og død. I: Hansen HP, Ramhøj P (red.). *Tværvideenskabelige perspektiver på sundhed og sygdom*. København: Akademisk Forlag; 1997: 9-41.
- 32) Sundhedsforvaltningen. *Skriv godt til patienter og pårørende*. København: Københavns Amts Sundhedsvæsen; 2002.





DIALOGSTØTTEREDSKABER
KONKRETE VEJE TIL PATIENTINDDRAGELSE



Dansk Sundhedsinstitut

Dampfærgevej 27-29 | Postboks 2595 | 2100 København Ø
Olof Palmes Allé 15 | 8200 Århus N

Tlf.: 35 29 84 00 | Fax: 35 29 84 99 | Mail: dsi@dsi.dk | www.dsi.dk