



PATIENTINDDRAGELSE MELLEM IDEAL OG VIRKELIGHED

– En empirisk undersøgelse af fælles beslutningstagning og dagligdagens møder mellem patient og behandler

2008

PATIENTINDDRAGELSE MELLEM IDEAL OG VIRKELIGHED

– En empirisk undersøgelse af fælles beslutningstagning og
dagligdagens møder mellem patient og behandler

Charlotte Bredahl Jacobsen, Vibe Hjelholt Pedersen, Kristina Albeck

Dansk Sundhedsinstitut

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

© Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering og Dansk Sundhedsinstitut

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

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

Sprog: Dansk med engelsk resume

Format: pdf

Version: 1,0

Versionsdato: 22. august 2008

Udgivet af: Sundhedsstyrelsen og Dansk Sundhedsinstitut, september 2008

Kategori: Rådgivning

Design: Sundhedsstyrelsen og 1508 A/S

Layout: Schultz Grafisk

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

Elektronisk ISSN: 1601-586X (Sundhedsstyrelsen)

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

Elektronisk ISSN: 0904-1737 (Dansk Sundhedsinstitut)

Denne rapport citeres således:

Jacobsen CB, Pedersen VH, Albeck K

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

København: Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering, 2008

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

Serietitel: Medicinsk Teknologivurdering - puljeprojekter

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

Serieredaktionssekretær: Stig Ejdrup Andersen

For yderligere oplysninger rettes henvendelse til:

Sundhedsstyrelsen

Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering

Islands Brygge 67

2300 København S

Tlf. 72 22 74 00

E-mail: emm@sst.dk

Hjemmeside: www.sst.dk/mtv

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

Forord

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

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

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

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

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

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

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

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

*Sundhedsstyrelsen
September 2008*

*Dansk Sundhedsinstitut
September 2008*

Finn Børlum Kristensen
Chef for medicinsk teknologivurdering

Henrik Hauschildt Juhl
Vicedirektør

Indhold

Forord	5
Læsevejledning og ordliste	8
Sammenfatning	9
Summary	16
1 Indledning	24
1.1 Formål	24
1.2 Relevans	25
1.3 Fælles beslutningstagning: en model for patientinddragelse	25
1.4 Fra model til patientinddragelse i dagligdagen	26
2 Fælles beslutningstagning – en model for patientinddragelse	28
2.1 Baggrunden for modellen om fælles beslutningstagning	28
2.1.1 Modeller for patientinddragelse	29
2.1.2 Fælles beslutningstagning: Modellens forudsætninger	30
2.2 Opsummering af modellens forudsætninger, styrker og svagheder	32
3 Metode og analytisk tilgang	34
3.1 Design af den empiriske undersøgelse	34
3.2 Analytisk tilgang	35
3.3 Fortællinger og viden	36
3.3.1 Videnstraditioner	37
4 Patientinddragelse i to forskellige kliniske situationer	39
4.1 Patientinddragelse i hjerterehabilitering	39
4.1.1 Det store akutte valg	40
4.1.2 De mange forebyggende valg	42
4.1.3 Medicin og livsstil	43
4.2 Patientinddragelse i hjerte-rask – en opsummering	46
4.3 Patientinddragelse i gigtbehandling	46
4.3.1 Beslutninger i det diagnostiske forløb	47
4.3.2 Konventionel gigtbehandling	48
4.3.3 "Biologisk" behandling	49
4.3.4 At stikke sig selv – Når fysisk formåen er afgørende	50
4.3.5 Medicinsk behandling og det daglige liv	51
4.4 Patientinddragelse i gigttambulatoriet – en opsummering	52
4.5 Kliniske situationer og inddragelse – en sammenfatning	52
5 At inddrage patientens præferencer	54
5.1 Viden og præferencer på hjerteområdet	54
5.2 Viden og præferencer på gigtområdet	56
5.2.1 Bettinas case	59
5.3 Kan patientens præferencer inddrages uden konflikt?	63
5.4 Sammenfatning	64
6 Beslutningstagningens mange hensyn	66
6.1 Mange hensyn er en fast del af dagligdagen	66
6.2 Valg af biologisk behandling	68
6.3 Journalen – et eksempel på en kommunikativ struktur	70
6.4 Fra journalskrivning til samtalen med patienten	70
6.5 At give plads til patienten i samtalen	71
6.6 Kapitelsammenfatning	73
7 Om at give og søge information	75
7.1 At give information	75
7.1.1 Informationens karakter	76

7.1.2	Information om bivirkninger	77
7.1.3	Tilpasset informationsniveau	78
7.1.4	Timing af information	78
7.1.5	Behandlernes syn på patienter som søger information	79
7.2	At give information: en sammenfatning	79
7.3	At søge information	80
7.3.1	Når gigtpatienter søger information og stiller spørgsmål til lægen	81
7.3.2	Når hjertepatienter søger information og stiller spørgsmål	83
7.3.3	Karolines case	85
7.3.4	Lailas case	87
7.4	At søge information: en sammenfatning	88
8	Skjult beslutningstagning?	90
8.1	Ingers konsultation	90
8.2	Var der et valg? Ingers refleksioner over konsultationen	92
8.3	Når søgen efter tryghed forhindrer fælles beslutningstagning	94
8.4	Anders' konsultation	95
8.5	Risiko - det som ikke tales om	96
8.6	Uklar beslutningstagning - en sammenfatning	97
9	Patienter som strategiske aktører – konsekvenser for patientinddragelse	99
9.1	Patienten som aktør – mere end et ideal	99
9.1.1	At tage forløbet i egen hånd	100
9.1.2	At vælge egen behandling og egen læge	101
9.1.3	Skjulte dagsordner	102
9.1.4	At lade lægen bestemme	103
9.1.5	Ikke at være til besvær	104
9.1.6	Identitetsarbejde	105
9.2	Patienten som strategisk aktør – eller taktisk spiller i et ukendt spil?	106
9.3	Diskussion og sammenfatning	107
10	Fælles beslutningstagning – en relevant model?	109
10.1	Hvordan træffes behandlingsmæssige beslutninger?	109
10.2	Patientpræferencer og behandlernes viden	110
10.3	At give og søge information	111
10.4	Fælles beslutningstagning og det handlende menneske	112
10.5	Fælles beslutningstagning – en vurdering af modellens potentiale	113
11	Det fremtidige arbejde med patientinddragelse	115
11.1	Patientinddragelse tilpasset den kliniske situation	115
11.2	Samtalens struktur	115
11.3	Viden og dialog	116
11.3.1	At give og søge information	116
11.3.2	Dialogisk informationsudveksling	116
11.4	Patienten – et handlende menneske	117
11.5	EksPLICIT kommunikation om beslutninger og deres baggrund	117
11.6	Opsummering af anbefalinger:	118
	Referencer	120
	Bilag 1 - Et studenterprojekt i hovedprojektet	126

Læsevejledning og ordliste

Denne rapport er en empirisk analyse baseret på et stort kvalitativt materiale. Den store mængde empiri i rapporten benyttes både til at dokumentere udsagnene og til at illustrere pointer. Samtidig giver gengivelserne af empirien adgang til at se, hvorledes materialet er blevet analyseret, og hvordan tolkningerne er fremkommet.

Læsere med primær interesse i resultaterne kan nøjes med at læse sammenfatningen og rapportens anbefalinger. Læsere, som vil have lidt dybere indblik, kan med fordel skimme hen over empirien. Den er angivet med kursiv og blå. Læsere som ønsker stof til eftertanke og refleksion kan kaste sig over en grundigere læsning af empirien.

Ordliste

Rapporten er udfærdiget på baggrund af socialvidenskabelig teori, men vi har bestræbt os på at omskrive fagtermer til dagligdags dansk. Dog skal definitionen af et par begreber nævnes her.

Behandler: Bruges som fællesbetegnelse for både sygeplejersker og læger. Vi har i studiet interviewet og fulgt begge grupper. Når der er forskelle mellem grupperne samt i gengivelse af empiriske eksempler, er behandlerne gengivet ved profession (hhv. læge eller sygeplejerske).

Præferencer: Bruges i betydningen "ønsker". Det kan være behandlingspræferencer, og dermed ønsker om en særlig behandling. Ofte benyttes ordet patientpræferencer. Hermed henvises til de ønsker, patienten måtte have ud fra det liv han lever eller ønsker at kunne leve. Patientpræferencer henviser således både til et ønske, og til en hensyntagen til patientens levede liv og vilkår.

Beslutningsanledning: Betegner et forhold, der gør det muligt at definere, at der skal handles i forhold til et givent problem. Det er ofte en anledning, der klart kobler et problem til en løsning.

Handlekompetence: Betegner et individs evne til at handle for at opnå mål, der er meningsfulde for vedkommende.

Narrativt perspektiv: Betegner et perspektiv, der anser skabelsen af fortællinger som en central måde, hvorpå mennesker søger efter mening til deres tidligere og aktuelle oplevelser.

Sammenfatning

Patientinddragelse

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

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

Studiets formål

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

Fælles beslutningstagning – en model for patientinddragelse

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

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

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

Fra model til patientinddragelse i dagligdagen

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

Studiets metodiske tilgang

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

Den empiriske undersøgelses resultater

Rapporten viser, hvorledes dagligdagens patientinddragelse afhænger af:

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

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

Gennem en sammenligning af de to afsnit tydeliggøres desuden at:

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

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

Behandlernes dilemmaer

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

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

Pårørendes rolle for patienternes vidensniveau

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

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

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

Det empiriske studies bidrag til modellen for fælles beslutningstagning

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

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

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

Hvordan træffes behandlingsmæssige beslutninger?

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

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

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

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

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

Patientpræferencer og behandlerens viden

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

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

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

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

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

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

At give og søge information

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

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

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

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

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

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

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

Fælles beslutningstagning og det handlende menneske

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

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

Fælles beslutningstagning – en vurdering af modellens potentiale

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Summary

Research shows that patient involvement has a positive effect on clinical outcome as well as on patient satisfaction. Patients who have received information about their treatment comply with their treatment to a higher extent, are more satisfied with the treatment, and have better treatment results, and people who consider themselves in control of events respond better to treatment. In addition to this, improved clinical outcome is positively associated with good communication between health care professionals and patients. For these reasons, patient involvement is seen as an essential factor in the attempts to improve the quality of treatment internationally, as well as in the Danish health care system.

In the National Strategy for Quality Development in the Health Care System, encouragement of the patient perspective is a central focus area, and ways of establishing better conditions for active involvement of patients and relatives are sought. This report is intended as an input to the discussion on how this can be done.

The purpose of the study

The purpose of this study is to open a debate with health care professionals and decision makers about how patient involvement can be shaped and developed.

The report gives two contributions to the discussion on the design of patient involvement: Firstly, it introduces a special model for patient involvement called Shared Decision Making. Secondly, it presents an empirical case study of patient involvement in treatment decisions in two treatment settings in the Danish health care system. The study investigates approaches, conceptions, and interests of patients and health care professionals concerning patient involvement, understood as patients having influence on their treatment. Furthermore, it is a study that discusses the dilemmas and barriers for patient involvement that arise in everyday clinical encounters.

Shared Decision Making – a model for patient involvement

Shared decision making is one of the most recent models fostered by health care research to denote patient involvement. The model describes how decisions should be made. It is centred on the idea that the doctor communicates medical knowledge to the patient, and that the patient's perspectives, preferences and rights are included in the clinical conversation.

In its own understanding, shared decision making aims at the establishment of a partnership between health care professional and patient. Through dialogue, health care professional and patient must reach a consensus about which treatment is the better and should be carried out. The exchange of knowledge and information is one of the most important preconditions to carry out shared decision making in clinical practice.

In Denmark, the interest in shared decision making has yet to be developed in full. The basic ideas of the model, however, still seem to be gaining more attention in the Danish health care system. Among these are the ideas that the patient has resources which should be appreciated, that the patient should be involved in decisions, and that patients' preferences are important.

However, reality is often a lot more complex and the literature points out that shared decision making is an idealized model, which can only rarely be found in practice.

From model to patient involvement in everyday practice

The hypothesis of this study is that increased patient involvement in Denmark presupposes insight into how patient involvement takes place in everyday clinical practice - and a willingness to learn from this knowledge. In an attempt to fill out our knowledge gaps, we have carried out this empirical study, which aims to describe how treatment decisions are made in two out-patient units for chronic patients: a heart rehabilitation unit and an arthritis unit.

The empirical study is not an examination of shared decision making. However, the study reflects the model in that it has a special focus on dialogue in the consultation, roles of patients and health care professionals, exchange of information, and decision making processes.

Methods of the study

The empirical study is a qualitative case study. At the units for heart rehabilitation and arthritis treatment, we have observed a number of consultations and chosen 50 all together for further analysis. In addition, we have carried out 21 qualitative interviews with patients and 17 with their nurses and doctors. The interviews have been carried out and analysed in a narrative perspective. The observations have been analysed with special attention to how knowledge is exchanged between patient and health care professional, and how the courses of treatment and treatment decisions are affected by and shaped by the dialogue.

The results of the empirical study

Patient involvement in decision making is affected by several parameters. The report shows that patient involvement in everyday clinical practice depends on:

1. Expectations of patients and health care professionals
2. The specific, clinical situation
3. Type of treatment and treatment decisions.

The correlation between these parameters create possibilities as well as barriers for patient involvement – and the meeting between patient and health care professional is shaped in the interplay between these parameters. An understanding of the interplay between these parameters as it is shaped in the context of each department and clinic is thus a necessary preclusion for the creation of more patient involvement. This conclusion is substantiated by a number of empirical analyses, which illustrate how this interplay is shaped in the heart rehabilitation and arthritis clinics respectively.

A comparison of the two departments illuminates how:

Expectations of the parties to one another, types of treatment, and the clinical situation together form each clinic's particular approach to patient involvement:

- Patient involvement in decision making is closely connected to the distribution between patient and health care professional of knowledge, responsibility, and agency. Shared decision making is best made when these domains overlap
- The dialogue between patients and health care professionals is shaped by – but also underpins – the level of patient involvement and the way this is practiced in the department in question
- A number of factors not directly related to the interaction between staff and patient in the consultation influence the form and degree of patient involvement. The empirical study analyses two of these: First, the many considerations that the health care workers pay regards to along with the consideration for patient involvement, and second, the role of the relatives.

Dilemmas of the health care professionals

Treatment decisions involve considerations of many things: clinical evidence, medical expert opinion, economic limits, as well as acceptance of the patient. Thus the doctor treatment choices often represent a dilemma, where he must choose which part of his responsibility he will act on in a given situation. However, some areas of responsibility weigh more than others.

The structuring of the medical conversation and the way the information is given are important with regards to whether and how patients get influence on their treatment. This study shows how involvement of the patient's preferences and wishes do not have a natural space in the conversation between patient and doctor. The patient's preferences come to the fore before or after the core of the conversation, but seldom play an integrated part of the conversation. In those contexts where health care professionals talk with each other, patient preferences only really play a part when they can be portrayed as extraordinary.

The influence of next-of-kin on the knowledge level of patients

The patients in this study draw attention to the fact that prior knowledge about their disease is a precondition that enables them to ask health care professionals any questions. Through an active search for information on the Internet and via relatives, the arthritis patients obtain the necessary knowledge.

Heart patients, on the other hand, do not ask much about the medical treatment in the consultations. Instead they let this area of knowledge remain solely the domain of the doctor. However, some heart patients ask family members, friends, or the acquaintances of their friends about their medical treatment or operational procedures. Although the health care professional in charge of their treatment should be considered the more qualified with regards to this type of knowledge, patients systematically turn elsewhere for this knowledge, and primarily find it outside the closed circle of the consultation.

From the observed consultations with patients who were later interviewed, we clearly see that apart from the questions directly occasioned by the doctor, all the patients' questions could be referred back to knowledge obtained from a relative or an acquaintance. Thus relatives and acquaintances become important actors in that it is through them that patients obtain basic knowledge, which enable them to ask questions to the health care professionals.

Contribution of the empirical findings to the model of shared decision making

As mentioned, the empirical study examines a number of areas addressed by the model for shared decision making. These are:

1. How treatment related decisions are made
2. The significance of explicitly involving preferences as well as knowledge in the decision
3. The exchange of information
4. The role of the patient as an active partner.

How are treatment related decisions made?

Shared decision making places the process of decision making at the centre of interest. The model has been developed to take into account the built-in dilemmas and imperfect basis of knowledge of medical everyday practice, but is still in line with what organisational theorists have called a rational paradigm for decision making. The model rests on the idea that decisions are made on the basis of knowledge; that decisions can be confirmed and demarcated in time; and that the actions of participating parties are steered by an effort to obtain the best possible choice of treatment. Furthermore it is anticipated that patient and health care professional make the choice on the basis of a joint balancing of treatment alternatives and their consequences.

The empirical study presents another picture of how treatment related decisions are made. Decision making follows different models depending on the type of treatment and the primary agendas of patients and health care professionals.

At the arthritis out-patient clinic, health care professionals and patients search for valid occasions for making decisions, which can link together known solutions, problems perceived by the patient (invalidity or pain), and results from clinical tests. Negotiations concerning the validity of decision making occasions seem to colour the process of decision making. Seen from this perspective, patient involvement centres on how occasions for making decisions are sought, defined and negotiated between doctor and patient – and around the rules for this negotiation.

In the heart rehabilitation unit treatment related decisions seem to take the shape of continuous narratives which follow the motto 'the road appears as we go along'. No distinctive occasions for making decisions are sought. The dialogues in the consultations do not take the form of decision processes with a clear acknowledgement of the problem at hand, and a clear wording of solutions and explicit evaluation of alternatives and the consequences of different actions. It is more a question of patients and health care professionals being in a continuous state of inquiry, which imply that they keep many options open for a long period of time. Implicitly, they make a lot of small, partial choices through acting – or not acting – and in this way the course of treatment moves forward.

Patient involvement in the sense of co-participation must also be possible in cases like the above mentioned, where the decision processes do not follow a rational paradigm. But the present model for shared decision making does not include this.

Patient preferences and the knowledge of health care professionals

The central idea of the shared decision making model is that better treatment decisions are made when both medical knowledge, treatment preferences of the parties, and other patient preferences are included in the decision making.

Patient preferences primarily mean those objective conditions in the life of the patient, which are decisive with regards to what will be the best treatment for exactly this patient, secondly the patient's subjective assessment of what is more important for him (for instance keeping his job as a truck driver, future health risks or immediate side effects). This reasoning leads to a division of knowledge into two kinds: one associated with the health care professional and one associated with the patient. But in real consultations both parties make use of both kinds of knowledge.

This becomes especially clear in the consultations at the arthritis out-patient clinic. Here the patients often refer to medical knowledge when explaining their wishes for the treatment. The doctors often make use of knowledge about the lived life of the patients when they argue for the treatments they prefer to employ. Thus both parties make use of the kinds of arguments they expect the other party to stress more.

The report also shows that either patient preferences are not given enough space in the consultation to become a serious parameter in the choice of treatment – or if they are included, fights for their legitimacy often arise. When patients actively engage in the decision making process, power relations between patient and health care professional are challenged.

In principal, conflict can be seen as an inevitable consequence of the kind of explicit communication that follows from involving patients in decision making. But as demonstrated in other studies of the Danish society and health care system, there seems to be a tendency to consider conflict problematic and to avoid dialogue, which can lead to disagreement. This is due to the fact that disagreement is associated with those aspects of inter-human relations which are not popular (inequality, conflict). Disagreement between doctor and patient demonstrates the unequal power relations between them. And reversely, agreement demonstrates equality.

Shared decision making is a model which attempts to balance traditional, hierarchical power relations between patient and doctor by creating more equality. But this is attempted through an explicit dialogue, which exposes disagreements and inequality. In this way, the model seems to collide with some of the ways equality is employed by patients and health care professionals.

To give and search for information

According to the model of shared decision making, decisions must be based on an exchange of all relevant information. This renders information exchange a crucial part of the decision making process.

Patients in this study express clear wishes to be informed about the course of treatment, disease and treatment options. For the health care professionals it is an institutionalized practice to inform about these matters. 'To give' information has become an act which is expected by both patients and health care professionals themselves. Patients are also expected to search for information, and to a still higher extent. The modern technologies of the information society, not least the Internet, reinforce the idea that information is an independent entity, which is 'out there' and which can be 'searched for'.

However, the terms 'giving' and 'searching for' information too easily lead to a perception of information as units or 'things', which shift hands between the expert and the layman. The terms thereby prevent us from seeing how information plays a role in the

interaction between people and between people and the media. In reality, information is exchanged as part of a dialogue, which includes a large amount of interpretation and weighing of what kinds of actions are appropriate with this exact person. Bearing this in mind, the report illustrates what patients and health care professionals actually 'do', when they give or search for information, and how the information become a part of the dialogue in the consultations.

Rather than 'giving' information neutrally and independently from the context, health care professionals balance agendas, time frames, necessary levels of information about side effects with other information that at a given time is presumed to be intelligible to the patient in question. But it follows from this well-meant consideration that patients can inadvertently send out signals – by means of their looks, age, or behaviour – which by the doctor is taken to mean that they do not wish or are not capable of understanding certain information. Furthermore, their empathic timing of information can imply that a number of treatment decisions are made before the patient has enough knowledge to be able to participate in them. In fact, information is often given so that it does not become an important factor in the process of medical decision making.

Moreover, the health care professionals' information giving is consistent with their understanding of what is basically at stake in their area of treatment. The way patients search for information is in line with these understandings of what is at stake in the consultations and the way information is given. The arthritis patients search for information after a treatment choice has been made or medical treatment has been initiated, and they use the information to obtain confirmation that the choice was the correct one. Heart patients on the other hand seem to be caught in the same information dilemma when searching for information as the health care professionals experience when informing them. For the health care professionals, the issue at hand is not to make the patients feel unsafe through informing them, the issue at hand for the patients is not to become unsafe. Several patients state that because of this concern, they have avoided searching for information about their disease altogether.

The patients' reasons not to ask are connected to their evaluations of the situation at hand and the distribution of roles between themselves and the health care professional in charge of their treatment. The interpretation of the situation and the interplay of patient and health care professional thus seem to determine whether or not the patient asks the health care professional in charge of their treatment to provide information – and whether or not the information they search for will be employed in the consultations. Ultimately, the patient's interpretation of what is expected by him or her determines whether or not patient involvement in treatment decisions becomes possible.

Shared decision making and human agency

In the literature about patient involvement and shared decision making, and in the interviews with health care professionals in this study, it is emphasized that there are patients who behave very passively with regards to their treatment, while others are very active and wish to be involved. Of course, involvement in decision making must not go against the wish of the patient, and thus the doctor must shape the consultation in accordance with the patients' wishes concerning involvement. The literature about shared decision making has as its ideal human agency, but both literature and the health care workers in this empirical study recognize the right of humans not to take an active role in decision making.

However, the division between active and passive agents is challenged by this study. For the narratives of the interviewed patients show that patients are only rarely completely passive with regards to their treatment. On the contrary, they seem to have in common that they act upon notions about how they can obtain the best possible treatment. The many and sometimes very imaginative ways in which patients act upon their treatment can be invisible to the health care professionals and therefore be interpreted as passiveness. However, this large amount of work on behalf of the patients, whether they are involved in the process of decision making or not, must invite reflection for those who wish to work towards more patient involvement.

An evaluation of the potential of the model for shared decision making

The empirical study has pointed to the fact that when working with patient involvement, we must take the more difficult road. We cannot just implement a model. We need to take as our point of departure the dynamics of each specific department and treatment to create more patient involvement.

With this report we have attempted to sow seeds of reflection in the minds of the people who are looking for ways of increasing patient involvement in their department or at their hospital. We have pointed to some areas which should be specifically addressed. And we have proposed ways of affecting the dialogue between patient and health care professional.

Seen in this light, increased patient involvement cannot rely solely on directives from outside or knowledge of models, but requires a fundamental change in all the minor everyday routines, which will then affect the way the patients and health care professionals interact, interpret and speak with each other.

One place to start the change of minor routines can be to evaluate the preconceptions about human agency – of health care professionals and patients respectively – that the treatment is based on. Are agency, responsibility, and knowledge distributed in a way that makes shared decision making meaningful? Can something be done to create a distribution which makes shared decision making relevant? And what kinds of concrete actions or exchanges of knowledge are necessary to get to this point?

Shared decision making as a model can be used to focus on problem areas that can influence the possibilities of patient involvement on treatment decisions. But it seems necessary to employ a broader understanding of how and when treatment decisions are made than the one inherent in the model.

For instance, in the model, shared decision making is not employed until a choice is imminent. But heart patients and the health care professionals in charge of their treatment are often unclear about when there is a choice. Thus, implementation of patient involvement in decision making in areas similar to the heart rehabilitation in this study requires attention to the period before a choice becomes imminent, and to the reflections and weightings which form the basis of the next step in treatment.

Arthritis patients and their health care professionals, on the other hand, would gain more from making the dialogue about valid decision making occasions - and the rationales behind them - more explicit than from a narrow focus on the choice

between alternative treatments. In other words, dialogue about the basis for the choices are at least as important as dialogue about the choices themselves.

The empirical study of this report demonstrates that some parts of the dialogue leading up to treatment decisions take place before the choices are expressed. Course of action and creating explicit dialogue thus seem to be more important areas for patient involvement than the decision making itself.

In line with this, we conclude that more information of a higher quality is not in itself a viable way to increase patient involvement. It is rather the way information is given in each separate unit that should be addressed.

Both patients and health care professionals spend a lot of energy interpreting each other and the situation they find themselves in, and much of that interpretation takes place in an implicit manner. The question is how much of this interpretation that must necessarily be silent. For instance, patients could be asked about their wishes for information, to stop health care professionals from adapting information to their subjective interpretation of the patients needs. Patients can also be supported in asking questions, so that they need not depend on having medically educated acquaintances in order to be able to engage in dialogue about their treatment.

If health care professionals are sometimes criticized for being incompetent when it comes to inter-human dialogue, the argument here is the complete opposite. Health care professionals are very competent with regards to empathic dialogue – and to interpret the patient and the situation in question – but sometimes they might be too competent, at least when the goal is to increase patient involvement in decision making.

In line with these results, the report concludes that there seems to be a potential in supporting explicit patient involving dialogue. Within research on patient involvement, a number of different tools for this kind of communication support have been developed. The report concludes with a proposal to work for an adaptation of these tools to the conditions of the Danish health care system and society.

1 Indledning

Patientinddragelse er blevet et stærkt ord. Knyttet til begreber som autonomi, ligeværdighed og medbestemmelse, afspejler det, hvorledes det 20. århundredes menneskesyn har gjort sit indtog i den medicinske verden (26). Patientinddragelse er nu fokus for policydokumenter såvel som temaområde for voksende grene af sundhedsvidenskabelig og humanistisk forskning¹.

Bestræbelserne på at skabe øget patientinddragelse er etisk-moralsk i udgangspunktet: Det handler overordnet om hvilket menneskesyn, der skal præge medicinsk behandling og pleje; om at forholde sig til mennesket som et tænkende subjekt, med rettigheder, forventninger, følelser mv., frem for til sygdommen som objekt for behandling og pleje (90, 91, 92). Mere konkret drejer det sig om, at patienter i stigende grad anses som mennesker med ret til medbestemmelse over forhold, der vedrører eget liv og helbred (17). Involvering i klinisk beslutningstagning bliver en naturlig følge (29).

Sundhedsvidenskaberne er ikke kun etisk-moralske – de er også praktiske og empiriske videnskaber. En række forskere i feltet arbejder på at forene det etisk-moralske med det praktiske. Nogle gør det gennem anvisninger til nye måder at praktisere medicin (27, 30). Andre gør det gennem empirisk forskning. Således forefindes forskning, der dokumenterer, at patientinddragelse har en positiv virkning på behandlingsudfald såvel som på patienttilfredshed (1-5). Der er forskning, der viser, at bedre informerede patienter udviser større compliance, større tilfredshed med behandlingen og bedre behandlingsresultater (6). Og der er forskning, der viser, at mennesker, som har en opfattelse af at have begivenhederne under egen kontrol, responderer bedre på behandling (3). Endelig er god læge-patient kommunikation positivt associeret til forbedrede behandlingsresultater (5).

Både klinisk og etisk synes der altså at være gode grunde til at arbejde mod øget patientinddragelse, og patientinddragelse anses da også som en væsentlig faktor i arbejdet med at højne kvaliteten såvel internationalt som i det danske sundhedsvæsen (9, 31).

Patientinddragelse findes som målsætninger i danske policydokumenter. I ”Den nationale strategi for kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet” er det eksempelvis et indsatsområde at fremme patientperspektivet i kvalitetsarbejdet ved at etablere bedre betingelser for patienter og pårørendes aktive medvirken og indflydelse (9).

Denne rapport skriver sig ind i dette voksende felt af etiske krav og diskussioner, politiske strømninger og forskellige sundhedsfaglighedens stræben efter øget (holistisk) patientcentrering. Rapporten er imidlertid ikke tænkt som en kommentar til disse strømninger. Den opstiller heller ikke etiske eller moralske forskrifter for, hvad der bør gøres. Den er i stedet tænkt som et input, der belyser hvordan patientinddragelse gøres i dagens Danmark – og hvordan det kan gøres. Patientinddragelse er et fastsat mål. Spørgsmålet er nu, hvordan det kan praktiseres.

1.1 Formål

Rapporten giver to bidrag til diskussionen om den konkrete udformning af patientinddragelse. Det første er en introduktion til en særlig model for patientinddragelse, som kaldes fælles beslutningstagning. Det andet er et empirisk studie af, hvordan patientinddragelse i behandlingsmæssige beslutninger foregår i det danske sundhedsvæsen i

¹ Patient-centreret medicin (27), medicinsk etik (26), medicinsk antropologiske studier af det kliniske møde (28) er eksempler på forskellige forskningsgrene, som på forskellig vis sætter fokus på mødet med patienten, ofte med et øget inddragelse af patientens oplevelse af lidelsen som mål, nogle gange med hans medbestemmelse som delmål.

dag. Det er et studie, som spørger til patientens og behandleres tilgange til, forestillinger om, og interesser i patientinddragelse. Og et studie der belyser de dilemmaer og barrierer for patientinddragelse, som opstår i praksis.

Den empiriske undersøgelse er bygget op over følgende forskningsspørgsmål:

- Vidensudvekslingen i den kliniske dialog: Hvordan træffes beslutninger om behandling/forebyggelse i klinisk praksis? Hvordan skabes viden om "den rette" behandling i behandler-patient relationen?
- De sundhedsprofessionelles erfaringer med patientinddragelse: Hvordan oplever de sundhedsprofessionelle organiseringen af og rammerne for patientinddragelse? Hvordan opfatter de sundhedsprofessionelle beslutningsprocessen og patienten som del af denne proces?
- Patienters erfaringer med patientinddragelse: Hvordan oplever patienter den kliniske dialog? Og hvordan indgår de i den?

Besvarelsen af disse spørgsmål leder op til en diskussion af måder at tænke patientinddragelse og beslutningstagning på – og måder patientinddragelse kan formes og udvikles på.

1.2 Relevans

Med rapportens empiri og diskussioner ønsker vi at skabe dialog internt mellem praktikere og mellem praktikere og beslutningstagere om, hvordan patienters medvirken kan formes og udvikles.

Beslutningstagere kan med fordel anskue rapporten som introduktion til og vurdering af en model for kommunikation mellem behandler og patient, der synes at passe ind i en række målsætninger for sundhedsvæsenet. Rapporten giver indsigt i relevante aspekter ved udformningen af patientinddragelse og et forbedret grundlag for at vurdere potentialet i dens indførelse og tilpasning til daglig klinisk praksis i det danske sundhedsvæsen.

Patientperspektivet står centralt i rapporten. Det betyder, at rapportens analyser og resultater på flere måder har relevans i forhold til medicinsk teknologivurdering (MTV). De kan ses dels som nyttig baggrundsviden for patientspektet, som er et af MTV'ens fire grundelementer, dels som bidrag til vidensopbygningen for implementering af MTV-resultater, hvor fælles beslutningstagning er en vigtig faktor ved formidling af evidensbaseret viden og udformning af beslutningsstøtte til patienterne.

For omfattende effektvurderinger af fælles beslutningstagning og andre patientinddragelsesteknologier, henvises til Coulter's "Patient focused interventions: a review of the evidence" (32).

1.3 Fælles beslutningstagning: en model for patientinddragelse

Fælles beslutningstagning er et af sundhedsforskningens begreber for patientinddragelse (på engelsk shared decision making). Fælles beslutningstagning er en behandlingsbeslutningsmodel, der foreskriver, hvordan beslutninger bør træffes. Modellen tager udgangspunkt i idéen om, at lægen formidler medicinsk viden til patienten, og at patienters perspektiver, præferencer og rettigheder inddrages i den kliniske samtale. Inddragelse af patienten via fælles beslutningstagning lægger således op til, at patienter får øget indflydelse på og deltagelse i de behandlingsmæssige beslutninger. I sin egen forståelse sigter fælles beslutningstagning mod at etablere et partnerskab mellem

behandler og patient. Det vil blandt andet sige, at behandler og patient gennem dialog skal nå til konsensus om, hvilken behandling der er bedst, og hvilken behandling der skal gennemføres (10-12). Udveksling af viden og information er således en af de vigtigste forudsætninger for at kunne gennemføre modellen om fælles beslutningstagning i klinisk praksis (13).

Modellen har siden 1980'erne været diskuteret og benyttet i den angelsaksiske verden. I Storbritannien arbejdes der meget på dens udbredelse, da den ligger i tråd med det engelske sundhedsvæsens forsøg på at skabe et bruger- eller patientcenteret sundhedsvæsen (32). I Tyskland er fælles beslutningstagning blevet introduceret med et stort aktions-forskningsprogram kaldet "patienten som partner i den medicinske beslutningstagnings-proces" (33). Også i Holland, Canada og Australien er modellen udbredt.

I Danmark er interessen for fælles beslutningstagning endnu kun i sin begyndelse (14). Imidlertid synes modellens grundlæggende forestillinger - at patienten har ressourcer, som bør udnyttes bedre i sundhedsvæsenet, at patienten bør inddrages i beslutninger, og at patientens personlige præferencer er vigtige - at få stadig mere bevågenhed. De er tydeligt til stede i såvel Regeringens oplæg til en kvalitetsreform, som i Danske Regioners oplæg til fremtidens sundhedsvæsen, og i Innovationsrådets debatoplæg "Brugernes Sundhedsvæsen" (7).

I Danske Regioners udspil er parallellen til grundtankerne i fælles beslutningstagning tydeligst. Heri fremføres, at: *"Sundhedsvæsenet i højere grad skal indrettes på at gøre systematisk brug af patienternes viden, erfaringer og ressourcer i det enkelte patientforløb og i den overordnede udvikling af de offentlige sundhedstilbud. Patienten skal betragtes som en ligeværdig partner der har et medansvar for egen sundhed, og hvis ressourcer indgår som en vigtig del af beslutningsgrundlaget ved valg af behandling og tilrettelæggelse af det samlede patientforløb"* (8).

En række af idealerne bag fælles beslutningstagning synes således allerede at have fundet vej til Danmark. Dette, samt de positive erfaringer med modellen fra udlandet, gjorde det relevant for os at udforske potentialet i at introducere fælles beslutningstagning som model i Danmark.

Samtidig har en gennemgang af litteraturen på området tydeliggjort, at fælles beslutningstagning er en idealiseret model, som sjældent kan genfindes i praksis. Virkeligheden er nemlig ofte mere kompleks: Dialogen mellem patient og behandler vanskeliggøres ofte af de to parter forskellige præferencer; interessen for at indgå i en behandlingsmæssig beslutningstagning eller få kendskab til behandlingsmæssige risici varierer fra patient til patient, og patientens perspektiver kan være meget forskellige fra – eller i direkte modstrid med – lægefaglige anbefalinger (1, 6, 12, 15-23). Hensyntagen til patienters perspektiver kan således støde sammen med sundhedsfaglige perspektiver og give anledning til spørgsmål om etik og magt i praksis.

1.4 Fra model til patientinddragelse i dagligdagen

Det er dette studies hypotese, at hvis vi vil arbejde for en øget patientinddragelse i Danmark, må vi også forholde os til og tage ved lære af den måde patientinddragelse i behandlingsmæssige beslutninger foregår på i praksis. Vi må tage bedre ved lære af de forhold, som gør virkeligheden kompleks. Vi må vide mere om forudsætningerne for patienters og sundhedsprofessionelles forskellige perspektiver og præferencer, og vi må

vide mere om, hvordan perspektiver skabes og støder sammen i den kliniske dialog. Den empiriske undersøgelse bidrager med denne form for viden.

Til belysning af undersøgelsens forskningsspørgsmål har vi valgt et case-baseret undersøgelsesdesign med afsæt i kvalitative metoder. Dataindsamling er foregået ved hjælp af interviews og observation af kliniske samtaler (34, 35) på to ambulante behandlingstilbud. Deltagerne i undersøgelsen har bestået af patienter i ambulante behandling på de pågældende afdelinger samt tilknyttede læger og sygeplejersker.

En styrkelse af patienters inddragelse i behandlingsmæssige beslutninger er særlig relevant for patienter, der er kronisk syge, og derfor er i kontinuerlig kontakt med sygehusvæsenet, samt for patienter der skal forebygge sygdom fx ved at ændre livsstil. Derfor har vi i denne undersøgelse valgt at fokusere på gigtpatienter i ambulante behandling samt hjertepatienter i rehabiliteringsforløb efter et indgreb. For begge patientgrupper gælder, at patienters selvforvaltning er central for realiseringen af behandlingen, og at det kan have alvorlige helbredsmæssige konsekvenser, hvis patienterne ikke selv gør en indsats.

En nærmere beskrivelse af design og den metodiske tilgang følger i kapitel 3. Det skal pointeres, at den empiriske undersøgelse ikke er en undersøgelse af fælles beslutningstagning, da denne ikke praktiseres i Danmark, og de involverede informanter ikke udviser noget stort kendskab til modellen. Undersøgelsen spejler sig i imidlertid i modellen ved i sit design at have et særligt fokus på dialogen i konsultationen, udveksling af information og på hvad der sker, når behandlingsmæssige beslutninger træffes. Den har med andre ord fokus på de aspekter, som modellen for fælles beslutningstagning beskæftiger sig med. Således må den empiriske undersøgelse forstås som en undersøgelse, der taler til modellen om fælles beslutningstagning.

Den normative model for fælles beslutningstagning og det empiriske studie af dagligdagens handlemåder skaber i rapporten en intern dynamisk diskussion af idealer kontra praksis. Gennem modellen for fælles beslutningstagning gives anvisninger til måder at lave patientinddragelse på i praksis. Modellen giver med andre ord et ideal at spejle sig i. Samtidig viser det empiriske studie, at modellen for fælles beslutningstagning må tilpasses forholdene i daglig klinisk praksis, hvis den skal implementeres. En række af dens forudsætninger er nemlig problematiske.

Resultatet er, at fælles beslutningstagning som model hverken forkastes eller anbefales med denne rapport. I stedet skabes et forbedret vidensgrundlag, hvorpå vi kan designe metoder til at skabe øget patientinddragelse i Danmark – med en række tanker fra fælles beslutningstagning som udgangspunkt.

2 Fælles beslutningstagning – en model for patientinddragelse

Dette kapitel introducerer den model for patientinddragelse, fælles beslutningstagning, som vi i design af undersøgelsen og i analysen af data har brugt som pejlemærke og som inspiration. Vi vil i kapitlet introducere baggrunden for modellens opståen og dens forudsætninger. Vi stiller skarpt på modellens grundlæggende forudsætninger, fordi den empiriske undersøgelse påpeger en række forhold ved beslutningstagning i daglig klinisk praksis, som problematiserer netop disse forudsætninger. Desuden gengiver vi modellens styrker og svagheder.

2.1 Baggrunden for modellen om fælles beslutningstagning

Der gøres i sundhedsvæsnet meget for at sikre patienterne den bedst mulige behandling. Kliniske randomiserede studier vurderer effekter af behandlinger, medicinske teknologivurderinger og reviews sammenligner dem, og kliniske retningslinjer udarbejdes på baggrund heraf. Imidlertid viser det sig i praksis, at reviews sjældent kan fremhæve en enkelt behandlingsform, der fremstår som entydigt bedre end de øvrige alternativer, men at der netop ofte forekommer en række alternativer, som hver har fordele og ulemper (36).

Desuden giver de randomiserede undersøgelser ikke endegyldigt svar på, hvad der er det bedste for den enkelte patient. Når behandlere træffer behandlingsmæssige beslutninger, må de således også trække på deres erfaringer – og på det som kaldes det lægelige skøn. Dertil kommer, at behandleren altid træffer de behandlingsmæssige beslutninger på baggrund af den viden, han besidder, og en del af denne viden stammer fra patienten.

Modellen for fælles beslutningstagning tager udgangspunkt i dette mudrede billede af, hvordan behandlingsmæssige beslutninger træffes. Det centrale spørgsmål er: Når nu der ikke findes ét og kun ét bedste valg, og behandlingsmæssige valg ofte må træffes på baggrund af skøn og ufuldstændig viden, hvordan træffes da de bedste valg?

Modellens normative svar er, at det gøres gennem inddragelse af patienten i et partnerskab og en fælles dialog om fordele, ulemper, ønsker og præferencer, som kobles med en øget grad af vidensudveksling mellem behandler og patient (10).

Modellen er udviklet fra 1980'erne, og er opfostret med en række idealer og strømninger fra tiden. Flere landes lovmæssige krav om informeret samtykke og/eller informerede valg, samt patientforeningers og brugerrettighedsbevægelsers krav om øget patientautonomi og -kontrol, har formet modellens udvikling (10). Intern og ekstern kritik af sundhedsvidenskabernes ensidige biologiske orientering, og forsøg på at reorientere forskningen i en mere humanistisk retning betyder, at modellens grundtanker vinder genklang blandt en række sundhedsprofessionelle og -forskere (26, 30). Endelig har det øgede fokus på kronikeromsorg og en øget bevidsthed om betydningen af både behandlerens og patientens handlinger for behandlingsresultatet givet modellen et bredere fodfæste (10). I tråd med disse tendenser fremføres fælles beslutningstagning ofte som et etisk korrekt valg – som Guadagnoli og Ward fremfører, er fælles beslutningstagning ”justified on humane grounds alone and is in line with a patient’s right to self-determination” (17). Retten til selv at være med til at bestemme leder til det fokus, som også fremgår af navnet: fælles beslutningstagning.

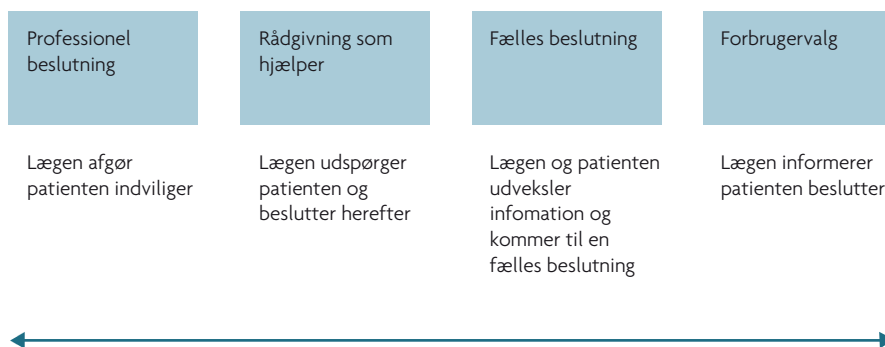
Formålet med modellen er at bidrage til en begrebs- og teoriudvikling om patientinddragelse, som sætter fokus på interaktion, rolleopfattelse, kommunikation og etik (13).

I forhold til rollefordelingen mellem patient og læge spejler modellen sig i alternative rollefordelinger. Vi skal derfor indlede med at placere fælles beslutningstagning blandt de øvrige modeller for patientinddragelse.

2.1.1 Modeller for patientinddragelse

Der findes forskellige modeller for patientinddragelse varierende fra den, i tidligere tider, fremherskende model, hvor lægen afgør og patienten indvilliger, og til den mere nutidige ekstrem hvor lægens rolle alene er at informere, og beslutningen om behandlingen er patientens alene. Modellen herunder illustrerer, hvordan udviklingen kan opdeles i 4 stereotyper:

Det Lægelige beslutningsspektrum



Model 1. fra: Emanuel & Emanuel 1992, gengivet i Karen Brøndum Nielsen 2003 (37, 38).

I den ene ende af spektret er filosofien, at lægen ved, hvad der er bedst for patienten. Lægen identificerer de nødvendige undersøgelser og behandlingsmuligheder og præsenterer patienten for selekterede informationer. Afgørelsen om en given behandling er sjældent til debat. Det antages, at læge og patient deler objektive kriterier for, hvad der er den bedste behandling for patienten (13). Kritikken af denne model går på, hvorledes lægen skal kende patientens præferencer. Samtidig står objektiviteten for skud. Læger vurderer også ud fra forudfattede forestillinger om køn, alder og fremtoning, og er således også subjektive i deres kriterier for den bedste behandling for pågældende patient (13).

I den anden ende af spektret finder vi patienten, som ideelt set udvælger den behandling vedkommende ønsker ud fra egne værdier og præferencer, koblet med den faktuelle information, som sundhedsvæsenet/lægen formidler til vedkommende. Lægens rolle bliver som den tekniske ekspert, der informerer og udfører behandlingen. Patienten beslutter alene – og står derved som eneansvarlig (13). Problemet med denne model er, at den forudsætter, at patienten er fuldt bevidst om egne præferencer og værdier og ved hvilke af disse, som vil blive berørt af behandlingen. I den virkelige verden bliver mennesker ofte først bevidste om deres præferencer og værdier, når de udfordres igennem forløbet. Men modellen tager ikke højde for den viden, som opstår gennem dialog og over tid.

Fælles beslutningstagning lægger sig imellem disse to ekstremer. Behandleren er stadigvæk tydelig med sin professionelle identitet, men er også interesseret i patientens

perspektiv, forventninger og præferencer. Ansvar for behandlingen bliver delt, og hvad der synes væsentligere: Fokus bliver sat på dialogen og involveringen af patienten i relevante overvejelser frem for på ansvarsfordelingen mellem patient og læge. Desuden søger modellen at råde bod på de her skitserede kritikpunkter.

2.1.2 Fælles beslutningstagning: Modellens forudsætninger

Organisationsteoretikere har i mange år arbejdet med forskellige måder at anskue beslutningstagning. De finder, at der er en fremherskende tendens til at opfatte beslutninger som nogle, der træffes ud fra rationelle overvejelser. Hermed menes, at beslutningsprocessen ses som en række overvejelser eller handlinger, der foregår gennem en logisk fremadskridende proces fra problemerkendelse til udførelse af den valgte beslutning. Denne proces kan opdeles i faser, eksempelvis som følger:

- Problemerkendelse
- Målformulering for løsning af problemet
- Afsøgning af alternativer
- Konsekvensvurdering af alternativer
- Valg mellem alternativer
- Implementering (39).

Modellen forudsætter, at deltagernes præferencer er givne udefra, konsistente og stabile, at deres informationsniveau er højt, at de kender sandsynligheden for begivenheder, handlingsalternativer og handlingskonsekvenser, og at deres grundlæggende strategi er optimering (39). For behandlere og patienter ville det handle om optimering af individets sundhedstilstand.

Sådanne rationelle beslutningstagningsmodeller kan kritiseres for at antage en rationalitet i beslutningstagningsprocessen og en forståelse af problemerkendelse som en mere entydig størrelse, end det som oftest er tilfældet i praksis.

Nyere organisationsteori har i stedet foreslået, at man betragter beslutninger som noget, der "indtræffer", snarere end noget, der træffes. De indtræffer, når der er en anledning, hvorefter aktører med forskellige problemer og mål tager anledningen op, vurderer den i forhold til de metoder og løsninger, de kender til, og i en mere eller mindre vilkårlig sammenblanding heraf skaber det, som i sidste ende bliver en beslutning. Centralt i denne forståelse er dels den uorden, som hersker i den virkelige verden, den tilfældighed som præger beslutningstagning set udefra og det faktum, at aktørerne ofte har begrænsede ressourcer med hensyn til opmærksomhed og energi, og gerne kaster deres energi efter den beslutningsanledning, som lige her og nu synes attraktiv (40, 41).

Modellen for fælles beslutningstagning deler kritikken af den rationelle beslutningstagningsmodel ved at tage udgangspunkt i, at den kliniske hverdag er kompleks. Den tager endvidere udgangspunkt i, at både patienter og behandlere er aktører, der handler ud fra præferencer, er subjektive i deres skøn af, hvad der er den bedste behandling, og hvis behov og præferencer kan ændre sig undervejs i forløbet (10). Endelig er modellen udviklet ud fra en erkendelse af, at i den kliniske virkelighed er konsekvenserne af de forskellige alternativer og den enkelte patients behandling usikre (36). Samtidig fastholder modellen for fælles beslutningstagning den rationelle beslutningstagningsproces' **ideer** om, at beslutninger træffes på baggrund af højt informationsniveau, kendskab til sandsynligheder for begivenheder og en vis indsigt i handlingsalternativer og handlingskonsekvenser. **Ideerne** er blot blevet til **idealer**, som må efterstræbes, for at de bedste beslutninger kan træffes.

Adgangen til at opnå idealet går ifølge modellen gennem partnerskabet mellem læge og patient. Det er dette partnerskab, som skal sikre, at beslutninger tages på det bedst informerede niveau og med hensyntagen til flest mulige relevante faktorer. Samtidig anses partnerskabet som den etiske mest forsvarlige måde at håndtere den kliniske virkeligheds usikkerhed.

For at der er tale om fælles beslutningstagning, skal fire karakteristika være til stede:

1. Som minimum er både læge og patient involveret i beslutningstagningsprocessen (flere kan være det)
2. Begge deler information med hinanden
3. Begge tager initiativ til at deltage i beslutningstagningsprocessen ved at udtrykke behandlingspræferencer
4. En behandlingsbeslutning foretages og begge parter er enige om den behandling, som skal implementeres (11).

Det er disse fire karakteristika, som denne rapport primært forholder sig til. I det følgende vil vi kort uddybe dem.

Vedr. 1: Som minimum kræver fælles beslutningstagning, at læge og patient begge er involveret.

Med dette krav gøres det klart, at udgangspunktet for fælles beslutningstagning er et partnerskab. Modellen afviser dermed muligheden for som patient at indtage en passiv og afventende rolle i konsultationen. Og den afviser muligheden for som læge at indtage en rolle som rådgiveren, der passivt tilbyder sin viden, og derfra lader beslutningen være op til patienten.

Fælles beslutningstagning som model retter sig primært mod kommunikation og relationen mellem lægen og patienten. Andre aktører er dog også på banen i beslutningstagningen. Pårørende spiller ofte en ikke ubetydelig rolle i indhentning af viden såvel som vurdering og italesættelse af patientens præferencer. Nogle gange er de med til mødet med lægen og indgår aktivt i dialogen. Andre gange har de diskuteret forholdene igennem med patienten hjemmefra, eller har været inddraget i patientens søgning efter information om sygdommen og behandlingen. I de tilfælde har de en mere indirekte rolle, men må stadig betragtes som aktører.

På behandlerens side spiller sygeplejersker, i hvert fald i dansk sammenhæng, en stor rolle som formidlere af information om sygdom og behandling.

Særligt i forhold til kronisk syge indgår der en lang række personer i et behandlingsforløb, hvorfor det kan synes relevant at betragte den fælles beslutningstagning som en proces, der foregår mellem et team af behandlere og et team omkring patienten (42).

Vedr. 2: Begge parter tager initiativ til at deltage i beslutningstagningsprocessen ved at udtrykke behandlingspræferencer.

Fælles beslutningstagning er en særegen model, idet den lægger vægt på, at beslutninger træffes på baggrund af både viden og præferencer, hvorfor både behandlerens og patientens præferencer skal gives plads i beslutningstagningsprocessen (10).

Behandleren foretrækker måske den veldokumenterede behandling, hvor der vides meget om bivirkningerne. Patienten foretrækker måske behandlingen med umiddelbar god effekt, hvor de langsigtede bivirkninger imidlertid er ukendte.

Ofte vil patienten gerne kende behandlerens præferencer. Både de som er baseret på hans kliniske viden, og de som relaterer sig til, hvad han selv ville have valgt i situationen. Det er vigtigt, at behandleren også kender patientens præferencer - som kan være ganske anderledes end behandleren forventer (43).

Vedr. 3: Begge parter deler information med hinanden.

Udveksling af information står centralt i modellen for fælles beslutningstagning. Den type information, som lægen tilbyder, kan inkludere: sygdommens biologi, fordele og risici ved de forskellige behandlingsmuligheder, en beskrivelse af behandlingsprocedurerne og information om, hvor patienten kan finde yderligere patientinformation om sin sygdom (11:654). Patienten vil måske fortælle om sit helbred nu og gennem tiden, hendes livsstil, hendes sociale liv og omverden, hendes forestillinger og frygt for sygdommen. Patienten kommer altså primært med viden om sig selv.

Om end der i en fælles beslutningstagningsproces udveksles information af forskellige typer, er adskillelsen i typer viden i praksis mere udflydende (44). Stadig udmærker modellen sig dog ved dens fokus på, at der findes forskellige former for viden, som bør komme frem i en konsultation, og at patienter og læger har hver deres område, hvor de ved mest.

En anden problematik ved dette punkt i fælles beslutningstagning er den opfattelse af viden og vidensudveksling, som ligger i modellen. Forskning pointerer, at patienter ikke er beholdere, der kan fyldes op med viden, og dernæst vil være informerede og villige beslutningstagere. De har deres egne forestillinger, værdier, frygt og sygdomserfaringer – og i stigende omfang ankommer de også med viden om forskellige behandlingsmuligheder. Deres værdier og forestillinger fungerer som et filter, der kun lader visse dele af en given information trænge igennem – og som afgør, hvordan informationen forstås (11). Dertil er informationsudveksling præget af, at meget af det, som udveksles, udvælges af parterne ud fra deres forestillinger om relevans i situationen. Der er derfor behov for et fokus på information, som tager højde for parternes vurderinger af, hvad der er gyldig information – og de forhandlinger herom, der måtte foregå i mødet.

Vedr. 4: Fælles beslutningstagning forudsætter at der opnås enighed om den behandling, der skal implementeres.

Hvis parterne i udgangspunktet er uenige om, hvad der er den bedste behandling, indtræder ofte en forhandlingsproces, som vanskeliggøres af forventningen om lighed mellem parterne samtidig med, at der eksisterer en indbygget ubalance i forholdet mht. magt og information (11). Man kan således ende i en situation, hvori dialogen har lagt op til en fælles beslutningstagning, men selve valget ikke træffes under hensyntagen til begge parter ønsker. Konflikt er således altid en potentiel mulighed, når man søger at praktisere fælles beslutningstagning.

2.2 Opsummering af modellens forudsætninger, styrker og svagheder

Med denne gennemgang har vi introduceret modellen om fælles beslutningstagning og de problemstillinger vedr. rollefordeling mellem læge og patient, som den søger at løse. Ligeledes har vi gennemgået, hvad der skal til, for at vi kan tale om fælles beslutningstagning. Modellen er abstrakt, for der findes ikke én bestemt måde at udføre fælles beslutningstagning på. Modellens krav kan opfyldes på mange forskellige måder, og i varierende grader. Fælles beslutningstagning er nok en model, men frem for alt er den et forsøg på etisk at nyorientere medicinen og sundhedsprofessionerne på: et sæt

fundamentale principper om beslutningstagning der inddrager patienten, men gør det uden at nå ud i den ekstrem, hvor patienten står alene med den endelige beslutning og ansvaret for den (10).

Vi har her gennemgået modellens forudsætninger og opridset, hvilke af disse vi anser for at være problematiske. Den empiriske undersøgelse, som præsenteres i de følgende kapitler, belyser også informationsudvekslingens faldgruber. Derudover peger den på nogle problematiske forhold ved grundlaget for den beslutningstagningsproces, som fælles beslutningstagning beskriver.

En uddybning af disse forbehold for modellen for fælles beslutningstagning følger i konklusionen, kapitel 10. Undervejs i de empiriske analyser har vi valgt at lade diskussionerne forholde sig til virkelighedens dilemmaer, forhandlinger og interaktion frem for modellens.

3 Metode og analytisk tilgang

3.1 Design af den empiriske undersøgelse

Dette studies datamateriale er genereret ud fra kvalitative interviews og observationer af kliniske møder. Gennem interviewene har vi undersøgt patienters og behandleres personlige erfaringer med patientinddragelse: Hvem inddrages, hvordan og hvornår? Og på baggrund af hvilke overvejelser bliver de behandlingsmæssige beslutninger truffet? Gennem observationerne har vi undersøgt, hvorledes beslutningsprocessen formes af og i det kliniske møde.

Tidligt i studiet udvalgte vi to hospitalsafsnit, hvor patientinddragelse i beslutningstagning syntes særligt relevant. Et gigtambulatorium, hvor behandlingsalternativerne var mange, og der var behov for løbende justering af den valgte behandling, særligt for deres leddegigtpatienter. Og et hjerteambulatorium, hvor især hjerterehabileringsforløbene efter større operationer syntes relevante, idet behandlingsindsatsen her bygger på en kobling af livsstilsintervention og forebyggende medicinsk behandling, og dermed kræver en særlig fordeling af ansvar og handlekompetence.

Forskellige behandlingsbehov og sygdomskaraktistika skaber forskellige vilkår for de to patientgrupper. Ligeledes har de sundhedsprofessionelle indenfor henholdsvis kardiologien og reumatologien forskellige faglige tilgange til deres virke, og vilkårene for behandling af patienter er forskellige. Sammenligningen på tværs af disse to projektgrupper har givet mulighed for at belyse, hvilken betydning disse forskellige vilkår har for patientinvolvering i klinisk praksis.

Der blev gennemført en række observationer af konsultationer mellem behandlere og patienter på de to afsnit. Fra hvert afsnit udvalgte vi 25 observationer til nærmere analyse. De udvalgte observationer er meget forskellige i karakter. De er udvalgt ud fra en vurdering af, at dialogen mellem behandler og patient:

5. Giver indsigt i, hvordan behandlingsmæssige beslutninger træffes, eller
6. Trækker væsentlige aspekter frem vedrørende rollefordeling, gensidige forventninger, eller udveksling af information.

Ved konsultationerne noterede en observatør, hvad der blev sagt, og hvilke remedier som kom i spil (fra injektioner over informationsmateriale til IT-udstyr). Dertil blev to biologiske lægekonerferencer på gigtambulatoriet observeret. Projektets specialestuderende observerede yderligere konferencer om biologisk behandling på reumatologisk afdeling på et andet hospital i hovedstadsområdet. Disse analyseres nærmere i kapitel 6.

Et udvalg af de observerede patienter og behandlere blev kontaktet med henblik på interview. I rekrutteringen af patienter blev der lagt vægt på at dække bredden i typer af lidelser og forløb på den enkelte afdeling samt spredningen i alder og køn. I rekrutteringen af personale blev der lagt vægt på at medtage de personalegrupper, der medvirker til at træffe beslutninger om selve den behandlende indsats, samt at få personale med forskellig erfaring på området, dvs. yngre og ældre behandlere, samt nyttilkomne og erfarne ansatte på afdelingerne.

I alt interviewede vi 10 gigtpatienter, 11 hjertepatienter, 3 hjerterehabileringssygeplejersker, 1 afdelingssygeplejerske og 3 læger fra hjerte-rask samt 2 sygeplejersker og 8 læger fra gigtambulatoriet. Alle interviews blev lydoptaget og efterfølgende transkriberet. Vi har arbejdet ud fra fælles interviewguides og observationsguides, men

har i interviewene forfulgt temaer, som informanterne selv bragte på banen. Nærmere beskrivelse heraf følger i næste delafsnit.

De interviewede **hjerterpatienter** er mellem 33 og 90 år med en gennemsnitsalder på 66. De 3 er kvinder, de 8 er mænd. 4 er erhvervsaktive, 1 er invalidepensionist, mens resten er pensionister. Stedet for interviewet blev valgt af patienten, og foregik for hovedpartens vedkommende hjemme. To blev dog interviewet på deres arbejde, en på hospitalet og en i Dansk Sundhedsinstitut.

De interviewede **gigtpatienter** er mellem 36 og 79 år, med en gennemsnitsalder på 53 år. De 7 er kvinder, de 3 er mænd. 6 er erhvervsaktive (2 er deltidsansatte), 3 er førtidspensionerede, 1 er pensionist. Interviewene blev for hovedpartens vedkommende foretaget i patienternes hjem, bortset fra et enkelt som blev foretaget på hospitalet.

Af anonymitetshensyn refererer vi i rapporten til behandlerne med deres stillingsbetegnelse (reservelæge, overlæge, sygeplejerske), og til patienterne med køn og alder i kortere empiriske beskrivelser eller citater. Ligeledes er alle sted- og personhenførende beskrivelser og udsagn udeladt. Når vi gengiver længere cases, refererer vi til patienterne med fiktive navne. Dette gør det nemmere undervejs at henvise til de forskellige cases, men skyldes også et bevidst ønske om at underbygge vores analytiske perspektiv på patienten som person og aktiv medspiller i det kliniske møde (se næste afsnit).

Projektets tilknyttede praktikant og specialestuderende, Kristina Albeck, har efter afslutningen af dataindsamlingen udført et uafhængigt feltarbejde blandt andet på samme gigttambulatorium og på en hjerte-afdeling på et andet hospital. Hendes projekt adskilte sig fra vores undersøgelse ved at have fokus på lægers fagidentitet og tilgange til patientinddragelse samt ved primært at anvende deltagerobservation som metode. Observationer fra hendes projekt er benyttet til at udbygge og underbygge dele af denne rapport's materiale (kapitel 6). For nærmere beskrivelse af studenterprojektet, og måden dets data er brugt i denne rapport, henvises til bilag 1.

3.2 Analytisk tilgang

I litteraturen om fælles beslutningstagning findes en række eksempler på studier af variationer over ønsker og indstillinger til patientinddragelse, og hvad variationerne afhænger af (alder, køn, uddannelsesniveau, selvoplevet helbred, sygdommens karakter). Se for eksempel (45, 46). Sådanne taksonomier skabes ikke med dette projekt. I stedet er analysen bygget op som en undersøgelse af signifikante **fortællinger**, der hver for sig fortæller noget, der er vigtigt for, hvordan behandlingsmæssige beslutninger tages, og hvordan patienter inddrages i dem.

Patientinterviewene ansues således som fortællinger, der skabes i det særlige møde, som interviewet udgør. Patienterne har i udgangspunktet ikke fortællinger om beslutningstagning. Men de har en fortælling om deres sygdomsforløb². Vi har bedt patienterne fortælle denne kronologisk, og har så undervejs spurgt ind til forhold omkring beslutninger, valg og information. I interviewets dialog fremkommer heraf en fortælling med et eller to særlige omdrejningspunkter. Omdrejningspunkterne er på den ene side centrale for patienternes oplevelse af sygdom og behandling, på den anden side er de styret af interviewernes fokus på beslutningstagning. Omdrejningspunkterne kan også kaldes temaer. Temaet kan være tryghed, at være syg eller rask – eller det kan handle om, hvad, hvornår og hvordan man som patient kan søge information.

² Da projektets tidsramme ikke gjorde det muligt at følge de enkelte patienter over tid, er studiet baseret på patienternes retrospektive fortællinger.

Interviewene har forfulgt de temaer der opstod undervejs, og har således været meget åbne.

Behandlerinterviewene er ikke på samme måde fortællinger, idet behandlernes oplevelser med patientinddragelse ikke kun bygger på ét bestemt sygdomsforløb. Disse interviews blev i stedet foretaget som klassiske semi-strukturerede interviews med temaer, der var defineret på forhånd. Fokus for interviewene var dog behandlernes personlige erfaringer med at træffe behandlingsmæssige beslutninger, og interviewerne bad derfor om konkrete eksempler på mere generelle udsagn om patientinddragelse. Derved fremkom der undervejs i interviewene en række mindre fortællinger, som på samme måde som de mere overordnede patientfortællinger, har bestemte omdrejningspunkter eller temaer, der af behandlerne opleves som relevante for beslutningstagning i behandlingen.

Som første led i analysefasen blev hvert enkelt interview vurderet som en fortælling, og dens karakteristika noteret. Temaerne i de enkelte interviews er benyttet som kodeord i analysen af det øvrige materiale. Herved har vi fået mulighed for at sammenholde eksempelvis Ingers fortælling om tryghed med, hvad de andre patienter udtrykker om tryghed. Dertil er materialet kodet for en række andre kodeord, som samler materialet, herunder informationsudveksling, ansvar, viden, bivirkninger, samtale om det levede liv etc. Det overordnede mål med denne analysestrategi har været at afsøge materialet for sigende fortællinger, som underbygges og nuanceres ud fra det øvrige datamateriale.

Fortællingerne er personlige beretninger, men bærer samtidig præg af generelle problemstillinger. I rapporten er en række af fortællingerne gengivet i uddrag som cases. Andre fortællinger end de gengivne kunne også være valgt. Og vi kunne have gengivet mange flere. Vi har imidlertid begrænset os til at gengive cases, der var særlig gode til at tydeliggøre problemstillinger, som også var markante i det øvrige materiale.

Konsultationerne ses som begivenheder i en fortælling om et sygdomsforløb. Nogle interviews kommer til at understøtte eller forklare det, der sker i en observeret konsultation, og dermed skaber interviewene en fortolkningsramme for observationerne. I andre tilfælde viser koblingen mellem interviews og observationer os, hvordan behandlere og patienter udvælger enkeltdelen fra konsultationen, som passer ind i den fortælling, som de handler på og som de videregiver.

3.3 Fortællinger og viden

Fortællinger giver ikke bare indsigt i personlige erfaringer. De refererer også til aktuelle normer, værdier og offentlige former for viden (47, s. 268). Personerne fortæller deres egne unikke fortællinger, men de komponerer dem ved at overtage og kombinere de ”fortælle-stile”, som er til rådighed i den givne kulturelle kontekst (48). På den måde kan fortællinger give os indsigt i, hvordan kulturelle normer og værdier - fx for hvad der karakteriserer et godt liv eller det at være en god patient – påvirker den måde, hvorpå mennesker forholder sig til inddragelse i behandlingsmæssige beslutninger.

Antropologen Mattingly foreslår, at man i et langvarigt patientforløb kan anskue hvert klinisk møde som en begivenhed i patientens fortælling, hvor parterne forsøger at styre fortællingen om, hvem de er, og hvor deres liv er på vej hen (49). Mennesker handler og træffer beslutninger ud fra, hvor i deres fortælling de er. I dette perspektiv bliver konsultationerne væsentlige for fortællingen, når der her skal træffes beslutninger, der indvirker på den retning, som fortællingen kan tage (48, s. 19).

Kommunikationen om diagnose og behandling kan ses som en dynamisk proces, hvor patient, læge og sygeplejersker over tid konstruerer det, som man kunne kalde en "dialogisk fortælling" (50). Busch anfører, at man ved at tage udgangspunkt i den dialogiske fortælling i analysen kan afdække, hvordan den enkelte samtale indgår i og er medskabende for fortællingens handlingsforløb (50).

Fortællinger fortælles til nogen og har således også et performativt perspektiv. Gennem fortællingen placerer fortælleren sig i forhold til andre – og andre i forhold til sig selv. Vi ser derfor også efter, hvilke roller patienterne tilskriver sig selv og andre i deres fortællinger.

Fortællinger kan tolkes i forhold til, om de følger en bestemt struktur eller tilhører bestemte genrer (51). De indsamlede fortællinger til dette studie følger imidlertid ikke én klassisk genkendelig genre eller én struktur. Her er snarere tale om åbne fortællinger, hvori rollerne løbende skifter, og det vil derfor virke begrænsende for analysen at gøre dem til genrefortællinger. I stedet vil vi se på, hvilke roller de enkelte aktører i fortællingen tilskrives; hvem er passiv, hvem er aktiv, hvem er offer, hvem er helt? Dette er særligt interessant, fordi disse roller synes bundet til forskelligartede forestillinger om behandling, behandlere og om, hvad det vil sige at være en god patient.

Med dette perspektiv har vi observeret, hvordan patienter (og behandlere) i konsultationerne benytter samtalen til at konstruere og videreføre en fortælling om deres liv, som ikke er afsluttet, men som de står midt i. Samtidig kan vi bruge fortællingsperspektivet til se på faktorer, der indvirker på den aktuelle beslutningstagning i de kliniske møder, men som rækker ud over "viden" og det, som snævert er i spil i forhold til den aktuelle kontekst.

3.3.1 Videnstraditioner

Fortællingsperspektivet benyttes i denne undersøgelse som analytisk og metodisk tilgang. Samtidig er personlige fortællinger også en fremstillingsform, som bruges af patienter i dette studie såvel som i andre studier. Den form for viden, som patienten forventes at bringe med ind i beslutningstagningsprocessen, fremstilles nemlig ofte i en fortællende form, og dens gyldighed hviler på den personlige erfaring ("det er sådan jeg oplever det").

Lægevidenskabens opmærksomhed mod dette har gjort, at fortællingen som form har fået stadig mere anerkendelse i den kliniske verden. I dag er biomedicin ikke længere pr. definition fjendtligt indstillet overfor personlige fortællinger, men ser dem som et alternativ, der passer bedre til nogle aspekter af klinisk erfaring (48, s. 8). Nogle, herunder sociologen Gabriel, indtager det standpunkt, at lægen bør give plads til patientens fortælling i konsultationen, fordi lægen herfra kan suge viden, som kan bruges direkte i behandlingen (44). Denne brug er måske særlig relevant i beslutningstagningsprocesser, hvor lægen skal træffe beslutninger på baggrund af indhentet viden om patientens præferencer. Gabriel hævder imidlertid, at patientens fortælling bør gives plads i konsultationen, fordi den er berettiget i sig selv. Når patientens historie får plads i konsultationen, ophæves det traditionelle magtforhold nemlig mellem læge og patient. Lægen viser, at patientens fortælling er berettiget – og modtages – og giver til gengæld sin tid. Derigennem kan parterne komme ud over deres traditionelt fastlåste positioner (ibid.).

Gabriel (og flere andre fortalere for det narrative perspektiv i medicinsk praksis) blander narrativ teori og forståelsen af, hvad fortællinger er og gør, sammen med en etisk-moralsk dagsorden, der handler om, at lade patientens ord og hans subjektive oplevelse af lidelsen spille en større rolle i mødet med de sundhedsprofessionelle (44, 52)³.

3 Se evt. Toombs (red): Handbook of Phenomenology and Medicine for en række artikler, der beskriver værdien i at give sundhedsprofessionelle indsigt i patientens subjektive erfaring med sin lidelse – og de videnskabssteoretiske implikationer perspektivet har for forståelsen af krop, behandling og medicinsk praksis (53).

Denne rapport bevæger sig i samme mudrede farvand, hvor det er vanskeligt at adskille teoretiske og analytiske implikationer fra etisk-moralske. Vi søger imidlertid at fastholde skellet ved at undgå at diskutere, hvordan fortællinger potentielt kan benyttes i konsultationen. Vi anskuer i stedet primært fortællinger som et medie, der benyttes af nogle bestemte mennesker (hovedsageligt patienter) til at fremstille en bestemt type viden (om deres egne erfaringer), alt imens de og deres behandlere fremstiller andre typer viden på andre måder (viden om evidensbaseret medicin f.eks). Vi søger ikke at vurdere, hvilke vidensformer, der er bedst, men undersøger hvordan de forskellige former støder sammen, når de kommer i spil, og hvad det betyder for den dialog, hvori der træffes behandlingsmæssige beslutninger.

Til at begrebsliggøre, hvordan viden kan have forskellig fremstillingsform og -art, har vi valgt at benytte Barths studier af forskellige videnstraditioner (54). Ifølge Barth må viden altid anskues indenfor den videnstradition, som den indgår i. En videnstradition består af et bestemt sæt af forestillinger om verden og et medie, som forestillingerne udtrykkes igennem. Endelig kommunikeres, distribueres og bruges den givne viden i en række institutionaliserede relationer (54). De tre sider påvirker gensidigt hinanden og må forstås som et samlet kompleks, der giver liv og gyldighed til den givne viden.

Viden er for Barth ikke (kun) lærdom. Viden er det kompleks af følelser/indstillinger, informationer, kropsligt indlejrede færdigheder og begreber, som mennesket bruger til at begribe verden og handle i den. I dette perspektiv er patientens sygdomserfaringer, frygt og værdier således som udgangspunkt en vidensform på linje med evidensbaseret medicinsk viden om en given sygdom.

Dermed er ikke sagt, at disse meget forskellige former for viden har lige stor gyldighed. Viden kan have forskellig gyldighed afhængigt af, hvilken videnstradition den benyttes i. I nogle videnstraditioner har evidensbaseret medicinsk viden høj gyldighed. I andre vægtes den lidende persons beskrivelse af følelser og værdier måske højere. I familien med et sygt medlem kan den statistiske sandsynlighed for et heldigt udfald af et forstående operativt indgreb have mindre gyldighed end frygt, værdier og den familiære omsorgspraksis. Dette perspektiv på viden giver en vinkel til at forstå, hvordan forskellige former for viden er tilknyttet særlige sociale arenaer, og hvordan vidensformerne kan brydes, når de mødes.

4 Patientinddragelse i to forskellige kliniske situationer

Kronisk syge patienter er i løbende kontakt med sundhedsvæsnet, og de forventes som oftest selv at tage ansvar for en stor del af behandlingen, idet de jo i hovedparten af tiden ikke er indlagte, og derfor selv skal styre deres medicinering. Ofte forventes de også at lægge deres livsstil om. Det forekommer derfor særlig relevant at styrke deres inddragelse i behandlingsmæssige beslutninger.

Kroniske sygdomme kan imidlertid være meget forskelligartede, og de behandlingsmæssige beslutninger, som skal træffes, kan tilsvarende være meget forskellige. Det tydeliggør dette studie. Med dette kapitel præsenteres de to behandlingssteder, som har været fulgt i dette studie, og de centrale behandlingsmæssige beslutninger, som træffes i hver af dem. Derigennem gives indsigt i, hvordan behandlingsmæssige beslutninger og behandlingsvilkår hænger sammen. Ligeledes vises, hvordan kliniske situationer er medskabende for patienter og behandleres indstilling til inddragelse i beslutningstagning.

4.1 Patientinddragelse i hjerterehabilitering

Hjerte-rask er et rehabiliteringsforløb, som ligger efter et operativt indgreb, enten en by-pass operation, en ballonudvidelse, en kranspulsåreundersøgelse for mistanke om blodprop eller en hjerteklapoperation. Patienterne har været igennem et livsnødvendigt indgreb. Nogle gange akut, andre gange planlagt. De har det typisk godt bagefter fysisk, men de er fortsat hjertesyg, hvilket betyder, at de er i stor risiko for få blodpropper i hjertet (igen).

Hjerte-rask er et tilbud om et års efterkontrol, hvor livsstilsændringer og symptomatisk såvel som forebyggende medicinsk behandling implementeres og justeres. Det består af fire kontrolbesøg, et med læge og sygeplejerske (varer op til en time), to med sygeplejersken (30 min), hvor lægen kun kaldes ind, hvis det bliver nødvendigt, og en afslutningssamtale med læge og sygeplejerske (30 min). Herefter henvises patienterne til egen læge, som står for den fortsatte kontrol.

Et hjerterehabiliteringsprogram skal indeholde et samlet og koordineret tilbud om visitation til og planlægning af et individuelt program, patientinformation og undervisning, rygeophør, kostomlægning, fysisk træning, psykosocial omsorg, symptomatisk og forebyggende medicinsk behandling, kontrol, opfølgning og vedligeholdelse (55).

Det er i princippet et forløb, hvori der foretages en række beslutninger om forebyggende behandling. Der er evidens for, at kolesterolsænkende medicin (statiner, f.eks. simvastatin), betareceptorblokerende midler (fx Selo-Zok), acetylsalisylsyre (hjertermagnyl) og blodtryksænkende behandling nedsætter dødeligheden for denne patientgruppe. Dertil er der fundet effekt af kostomlægning. Noget af denne effekt – men ikke den hele – kan forklares med kostens indvirkning på kolesterol, vægt og blodtryk. Fysisk træning har veldokumenteret effekt som delelement i hjerterehabilitering. Rygeophør betragtes som særdeles væsentligt. Fra hjerte-rask tilbydes patienter derfor henvisning til fysisk genoptræningsforløb, ryge-stop klinik og konsultation hos en diætist. Desuden er disse livsstilsinterventioner fast tilbagevendende tema i konsultationerne på hjerte-rask.

Livsstilsinterventioner og medicinsk behandling er ikke alternativer, men komplementære. Det betyder, at behandlingsansvaret formelt set bliver både patient og læges. Begge skal handle. Den medicinske behandling kan give en række bivirkninger, og livsstilsinterventionerne kan være svære at igangsætte uden støtte. En række spørgsmål rejser sig, som kræver små beslutninger; hvor mange bivirkninger skal fx tolereres i forhold til, hvor stor effekt det har at tage Selo-Zok. Eller har patienten den fornødne viden til at introducere en kolesterolvenlig kost? Som spørgsmålene indikerer, kan en række beslutninger med fordel træffes i tæt dialog mellem behandler og patient.

Læger og sygeplejersker i hjerte-rask lægger vægt på, at patienter er inddraget i beslutningerne. Som en læge udtrykker det:

Jeg synes jo i høj grad hjerte-rask bygger på, at de skal være med i beslutningerne, for når man er indlagt og har det skidt, og der skal gøres en masse ting, kan man ikke forventes at kunne overskue og tage stilling til alle mulige ting. Men på det her tidspunkt, hvor de kommer her, der handler det jo heller ikke om, at de lige nu og her skal behandles på en eller anden måde. Det her handler om livsstilsændringer, og det skal være på lang sigt, og det kræver jo noget helt andet end den akutte behandling.

På linje med denne læge beskriver andre interviewede læger vigtigheden af, at patienterne informeres og træffer oplyste valg. De beskriver således en situation, hvor valget i sidste ende er patientens, ikke et fælles valg (jf. modellen i kapitel 2). Som den her citerede læge lægger behandlerne vægt på, at inddragelse er vigtig, fordi det handler om langsigtet behandling, som afhænger af patienternes handlinger. Når lægerne bedes specificere, forklarer de, at det primært er i forhold til livsstilsinterventioner, at de anser oplyste valg som centrale for behandlingen.

De interviewede patienter oplever ikke, at de kan vælge behandlingen i hjerte-rask fra eller til. Særligt oplever de sig ikke inddraget i den medicinske del af behandlingen. Årsagerne knytter sig til patienternes oplevelse af den kliniske situation. Hvorledes bliver tydeligt i det følgende.

4.1.1 Det store akutte valg

De fulgte patienter i hjerte-rask er mellem 33 og 90 år. Trods de store forskelle i alder er de fælles om at opleve deres hjerteoperation eller indgreb som et stort og risikofyldt indgreb, som de har været bange for – men som de var nødt til at vælge. Indgrebet sætter dagsordenen for deres fortællinger: Fortællinger, der kredser om liv og død, dødsangst og søgen efter tryghed. Disse temaer kan både ses som et omdrejningspunkt i den fortælling, de giver antropologen i interviewet, og som det omdrejningspunkt, der guider deres handlinger i konsultationen. For at give et indblik i de situationer, som omdrejningspunkterne stammer fra, vil vi gengive et uddrag af Gerdas fortælling om hendes behandlingsforløb.

Gerda er en kvinde i 80'erne, som har type 2-diabetes. Hun fortæller, at hun derfor jævnligt gik til kontrol hos egen læge. Hun fik det tiltagende dårligt, blev meget nemt forpustet og orkede ikke ret meget. Egen læge reagerede ikke, men en dag da egen læge var på ferie, gik hun op til en af de andre læger i lægehuset og beklagede sin dårlige tilstand. Han henviste hende til en cykeltest, som hurtigt blev afbrudt, fordi hun tydeligvis ikke kunne klare den. Gerda vidste derfor godt, at hun havde dårligt hjerte. Gerda gik fra cykeltesten med en lang recept på hjertemedicin, men nåede aldrig på apoteket. På vejen derned faldt hun om på gaden. Hun blev samlet op af en forbipasserende og kørt med ambulance til Frederiksberg Hospital. Her fortalte de hende, at hun havde

fået en blodprop, og at de ville prøve at sende hende til Rigshospitalet med det samme, for måske var det nok med en ballonudvidelse, men i givet fald var det nu. Der var ikke tid til at vente.

På Rigshospitalet kom hun ind til forundersøgelse. Her viste det sig at være nødvendigt med en by-pass operation. Gerda fortæller:

Jeg havde så forfærdeligt ondt, ja, men jeg var ved bevidsthed hele tiden... Det eneste, jeg tænkte på, var hvordan jeg fik besked til min søn og svigerdatter om, at jeg ikke kom alligevel og hentede mit barnebarn. Men jeg kom så til den forundersøgelse, og så sagde de: "Vil du ikke se med?" [man kan se hvad der foregår ved lyskenundersøgelsen på nogle store skærme].

"Næ", sagde jeg. Men så kunne jeg jo alligevel ikke lade være med at se, vel? Og jeg kunne godt se, at der var ikke nok passage igennem de der ledninger. Så kom kirurgen, chefkirurgen på Rigshospitalet, og snakkede med mig, og de ville gerne operere mig, og give mig 3 nye ledninger. Jeg sagde: "jeg er for gammel". Ja, altså, jeg mente, jeg var for gammel til sådan noget, ikke? Men så sagde han: "Der er ikke noget som helst i vejen med dit hjerte. Så jeg synes, du skal gøre det, for ellers så får du det lige så slemt, som du har haft det". Jeg kunne ikke gå på gaden ret meget, så måtte jeg stå stille. Og så tog jeg operationen, og den gik godt. Interviewer: Men det føltes som et valg, du faktisk havde der.

Gerda: Ja. Han sagde, "det er dig selv, der vælger, men vi vil gerne operere dig, for du er altså så frisk ellers, så du kan lige så godt tage det som en ung". Og så gør man det, ikke? Så sagde han: "for ellers, så kan du blive som du er", ikke, og så få et dårligt liv. Jeg tænkte ja, jeg har haft et langt og et godt liv. Jeg var trods alt på vej til 82 på det tidspunkt. Skulle det gå galt, øh – så var det vigtigt, at jeg havde haft det godt i lang tid, ikke? Sådan ser jeg på det, frem for at man skulle gå og være – have det rigtig skidt, for det ville man jo få, det ville blive værre og værre, ikke?

Som for de øvrige patienter gælder det for Gerda, at indgrebet igangsatte overvejelser over risikoen for at dø i forhold til at leve et liv med svære smerter, hvor der stadig er en risiko, og som derfor ikke opfattes som et ønskværdigt alternativ.

For Gerda har valget om operationen været meget eksplicit, da hun i første omgang sagde nej tak. Andre patienter beretter om, hvorledes de blev bedt om at tage stilling til en risiko – men ikke oplevede noget valg. Flere lægger også vægt på, at det har været godt for dem, at der ikke var noget valg. En ældre mand siger således:

Jeg opfatter det sådan, at der er en syg mand, der er noget galt med ham. Det må vi afhjælpe. Det behøver vi sgu da ikke spørge ham om, det vil han vel gerne have.

En yngre mand supplerer:

Jeg havde ikke oplevelse af at være med i noget af det. Og for mig gjorde det ikke noget. Jeg synes, det var meget rart, at de ligesom tog over og viste, hvilken vej vi skulle.

Det store valg om at få foretaget et indgreb har en anden karakter end de forebyggende beslutninger, som er fokus for denne rapport. Valget om operation/indgreb synes derfor ikke så relevant her. Og så er det det alligevel. For det er denne store begivenhed, som er den afgørende for hovedparten af de interviewede hjerte-patienter. Det store valg stiller dem i en særlig position i forhold til sundhedspersonalet: de er taknemmelige. Sundhedspersonalet er heltene, der redder dem. Dertil sætter det store valg en dagsorden for patienterne: overlevelse og tryghed. De forebyggende beslutninger, der træffes

i det efterfølgende forløb i hjerte-rask, opleves af mange som delelementer i dette store valg. Som Gerda siger det:

Altså, har man lagt sin skæbne i deres hænder, så må man også følge det. Er der noget forkert i det?

4.1.2 De mange forebyggende valg

Hjertepatienterne begynder typisk i hjerte-rask seks uger efter operationen/indgrebet. På det tidspunkt er førstegangsopererede stadig meget forskrækkede over det skete. De er blevet udskrevet med en palet af forebyggende medicin og informationsbogen "Hjerte-bogen" fra Hjerteforeningen. Men de mangler ofte viden om, hvad der er sket, og hvad der skal ske, foruden kendskab til deres sygdom. Første konsultation varer derfor op til en time. Hjertepatienternes måde at forholde sig til informationen og konsultationen er præget af deres utryghed. Patientinddragelse i hjerte-rask er derfor en kompliceret størrelse, som både skal tage hensyn til skabelsen af tryghed, og at man skal informere mennesker, som tolker i et særligt lys (liv/død). Den forebyggelse, som igangsættes, oplever patienterne ikke som relaterende sig til en fjern fremtid alene (således som ofte er problematiseret i forebyggelseslitteraturen). Den knyttes også an til en angst for at dø nu.

De ansvarlige sygeplejersker på hjerte-rask er meget opmærksomme på dette dilemma. Informationsmaterialet i venteværelset er således nøje udvalgt ud fra, at det skal være det, som gør folk mindst bange.

En patient med et meget højt kolesteroltal beskriver angsten for at dø som følger:

Jeg var meget spændt på de her kolesterolnedsættende piller, jeg fik, om de virkelig holdt. For da jeg kom tilbage fra sygehuset, da havde jeg jo fået at vide, at alt det her, det er jo nærmest noget, der slår dig ihjel, og det her, med det kan du i hvert fald leve nogle år. Så for mig var det meget svært. Hvad for noget mad kan jeg spise? Hvornår dør jeg? Hvornår dør jeg ikke? Hvor går grænsen?

Gennem forløbet i hjerte-rask erfarer patienten, at han med medicinen og en ikke alt for rigid kost kan holde sit kolesteroltal nede. Informationen om kost og den tilbagevendende kontrol af hans kolesteroltal har gjort ham tryk og gør, at han igen tør leve – stort set som han gjorde før.

En anden patient beskriver, at dødsangsten sidder i ham hele tiden som en lille orm, der gnaver. Den er i hans bagehoved i alt, hvad han gør. I det lys bliver en del af de små valg, som et forløb i hjerte-rask består af, til valg mellem pest eller kolera.

For en del patienter gælder det, at hjerte-rask ikke opleves som et tilbud. Som en ældre dame udtrykker det:

På en måde synes man jo, at det er et led i sygdommen, for at komme videre, at man skal bevæge sig. Det er en selvfølge, det er ikke et tilbud. Når det er noget med hjertet, så er det jo hele maskineriet i en. Man KAN jo sige nej, altså jeg kunne jo sige nej til pillerne, men det er jo klart, at man vil have alt den hjælp, man kan få. Jeg synes, at når man er syg, så må man rette sig efter, hvad de gør herinde, for at få den hjælp.

Ligesom Gerda oplever denne patient, at de mange forebyggende valg om livsstilsinterventioner og medicinsk optimering af forebyggende behandling ligger som en naturlig

fortsættelse af operation/indgreb. Man kan derfor ikke sige nej. Ved en gennemgang af hvad patienterne betragter som valgfrit, træder et særligt karakteristika frem: Man kan ikke sige nej til noget, der betragtes som del af den behandling, som indgrebet er. Der er forskel på, i hvilket omfang patienterne ser livsstilsinterventioner, diætist og rehabiliteringsgymnastik som del af samme behandling som indgrebet. Patienternes oplevelse af, hvorvidt der er tale om en ”pakkeløsning” eller adskilte tilbud, synes således afgørende for, om de har en oplevelse af at blive medinddraget i beslutninger omkring det rehabiliterende forløb.

Som afslutning på karakteristika ved hjerte-rask vil vi nu belyse de to sider af behandlingen: livsstilsintervention og medicinsk forebyggende og symptomatisk behandling:

4.1.3 Medicin og livsstil

I hjerte-rask fordeles beslutningskompetencen eksplicit mellem patient og behandler. I beskrivelsen af forløbet for patienter som møder op første gang i konsultationen, formulerer en læge det eksempelvis således:

Det som det drejer sig om her, er, at vi skal have optimeret din behandling. Vi deler opgaverne imellem os. Motionen og det, det er dit bord. Vi skal så have fundet den bedste medicinske behandling, og det tager vi os af. På den måde deler vi det.

Dette citat tydeliggør, at behandlingen er bygget op om viden, der tilhører to forskellige videnstraditioner. En som aktiveres i patientens sociale liv udenfor hospitalet, har diætist, rehabiliteringsgymnastik og egen søgning af motionstilbud og kostomlægninger som korpus, og lægger sig tæt op ad viden om folkesundhed. Den anden videnstradition knytter sig til medicinsk behandling. Den aktiveres i klinikken med lægen, men formes i særdeleshed blandt læger (og delvist sygeplejersker) ved konferencer. Den har forskningspublikationer og kliniske retningslinjer som centralt medie, og forestillinger om effekt, statistik, og fastlagte behandlingsmål for blodtryk og kolesterol som central tilgang til forståelse af sygdom og behandling.

Rehabiliteringssygeplejersken i hjerte-rask har i praksis som rolle at forene de to videnstraditioner. Hun gør det ved at motivere patienten til at foretage livsstilsændringer og tilbyde den nødvendige viden. Hun søger at få patienten til at træffe beslutninger om at motionere/ændre kost/stoppe med at ryge ved at aftale mål med vedkommende, som hun så følger op på ved næste konsultation. Det er ifølge sygeplejerskerne en svær opgave, for ”når de kommer hjem, kommer der ofte noget i vejen”. Dertil indleder sygeplejersken samtalen omkring justering af den medicinske del af behandlingen. Hun informerer om og spørger ind til bivirkninger, almene velbefindende, og gennemgår blodtryk, puls, kolesteroltal og øvrige kontrolmålinger med patienten. Når lægen har husket at notere en max. dosis på et ordineret præparat, har rehabiliteringssygeplejersken kompetence til at optitrere til maksimal måldosis. Hun har således en central rolle i en række af de små beslutninger, som skal træffes i hjerte-rask⁴.

De to videnstraditioners forskel tydeliggøres ved at den samtale, hvor de aktiveres, har forskellig karakter. I samtalen om medicinsk optimering står gennemgang af behandlingsmål og dagens målværdier centralt. Behandleren oplyser om et tal og meddeler, at tallet skal være under et givent niveau (under 140 i blodtryk fx). Tallene indføres i et statsusskema, som patienten modtager en udskrift af.

Den måde, behandlerne beskriver denne del af dialogen, kan give indtryk af, at beslutningstagning i den medicinske videnstradition har det med at blive reduceret til en tek-

4 I det observerede hjerte-rehabiliteringsprogram er sygeplejerskerne gennemgående figurer og særligt trænet i programmet. Lægerne har en ansvarlig overlæge tilknyttet hjerte-rask, men hjerte-rask har ikke nogen høj prioritering for lægerne generelt, og de skiftes om tjansen. Således går mange forskellige læger igennem hjerte-rask uden at have den store tilknytning – og ifølge sygeplejerskerne også ofte uden at have et grundigt kendskab til programmet og deres rolle i det. Lægerne har ordinationsretten, og spiller qua denne en vigtig rolle for de beslutninger, som træffes i hjerte-rask.

nisk opgave, hvor opgaven løses af den, som har ekspertisen til at udregne svaret (dvs. lægen). Dermed bliver den usikkerhed, der ligger i det kliniske rationale, utydelig, og potentialet i at involvere patienten i beslutningstagningen forsvinder tilsyneladende fra behandlernes umiddelbare blik (se fx 56). Patientinddragelse er ikke et ord, som ligger lige for i behandlernes beskrivelser af disse praksis. Dog reflekterer de i interviews over, at patientinvolvering i udredning af effekt og bivirkninger stadig er nødvendig.

Samtalen om medicinsk optimering indeholder også potentielt information om medicin. Behandlerne fortæller, at de begrænser den information om medicin, de giver patienten.

I et engelsk studie blev tyve læger interviewet og deres konsultationer observeret. Disse læger var meget overraskede over at blive spurgt til patienternes præferencer for medicin, og svarede med gæt, hvis de havde et svar. Denne opfattelse korresponderede med, at patienterne blev informeret på et lavt niveau om deres medicin (57). Lægerne i det engelske studie oplevede, at de skulle vurdere, hvilken information patienterne ønskede og kunne håndtere at få, og derfor var de nødt til at konstruere og sætte deres lid til antagelser om patienterne. Desuden satte de spørgsmålstegn ved patienternes evne til at forstå medicinsk sprog og medicinske problemer (ibid.). Behandlerne på Hjerteskik ligner på dette område de engelske læger: De informerer begrænset om medicin, spørger ikke til patientens præferencer, og forventer ikke, at patienterne ønsker denne fagspecifikke viden.

Når samtalen omhandler livsstil, former den sig markant forskelligt fra samtalen om den medicinske optimering. Som en sygeplejerske forklarer det:

Med livsstil kan jeg ikke gå ind på samme måde og for eksempel sige: "Det aflaster hjertet bedre, hvis det tal ligger under sådan og sådan"... Hvordan skal man forklare det... det er nemmere for patienterne lige at se det der med nogle tal og nogle værdier, der skal være derunder, ellers så kan vi gå ind og ændre på noget blodtryksænkende medicin. Det stiller de ikke spørgsmålstegn ved. Selvfølgelig er der nogen, som er modstandere af at tage piller, som ikke er glade for det. Men de stiller ikke spørgsmål til viden omkring det.

Med overvægt er det anderledes, fremhæver sygeplejersken. Det skyldes dels, at der videnskabeligt ikke foreligger samme form for viden, dels at samtalen former sig som en samtale, hvor hun må lægge beslutningen ud på en anden måde. Som hun udtrykker det:

Vi kan ikke gå ind og sige ok, når du er så og så høj, så skal du veje 80 kg, og er du over 80 kg, så siger vi, at du skal tabe dig. I stedet for kan vi opfordre til et vægttab. Vi kan sige "tror du, du kan komme ned under de der, hvor meget tror du, at du kan tabe dig". Det er på en anden måde.

Livsstilsfaktorerne lægges på den måde ud til en højere grad af egenbestemmelse. Alle behandlere fremhæver, at de endelig ikke må påtvinge patienterne nogle livsstilsbeslutninger, som de ikke selv ønsker. Behandlerne mener, at patienterne forventer en medinddragelse, som harmonerer med det skel mellem medicinsk behandling og livsstilsinterventioner, de har defineret. Som en behandler siger det:

Når det drejer sig om den medicinske behandling, forventer de at få at vide, hvad der er bedst, og hvad de skal gøre. Fordi det er noget, vi ved noget om. Rent livsstilmæssigt så tror jeg, at de har en forventning om at få nogle informationer, og at få noget at vide, men rent beslutningstagningsmæssigt der forventer de selv at have indflydelse, og være den der tager beslutningen.

Medinddragelse og vidensniveau forventes således at harmonere. Patienter skal have information, der hvor de skal handle – nemlig på de livsstilsrelaterede faktorer. Vedr. medicinen er det personalet, som skal handle, så for dem er viden om medicin vigtig. Som en anden sygeplejerske siger det:

"Det er en viden, som er vigtig for personalet, men jeg er ikke sikker på, den er vigtig for patienten. Jeg er ikke sikker på, at alle patienter har behov for at vide, hvordan medicinen virker som sådan".

Både sygeplejersker og lægen i hjerte-rask spørger ind til, hvordan det går med de livsstilsinterventioner, som er patientens ansvar. For at illustrere gengives her et uddrag fra en afsluttende konsultation. Patienten er en 60-årig mand, som fik en by-pass operation for et år siden.

Sygeplejersken fortæller, at dagens konsultation er en afslutningssamtale. Patienten skal have svar på en døgnblodtryksmåling, de har fået lavet, da hans blodtryk ligger noget højt, men han får tilsyneladende nogle bivirkninger i form af eksem af det blodtryks-sænkende medicin. Dernæst spørger sygeplejersken:

Sygeplejersken: hvordan går det med motionen?

Patient: joh, jeg rør mig, men ikke som jeg kunne ønske mig. Det er årstiden.

Sygeplejersken: hvad laver du?

*Patient: efter arbejde cykler jeg en times tid, men ikke nu, for nu er det for mørkt. Så går jeg en tur ind imellem, men det har **ikke** samme effekt.*

Sygeplejersken: har du overvejet at gå i et motionscenter?

Patient: Joh...

Sygeplejersken: får du ondt eller bliver du forpustet når du rør dig?

Patient: nej

Sygeplejersken: har du hævede ben om dagen?

Patient: nej, det er kun når det er varmt.. nej, det er som om mine fødder er mere slanke nu.

Sygeplejersken: og hvad med cigaretterne?

...

Sygeplejersken går ud og ser efter lægen. Antropolog og patient venter. Der er stille... Vi taler lidt om vejret. Patienten forklarer, at det ikke er til at komme ud og få rørt sig i det vejr.

Pludselig er det tydeligt, at det er længe siden, han har cyklet eller gået tur.

Lægen kommer ind og gennemgår hans medicin og evaluerer forløbet med patienten. Derpå går han i gang med at diktere en udskrivningsrapport. Han stopper i diktatet og spørger:

Lægen: hvordan med motion?

Stille

Lægen: hvordan med motion?

Patient: jeg går eller cykler. Næsten hver dag om sommeren.

Lægen: det er godt

Sygeplejersken: Har du problemer, når det er koldt?

Patienten ser forvirret ud. Nej, mener du med smerter?

Sygeplejersken: Ja. Når det er koldt. Det har da været koldt nogle dage her, men da var du måske ikke ude på turen?

Patienten undviger at svare.

Ligesom denne patient har mange af de observerede patienter tre forskellige beskrivelser af deres indsats i den del af behandlingen, som er deres ansvar: en til sygeplejersken, en til lægen, og en til antropologen. De forskellige beskrivelser tydeliggør, at den egentlige beslutningstagning om egenomsorg er splittet mellem en dagligdag, hvor

beslutningen om at handle skal foretages – og klinikken, hvor aftalen om, at patienten skal handle på en given måde, indgås. Denne skarpe adskillelse af hverdagsliv og det kliniske møde er karakteristisk for hjerte-rehabilitering.

4.2 Patientinddragelse i hjerte-rask – en opsummering

For kort at opsummere er den kliniske situation i hjerte-rask præget af at være et forløb efter et livstruende hjerteinfarkt eller hjerteoperation. Patienterne har her været stillet overfor en stor beslutning: at stå i en livstruende situation og sige ja tak til en risikofyldt behandling.

Hjerte-rask opleves ikke som et selvstændigt forløb, men som en del af den operation/det indgreb, som de allerede har sagt ja tak til. Selv om patienterne teoretisk set kan sige nej tak, opleves dette valg ikke som en reel mulighed; når man har sagt A, må man også sige B. Desuden har sygdommen, de fejler, en karakter som gør, at de tænker i "liv eller død".

Patient-behandler dialogerne i hjerte-rehabilitering forløber på to forskellige måder korresponderende til de to videnstraditioner, som forenes i rehabilitering. I den ene videnstradition forventes patienten at have – og få – viden og information, og at træffe beslutninger som i sidste ende er hans ansvar. Den individuelle afvejning af, hvad der er bedst for patienten selv, står centralt, og det præger samtaleformen i konsultationen. I den anden videnstradition træffes beslutninger i højere grad af personalet. Patienten vurderes ikke at have brug for samme niveau af viden, og basis for beslutningen er statistisk frem for individuel. Medicinsk behandling og livsstilsintervention er således klart adskilte domæner – henholdsvis behandlernes og patienternes. Hver har viden, handlekompetence og ansvar i eget domæne, og begrænset indflydelse på den andens.

4.3 Patientinddragelse i gigtbehandling

Gigt er ikke én, men mange sygdomme, der kan have ret forskellige forløb, og som fordrer forskellige behandlingsmæssige indsatser. På Rehabiliterende Klinik H udgør patienter med kronisk leddegigt den største patientgruppe, men der er også en del med urinsyreigt, psoreasisgigt, Bechterews sygdom og Sjögrens sygdom⁵.

Fælles for gigtssygdommene er, at de fleste er kroniske, at de påfører patienten betydelige smerter, og at de (ubehandlet) kan ødelægge kroppens led. Gigt skyldes en autoimmun reaktion, hvor kroppens eget immunforsvar går til angreb på celler i kroppens led, så der opstår en betændelsestilstand uden nogen udefra kommende årsag. Gigtssygdomme kan ikke helbredes medicinsk, men betændelsestilstanden kan hæmmes eller standses helt med forskellige typer gigtmedicin, og smerterne kan mindskes med smertestillende medicin.

Sideløbende med den medicinske behandling får mange gigtpatienter fysioterapeutisk behandling og træning i varmtvandsbassin. En del – særligt ældre som allerede har pådraget sig ledskader efter lang tids sygdom – får ergoterapeutisk vejledning i brug af hjælpemidler til hjemmet, specialsyede sko mv., og nogle får bevilliget rekreationsophold på Montebello⁶. Desuden får en del patienter injektioner af binyrebarkhormon i enkelte led, der er særligt smerteramte eller hævede, og en del patienter gennemgår operationer af større eller mindre art – typisk korrektion af deformerede led eller indsætning af kunstige led.

5 På Klinik H behandles foruden gigtpatienter også patienter med akutte rygproblemer, bindevævsygdomme, fibromyalgi, samt gener efter blodprop eller hjerneblødning.

6 Montebello er en genoptrænings- og rekreationsinstitution i Spanien, som er ejet af Københavns og Frederiksberg Kommune. Personer, der er i behandling for kronisk sygdom eller har behov for genoptræning efter en operation, kan få bevilliget ophold på Montebello.

Et typisk gigtbehandlingsforløb på Rehabiliterende Klinik H vil overvejende være ambulant, strække sig over mange år og involvere en række beslutninger om både selve gigtbehandlingen og de nævnte relaterede behandlinger. De typer medicin, der anvendes i gigtbehandling, har en række forskellige bivirkninger. Samtidig klinger effekten af en behandlingsform ofte af efter noget tid, så patienten må skifte til en ny type medicin for at holde sygdommen i ro. Læger og patienter er derfor nødt til kontinuerligt at forholde sig til behandlingens effekt og relatere dette til patientens individuelle oplevelse af smerter og bivirkninger, og træffe små og store beslutninger om justering af dosis eller skift til andre typer medicin, indgreb eller anden behandling.

4.3.1 Beslutninger i det diagnostiske forløb

I modsætning til forløbene på hjerte-rask, fylder diagnosticeringen meget på gigtambulatoriet. De kliniske retningslinjer for behandling af gigt er forskellige alt efter hvilken gigtform, der er tale om, og hvor fremskreden sygdommen er. For at kunne behandle i overensstemmelse med retningslinjerne er lægen derfor afhængig af at have en forholdsvis klar diagnose (eller en stærk formodning om den), før den egentlige behandling kan påbegyndes.

Det kan imidlertid tage lang tid og kræve omfattende diagnostiske tests at stille en sikker diagnose for gigt. De diagnostiske test anvendes i en bestemt rækkefølge – de billigste og mest ukomplicerede tests, som fx blodprøver, anvendes først. Hvis de ikke giver et tilstrækkeligt sikkert resultat, kan der iværksættes en scanning (MR, CT eller ultralyd) eller en skintigrafi (affotografering af hele kroppen efter indsprøjtning med kontraststof) for at se omfanget af betændelse og destruktion af knoglevæv. Resultaterne af hver test vurderes nøje, før der tages stilling til, om en ny test skal foretages.

Samlet set betyder disse omstændigheder, at der kan gå meget lang tid, før lægen overhovedet begynder at diskutere konkrete behandlingsmuligheder med patienten, hvilket kan virke frustrerende, især for nye patienter som er utålmodige efter at komme i gang med en behandling.

Et eksempel på dette kommer frem i en konsultation, hvor en yngre, kvindelig patient, Charlotte, er til sin 4. konsultation på klinik H. I den indledende samtale med lægen fremgår det, at hun ikke er sat i egentlig behandling for sin gigt, men kun får smertestillende medicin, som ikke har tilstrækkelig effekt, og som giver hende bivirkninger i form af mavesmerter. Hun klager over, at hun har svært ved at sove om natten, fordi hun har meget ondt i sine fingre, og hun er derfor meget uoplagt om dagen. Lægen fortæller Charlotte, at alle hendes undersøgelser – røntgen, ultralyd og blodprøver – er normale, og at de derfor ikke har fundet "svaret" (dvs. diagnosen) endnu, og tilføjer: "Så vi har et problem, for alle undersøgelserne er normale, men du har ondt". Til patientens tydelige skuffelse bliver resultatet af konsultationen derfor, at han blot bestiller nye blodprøver og udskriver en ny slags smertestillende medicin. Lægen vil med andre ord ikke igangsætte en egentlig behandling, før der foreligger en klar diagnose.

I tråd med dette beskriver nogle teorier om beslutningstagning, at løsninger på problemer først iværksættes, når den rette *beslutningsanledning* er til stede (39). Aktørerne, som skal træffe beslutningen, søger med andre ord en anledning, som gør det meningsfuldt at koble et bestemt problem med en bestemt løsning. I gigtbehandlingen er en række gyldige beslutningsanledninger defineret på forhånd, og behandlerne imellem er der som regel en fælles forståelse af hvilke anledninger, der kræver hvilke løsninger.

Inden for gigtbehandling er patienter og læger som oftest (men ikke altid) enige om, at løsningen er medicinsk behandling. Problemet har derimod flere facetter; patienten er mest optaget af smerter og det daglige funktionsniveau, mens lægen ser leddestruktion som det største problem.

I ovennævnte eksempel er det tydeligt, at lægen og patienten har vidt forskellige opfattelser af hvilken beslutningsanledning, der skal gælde. For Charlotte er hendes smerter, søvnløshed og den manglende effekt af den smertestillende behandling tydeligvis anledning nok. Lægen udskriver en ny type smertestillende medicin til hende, men Charlottes subjektive smerteoplevelse er ikke anledning nok til at igangsætte den egentlige behandling.

For lægen er fundet af en klar diagnose den anledning, der gør, at problem (smerte og leddestruktion) og løsning (egentlig gigtbehandling) kan kobles sammen, så en behandling kan sættes i gang. Han søger derfor på forskellig måde at finde ud af hvilken anledning, der er tale om ved at bruge forskellige diagnostiske tests. Han foreslår endda Charlotte, at hun kan påbegynde en "diagnostisk behandling" med binyrebarkhormon: Hvis hun responderer positivt på en sådan behandling, vil det være bevis på, at det er en betændelsesproces, der er årsag til Charlottes smerter, og så vil han kunne stille diagnosen gigbt med større sandsynlighed. Charlotte er imidlertid usikker på bivirkningerne, og lægen dropper det derfor hurtigt igen. Diagnosticeringen kan således ses som en afsøgning af beslutningsanledninger, hvor der sker en forhandling mellem læge og patient af, hvad der er gyldige anledninger, og om disse defineres subjektivt eller objektivt.

Set i dette perspektiv kommer patientinddragelse i beslutningstagning til at handle om, hvordan beslutningsanledninger afsøges, defineres og forhandles mellem læge og patient – og hvilke regler der eksisterer for, hvordan denne forhandling kan foregå.

4.3.2 Konventionel gigtbehandling

Der findes forskellige typer medicinsk behandling af leddegigt. Den mest brugte behandling er såkaldt konventionel eller "langsomtvirkende" gigtbehandling, som består af cellegift, der gives over lang tid i relativt lave doser. De mest anvendte præparater er Methotrexat (MTX), der gives som tabletter eller ugentlige injektioner og Salazopyrin (SLP), der kun findes i tabletform. Disse midler sænker betændelsesaktiviteten og forsinker ødelæggelsen af leddene, men standser den ofte ikke helt. Denne type behandling kan medføre bivirkninger som voldsom kvalme og leverpåvirkning. MTX kan desuden give fosterskader ved graviditet, mens SLP ikke har denne bivirkning⁷.

Behandlingen skal gives et stykke tid, før den har effekt – deraf navnet "langsomtvirkende" – og effekten klinger tilsvarende langsomt af, hvis behandlingen afbrydes. I optrappings- og nedtrappingsfasen gives ofte supplerende tabletbehandling med binyrebarkhormon, som har en hurtig smertestillende og betændelseshæmmende effekt, men kan give bivirkninger som vægtforøgelse, forhøjet blodtryk, knogleskørhed, mavesår og hallucinationer ved høje doser over længere tid.

Patienter som er i behandling med MTX og/eller SLP, kommer typisk til kontrol på Klinik H hver 3-4 måned. Nogle dage inden konsultationen får de taget blodprøver på laboratoriet, så resultaterne er tilgængelige for deres læge inden konsultationen. De patienter, som har været i behandling for deres sygdom gennem længere tid, har efterhånden fået et godt kendskab til, hvordan de forskellige undersøgelser anvendes, og hvad de viser. De er ofte ikke så akut generede af smerter som "nye" patienter, og de

⁷ Af samme grund gives Salazopyrin ofte til kvinder i den fødedygtige alder for at undgå afbrydelse i behandling ved evt. graviditet.

er ikke længere plaget af frustration over ikke at have nogen gyldig forklaring på deres smerter. Desuden har de haft tid til at acceptere, at de lider af en kronisk, potentielt invaliderende sygdom – og til rent praktisk at lære at håndtere den bedre. De lægger derfor vægt på helt andre ting i forhold til at blive inddraget i beslutninger omkring behandlingen, og ser også i højere grad sig selv som kompetente til at deltage i beslutningsprocessen, hvilket kan ses i nedenstående case:

En 57-årig kvinde har haft leddegigt i over 20 år. Hun har tidligere gået hos en privatpraktiserende reumatolog og på gigtambulatoriet på Gentofte Sygehus. Hun begyndte at gå på Klinik H, da hun for 3 år siden flyttede til Frederiksberg. Da hun i interviewet spørges til de beslutninger, der er blevet truffet omkring hendes behandlingsforløb, giver hun udtryk for at føle sig medbestemmende i forhold til sin egen behandling:

Patient: Jamen, jeg lytter jo og har jo så fulgt med i, hvad der er, de nu kan finde på at tilbyde, og jeg vil da sige, jeg er stadigvæk med i beslutningen, om jeg vil tage imod det, det er jeg jo. Altså... måske havde de sat mig på MTX noget før, men jeg skulle ligesom selv være klar til at sige – "ja, nu vil jeg have det". Så på den måde har jeg jo selv været med til, at der gik lidt længere tid, inden jeg kom over på det. Men da det så virkelig var nødvendigt, så måtte jeg jo selv indrømme det. Jeg skulle åbenbart have den nedtur i Bulgarien. Arj, hvor var det frygtelig, jeg tænker på det endnu. [...]

Interviewer: Har du følt, at du har kunnet sige din mening til alle behandlerne, du har haft?

Patient: (griner) Jeg er selv blevet dygtigere til at sige min mening på de sidste år! Det er jeg nok, ja.

Interviewer: Er det så fordi, at du har fået nogle erfaringer med medicinen, som gør, at du også ved lidt selv.

Patient: Ja, og erfaring med sygdommen i det hele taget. Jeg har haft den igennem mange år – man har jo levet med den, og man må klare sig.

Mange rutinerede patienter forventer i lighed med denne patient, at de inddrages i beslutninger om den medicin, de skal have. Det er karakteristisk for de erfarne patienter, at de ser sig selv som kompetente til at træffe valget – i modsætning til hvad der er typisk for de interviewede hjertepatienter.

4.3.3 "Biologisk" behandling

Omkring 10-20 % af leddegigt patienterne har ingen eller utilstrækkelig effekt af konventionel gigtbehandling, og selv hvis de har god effekt, ophører virkningen af de langsomtvirkende gigtmidler ofte efter nogle år. Disse patienter kan tilbydes en anden form for behandling, som kaldes "biologisk behandling", som virker ved at undertrykke patientens immunforsvar og dermed helt standse den autoimmune reaktion, der forårsager betændelsestilstanden i leddene.

Det biologiske præparat, man har mest erfaring med (Enbrel), har været godkendt til behandling i 8 år. Derudover har man omkring 10 års erfaring med præparatet på forsøgsbasis. Effekten af behandlingen udover de sammenlagt 18 år kendes derfor ikke. Nogle forsøgsresultater peger dog på en let forhøjet risiko for på længere sigt at udvikle lymfekræft, mens risikoen for at udvikle brystkræft nedsættes. På kortere sigt er der en forøget risiko for at få forskellige infektioner på grund af det nedsatte immunforsvar, og patienterne kan desuden reagere allergisk på medicinen. Samtidig er det værd at bemærke, at de biologiske præparater har den positive sideeffekt, at de reducerer årefor-

kalkning – et forhold gigtpatienter er særligt ramt af, og som er baggrunden for, at de har en højere dødelighed end den øvrige befolkning.

Biologisk behandling er omkostningstung, idet selve medicinen er meget dyr (afhængig af præparat ligger prisen mellem 65.000 og 120.000 kr. pr. patient om året), og den skal gives som infusioner eller som injektioner af sygeplejersker på hospitalet, eller som patienten selv instrueres i at administrere. For at undgå et "overforbrug" af den dyre og mandskabskrævende behandlingsform og for at sikre at behandlingen med de ukendte langtidsvirkninger gives af de rigtige årsager, har ledelsen på Frederiksberg Hospital vedtaget, at beslutningen om at sætte patienter i biologisk behandling skal træffes på en særlig lægekonsultation, som gennemføres en gang om ugen. Desuden er det vedtaget, at førstevalget for behandling er det billigste produkt på markedet (Remicade), medmindre der er særlige grunde til at vælge et andet produkt.

At påbegynde biologisk behandling med en patient er med andre ord ikke en beslutning, der kan træffes af den enkelte læge i samråd med patienten – lægen skal have sine kollegers opbakning til dette. Patienterne informeres om denne beslutningsprocedure, og er derfor godt klar over, at denne behandlingsform er noget særligt i forhold til de andre typer behandling, der gives, og at det ikke er noget, der gives til alle og enhver. Biologisk behandling er noget lægerne giver, og man som patient blot får besked om, hvorvidt man er kendt egnet til eller ej – og ikke noget patienterne selv har været særlig involveret i at beslutte. I kapitel 6 diskuteres biologisk behandling nærmere.

4.3.4 At stikke sig selv – Når fysisk formåen er afgørende

Både konventionel gigtbehandling og nogle typer biologisk behandling kan gives som injektioner en gang om ugen. Tidligere blev alle injektioner foretaget af sygeplejerskerne, men for at spare tid for sygeplejerskerne og lette gigtpatienternes dagligdag, oplæres en del patienter nu til at injicere sig selv derhjemme.

Beslutningen om, hvorvidt en patient kan lære at injicere medicinen selv, træffes af sygeplejerskerne i samråd med patienten, og det er sygeplejersken, der forestår oplæringen af patienten eller eventuelt en pårørende. En sygeplejerske forklarer, hvordan hun vurderer, om en patient kan oplæres til at stikke sig selv:

Vi er med til at vurdere, om det er forsvarligt at sende patienten hjem med sprøjter - om de kan finde ud af det selv. Om de kan finde ud af at overholde de hygiejniske principper, så de ikke påfører sig selv en infektion, fordi de kommer til at forurene nålen som de stikker i sig. Vi kigger på, hvilke ressourcer patienten har - kan de overhovedet se noget? Der er da nogle af patienterne, som er så stive i nakken, at de ikke kan komme til at se ordentligt på låret, ikke? Vi finder ud af - kan han, eller kan han ikke? Hvis han kan, så får han sprøjter med, hvis han ikke kan, så kommer han her og får sprøjterne, eller det administreres af en hjemmesygeplejerske eller egen læge.

Sygeplejerskerne lægger altså først og fremmest vægt på, om patienten fysisk er i stand til at foretage injektionerne. Og som det fremgår af uddraget, anser de det som deres vurdering og deres beslutning. For patienterne er det afgørende derimod ofte det praktiske aspekt, der ligger i ikke at skulle forbi hospitalet en gang om ugen – noget der kan være meget besværligt, hvis man har fuldtidsjob, er gangbesværet eller bor langt væk. Mange af patienterne bryder sig ikke om at stikke sig selv, men kan ikke overskue de praktiske og fysiske konsekvenser ved ugentlige injektioner på hospitalet. Selv om de således i teorien kunne vælge begge dele, oplever de kun at have én reel mulighed, fordi

den anden ville have for stor negativ indflydelse på deres øvrige liv. De afskriver således valget på forhånd.

Andre oplever dog, at de selv har været med til at træffe beslutningen. Som en patient siger:

Interviewer: Var det noget, du sådan følte, at du blev overtalt til [at injicerer selv], eller var du selv med til at træffe beslutningen?

Patient: Det kom sådan ligesom af sig selv, jeg blev jo nødt til at tage de sprøjter, men så gik jeg jo derover og fik dem, men hen ad vejen så - ej, alle de aftaler, man skulle også til fysioterapeut, man skulle også til læge, man skulle også tage blodprøver. I kalenderen fylder det frygtelig meget, og så er man for træt til alt det sjove. Jeg kan ikke huske, hvor længe jeg gik og fik sprøjterne, indtil jeg lige pludselig sagde: "Nu vil jeg gerne lære det". Så nu har jeg lært det

Patienterne kan således opleve, at en tidligere afvist valgmulighed (selvinjektion), kan blive et ønskværdigt alternativ efterhånden som de opdager, at deres oprindelige valg har for store konsekvenser.

4.3.5 Medicinsk behandling og det daglige liv

Mange gigtpatienter, som er i behandling med langsomtvirkende gigtpreparater, oplever i perioder, at de på trods af en ellers vellykket behandling får problemer med enkelte led, som hæver op og smerter meget. Nogle gange kan patienten få tilstrækkelig lindring ved, at lægen suger den overskydende ledvæske ud med en kanyle. Andre gange er problemet mere smerter end hævelse, hvilket så kan behandles med lokale indsprøjtninger med binyrebarkhormon, ofte kombineret med noget smertestillende (en blokade), som fjerner smerterne, indtil binyrebarkhormonets betændelsehæmmende virkning indtræder efter nogle dages tid.

Flere af patienterne fortalte i interviewene om, at de havde fået foretaget disse injektioner, og det virkede, som om de opfattede dem som noget, der lå ud over den sædvanlige behandling, og som i højere grad end den øvrige medicinske behandling var et tilbud, de kunne anmode om:

Når jeg har haft store smerter i ryggen, så har Anne også givet mig noget blokade i ryggen. Så når jeg var i panik - jeg kom en fredag og skulle til et bryllup lørdag og var skrækslagen for, hvor jeg skulle sidde. Så var hun flink til at give mig en blokade i ryggen. Og det har jo ikke noget med leddegigt at gøre, men hun gav mig det jo altså. Det skete to gange. Det ene bryllup var min egen datter, og så en veninde til hende et år efter. Så måtte jeg igen over og sige, jeg kunne altså godt tænke mig sådan en, så det er lige meget hvilken stol, jeg skal sidde i, og så jeg eventuelt kunne danse, hvis man skulle risikere at blive budt op. Så siger hun bare: "Selvfølgelig skal du danse, tag en pude med, så du er sikker på, at du sidder ordentligt".

Eksemplerne her tydeliggør, hvorledes nogle behandlingsmæssige beslutninger på gigtområdet igangsættes af patienten – og ud fra hensynet til konkrete begivenheder, som indtræffer i patientens liv: en smerte som opleves for voldsom, et bryllup hvor smerterne ikke må forhindre patienten i at danse. Andre eksempler er en konfirmation, som skal forberedes, et barn som skal bæres, et barnebarn der skal kunne tages op af kravlegården eller blot at kunne komme omkring.

4.4 Patientinddragelse i gigtambulatoriet – en opsummering

Den kliniske situation i gigtambulatoriet er præget af, at der anvendes en række forskellige behandlingstyper, men at effekten af de enkelte ofte klinger af over tid. Patient og behandler skal derfor hele tiden vurdere, hvornår tiden er inde til at skifte til en anden behandling. Resultatet er, at afsøgningen og forhandling af gyldige beslutningsanledninger kommer til at stå centralt i konsultationerne. Her er mange valg.

Samtidig er gigtpatienterne præget af, at sygdommen kan invalidere dem. For nogle beslutninger bliver deres fysiske formåen derfor afgørende. Medicinsk behandling og det daglige liv er ikke adskillelige domæner. Lægen har også handlekompetence i forhold til patientens levede liv, og får kendskab til det.

Den kliniske situation, hvor det levede liv og behandlingen er overlappende felter, understøtter en fordeling af handlekompetence, viden og ansvar mellem patient og behandler, som tilsvarende har mange overlap. De kommende kapitlers eksempler vil belyse hvordan. Først vil vi dog se på sammenhængen mellem kliniske situationer og patientinddragelse gennem en sammenligning af hjerte-rask og gigtambulatoriet.

4.5 Kliniske situationer og inddragelse – en sammenfatning

Med dette kapitel har vi illustreret spændvidden i den form for patientinddragelse, som foretages i det observerede gigtambulatorium og det observerede hjerte-rask tilbud.

Gennemgangen har vist, at der i hvert tilbud synes at være en overensstemmelse mellem sygdommens karakteristika, behandlingstype, dialogform, og forventninger til patientinddragelse. Disse faktorer synes igen at forme sig i forhold til fordelingen af viden, ansvar og handlekompetence mellem behandler og patient. Som opsummering skal vi her skitsere nogle af disse sammenhænge.

Smarter invaliderer og påvirker gigt-patienternes liv meget. Hjertepatienterne føler sig hurtigt fysisk raske efter et indgreb. Forskellen mellem den måde sygdommen griber ind i deres liv, afspejler sig i en stor forskel i, hvordan behandling og kliniske beslutninger relaterer sig til patienternes levede liv. I hjerte-rask fokuseres meget på livsstil, men behandlerens rolle er som rådgiver. Han kan tale med patienten om det, opfordre til omtanke – og henvise til diætist. Gigt-lægen kan fx lindre symptomer ved at lægge en blokade, så patienten kan deltage i sociale arrangementer. Behandling og det levede liv spiller således langt mere direkte sammen i gigtbehandling. Det afspejler sig i klinikkens dialoger, hvor viden, ansvar og handlekompetence er uklart fordelt, og det afspejler sig i gigtbehandlerens fokus på patientpræferencer. For hjerte-rasks behandlere forbliver patientens faktisk levede liv en lidt mere abstrakt og distant størrelse, som de ikke har hverken ansvar eller handlekompetence i forhold til.

Dertil kommer en fundamental forskel mellem patienternes tilgang til egen sygdom: Hjertepatienternes fokus er på overlevelse, mens gigtpatienterne ønsker smertelindring og at bevare (eller generobre) deres foretrukne livsstil og funktionsniveau. Med andre ord, så har de to patientgrupper vidt forskellige dagsordener for deres deltagelse i behandlingen. Disse dagsordener påvirker deres forventninger til og ønsker om inddragelse. Hjertepatienterne søger tryghed, mens gigt-patienterne i højere grad søger beslutningsanledninger, der kan føre til de ønskede løsninger.

Gigtbehandlingen indebærer i sig selv en mængde situationer, hvor beslutningsanledninger kan forhandles, og de erfarne gigtpatienter lærer igennem deres forløb betin-

gelse og omstændighederne for disse forhandlinger. Som kapitel 6 vil illustrere, går nogle af dem ufortrødent ind i denne forhandling ved selv at foreslå diagnostiske undersøgelser eller nye behandlingsformer. Særligt de erfarne gigtpatienter udtrykker, at de selv er kompetente til at træffe valg, mens hjertepatienterne er mere tøvende. For gigtpatienterne handler medinddragelsen derfor i højere grad om at lære beslutningsanledninger at kende, og trygheden ligger derfor i at kende de betingelser, som forhandlingen om beslutningsanledninger foregår ud fra. Behandlingen på hjerte-rask er i højere grad stadfæstet og puttet i en pakke fra starten.

I hvert af de to behandlingstilbud er der således stor overensstemmelse mellem behandlernes og patienternes dialogform, behandlingstype, forventninger, samt fordelingen af ansvar og viden. Umiddelbart kan man derfor få det indtryk, at et behandlingstilbud er et statisk sammenhængende hele, som begrænser mulighederne for at øge patientinddragelsen. Nogle sygdomme og deres forløb synes på forhånd at have vilkår, der lægger op til patientinddragelse eller fælles beslutningstagning, mens patientinddragelse synes mindre naturligt i andre. Det er imidlertid en væsentlig pointe, at selvom et behandlingsområde ligner en statisk, sammenhængende helhed, så er det konstant i forandring gennem den daglige interaktion. De sammenhængende helheder skal således ikke ses som forklaringer på uforanderlighed. Men de giver en indsigt i, at vi, hvis vi ønsker at skabe øget patientinddragelse, må tage højde for, hvorledes en forslået intervention indgår i og påvirkes af behandlingen som helhed.

5 At inddrage patientens præferencer

Patientinddragelse – og i særdeleshed fælles beslutningstagning – hviler på forestillingen om, at en beslutning bør tages på baggrund af en afvejning af biomedicinsk viden og patientens præferencer (jf. kapitel 2).

Præferencer betyder ønsker. Det kan være behandlingspræferencer, og dermed ønsker om en særlig behandling. Når vi skriver om patientpræferencer, knytter vi imidlertid ikke præferencerne til eksplicit fremstillede behandlingsønsker, men til forhold ved det liv, patienten lever eller ønsker at kunne leve, som vægter højt for ham. At inddrage patientens præferencer henviser således både til at tage hensyn til patientens behandlingsønsker, og til hans levede liv og vilkår.

Vi tager altså udgangspunkt i præferencer i betydningen:

Patientpræferencer: De forhold i patientens liv, der vægter højest for patienten (fx at undgå smerter, undgå bivirkninger, livet nu eller fremtidens udsigter), og som derfor er afgørende for, hvad der er den bedste behandling for patienten på det givne tidspunkt.

Patientens behandlingspræferencer: Patientens særlige ønsker til behandlingsformen.

I modellen for fælles beslutningstagning antages det, at patienten har viden om sine præferencer, symptomer og smertetærskel, og han ved derfor, om en given behandlingsoption kan harmonere med hans livsvilkår.

Behandleren har i højere grad indsigt i den biomedicinske viden, som omfatter viden om sygdommen, behandlingsmuligheder samt fordele og risici ved de enkelte behandlinger. Patient og behandler må derfor udveksle viden for i fællesskab at kunne træffe det bedste behandlingsvalg (10).

Går man fra modellen for fælles beslutningstagning til daglig klinisk praksis, bliver billedet imidlertid hurtigt langt mere sløret. Biomedicinsk viden og viden om patientpræferencer er måske nok forskellige videnstraditioner med hver deres foretrukne fremstillingsform og medier (jf. kapitel 4), men patienter og behandlere benytter begge videnstraditioner, og udvekslingen af viden omhandler hurtigt langt mere end blot informationer, der skal på bordet, for at den bedste beslutning kan træffes. Dette skyldes bl.a., at patienter og behandlere har forskellige opfattelser af, hvilken viden der står centralt, når en behandlingsmæssig beslutning skal træffes.

Med dette og de følgende tre kapitler vil vi gå bag om disse forhold. I dette kapitel undersøger vi, hvordan behandlerne inddrager patientens præferencer i behandlingsvalgene. I næste kapitel ser vi på, hvorledes læger balancerer de mange forskellige hensyn der skal tages, når en behandlingsmæssig beslutning træffes, hvoraf patientpræferencer blot er et. I kapitel 7 tager vi hul på informationsudveksling af viden om sygdom og behandling, mens kapitel 8 beskriver situationer, hvor patienter bevidst fravælger at give udtryk for egne præferencer.

5.1 Viden og præferencer på hjerteområdet

Den måde viden og præferencer kommer i spil i hjerte-rask, stemmer nøje overens med den måde, den biomedicinske videnstradition og den livsstilsrelaterede videnstradition er i spil som anført i kapitel 4. Som en reservelæge opsummerer det:

Det væsentligste ved hjerte-rask er, at her er en dokumenteret behandling, og nu har vi så et år til at implementere den. Behandlingen er en pakkeløsning – typisk doserer man indtil de får bivirkninger – så der er et vist spillerum på den måde, at der bliver taget individuelle hensyn på doser. Og så er der en del [livsstilsrelaterede] tilbud – som jo er tilbud.

Behandlerne på hjerte-rask er enige om, at patientpræferencer er væsentlige, men at deres lægevidenskabelige viden vægter tungere, når beslutninger om medicin skal træffes. Deres begrundelse for, at patientpræferencer er væsentlige, er, at det er dem som afgør, om det er realistisk at få gennemført de livsstilsændringer eller den medicinske behandling, som de anbefaler.

Når lægerne forholder sig til patientpræferencer, diskuterer de økonomi: om patienten har råd til den medicin de ordinerer, og de diskuterer patientens tilgang til livsstilsændringer: Ligger det dem uendeligt fjernt at skulle motionere, eller er det væsentligste for dem fortsat at kunne ryge 20 cigaretter om dagen? Sygeplejerskerne er noget bredere i deres refleksioner, og inkluderer også patientens psykosociale forhold. Disse kan ifølge sygeplejerskerne have direkte konsekvenser for tolkningen af blodprøvernes mål-værdier. Som en sygeplejerske forklarer:

Samtalen om folks liv er vigtig for beslutningen, fordi den kan forklare tallene – skyldes det forhøjede kolesterol eller blodsukker en ferie, hvor man har spist og drukket gevaldigt? Eller er det den daglige livsstil?

En anden sygeplejerske supplerer:

Jeg har brug for at vide, hvad deres viden er på forhånd. Og det sociale har jeg også brug for at vide noget om. For det kan påvirke deres måde at agere på – og hvilke muligheder de har for at handle og efterleve det, som vi så synes de skal efterleve. Men det kan også være nogle sociale eller fysiske faktorer, der gør, at det kan være svært at ændre på noget. Det kan fx være, at de har en syg ægtefælle derhjemme, som bekymrer.

Endelig synes præferencer for sygeplejerskerne at handle om individuelle hensyn:

En ting er, at de kommer her og prøver at ændre på nogle ting. Det kan godt holde nogle fast, men omvendt kan det også give en dårlig samvittighed. .. Og der tror jeg generelt med ældre mennesker, så har jeg det sådan, hvis du er 85 år, hvor meget skal du så ændre din kost? Hvis man er gammel, så skal man også have noget fedt til sin krop, så må man ikke gå og være for tynd ... Eller også så kan de ikke overskue det. Hvis de har været vant til at leve af en bestemt kost og været husmødre i mange år, så skal de ikke gå ud og købe ind og tænke på, hvad de nu skal gøre; kigge på fedtprocenter. Og de kan i forvejen ikke se, hvad der står med de små bogstaver. Der skal tages individuelle hensyn.

Sagt i korthed, så lægger behandlerne i hjerte-rask vægt på patientpræferencer, fordi de hjælper dem til at se, om et givent behandlingsvalg er realistisk at gennemføre, og for at kunne tage individuelle hensyn. I dette perspektiv er fokus således compliance snarere end forestillinger om, at viden om patientpræferencer kan føre til bedre behandlingsvalg. Ligeledes fremstilles individuelle hensyn som nogle behandleren skal tage, inden de handler. Her er ikke forventninger om, at patienten har ønsker eller tydeliggør, hvordan de ser, de kan passe behandlingen ind i deres liv. Rammerne for behandlingsvalgene sættes således primært af behandlerne. Patienten tildeles en passiv rolle. Også selvom hans præferencer vægtes.

På hjerte-rask er der meget få konflikter, og her er meget hensyntagen. Kritikken fra et patientinddragelsesperspektiv er, at der potentielt også er en masse relevant viden, som aldrig kommer på bordet. Og måske en masse hensyn som ikke stemmer overens med patientens egentlige behov – fordi han aldrig spørges.

For så vidt angår patienterne i hjerte-rask, fortæller de sjældent af sig selv om egne præferencer. Flere af dem pointerer, at lægen kan se, hvad der skal gøres, og han får sin primære viden fra de kontrolmålinger, de tager i form af blodprøver og EKG. Et uddrag fra et patientinterview illustrerer det godt:

Interviewer: Jeg fedter lige lidt mere rundt i de der medicinreguleringer – jeg tænker på, de ting, du kommer og fortæller, hvor meget har de betydet for de reguleringer, der foregår?

Patient: Der er da blevet ændret på det – men det kan de også se igennem blodprøverne.

Interviewer: Så det er ikke så meget, at du kommer og fortæller?

Patient: Det er ikke ret meget af det – fordi det er meget individuelt for folk, hvad de føler, og hvordan de har det med medicin. Men altså det, der er grundlaget, er jo blodprøverne. Og det har også været helt fint, der er blevet taget en masse blodprøver på mig, så det blev justeret. Jeg vejer jo lidt for meget, og jeg havde meget væske i mit højre ben, og de sagde, så skal du da have noget vanddrivende! Og det er da også helt fint med det – det er der da aldrig nogen, der har sagt til mig før. Og han lyttede også på mig derovre, og kunne høre, at jeg havde lidt vand i den venstre lunge. Og det var fint nok at få sådan nogle check der – hvis jeg ikke var blevet indkaldt til det der Frederiksberg historie, så var der aldrig nogen, der havde fundet ud af, at jeg havde vand i lungerne.

Patienterne i hjerte-rask har meget lidt indsigt i den betydning, deres eget bidrag til konsultationen har. Som i ovenstående uddrag gør de det til lægens ansvar og domæne at finde ud af, hvad de fejler, og hvad der er den rigtige behandling for dem. Som en ældre hjerte-patient udtrykte det:

De har meget relevante spørgsmål til mig. Jeg havde indtryk af, at de virkelig satte sig ind i min sygdom og mine problemer. Så det var jeg meget tilfreds med. Nu har jeg jo ikke større problemer, men hvis jeg havde haft det, var de kommet frem der.

Hvis man tror på, at bedre behandlingsvalg kan træffes, hvis begge parter har kendskab til de forhold, der gør sig gældende for patientens liv og hans ønsker, så er hjertepatienternes indstilling problematisk. Fra et patientinddragelsesperspektiv kan man hævde at denne indstilling er en barriere for, at potentielt vigtige oplysninger kommer frem i lyset. Uanset hvor dygtige læge og sygeplejerske er til at spørge ind, så kan de aldrig vide, hvor skoen trykker, hvis den, der har den på, ikke siger det.

5.2 Viden og præferencer på gigtområdet

På gigtområdet synes patienterne langt mere aktivt at fremlægge deres præferencer, end det er tilfældet på hjerteområdet. Samtidig synes flere af dem selv at fremlægge specifikke ønsker til behandlingen. Konsultationer og interviews fra gigtområdet tydeliggør imidlertid, at behandlingsmæssige beslutninger ikke træffes på baggrund af en ligeværdig udveksling, hvor hver part kommer med sin viden.

Et eksempel på dette ses i en konsultation, hvor en patient, efter at have beskrevet sine smerter, siger at hun ikke vil have mere Prednisolon, fordi hun ikke vil tage mere på, hvortil lægen svarer:

Nej, det vil heller ikke være mit forslag, det hjælper ikke på slidgigt. Prøv at gå ned til ½ pille hver anden dag og ellers en hel. Ifølge [blod]prøverne er der ikke ret meget af dine smerter, der skyldes muskelgigten, det er slidgigten.

Her formulerer patienten utvetydigt sin præference for behandlingen, men selv om lægen går med til at gå ned i dosis med Prednisolon, gør han samtidig eksplicit opmærksom på, at denne beslutning tages med baggrund i de medicinske indikationer (blodprøver) og ikke hendes ønske om ikke at tage på.

Selv når patienten er åben omkring sine præferencer, bliver det den biomedicinske videnstradition der sætter dagsordenen for, hvilke argumenter der kan bruges i dialogen. Dette kommer også til udtryk i følgende eksempel:

En ung læge i turnus fortæller, at patienternes præferencer vægter højt i valget af behandling, og hvis patienterne ikke ønsker at tage medicin hver dag, kan man tilbyde dem en blokade eller noget andet smertestillende. Så kan de komme igen, hvis det bliver værre og så genoverveje spørgsmålet om medicinsk behandling. Hun fortæller derpå om en patient, hun bekymrer sig meget om, fordi han ikke vil have medicin, på trods af at hans led er begyndt at tage skade, og hun overvejer at bruge sine ældre kollegaer til at overtale ham til at vælge at gå i behandling:

Han vil jo meget nødtigt behandles. Så til ham vil jeg måske sige: "Jeg synes du skal snakke med en bagvagt, der virkelig kan informere dig". Fordi det kan godt være, at han kan leve med det. Men hvis han på nuværende tidspunkt stadig ikke fx kan tørre sig bagi - det er bare ikke i orden, når man er 50 år. Og hvis ikke vi får klaret det snart, så han ikke får smadret sine led så meget, så synes jeg ikke, vi har gjort vores arbejde godt nok. Selvom han selvfølgelig skal bestemme, så synes jeg også, han skal have hele talen om, hvor godt han måske kan få det. Så kan det nogle gange hjælpe at sige: "Prøv lige at høre her, jeg har set så mange som dig, og de har fået det så godt". Og du siger, du har tre små børn derhjemme - det er jo også rart, at du kan tage dem på skødet. Og det er jo bare for at få det den rigtige vej. Det lyder selvfølgelig enormt manipulerende, når jeg sidder og fortæller det sådan her. Men man må også bruge det man har.

Denne læges udsagn tydeliggør, at henvisninger til patientens levede liv, og præferencer han bør have, kan benyttes af lægen som argument for at gennemføre den behandling, hun finder bedst ud fra sin lægefaglige baggrund. Præferencer er således ikke kun patientens domæne, men indgår i de faktorer, som lægen vurderer, i forhold til hvad der kan anbefales som den bedste behandling (se også kap 6).

Samtidig tydeliggør udsagnet, at den biomedicinske viden har klar forrang i det, lægen betragter som det bedste behandlingsvalg. Men lægens kendskab til patientens livsvilkår, såvel som hendes åbenhed overfor, at det i sidste ende er patientens valg, gør, at forhandlingen i beslutningen bliver tydelig – for hende og måske også for patienten?

Forhandlingselementet træder også tydeligt frem hos en overlæge, som fremfører, at det der vægter mest for ham, når der skal træffes en beslutning om behandling, "er det der fra et lægeligt synspunkt er den bedste behandling". Men han gør opmærksom på, at det ikke kun handler om, hvorvidt der er evidens for en behandling eller ej. Det handler også om "forhold mellem virkning og bivirkninger. Om man synes det er en god handel, patienterne gør". I dette spil fremhæver nogle af gigtlægerne imidlertid, at patienterne ikke har tilstrækkelig biomedicinsk viden om deres sygdom og behandling. Lægens faglige viden om vigtigheden af at standse knogleødelæggelser og viden om medicinens

gavnlig effekt, kommer således let til kort i forhold til patientens præferencer for at undgå frygtede bivirkninger. Flere af gigtlægerne refererer denne problemstilling, og de anvender forskellige strategier til at afmontere patienternes frygt. Nogle giver meget medicinsk viden. Andre henviser til forhold ved patientens levede liv, som behandlingen måske kan forbedre.

Når lægerne skal overbevise patienterne om at indgå i en særlig behandling, synes de at vælge det argument, som de formoder, er det bedste argument for patienten. Dette kan ses som et resultat af en patientinddragende konsultationsform: Når lægen ikke træffer beslutningen alene, men forventes at gøre det sammen med patienten, bliver lægen afhængig af, hvad der formodes at være det bedste argument for patienten. Og det kan være en form for viden, patienten direkte kan forholde sig til – hans levede liv.

En anden problematik, der bliver tydelig i interviews med gigtlægerne, er, at patientpræferencer ikke altid synes at være legitime. I klassikeren *Social Organisation of Medical Work* fremfører Strauss et al., at patienter foretager en række handlinger som led i deres behandling, men at disse er underlagt behandlernes vurdering af, hvad der er legitime handlinger, og hvad som er illegitimt. Patienters arbejde kan anses som gjort forkert, gøres til genstand for personalets vurdering af deres kompetence, regnes for dumt osv. (58).

Tilsvarende vurderer behandlerne i denne undersøgelse, om patienternes udtrykte præferencer er legitime, eller hviler på urimelige krav, misforståelser eller halve informationer om sygdom og behandling, de har fundet i privat regi. Særligt kan patientens præferencer for diagnostik eller behandling anses som problematiske, hvis lægen får fornemmelsen af, at præferencerne handler om at opnå noget andet end bedring i sygdommen.

En læge fortæller om en patient, som mente, at hun havde fået en diskosprolaps og derfor gerne ville scannes i lænden. Lægen afslår at scanne hende, idet førstevalget for behandling af milde tilfælde af diskosprolaps under alle omstændigheder er fysioterapi, og en scanning foretages kun hvis der er indikation for at operere. I løbet af samtalen finder lægen ud af, at patientens mand er førtidspensionist pga. diskosprolaps, og hun derfor skal klare alt derhjemme med børn osv. samtidig med, at hun skal passe sin syge mand. Lægen får derfor mistanke om, at hendes ønske om en scanning i virkeligheden handler om at få en diagnose, der kan fritage hende for nogle af disse forpligtelser: *Hun vil gerne have en scanning, men i virkeligheden er hendes problem, at hun er træt i sin hverdag og ikke kan magte det. Og så bliver det til: "Jamen hvis jeg nu har en diskosprolaps, som min mand har; så kunne jeg måske også få en pause", ikke?*

Denne læge tolker således ikke patientens ønske om en scanning som et udtryk for manglende viden om sammenhængen mellem symptomer og behandlingsmuligheder, men derimod som et forsøg på at udnytte systemet fordi hun "har ondt i livet" og forsøger at få lægens hjælp til dette.

I andre tilfælde opleves patienternes præferencer som gyldige krav, på trods af at de ikke stemmer overens med afdelingens retningslinjer for behandling.

En overlæge fortæller om en ældre dame, der blev henvist med skæv ryg og problemer med at gå, hvor lægen havde en forventning om at skulle vurdere hende med henblik på en operation. Patienten har imidlertid en syg mand derhjemme, og kan slet ikke

overskue en eventuel operation. Hun ønsker derfor kun at få en henvisning til en bandagist, så hun kan få nogle indlæg til sine sko:

Så hendes forventning lå jo et helt andet sted, end jeg forventer ud fra den henvisning, jeg får fra egen læge. For egen læge ved godt, at vi ikke som reumatologer ordinerer indlæg, det er faktisk ortopædkirurgerne, der gør det. Når oplægget er, at hun går dårligt, og der er gjort meget ud af, at hun har en dårlig ryg, så er det jo klart, at det er ryggen, jeg fokuserer på, så der var vi jo i hver vores boldgade. Og hvis ikke jeg var startet ud med at spørge hende, hvad hun mente, hun var her for, og hvad hun forventede, jeg kunne gøre for hende, så var vi havnet i vidt forskellige gader, hvis jeg bare havde skudt løs med alle mine undersøgelser.

I dette tilfælde er det altså acceptabelt, at patienten ønsker en anden behandling end den, der er medicinsk indikation for at tilbyde. Patientens ønske indebærer ikke et misbrug af systemet og den lægelige kompetence til egen personlig vinding – snarere tværtimod, idet patienten slet ikke får noget nær den optimale behandling. På trods af at hendes ønske ligger uden for lægens normale arbejdsområde, ses patientens præference ikke som et urimeligt krav eller dumt valg. Patientpræferencer synes legitime, når de indebærer fravalg af behandling. En overlæge udtrykker det således:

Det er klart at jeg respekterer det, hvis folk ikke vil have en behandling. Det er lidt sværere, hvis de vil have en behandling, jeg synes de ikke skal have, fordi... der vil det sædvanligvis være mig der vinder, fordi jeg kan bestemme det.

Eksemplerne her tydeliggør at:

- Patientpræferencer er ikke kun patientens domæne. Lægerne bruger dem aktivt som argumenter for at gennemtrumfe det, de anser som det lægevidenskabeligt bedste valg.
- Patientpræferencer præsenteres som mere legitime, når de indebærer fravalg af omkostningstung behandling, end når de indebærer krav om yderligere biomedicinske undersøgelser.

Undersøgelsen synes derudover at indikere, at der foregår en række vurderinger af, om patientens præferencer er legitime, som er tæt knyttet til, om lægerne oplever, at patienten forsøger at udfordre eller "konkurrere" med deres ekspertise. Dette kommer særligt til udtryk i Bettinas case.

5.2.1 Bettinas case

I de observerede konsultationer søger patienterne ofte at argumentere for deres præferencer indenfor den ramme, som de oplever behandlerne sætter. Det betyder, at de gerne diskuterer medicinske præparater i en medicinsk diskurs – frem for at fremhæve forhold fra deres liv, som kunne have indflydelse på, hvad der er det bedste behandlingsvalg. Dette kommer eksempelvis til udtryk i nedenstående case, som er en konsultation mellem en reservelæge og en 60-årig, kvindelig leddegigtpatient, Bettina.

Inden konsultationen sidder en af lægerne i kaffestuen og læser i patientens journal, og opdager herved, at patienten ikke får den type behandling som ifølge afdelingens retningslinjer er førstevalget til leddegigtpatienter. Lægen rådfører sig med en kollega, som påpeger at "man jo bare kan skifte behandling".

I konsultationen begynder lægen med at gennemgå resultater af et lungerøntgen, Bettina har fået foretaget, som viser, at der er lidt lungefibrose. Derefter begynder hun at spørge til den medicinske behandling:

Læge: jeg kan se, at du er startet op med Salazopyrin; var det dit valg?

B: nej, jeg var meget syg af leddegigt, og så fik jeg det. Men ergoterapeuterne mener, den er ved at brænde ud nu.

Læge: hvordan har du det nu?

B: jeg fungerer normalt

Læge: dine blodprøver viser tegn på aktivitet.. du ligger på 36

B: sidste gang sagde den læge, jeg var hos, at aktiviteten stiger med alderen. Hvad er min CPR på? Kan jeg få en kopi af de der blodprøver – jeg er laborant, så jeg kan godt forstå dem.

Læge: ja, det kan du godt få. Det er rigtig nok, at aktiviteten kan stige med alderen, men vi skal jo forsøge at holde den nede, det er jo det, der er det vigtige. Jeg har snakket med min kollega om det, og vi er enige om, at det ville være en god ide, hvis du skiftede til Methrotrexat.

B: men jeg er godt tilfreds med det, jeg får nu.

Læge: vi bruger jo Methrotrexat, fordi det er det eneste stof, der øger overlevelsen. Derfor er det vores førstevalg.

B: den første læge sagde, at jeg skulle tage Salazopyrin i nogle år, og så kunne vi se, om der stadig var aktivitet..

Læge: ja, men du skal bare vide, hvorfor Methrotrexat er vores førstevalg. Hvis du ikke ønsker det, er det jo fint. Men hvis du har lungefibrose, så er det tegn på øget aktivitet. Så vi kunne jo lave en lungefunktionsundersøgelse og finde ud af, hvordan din lungefunktion er. Det ville man gøre, hvis du skulle i Methrotrexatbehandling, men den ønsker du ikke, så...

B: nej, under ingen omstændigheder! Men jeg vil gerne have lavet sådan en lungeundersøgelse.

Læge: hvornår fik du sidst lavet blodprøver?

B: i onsdags

Læge: (finder tallene fra prøverne på skærmen) Ja, tallene er uændrede.

Lægen mærker på Bettinas led i hver hånd, albuer og skuldre, og spørger om det gør ondt. Bettina svarer, at det gør det ikke, og ser også afslappet ud.

Læge: jeg synes, at vi skal få lavet en ultralydsscanning af dine hænder, så vi kan se hvad status er.

B: hvad er det godt for?

Læge: så kan vi se aktiviteten i leddene, blodgennemstrømningen i ledkapslen. Den bedste behandling er jo at få sygdommen til at gå fuldstændig i ro.

Bettina fortæller, at hun har gjort meget selv for at få det bedre; hun går til fysioterapi og ergoterapi, og dyrker meget motion.

Læge: du har en kronisk sygdom. Det handler ikke om, hvad du selv gør. Vi kan ikke forhindre, at du får deformiteter, med mindre sygdommen er i ro.

B: jeg har læst om den der mavesårsbakterie, Helicobacter, at det måske kan være den som gør, at man får leddegigt. Så måske ville det være en god ide med en penicillinkur?

Læge: nej. Der er ingen evidens for, at det skulle være Helicobacter. Man har haft mistanke om, at den kan have haft betydning for, at det er blevet udløst hos nogen, men der er ikke noget der tyder på, at det er den endegyldige årsag.

B: jeg læste på nettet, at Salazopyrin virker efter 3 måneder (fortæller meget omstændeligt om, at hun på et tidspunkt fik en sulfabehandling for en halsbetændelse, fordi hun ikke kunne tåle penicillin, og det hjalp virkelig meget på hendes gigtaktivitet. Salazopyrin er også en slags sulfa, og derfor mener hun, at det hjælper særlig godt på hendes sygdom).

Læge: Du ønsker ikke, at vi ændrer medicinen. Men du er gået ned i dosis, og det er jeg ikke glad for.

B: ja, jeg får 2 tabletter om dagen. Jeg vil ikke have mere, hvis der ikke er nogen ændring i blodprøverne.

Læge: Når jeg ser på dine tal, er der en tendens til, at du er underbehandlet. Du tænker biokemisk, fordi du er laborant, men det er ikke alt, man kan se biokemisk. Når du skal have lavet den ultralydsscanning, så tæller sygeplejersken også, hvor mange hævede og ømme led du har, og så omregnes det til en talværdi, som så lægges sammen med dine blodprøvetal, så vi har et samlet mål for din tilstand. Det er det tal jeg kigger på, jeg kigger ikke kun på blodprøverne.

B: ok. Og hvad med dosis af Salazopyrin, skal jeg fortsætte med 2?

Læge: hvis det er det, du ønsker.

B: skal vi sige at jeg fortsætter med 2, og så efter scanningen kan vi se hvordan og hvorledes?..

Læge: ja (skriver henvisning til scanning).

Bettina har her tydeligvis præferencer for sin behandling, både i forhold til behandlingens art og dosis, og dette gør hun meget klart i samtalen med lægen. Men hun begrundede udelukkende denne behandlingspræference med biomedicinske argumenter – at der ikke er forandringer i blodprøverne, og at højere aktivitet er normalt i hendes alder – mens hverken sociale eller personlige forhold gives plads i hendes argumenter.

Patienter fortæller altid deres fortællinger med en viden i baghovedet om, at der eksisterer en ekspertviden, der kan bruges til at underminere eller falsificere deres beskrivelse af sygdommen og det skete (59, s.138). Derfor er en fortælling aldrig blot autobiografisk, men en fortælling der er tilpasset den biomedicinske viden og magt (ibid.). Samtidig er biomedicinsk viden ikke et særskilt domæne, som kun behandlere har adgang til længere. Den stadig større informationsmængde i samfundet om sygdom, sundhed og behandlingsformer betyder, at patienter i dag har adgang til en lang række informationer og ideer om sygdomsårsag, forløb og resultater af sygdom og behandling. Nogle af disse kan komme fra egen læge, hospital eller sundhedsmyndigheder. Andre stammer fra alternative behandlingsformer i og udenfor det etablerede sundhedsvæsen, som patienterne har adgang til via Internettet eller diverse patientforeninger. Konsekvensen er, at den type viden, som snævert set kunne anses som lægens, i dag indgår som en offentlig tilgængelig – og brugt – viden, som patienter også inddrager aktivt, når de søger at få deres liv til at bevæge sig i ønskværdige retninger (47, s.268).

Bettinas case er et meget klart eksempel på, hvordan patienter inddrager biomedicinsk viden i deres argumenter for at opnå bestemte ting i behandlingen. Lægen underkender Bettinas biomedicinske viden ved at pointere, at sygdomstilstanden ikke kan vurderes ud fra blodprøverne alene. Samtidig påpeger lægen, at MTX er det eneste stof, der øger overlevelsen, og at Bettina kan få leddeformiteter, hvis hun ikke følger lægens anbefaling. Dette får Bettina til at slække på sin modstand, og hun begynder i stedet at spørge lægen om, hvad hun synes. Men frem for at overlade beslutningskompetencen til lægen, lægger Bettina i stedet op til, at de kan forhandle hendes medicindosis, når svaret fra ultralydsscanningen foreligger. Hun betinger sig med andre ord, at forhandlingen om dosis skal tage udgangspunkt i medicinske facts om hendes fysiske tilstand, frem for i lægens mening om, hvad der er rigtigt eller forkert.

På denne måde bliver både dialogen i denne konsultation og de fremtidige beslutninger om behandlingen sat ind i en biomedicinsk ramme, og Bettinas eventuelle personlige årsager til at foretrække et bestemt præparat gives dermed meget begrænset plads.

Senere i samme konsultation bringer Bettina en anden præference på banen, idet hun spørger, om lægen vil indstille hende til et ophold på Montebello. Hun fortæller, at hun synes det er svært med hverdagen, og hun vil gerne have et samlet og mere inten-

sivt træningsforløb. Lægen forklarer, at reglerne er blevet strammet, fordi kommunerne skal spare, så man kan kun få et ophold, hvis man skal rekreere efter en akut opblusning af sygdommen og har brug for hjælpemidler. Da ingen af delene er relevante for Bettina, mener lægen ikke, at hun vil kunne få et ophold. Bettina bliver meget oprørt over dette, og hun gør opmærksom på, at hun jo netop kan undvære hjælpemidler, fordi hun træner og gør mange ting selv. Lægen prøver at forklare, at hun blot vil advare Bettina om, at det ikke er sikkert, at hun får tilkendt opholdet på grund af de nye regler. Men Bettina tror tydeligvis ikke på denne forklaring, og ender med meget bittert at sige, at lægen ikke skal søge, hvis hun ikke tror, hun kan få det, for så kan det være lige meget.

Da Bettina i konsultationen skifter fra den medicinske diskurs til at omtale sit eget liv og sine præferencer for behandling, underkendes gyldigheden af hendes præferencer således. De eksisterende regler benytter "akut opblusning af sygdommen" som bevilningskriterium. Vurderinger af behov, der relaterer sig til patientens liv, gælder ikke. Bettinas præferencer afvises med andre ord, fordi de ikke passer ind i reglerne.

Bettinas læge interviewes efter konsultationen. I interviewet forklarer lægen konsultationens konflikt omkring medicineringen med patientens manglende indsigt i biomedicin. Som hun udtrykker det:

Hun er jo farvet af at være en fagperson. Vi ser hyppigt at læger, sygeplejersker, og andre grupper, som synes, at de har med sygehusvæsnet at gøre, synes at de er fagligt kompetente, uden måske at være det. Men selv for os læger kan det være svært at læse de her nyhedsartikler [...].

Bettinas handlen – at hun læser artikler, har præferencer for bestemt type og dosis medicin og fremlægger dem for lægen – synes at blive yderligere illegitim, fordi det går imod, hvad der er evidens for – og fordi det sætter lægens faglige ekspertise i et dårligt lys i forhold til de andre læger. Som lægen udtrykker det:

Jeg har svært ved at få hende overbevist om, at MTX har ligeså få bivirkninger som Salazopyrin. Den er måske en anelse mere levertoksisk, men ikke ret meget.[...] Og MTX er det eneste stof, hvor vi har dokumentation for, at det øger overlevelsen. Og det prøver jeg på at give hende som forklaring på, at det er en bedre medicin til at bremse sygdommen. Men selvom hun selv har været inde og søge en masse viden, så er det jo det her med, at det er et cytostatika [cellegift], og det lukker hun af overfor. Så hende har jeg jo et stort problem med at give en informeret behandling, ikke? Og den type patient synes jeg, at jeg har det sværere med, end den, hvor jeg kan forklare, at det kan jeg, og det kan jeg ikke. Og jeg synes også, overfor mine kollegaer, når de fremover kommer og siger, jamen hvorfor får hun Salazopyrin, hvorfor har du ikke ændret det? Jeg er nødt til at lade det fremgå af journalen, at patienten selv har valgt det her, hun ønsker ikke MTX-behandling, selvom vi alle sammen ved, at det bør hun have.

Interviewer: Så det har du skrevet i journalen?

Det kommer der til at stå, næste gang hun kommer, hvis ikke hun ønsker at skifte præparat. Vi havde det oppe i forum, da vi så hendes scanningsbilleder, ultralydsscanningsbilleder, og alle er enige om, at det er MTX, ikke? Og jeg tror heller ikke, at jeg kan få hende med til at tage Prednisolon, for det er en anden ting, der måske kunne dæmpe det, men det tror jeg heller ikke, fordi hun er bange for Prednisolon også, det er jeg ret sikker på. Så hun er sådan en klassisk patient, hvor det er svært at få hende medinddraget, fordi hun har meget forudindtagne holdninger.

Som udefrakommende observatør fremstår Bettina som en patient, der aktivt søger viden, aktivt spørger ind til behandlingsvalgene, og forventer medindflydelse på dem. Få patienter søger så aktivt medinddragelse. Lægens oplevelse af ikke at kunne inddrage hende, handler således ikke om graden af hendes deltagelse, men mere om, at lægen ikke forbinder medinddragelse med den form for konflikt, som konsultationen udvikler sig til: en konflikt der sætter spørgsmålstejn ved lægens faglige ekspertise, og som ender som en diskussion om, hvem der skal tage ansvaret for den beslutning, som lægen ikke vil stå inde for.

Det synes at give god mening at sammenligne med Karen Lutfeys studie af læge-patientkommunikation i England. Gennem et studie af interaktion mellem diabetesbehandlere og patienter viser hun, hvorledes behandlerne, præget af tidens idealer om partnerskab mellem læge og patient, hele tiden prøver at tilpasse deres anbefalinger til patientens livssituation og indstilling. Men i praksis er lægerne primært motiveret af at opretholde deres autoritet og kunne fremstå som kompetente – og det kan de ved at få opstillet behandlingsmål, som patienten accepterer og følger (89). Bettina følger og accepterer ikke, men udfordrer i stedet lægens autoritet. Og måske derfor ender lægen med ikke at opfatte situationen som præget af medinddragelse?

5.3 Kan patientens præferencer inddrages uden konflikt?

Som dette kapitel illustrerer, er en model for medinddragelse, hvori patientens præferencer udelukkende forholder sig til hans levede liv, smertegrænser mv., og lægen udelukkende forholder sig til biomedicinsk viden, ikke tilstrækkelig til at forstå det, der foregår i praksis. Læger benytter sig også af deres viden om patientens levede liv til at argumentere for deres behandlingspræferencer, og patienterne refererer til medicinsk viden for at få tilgodeset deres personlige præferencer. Forskellige former for viden kommer således i spil på mangeartede og uforudsigelige måder i læger og patienters forhandling om hvilke forhold, der skal sætte dagsordenen for behandlingsvalget.

Konsultationerne i hjerte-rask syntes i stort omfang at følge modellen for et traditionelt læge-patientforhold, hvor det er lægens ansvar at afsøge patientens præferencer og foretage vægtningen af præferencerne. Behandlerne er opmærksomme på vigtigheden af patientpræferencer, men udtrykker ikke forventninger til, at patienten selv kommer med den viden. Og patienterne forventer i et vist omfang, at behandlerne spørger til det, de har brug for at vide noget om. Konsultationerne er til gengæld meget harmoniske. Der er ikke mange konflikter, der kommer op til overfladen. Vægtningen af patientens præferencer og den medicinske viden såvel som behandlingsvalgene går ofte hen i ubemærkethed. På gigtambulatoriet synes behandlingsvalgene at være mere eksplicite. Samtidig synes der at være flere direkte konflikter og åbne forhandlinger.

En del af forklaringen på denne forskel kan være de to sygdommes forskellige karakter, idet gigtpatienternes subjektive oplevelse af sygdommen (smerte) er central for både diagnosticering og behandling, mens dette ikke er tilfældet med hjertepatienterne (jf. kapitel 4). En anden del af forklaringen kan ligge i, at patientinddragelse i beslutningstagning generelt skaber flere konflikter.

Udvekslingen af præferencer og viden i en konsultation er altid ulige, fordi patienten er syg og har brug for lægens hjælp. Men når patienten indgår aktivt som Bettina, handler uligheden ikke længere kun om, at patienten er afhængig af lægen. Når patientpræferencer sættes i spil, og patienten skal være med til at træffe beslutninger, starter det en potentiel kamp om legitimitet og ekspertise. Uligheden er der fortsat, men der sættes

spørgsmålstegn ved dens grænser. Hvem er kompetent til at vurdere hvad? Skal lægen acceptere, når patienten mener at kunne forstå blodprøvesvarene? Skal patienten høre efter, når lægen vurderer, at det ikke er i orden at fravælge medicin og til gengæld ikke kunne sidde med sine børn på skødet?

5.4 Sammenfatning

I modellen om fælles beslutningstagning er patientens præferencer meget centrale. Dette kapitel har vist, at når behandlingsmæssige beslutninger træffes i praksis, tager billedet sig anderledes ud.

For patienterne gælder, at de:

- ofte ikke anser det som vigtigt at fortælle om deres præferencer
- ofte refererer til lægefaglig viden, når de fremstiller deres behandlingspræferencer

For behandlerne gælder, at de:

- ikke altid anerkender patientpræferencer som betydningsfulde
- i en række situationer anser patientens præferencer som illegitime.

Resultatet er, at præferencer, der udspringer af patientens levede liv, enten ikke får tilstrækkelig plads i konsultationen til at blive en vægtig faktor i behandlingsvalget – eller at en kamp om legitimiteten af patientens præferencer opstår.

Når patienter aktivt indgår i den proces, hvori behandlingsmæssige beslutninger træffes, udfordrer det magtforholdet mellem patient og behandler. Dette hænger sammen med, at:

- den medicinske viden og patientens præferencer åbent skal vægtes
- den asymmetriske magtrelation mellem patient og læge bliver udfordret
- eksplicit kommunikation opleves som en konflikt, når parterne ikke opnår enighed.

I kapitlet har vi med Bettinas case illustreret, hvor provokerende konflikten kan opleves. Det problematiserer forudsætningerne for fælles beslutningstagning, da det ligger i den tankegang, at konflikt vil opstå, hvis parterne ikke er enige.

Det kan undre, at konflikt kan blive så problematisk. For at finde en forklaring har vi søgt til litteraturen. Her finder vi en forklaring omkring måder at praktisere lighed på, som er karakteristiske for mange interaktioner i det danske samfund og det danske sundhedsvæsen.

I en let karikeret udgave kan man fremhæve det danske samfund som et konsensus- og lighedssøgende samfund, hvori uenighed forbindes med alt det i en mellem menneskelig relation, som ikke er populært. Antropologen Sally Anderson skriver (ud fra en analyse af den danske folkeskole), at det at demonstrere eksplicit enighed bekendtgør en verbalt udtrykt konsensus, som har den effekt, at forskellige positioner sammenknyttes i en uanfægtelig gensidig accept, hvor forskel bliver til lighed (25, s.180). At være enige signalerer med andre ord lighed, mens det at være uenige signalerer ulighed.

Charlotte Baarts skriver tilsvarende ud fra et observationsstudie fra en medicinsk afdeling, hvorledes både patienter og behandlere ønsker at nå til enighed, og at de herigennem søger at fortælle hinanden, at de anser hinanden som ligemænd, også selvom de er i meget forskellige situationer, og har meget forskellige sociale roller (24).

Når konflikter bliver åbenlyse, kommer læge og patient til at udstille, at de ikke er lige. Og heri opstår dilemmaet. For idealer om patientinddragelse er bundet op på tanker om at skabe større lighed mellem patient og behandler, og gøre op med det traditionelle hierarkiske magtforhold. Men modellen søger at skabe øget lighed gennem en eksplicit dialog, der kan synliggøre uenigheder og ulighed. Og dermed synes den altså at komme i karambolage med en af de måder, hvorpå patienter og behandlere praktiserer lighed på.

6 Beslutningstagningens mange hensyn

Med kapitel 5 har vi set isoleret på behandlernes tilgange til patientens præferencer. De problematikker, der ligger i at give plads til patientens præferencer i konsultationen, er imidlertid ikke styret af behandlernes tilgange til patientinddragelse alene. De opstår også, fordi behandlerne skal tage mange hensyn, når behandlingsmæssige beslutninger skal træffes. Den problematik er genstand for nærmere analyse i dette kapitel.

Analysen bevæger sig rundt om to spørgsmål: Hvordan sættes rammerne for hvilke beslutninger, patienter kan inddrages i? Og hvilke dilemmaer stilles behandlerne derved i?

Spørgsmålene besvares ud fra observationsmateriale fra gigtambulatoriet og interviews med læger på gigtenheden og hjerte-rask. Dertil har vi benyttet studenterprojektets deltagerobservationer.

Kapitlet kortlægger de forskellige faktorer, som behandlerne forsøger at balancere, når en behandlingsmæssig beslutning skal træffes. Nogle af disse åbner op for patientinddragelse i beslutningstagning. Andre forhindrer eller besværliggør det. Rammerne for hvilke beslutninger patienter (kan) inddrages i, sættes ifølge Wirtz et al ud fra følgende fem faktorer (56):

- Patientens leveforhold og indstilling i fokus (patientpræferencer)
- Hvilken medicin, behandleren kender godt (behandlerpræferencer)
- Evidens og kliniske retningslinjer om behandlingens effekt
- Hvordan sygdommen reagerer biologisk og fysiologisk (det lægefaglige argument)
- Hvad der er økonomisk muligt og forsvarligt (lægens samfundsøkonomiske ansvar).

Med dette kapitel vil vi vise, hvorledes de fem faktorer indgår i lægernes daglige handlemåder. (Sygeplejerskernes handlemåder er anderledes, og ikke genstand for nærmere analyse i dette kapitel). Vi ser på, hvordan de forskellige hensyn, som indgår i de fem nævnte faktorer, er i spil samtidig, og på hvordan samtaler mellem læger, og mellem læger og patienter, struktureres på en særlig måde, som er medbestemmende for, hvordan patientinddragelse (kan) praktiseres fra et behandlerperspektiv.

6.1 Mange hensyn er en fast del af dagligdagen

Lægerne udvælger sjældent én faktor som det eneste afgørende argument for valg af behandling. Afhængigt af situationen, herunder om patienten er til stede, og hvor lang tid der kan bruges til at tage beslutningen, udelades nogle hensyn. Andre hensyn overlapper, og lægerne skifter ofte imellem dem.

Vi anser vanskelighederne ved at afveje de 5 faktorer som et dilemma, der viser, at lægen som regel ikke kan træffe en beslutning, hvor alle faktorer vægtes lige højt. Han må altid afveje, hvilke faktorer han vægter højest i den givne situation. Ofte står lægerne i et dilemma, når der skal vælges mellem fx patientens ønske om en specifik behandling, og lægens vurdering af, hvad der er lægefagligt fornuftigt i forhold til behandlingsplanen på længere sigt eller i forhold til, hvad der er acceptable bivirkninger. Dette kan illustreres med følgende eksempel fra en konsultation. Nete, en patient med uklassificeret gigt, ønsker hurtigtvirkende smertelindring:

Nete: Jeg tænkte på, om jeg kunne få sådan en sprøjte der igen, for jeg er ikke klar på, at det her skal fortsætte.

Læge: Virkede det sidst?

Nete: Ja – lidt, i et par uger, ikke sådan i lang tid, men det gik lidt bedre.

Læge: Har du fået mange af dem?

Nete: Ja, nogle stykker.

Læge: Ja, men nu må vi jo lige se med den scanning, for så kan vi se, hvad du egentlig fejler, for det er jo bare symptom behandling, den sprøjte der. Og jeg er ikke glad for at give dig den, den giver bivirkninger.

Nete: Jamen nu er jeg jo ikke sådan en, der får mange bivirkninger.

Læge: Nej – men tager du andet smertestillende?

Nete: Ja – Kodein, men det virker ikke en hujende fis. Den der sprøjte tager lige det værste, så jeg kan gå på arbejde.

Læge: Jeg bryder mig ikke om den, ikke i dag. Den giver bivirkninger på lang sigt, knogleproblemer og vægtøgning af Prednisolon, jeg er ikke glad for det, det er jeg ikke. Jeg synes, vi skal se den scanning, og så lave en god plan for dig. Så vi kan få dig bedre på benene igen, ikke?

Nete: Jeg holder det simpelthen ikke ud, det gør alt for ondt, det kan jeg ikke klare mere.

Da patienten er gået ud af konsultationen, forklarer lægen, at patientens smerter er så diffuse og af en så kompliceret karakter, at han vurderede, at bivirkningerne ville overgå fordelene, hvis hun fik den sprøjte, hun ville have. Dette på trods af, at patienten havde erfaringer med, at sprøjten hjalp hende i en periode.

Patientens ønske om hjælp til at kunne gå på arbejde bliver dermed overgået af et lægefagligt argument om, hvad der er acceptable bivirkninger, samt den endnu ukendte biologiske og fysiologiske årsag til symptomerne. De øvrige observerede konsultationer viser, at det i andre tilfælde var andre hensyn, som kom til at vægte højest, alt efter lægens skøn af hvad der var vigtigt i den enkelte situation.

Særligt i interviews beskriver lægerne de dilemmaer, de kan komme til at stå i. Her fortæller en overlæge på gigttambulatoriet, hvordan hun vurderer, at hensynet til en ung kvindes uddannelsesmæssige omstændigheder tæller højere end kliniske retningslinjer for, hvornår biologisk behandling kan anbefales:

Det er en pige, der går i 3 g og har en aggressivt udviklet psoriasis-gigt. Og hun skal bare have den studentereksamen, også selvom hun spiser en masse medicin. Hun er startet på en konventionel behandling og får en masse Prednisolon ved siden af, og hun er oppe i en rimelig høj dosis for overhovedet at klare at gå i skole, og det præparat, jeg har valgt, er så Salazopyrin, og det kan hun simpelthen ikke tåle pga. kvalme. Og den her gigt galopperer derudaf, så det kan ikke nytte noget at følge retningslinjer og bruge et halvt år på at se, om hun kan tåle det andet præparat, og så skal det trappes op. Hun har det så dårligt, og hun skal have så meget Prednisolon, at hun har rigtig mange bivirkninger af det. Hun skal simpelthen bare have ro på den gigt, så hun kan få sin skole gjort færdig, og så må vi se henover sommeren og om et års tid, om hun skal holde op med biologisk behandling, og vi skal starte noget andet. Lige nu skal hun simpelthen bare have alle muligheder for at få det så godt som muligt, så hun kan få sin studentereksamen. Og det er en beslutning, som ikke umiddelbart følger retningslinjerne. På den anden side var det ikke svært at overbevise dem om, at det er det eneste rigtige at gøre for denne her patient i denne her situation.

Danske læger er underlagt Lægeløftet, og også i dette løfte fremgår flere forskellige ansvarsområder, som læger i deres virke skal leve op til, og som kan være modstridende på samme måde som de fem faktorer, vi har nævnt ovenfor. Ifølge den lægefaglige debat gør de mange forskellige ansvarsområder det til et stort spørgsmål, hvordan

man ærligt kan leve op til forpligtigelsen til at ”handle til samfundets og mine medmenneskers gavn” og forpligtigelsen til at følge ”de for mig og mit fag vedkommende anordninger og bestemmelser” (60, 61). Tilsvarende oplevede vi i løbet af interviews og observationer, hvordan der hver dag opstår situationer, hvor de regler, lægerne arbejder under, må bøjes for at tilbyde patienterne optimal behandling, eller hvor samfundsøkonomisk ansvar, kliniske retningslinjer, og hvad der er til den enkelte patients gavn ikke harmonerer, som i eksemplet her ovenfor.

Afvejningen af, hvilke faktorer, der i en given situation betyder mest, foregår sjældent eksplicit som en del af samtalen med patienten. I de fleste tilfælde sker afvejningen af faktorerne, enten når lægen læser journalen igennem, eller når han sidder i situationen med patienten. Nogle gange foregår afvejningen også mellem lægerne, når de taler med hinanden om patienterne ved konferencer eller i pausesituationer.

For at kunne tydeliggøre, hvordan afvejningen af faktorer foregår, hvilke argumenter der indgår og hvordan, samt hvilken rolle patientens præferencer kan have, vil vi i det følgende gennemgå en situation, hvor lægerne i fællesskab og derfor eksplicit foretager afvejningen af faktorer i en behandlingsmæssig beslutning.

6.2 Valg af biologisk behandling

Som beskrevet i kapitel 4 afholdes en gang ugentligt biologisk konference på gigtabulatoriet. Her fremlægger lægerne på skift de patientforløb, hvor de mener det vil være fornuftigt at starte en patient op i biologisk behandling. Sagen diskuteres af hele lægegruppen. Det vurderes, om det er relevant i det enkelte tilfælde, og hvilken type biologisk behandling, som i givent fald vil være hensigtsmæssig.

Vurderingen af, om en patient skal konfereres med henblik på at få den dyre, biologiske behandling, afhænger både af objektive faktorer (svar på undersøgelser, der viser gigtaktivitet) og subjektive faktorer (hvordan patienten klarer hverdagen med sygdommen, i forhold til hvad lægen mener, man kan forvente). I interviews med gigtlægerne fylder patienternes personlige og sociale forhold meget (jf. kapitel 4), men ved de observerede biologiske konferencer fylder disse forhold langt mindre. De argumenter, der ved konferencerne bliver brugt for og imod at igangsætte biologisk behandling, handler helt overvejende om behandlerpræferencer, kliniske retningslinjer, lægefaglige argumenter og samfundsøkonomi. Årsagen hertil finder vi i den måde konference-dialogen er struktureret.

Patienter fremlægges oftest med køn, alder, sommetider navn og derefter diagnosen, hvis den foreligger. Derefter opremses forskellige objektive og subjektive undersøgelsesværdier som dokumentation for sygdommes tilstand, samt hvilken behandling patienten pt. er i. Et eksempel:

Den næste er en 35-årig mand med oplagte Morbus Bechterew-forandringer, både lumbalt og SI-led. Han har forhøjede fasereaktanter de senere år, funktionsnedsættelse, har haft sparsom effekt af NSAID-præparater, han er behandlet tidligere med Salazopyrin, og det har nok ikke virket, der står ikke rigtig hvad... og han fik i 2004 tilbudt biologisk behandling, men det blev ikke til noget af forskellige grunde. Nu har man så talt med ham igen, og nu vil han gerne prøve biologisk behandling. Han har BAS Gruppe 55, BASMIL på 21, BASMI på 40, blodprøver er normale, røntgen af thorax normal....

Hvis de målbare og objektive måleværdier viser, at sygdommen ikke kan holdes i ave med konventionel medicin, og hvis de kliniske retningslinjer for, hvilken behandling, der skal afprøves, først er fulgt, så tages beslutningen om biologisk behandling på under 2 minutter og uden yderligere argumentation.

Men hvis der skal springes nogle trin i den konventionelle behandling over, som fx ved det foregående eksempel med den unge piges studentereksamen, så forlænges dialogen, og lægen indtræder som advokat for sin patient. Han skal nu argumentere for, hvilke særlige forhold der gør sig gældende, siden han vurderer, at patienten vil kunne få mere gavn af et biologisk præparat end af konventionel behandling. Her bliver det afgørende, hvordan patienten har fået kommunikeret sine præferencer til lægen, og hvordan lægen oplever dem.

Gennemgangen her tydeliggør, hvordan de rent medicinske aspekter kommer på forhandlingsbordet først, og hvordan patientens præferencer kun i nogle tilfælde kommer på banen – hvis lægen skønner, at de er vigtige nok til at tilsidesætte de øvrige faktorer.

Sommetider inddrages patientens præferencer, uden at patienten har påpeget dem, som i følgende eksempel fra en diskussion om hvilket biologisk middel en ung mand skal have:

Læge: Det var spørgsmålet, om han skulle have Remicade eller om han skulle have Humira. Hvis han skulle have Remicade, så skulle han stadig have MTX samtidig, altså det var min tanke, men spørgsmålet er, om I synes, at vi skal gøre det, eller om vi skal give Humira med det samme?

Overlæge: Hvor gammel er han? Skal han have børn og sådan noget? 20?

Læge: 25

Overlæge: 25!? Så skal han have Humira. Hvis det var min søn, i hvert fald.

I behandling med Remicade, som i de kliniske retningslinjer er førstevalg ved biologisk behandling, gives Methotrexat (MTX) som understøttende behandling. MTX giver risiko for fosterskader⁸, og derfor bliver argumentet for ikke at følge de kliniske retningslinjer, at patienten skal kunne få børn, men det er ikke noget, patienten selv har sagt. Evnen til at få børn sættes højt blandt denne forsamling af læger, men det er ikke en objektiv regel, at unge mænd ikke skal have Remicade.

På samme måde kan en patients tabte arbejdsevne pga. smerter sommetider vægtes højere end økonomiske hensyn, men det kommer an på lægens skøn af, hvor alvorlig og reel en skæbne, patienten skal reddes fra. Hvis alvoren ikke kan bevises objektivt og målbart, er det med andre ord lægernes opfattelser og forhandlinger om patientens liv, der bliver trukket frem som trumf.

For kort at opsummere, kan den biologiske konference altså anses som et eksempel på, hvordan:

- lægerne - afhængigt af forholdet til den enkelte patient og dennes sygdom - tillægger deres ansvarsområder overfor patienter, kolleger og samfundet forskellig værdi
- patientens præferencer har plads i samtalen efter, eller udenfor, det lægefaglige argument
- patientens levede liv og præferencer kommer i spil som en ekstra trumf – mens vægtningen af præferencen foretages af lægerne.

⁸ Dette gælder også for mænd, idet MTX er en cellegift, der kan give skader på det DNA, som ligger i sædcellerne.

6.3 Journalen – et eksempel på en kommunikativ struktur

Måden, hvorpå patientens præferencer gives plads ved den biologiske konference, afspejles også i den måde, læger dikterer journaler på, og den måde, patienter fremlægges og gennemgås ved andre lejligheder, når læger taler sammen om patienter.

Praksissen "patientgennemgang" indøves under lægestudiet, hvor de studerende trænes i at bide mærke i de relevante ting ved en patients historie og tage stilling til, hvad der skal gøres på meget kort tid. Journalindholdet skal være præcist og kortfattet, så en kollega hurtigt kan sætte sig ind i patientens sygehistorie ved fx en akut situation, og så lægesekretærer hurtigt kan skrive journalerne, når lægerne har indtalt dem på diktafon. En kort journal ekspederes hurtigere videre i systemet, og skaber ofte gladere kolleger, fordi lægens vurdering af patienten ikke er tilgængelig, så længe den blot eksisterer som et lydspor. Journalen skrives efter et koncept, som nyuddannede læger strukturerer deres journaldiktering efter. Dette koncept er en handleforskrift, som hjælper de unge læger til at huske det nødvendige, men samtidig lærer de også indirekte, hvad der ikke bør bruges tid og plads på. Ser man på dette journalkoncept⁹, som er et plastikkort, der lige kan være i en kittellomme sammen med stetoskop, medicin håndbog og diktafon, er de sociale omstændigheder hos en patient tildelt ét punkt ud af 17 – til sidst i sygehistorien. Punktet er formuleret som: "Socialt: Familie- og samlivsforhold, bolig (trapper/indretning), erhverv, økonomi". I praksis tjener punktet gerne det formål at beskrive, om patienten har pårørende, der skal kontaktes, om patienten har hushjælp, og om han kan klare evt. trapper. Det er med andre ord en kort skitsering af funktionsniveau, der kan sammenlignes med hans normale daglige aktivitets- og uddannelsesniveau. Det er patientens potentielle behov for støtte, der er i fokus.

Da det er på baggrund af journalen, at diskussioner foregår og beslutninger om behandling foretages, modarbejder denne måde at indfange en patient på papir inddragelse af patientens præferencer. Det er kroppen, der journaliseres i denne særlige disciplin, mere end det er patienten (63), og patienten reduceres dermed til tal og konkrete facts, som var han en passiv ting – en krop – og ikke en central aktør. Når patientens præferencer ikke prioriteres i journalerne og i patientgennemgangen, smitter det af på patientpræferencers forudsætninger for at få en plads på linje med de øvrige faktorer, lægerne vurderer ved beslutninger. Måden, læger kommunikerer *om* patienter på, har med andre ord indflydelse på, hvordan lægerne kommunikerer *med* patienterne. Det vil vi tydeliggøre i det følgende.

6.4 Fra journalskrivning til samtalen med patienten

Måden at tale med patienterne på til konsultationerne og selve forløbet af konsultationen bærer præg af en fast struktur, hvor patientens præferencer har en særlig plads. Som i tilfældet med biologisk konference og journalisering, synes denne plads at være som ekstrapænomien. Det er noget, der skal nås udover det medicinske og lægefaglige snarere end en integreret del af samtalen.

De yngre læger taler længere med patienterne og laver typisk lange journaler, som en læge her udtrykker det:

Jo mere pligtopfyldende og jo yngre man er, jo længere er journalnotaterne, og jo mere information er der. Så skrider det med tiden, dels fordi det er blevet mere rutine, og dels fordi man bliver jo nok mere fokuseret på det meget vigtige og ikke så meget udenom. Så man bliver jo opdraget til, at det kun er de vigtigste ting, der skal fremhæves, af pladshensyn og tidshensyn og alt sådan noget. Og det er jo også det klassiske eksempel på, hvorfor man siger,

⁹ Journalkoncepter findes i flere udgaver. Nogle afdelinger laver deres eget med fokus på de dele af journalen, der er relevante i det pågældende speciale, men der er dog sjældent de store forskelle. Det journalkoncept, der henvises til her, er generelt for alle lægestuderende og udgives af Foreningen af Danske Lægestuderende (FADL) (62).

at læger er dårlige til at kommunikere. Det er jo fordi hele systemet prøver at formindske de der meget konkrete korte beskeder i journaler, og det "spytter" så over på patienterne. Alle yngre læger kommer ud med en masse erfaring i, hvordan man kommunikerer og sådan noget. Det lærer man under uddannelsen, men det bliver jo ret hurtigt barberet ned af tidshensyn. Ja, på den ene side er det hensigtsmæssigt, fordi det gør hverdagen meget mere rationel, når man ikke bruger så meget tid, men på den anden side så ryger den der lidt bløde kommunikationssamtale. Det tror jeg ikke kan være anderledes.

På lægeuddannelsen undervises i kommunikation, men den her formidlede viden om empatisk samtale opleves af behandlerne som et krav, der ikke stemmer overens med kravet om patientproduktion og ventelister. Behandlerne oplever det i stedet som nødvendigt at styre samtalen. Som en læge udtaler i et interview:

Der er sådan nogle teorier for, hvordan man skal samtale med sin patient, altså regel nr. 1, og det står ingen steder, det er, du skal aldrig spørge din patient: "Hvordan har du det?", for det tager 5 minutter, og det har du ikke tid til. Så du kan ikke sidde i et ambulatorium og spørge, hvordan har du det, det må du aldrig spørge om. Du skal stille specifikke spørgsmål, som du gerne vil have svar på, men ikke de der åbne spørgsmål, nu skal vi samtale; du har et kvarter til patienten. Og så kan det godt være, at der er mange, mange fine teorier om, hvordan man kommunikerer med en patient, og patientinddragelse, men hvad hjælper det, når du har et kvarter? Altså, det kan man ikke som læge, og derfor er det vigtigt, at det her tværfaglige samarbejde, så har vi sygeplejerskerne, som også kommer ind over og tager den del af det. Fint med alle de teorier, men du har godt nok ikke tid til at bruge dem.

Mange behandlere bruger mangel på tid som en forklaring; den begrænsede tid skal udnyttes til at indhente relevante informationer på kortest mulig tid (27). Om oplevelsen af tidspres kun handler om den fysiske tid, der er til rådighed, eller om der snarere er tale om en oplevelse af modstridende krav, hvoraf kravet om effektivitet prioriteres højest, må forblive et åbent spørgsmål. Under alle omstændigheder er resultatet af journalskrivningspraksis og oplevet tidspres, at patientens præferencer adresseres i afgrænsede tidsrum udenfor samtalens kerne.

6.5 At give plads til patienten i samtalen

Som det efterhånden synes at være gængs kutyme i det danske sundhedsvæsen, opfordres patienterne til at tænke deres spørgsmål igennem hjemmefra, og skrive dem ned så de husker dem. Behandlerne ser generelt positivt på, at patienterne stiller spørgsmål. For lægerne, som kun har et begrænset tidsrum (max. et kvarter), synes det dog at komplicere konsultationen for dem. Som en reservelæge udtrykker det:

Læge: Det værste jeg ved er, at når der er gået et kvarter, og de så hiver en dosmerseddel op med 10 punkter. Det er også stærkt provokerende på en eller anden måde.

Interviewer: Hvorfor provokerende?

Læge: Fordi man har lavet en konsultation, hvor man egentlig har talt om en masse ting, og så pludselig bliver der lagt en hel masse ting oveni. Jeg kan godt forstå, at det kan være nødvendigt, men så skal man gøre det up front, altså så må det være fra starten af, ligesom sige, jeg har de her 10 spørgsmål, jeg ved godt, det er meget, men på en eller anden måde. Det værste er det der, lige på vej ud af døren – "i øvrigt"..

Interviewer: Det sker meget tit?

Læge: Det sker meget tit – det siger jeg også til folk, hvis du ikke kan huske det, så skriv det ned til næste gang. Men så skal man have det frem. Derfor er det også vigtigt med ens egen

attitude som læge, ikke bare køre løs, for så har de god grund til at sige, du sad jo bare og snakkede hele tiden, nu er det mig.

Lægerne fremhæver, at det er en svær kunst at styre en konsultation, så der både bliver plads til deres dagsorden og til patientens. De har som læger et program, og nogle ting de skal igennem, og er styret af dem. Samtidig ved de godt, at patienten potentielt kan have en dagsorden, som gør deres uvæsentlig. Hvis en gigtpatient fx ønsker at blive gravid, bliver behandlerens dagsorden om at starte biologisk behandling irrelevant, og de må i stedet forholde sig til, om en helt anden type behandling skal tages i brug. Det synes altså svært at finde det rette tidspunkt i den strukturerede dialog til at få patienten på banen.

Patienten har typisk mulighed for at komme på banen med det, de selv føler er vigtigt før og efter den del af samtalen, som lægen styrer. Den lægestyrede del er fast struktureret, og foregår stort set uden undtagelser på samme måde hos alle de observerede læger. I de observerede gigtkonsultationer lod lægerne ofte patienterne lægge ud. Det, patienten fortalte til at starte med, fik karakter af indledende småsnak. Lægerne fortalte, at de ofte bruger de første minutter af konsultationen på at vurdere patientens helbredstilstand og kommunikationsmåde. Man kunne måske forvente, at når patienten præsenterer sine præferencer indledningsvist, bliver disse naturligt hovedfaktorer i den videre konsultation. Men i praksis er faren ved det, at patientens præferencer er henvist til en plads, som i et normalt møde mellem mennesker består af høflig småsnak, og dermed har en underlegen position i forhold til de øvrige faktorer (undersøgelsesresultater, økonomi, kliniske retningslinjer osv.), som lægen skal tage i betragtning i konsultationen.

International forskning i læge-patient kommunikation har tilsvarende stillet sig kritisk til lægers måde at bruge patientens indledende kommentarer. De refererer en udbredt tendens til at afbryde patienten, inden denne har nået at fremkomme med alle sine spørgsmål, hvorpå lægen overtager dagsorden – uden at kende andet end det problem som patienten tilfældigvis fik præsenteret først (64).

Som afslutning på konsultationen kommer patienten igen på banen, idet patienterne typisk spørges, hvorvidt de har nogle spørgsmål. Dette kan også potentielt være en mulighed for, at patienten kan komme til orde med sine ønsker. Men igen er der tale om en uheldig placering i forløbet, for typisk er beslutningerne taget og tiden næsten gået, når lægen stiller dette sidste spørgsmål. Ofte signalerer lægen den forstående afsked med gestik, ved fx at sige ”okay!”, skubbe stolen væk fra skrivebordet, smække hænderne kort i bordpladen og derefter spørge. Eller journalen klappes sammen, idet der spørges, hvilket igen signalerer, at det, der kommer nu, er eksternt i forhold til den netop overståede handling. Vi så i praksis, at ”har du nogle spørgsmål” er underforstået forlængelsen ”til det, vi har talt om?”, og som sådan ikke er en invitation til at bringe helt nye ting på banen. Indholdet af konsultationen og tidsforbruget fastlægges på forhånd, og derfor er det for lægen indforstået, hvilke problemer der tages op, og hvilke der må vente til en anden gang (27).

Patientens spørgsmål og dagsorden har således ikke en plads i samtalens struktur, som gør dem til en naturlig integreret del af forløbet, og det giver, som allerede nævnt, store udfordringer for lægerne som på én gang skal give plads til patientens spørgsmål, og få dem passet ind i deres egen dagsorden. Lægerne er opmærksomme på det fordelagtige i at kende til patientens præferencer, og at det er vigtigt, at patienterne stiller spørgsmål. Men kravet om at overholde tidsplanen samt selve strukturen i konsultationen gør, at

patientens præferencer forekommer perifere – noget der skal nås udover de ting, der skal noteres i journalen, og har forrang i lægens dagsorden. Som afslutning vil vi give et eksempel herpå fra en gigtkonsultation.

Majken, en yngre gigtpatient, får en akut konsultation hos en anden læge end hendes sædvanlige, da hun har det for dårligt med sin giggtil at kunne afvente sin normale kontroltid 3 mdr. efter. Da lægen har tilbudt smertestillende blokader, bestilt nye scanninger og blodprøver som oplæg til patientens næste konsultation om biologisk behandling hos den sædvanlige læge, siger hun som afslutning:

Læge: Din giggt har enorme konsekvenser, det skal vi have lavet om på. Men nu får vi det gået efter i sømmene, og så må vi se, om du skal have noget biologisk behandling, simpelt hen.

(Pause, patienten ser ned i gulvet. Lægen lukker journalen og vender sig venligt mod patienten, afventer afsked.)

Majken: Ja. (pause) Men jeg tror, det er meget godt med nogle nye øjne, det tror jeg. Hvis jeg skal være helt ærlig.

Læge: Ja. (pause, lægen ser undersøgende på patienten, som kigger bekymret tilbage. Lægen bøjer sig lidt frem og spørger omsorgsfuldt:). Vil du have en tid hos mig?

Majken: Ja, hvis jeg kan få lov til at få det. Det er ikke fordi, jeg ikke har været glad for ham, men lige nu tror jeg bare, at jeg har brug for noget andet.

Læge: Nej, nej, det er jo ærlig snak! (smiler). Sådan er det. (Tager journalen frem igen, leder).

Majken: Ingen kritik overhovedet.

Læge: Nej – sådan er det. Jeg skal lige have det rigtige stykke papir at skrive på. Så får du en tid til ultralyd og en tid hos mig bagefter, og så synes jeg egentlig du allerede i dag kan gå ned hos sekretæren, fordi jeg mener – de konventionelle behandlingsmuligheder, vi har, de er jo sådan set brugt op, og hvis du skal videre, så må vi.. vi kan godt lave de forprøver, man gør til biologisk behandling, også. Det er sådan noget med – du ved godt, hvad biologisk behandling er?

Men det vidste Majken ikke, og lægen bruger nu yderligere 15 minutter på at forklare biologisk behandling på det grundlag, at Majken nu er hendes patient. Det viser sig, at det store problem for patienten er utilfredshed med den oprindelige læge, og at hun gerne vil skifte, fordi hun føler sig tabt på gulvet, hvilket hun forsigtigt fortæller.

Majkens ønske om at skifte læge er centralt for konsultationens udfald, men hun kom først på banen med den, da lægen signalerede, at der ikke var mere på programmet fra hendes side. Denne konsultation endte med at tage 45 minutter, hvilket lod sig gøre fordi den lå i lægens administrationstid, og andre patienter derfor ikke måtte vente. Som hovedregel er det ikke en mulighed.

6.6 Kapitelsammenfatning

Med dette kapitel har vi vist, at det er nødvendigt at strukturere samtalen på andre måder, hvis patientens ønsker, præferencer og dagsordner skal mere på banen i dagligdagens konsultationer.

Den struktur, som præger samtalen, er en indgroet standard i den medicinske verden, og afspejler en måske forældet forståelse af lægens virke, som favoriserer indhentning og analyse af kvantitative og objektive data som den vigtigste funktion af konsultationen (27).

Antropologiske forskere har fremhævet, hvorledes lægevidenskaben har fået skabt en tradition for at vægte biologiske forhold som det primære og holde alt det psykosociale udenfor som noget adskilleligt og "ekstra" (28, 65). På samme måde som vi i dette studie ser patientpræferencer blive et ekstrapunkt.

Måske er det denne tradition, som vi ser afspejlet i strukturen i samtalen, i journal-skrivningen og ved konferencerne? Strukturen i samtalen placerer patientpræferencer og patientens spørgsmål som noget, der ligger uden for samtalens kerne. I journalskrivning lærer lægerne at holde det sociale som et sidste punkt; at prioritere og at skrive om patienten som passivt objekt for deres indsats. Ved de biologiske konferencer ender patientens præferencer med at have rollen som den ekstra trumf, som lægen kan sætte ind, hvis de snævert medicinske argumenter ikke rækker. En trumf som trækkes til sidst, og derved først kommer på banen meget sent i beslutningstagningsprocessen. Strukturen i disse arbejdsrutiner synes med andre ord at fastholde klassiske læge-patient roller, og at fastholde et snævert biologisk fokus på lægens virke. Nedprioriteringen af patientens præferencer synes at være en konsekvens af disse arbejdsrutiner – det er eksempler på, hvordan ikke kun selve ordene, der bliver sagt mellem læge og patient, men også strukturelle og organisatoriske forhold kan belaste inddragelsen af patientens præferencer (66).

Mange læger har deltaget i kommunikationskurser, de vil gerne tage hensyn til patientens præferencer, de vil gerne høre deres spørgsmål og kende deres dagsordner. Men i den tidsbegrænsede lægestyrede og fast strukturerede dialog er der ikke noget naturligt sted at inddrage disse ting. Patientens præferencer og spørgsmål bliver derfor for- og efterspil – og potentielt problematiske.

Den tradition for lægelig virke, som træder frem i vores observationer af daglige lægelige handlemåder, er ikke den eneste eksisterende. Samtidig eksisterer der forskellige strømninger i sundhedsvidenskaberne, hvis tilhængere arbejder for at skabe øget patientinddragelse, eller en mere patientcentreret og holistisk tilgang til helbredelse, der inkluderer både biologiske og psykosociale faktorer ved lidelse og helbredelse (28, 67). Fælles beslutningstagning er blot et af de mange tiltag til at anskue konsultationens indhold anderledes og patientens præferencer som mere centrale. I praksis forudsætter det imidlertid et opgør med den her beskrevne struktur for lægelige handlemåder, hvis sådanne patientcentrerede tilgange skal kunne praktiseres for alvor.

7 Om at give og søge information

Information synes at være et centralt begreb på mange niveauer i dette studie. Det er nøglen i modellen for fælles beslutningstagning, hvor beslutninger skal træffes på basis af en udveksling af al relevant information (68). Det er noget patienter i dette studie – på linje med patienter adspurgt i internationale studier – giver udtryk for er vigtigt for dem (jf. kapitel 4.1.). De vil gerne informeres om forløb, sygdom og behandling. Endelig er det at give information en institutionaliseret praksis i sundhedsvæsenet i dag. Sundhedsprofessionelle forventes "at give" information, ligesom de "giver" medicin, "giver behandling" og "giver" omsorg (50). "At give information" er således en handling, som er en forventet del af det arbejde, behandlerne i dette studie udfører.

I det hele taget er vores samfund præget af en forestilling om, at information er en mere eller mindre neutral størrelse, som man kan "søge" og tilegne sig. Brugen af opslagsværker og de store mængder af skriftlig information, som findes i samfundet, understøtter forestillingen. Og Internettet forstærker forestillingen kraftigt. Der findes omfattende forskning om, hvordan brugere søger sundhedsinformation, herunder på Internettet (69, 70). At "søge" sundhedsinformation er blevet en velundersøgt og forventet måde at handle på. At give og at søge information er dermed blevet til begreber for handlinger, som henholdsvis behandlere og patienter (forventes at) udføre. Disse handlinger er genstand for dette kapitel.

Sprogbrugen omkring at "give" og "søge" information leder let til, at information opfattes som enheder eller "ting", der kan rulles over bordet fra lærd til lægperson. Den omfattende forskning i brugerens søgen efter sundhedsinformation forstærker den forestilling i kraft af dens stærke fokus på kvalitet og karakteristika ved informationen og mængden og typen af information, som brugerne søger (70). Sprogbrugen snyder os dermed fra at se, hvordan information er en del af en interaktion mellem mennesker og mellem mennesker og medier. I virkeligheden udveksles informationen i konsultationer som en del af en dialog, som inkluderer meget tolkning, og mange afvejninger af, hvad der er passende handlinger i netop denne situation og med disse mennesker. Det er med disse forhold for øje, at vi i dette kapitel analyserer behandlere og patienters handlinger, når de "giver" og "søger" information.

Kapitlet indledes med en gennemgang af behandlerens måde at give information og deres overvejelser omkring deres praksis. Derpå vendes blikket mod patienternes aktive søgen efter information, deres motiver for at søge den – og deres motiver for at undlade at søge den. Dette analyseres i forhold til de spørgsmål, patienterne har stillet i de observerede konsultationer. Til at illustrere koblingen mellem informationssøgning og tolkningen af situationen, afsluttes med to fortællinger: en fra en hjerte-patient, som meget aktivt søger information (Karoline), og en fra en gigtpatient som oplever sig usikker på egen status i behandlingen, og derfor ikke tør stille for mange spørgsmål (Laila).

7.1 At give information

Klinisk information er i Danmark, som i mange andre lande, underlagt formelle krav: Ifølge sundhedsloven kræver enhver indledning eller fortsættelse af behandling patientens informerede samtykke, dvs. samtykke der er givet på grundlag af fyldestgørende information fra sundhedspersonens side (Sundhedsloven kapitel 4, paragraf 15). Patienten har ret til information om sin helbredstilstand og behandlingsmulighederne, herunder om risiko for komplikationer og bivirkninger. Der skal informeres om behandlingsmuligheder såvel som lægeligt forsvarlige alternativer (paragraf 16).

Med sundhedsloven er der udstukket retningslinjer, som fordrer, at sundhedspersonale giver meget information inden behandlingsmæssige beslutninger tages. Det er også formelle krav, som let understøtter forståelsen af information som en ting, der blot "skifter ejermand" og er uafhængig af situationen.

Det formelle islæt understreges på Frederiksberg Hospital af, at informationsgivning er et område, som er blevet akkrediteret. Som standardiseret praksis indgår informationsgivning nu som en af de opgaver, personalet skal afkrydse på skemaer, at de har foretaget.

Internationale erfaringer med patientinddragelse indikerer imidlertid, at der kan være langt fra de formelle krav om patientinddragelse og information til den daglige kliniske virkelighed (68, 71-73). En række barrierer er fundet, herunder mangel på tid, sundhedsprofessionelles bekymring over, at information kan gøre patienten utryk, og sundhedsprofessionelles opfattelse af, at patienter i for høj grad vil misforstå information om deres sygdom og behandling (72). Desuden fremhæves sundhedsprofessionelles vurderinger af, at det vil være bedre at vente med noget information til senere i et forløb, eller at patienterne ikke ønsker informationen (68).

På patientsiden synes barriererne blandt andet at være, at patienten fejlagtigt tror, at informationen allerede er givet ved en tidligere lejlighed, eller at den information, de ønskede inden konsultationen, bliver irrelevant undervejs, fordi behandleren lægger vægt på helt andre ting i løbet af konsultationen (68)¹⁰.

I det følgende uddybes disse barrierer, og nye aspekter fremhæves, særligt aspekter omkring den information patienterne henter udenfor det kliniske møde, og det de gør med den information, de søger.

7.1.1 Informationens karakter

Behandlerne i henholdsvis hjerte-rask og på gigtabulatoriet har delvist overlappende forståelser af de problematikker, der ligger i at skulle informere patienten. De beskriver, hvordan informationsniveauet må tilpasses individet, og diskuterer information om bivirkninger. I forhold til den primære information, de giver, varierer karakteren imidlertid noget: Information i gigtabulatoriet omhandler i første omgang de behandlingsmuligheder, som er realistiske. Nogle gange informeres dertil om biologisk behandling, fordi patienten ofte har hørt om denne behandlingsform, inden de kommer, og måske forventer den. En erfaren overlæge på gigtabulatoriet opridses her sin informationsstrategi:

Jamen jeg gør egentlig rede for behandlingsprincipperne: man plejer at starte med et enkelt stof, ret hurtigt [gå op i dosis], og hvis det ikke virker, så lægger man noget oveni, og hvis det ikke virker, så er der de nye biologiske behandlinger. Det er sådan en fuldstændig bred orientering. Så fortæller jeg jo lidt om de to almindeligste brugte stoffer, hvad de gør og deres ulemper, og så vil jeg ligesom, i hvert fald hos yngre, lade det være lidt op til dem, hvilke af de to, der kan foretrækkes.

Behandlingsalternativer og behandlingsekvenser er i fokus for denne læge. På den måde giver denne læge information, som er nødvendig for, at patienten kan indgå i de behandlingsmæssige beslutninger.

En gennemgang af de observerede hjerte-rask konsultationer tydeliggør, at den information, som gives i hjerte-rask konsultationerne, er anderledes. Her tjekkes om hjerte-

¹⁰ Det er også fundet at være en væsentlig hindring for udveksling af al relevant information, hvis der ikke foreligger relevant og opdateret informationsmateriale til patienterne (74). Dette aspekt af informationsudvekslingen afgrænser vi os imidlertid fra at behandle i dette studie, jf. kapitel 2.

bogen er blevet udleveret og gennemgået allerede, og ellers får patienten den. Hvis patienten ryger, tjekkes om han/hun har fået en rygestopguide – og ellers udleveres denne. Der informeres om kost, og patienterne tilbydes gerne en madplan til at hænge på køleskabet, foruden en henvisning til diætist for yderligere information. Dertil forklares, at motion er vigtigt, og det pointeres, at de gerne må blive forpustede – men helst ikke mere, end at de stadig kan snakke. Når sygeplejersken skønner, at der er behov for det, tages en plastikfigur af et hjerte og en forstoppet kranspulsåre ned. Med dette informeres om sygdommens biologiske udtryk og nogle gange blodproppens placering.

I konsultationerne tilbydes således primært viden om kroppen – hvad der gør den syg, og hvad der gør den godt. Den mundtlige information er biologisk i sin forståelse. Det samme gælder det primære informationsmateriale: hjerteforeningens "Hjertebogen". Informationen omhandler, hvordan et hjerte og kredsløb fungerer, sygdommens ætiologi, hvordan man kan forebygge flere blodpropper og hvilke psykosociale reaktioner, man kan have.

Vægtningen af informationen i konsultationen er således med til at skabe en fælles forestilling om kroppen og sygdommens ætiologi. Patienterne får information, som kan styrke deres forståelse af, hvor vigtigt det er at leve hjertevenligt og spise deres medicin, men de får ikke information, der lægger op til valg.

7.1.2 Information om bivirkninger

En del af den information, som skal gives, omhandler bivirkninger. En læge på Gigtambulatoriet fremhæver, at de skal uddele skriftlig information til folk om alt medicin – også håndkøbsmedicin som fx Panodil. Patienterne skal informeres om, hvordan stoffet virker og hvilke bivirkninger, det kan have. De skal have en skriftlig information, og det skal skrives i journalen, at patienten forstår og samtykker. Men som lægen siger efter forklaringen: "*Det får jeg aldrig gjort*". Gigtlægerne finder det generelt vigtigt at informere om bivirkninger, og om at der findes alternativer, hvis det stof de giver først ikke hjælper. Som eksemplet her viser, har lægerne en ambition om at opretholde et højt informationsniveau, men de når ikke altid denne ambition.

På hjerte-rask hælder behandlerne mere til at nedtone information om bivirkninger. I konsultationerne spørger behandlerne i varierende grad til bivirkninger, ligesom de i varierende grad fortæller om bivirkninger til patienten i forbindelse med ordinationen. Behandlerne på hjerte-rask oplever det som en balanceakt at finde ud af, hvor meget de skal informere om bivirkninger. Som en sygeplejerske siger det:

Det er så svært, synes jeg. Hvis man siger til patienterne: "Medicinen giver de og de bivirkninger, har du nogle af dem?" Så er det ofte sådan, at så har de også følt det. Men hvis man spørger ind på den anden måde – uden at nævne, at det kan være medicinen – så er det ofte lidt anderledes. Og det er også det svære ved at informere om, at medicinen kan give de og de bivirkninger, for så vil de være fokuserede på dem, og så vil de ofte opleve nogle af dem, ikke? Det kender man også fra sig selv – hvis man får at vide, at der kan ske noget, så går man og forudser, at det nok kan ske, ikke? Ofte så vil man også gerne have, at det sker, og mærker rigtig meget efter. Så det er sådan en balancegang ikke at skræmme, men samtidig informere.

Hjerte-rask læger giver udtryk for samme tilgang til information om bivirkninger. Forskellen mellem gigtlægernes tilgang til information om bivirkninger og hjerte-rask behandlernes er umiddelbart bemærkelsesværdig. Når vi ser på, hvordan behandlerne

fra de to ambulatorier i øvrigt giver information, finder vi imidlertid nogle forskelle, der harmonerer med den forskel, vi ser i deres tilgange til bivirkningsinformation.

7.1.3 Tilpasset informationsniveau

Både hjerte-rask og gigtambulatoriets behandlere fortæller, at de graduerer informationen. Hjerte-rasks personale forklarer, at de gør det ud fra en vurdering af personen, de sidder over for, og hvad dennes behov er. Hvis de vurderer, at de sidder overfor en person, som kan have svært ved at forstå eller huske informationen, vil de ofte anbefale, at vedkommende tager en pårørende med næste gang. De fortæller også, at de muligvis tager fejl i deres vurdering fra tid til anden, da vurderingen først og fremmest baseres på fremtoning og alder.

Væsentlige faktorer, som gør, at behandlerne på gigtambulatoriet nedjusterer informationsniveauet, er alder, uddannelsesniveau og sproglige færdigheder (fx dårlige dansk-kundskaber). Ældre gigtpatienter opfattes som havende mindre vilje og potentiale til kognitivt at forstå sammenhængen mellem sygdom og behandling. En reservelæge på gigtambulatoriet udtrykker forskellen således:

Jeg prøver at få dem til at have indsigt i deres sygdom så vidt muligt, og det kan være svært, for mange af dem går på nettet, især de yngre, men de ældre, de har ikke nogen viden. Vi er stadig i den situation, at de ældre som regel siger: "Du er lægen, du ved, hvad der er bedst". De yngre, de siger: "Kan vi ikke prøve noget andet?"

En overlæge på gigtambulatoriet præciserer denne aldersmæssige inddeling, og siger, at de patienter, der er under 60 år: "De forventer bestemt at blive informeret, men alle ældre patienter, de har jo en anden autoritetstro, så de er jo mere til 'hvad synes du og hvad er det bedste for mig', og så tror de på det".

Alder og sygdomserfaring kobles således eksplicit sammen med, hvordan patienterne søger information, og hvordan de forstår den information, de modtager. Groft sagt kategoriseres patienterne således, at ung alder og langt sygdomsforløb knyttes sammen med stor viden om og god forståelse for sygdommen og behandlingen, mens en ældre patient, som kun har haft gigt i kort tid, ikke forventes at vide særlig meget om sin sygdom og behandlingen af den. Gigtambulatoriets personale har således en række forforståelser af patienterne, som de benytter, når de tilpasser deres information. I vores (begrænsede) datamateriale synes der imidlertid ikke at være nogen sammenhæng at finde mellem alder og måden, patienterne søgte information på. Som en 52-årig sygehjælper og gigtpatient forklarede:

Jeg er jo stadigvæk nysgerrig, selvom jeg er syg og dårlig. Og nu har jeg ved Gud lært at komme på Internettet, kan du tro!

7.1.4 Timing af information

Behandlerne på gigtambulatoriet fremhæver, at en del information ikke gives lige med det samme, men kan komme drypvis. Som en overlæge udtrykker det:

De fleste har jo adgang til en eller anden computer, så jeg anbefaler at gå ind og kigge på gigtforeningens hjemmeside. Det synes jeg, det må være det første skridt, at gå ind og orientere sig der. For man kan jo heller ikke pludselig få dynget alt over sig. Altså, selvfølgelig får de informationer om den behandling, man så sætter dem i, hvis man gør det den dag. Det får de jo også skriftligt, selvfølgelig. Jeg tror, det må være det i første omgang. Og så må man tage den derhenad efterhånden som patienten får lært sin sygdom at kende, og får sat sig ind i det.

I tråd hermed beskriver lægerne i interviews, at de er glade for, at patienterne går på nettet og læser om deres sygdom. En fortæller, at hun opfordrer patienterne til "at gå hjem og læse på lektien". Samtalen mellem læge og patient i gigttambulatoriet har typisk et forløb, hvor lægen forklarer noget til patienten, udskriver noget medicin eller bestiller tid til en bestemt type undersøgelse. Derpå giver lægen patienten nogle pjecer med hjem – og opfordrer dem måske til at søge mere information på nettet.

En begrundelse for ikke at informere for meget i begyndelsen er, at behandlerne ikke ønsker at gøre patienterne bange. En sygeplejerske på gigttambulatoriet siger:

Man skal nogle gange passe på ikke at overinformere, fordi de ikke selv er så langt. De er lidt skræmte, ikke? Så skal man gå sådan lidt forsigtig frem, og det kan måske lyde sådan at man... men det er jo for ikke at gøre dem nervøse. Det er for at få dem lidt med hen af vejen, at man sådan tager det lidt mere forsigtigt. Fordi nogle bliver utrolig skræmt og går i baglås.

Denne holdning synes generel på gigt. På den ene side vægter de information højt, på den anden side mener de, det er deres ansvar at vurdere, om patienten ønsker informationen og tilbageholde den, hvis de fornemmer, at det er bedst. I praksis kan de således ende med det samme dilemma, som hjerte-rask behandlerne refererer: dilemmaet omkring på den ene side at skulle informere, på den anden side at tage hensyn til patientens oplevelse af tryghed. For gigtbehandlerne er tilbageholdelsen af information imidlertid ikke et stadigt hensyn, men et midlertidigt. Det handler om timing.

7.1.5 Behandlernes syn på patienter som søger information

Alle behandlere beretter, at de er glade for når patienterne har søgt information, enten på nettet eller via patientforeninger. Som en sygeplejerske siger det:

Det er smadder fint, fordi sådan nogle patienter, som går ind og læser en hel masse om deres sygdom og søger på nettet og sådan noget, jamen de er som regel også interesserede i at gøre noget ved tingene, ikke? I stedet for den der med at lægge armene ude i porten og sige, gør ved mig, hvad I vil. Så nej, det synes jeg er helt fint.

En reservelæge supplerer:

Overordnet så synes jeg, at det for det første jo gør tingene nemmere, at folk bruger noget tid på at finde ud af det på Internettet og via familie, for så ved de hvad det handler om. For det andet så vidner det om en masse ressourcer, som gør det er meget nemmere at håndtere, end hvis de kom uden noget. Og i langt hovedparten af tilfældene er det jo rigtigt, hvad folk har fundet ud af. Så det gør det kun meget nemmere.

Som kapitel 5's case med Bettina tydeliggjorde, så synes den indhentede information dog at kunne blive oplevet problematisk i praksis, når patienterne vælger at bruge den opnåede viden aktivt i dialogen med behandleren. Information opfattes som en god ting, når den signalerer engagement og ressourcer, men behandlernes tilgang til patientopsøgt information er ikke, at den skal lede til faktisk deltagelse i de kliniske overvejelser. I det følgende vil vi gå nærmere ind i den problematik, når vi ser på, hvordan patienterne bruger den information, de søger. Inden da skal behandlernes informationsgivning kort opsummeres.

7.2 At give information: en sammenfatning

Som vist med dette kapitel, er information ikke noget behandlerne "giver" neutralt og uafhængigt af sammenhængen. Deres handlinger har snarere karakter af en balanceakt.

En akt hvor de balancerer dagsordener, tidsforbrug, det nødvendige niveau af bivirkningsinformation, og anden information som på det aktuelle tidspunkt kan kaperes af patienten.

Balanceakten har flere konsekvenser for, hvordan patienter kan inddrages i beslutningstagning. Behandlernes velmenende hensyntagen til, hvad slags patient de står overfor, betyder, at patienter gennem deres udseende, alder eller adfærd uforvarende kan komme til at signalere noget, der gør, at de ikke får information, som de egentlig ønsker. Behandlernes empatiske timing af, hvornår information gives, betyder på sin side, at en række behandlingsmæssige beslutninger vil blive truffet, før patienten har tilstrækkelig viden til at kunne deltage i dem. Den information patienterne gives kan med andre ord dårligt indgå i fælles beslutningstagning.

Umiddelbart kunne man derfor udlede, at behandlerne skal balancere mindre og informere mere. Dette drejer imidlertid fokus væk fra den væsentligste pointe: at informationen er en del af samspillet mellem patient, behandler og klinisk situation. Det primære er nemlig, at behandlerne tolker og tilpasser informationsgivningen til deres forståelse af, hvilken situation de er i lige nu og hvilken medspiller, de står overfor. Man kan se det som, at behandlerne giver information med et grundlæggende spørgsmål i baghovedet, som lyder, "hvad foregår her" (75). Det spørgsmål danner rammen for den måde de handler på, når de giver information.

Gigtlæger og behandlere i hjerte-rask har overordnet set forskellige forståelser af "hvad der foregår her". For gigtlægerne handler det om at finde en behandlingsform (gerne sammen med patienterne). Derfor er gigtlægernes samtaler præget af meget information om bivirkninger og fordele og ulemper ved forskellige præparater. For behandlerne i hjerte-rask handler det helt overordnet om at vise, at rehabilitering er vigtig, og dermed skabe mere tryghed og øget compliance. De søger at minimere den utryghed, der kan opstå ved at tænke på bivirkninger, og fortæller om, hvad der gør kroppen syg, og hvad der gør den godt. Gigtlæger og behandlere i hjerte-rask informerer således begge i overensstemmelse med deres forståelse af, hvad der overordnet foregår i deres konsultationer.

Det er en væsentlig pointe for dette studie, at behandlernes forståelse af, "hvad der foregår her", ikke er defineret af dem alene. Den kliniske situation har indflydelse på denne forståelse (men er ikke styrende for den, jf. kapitel 4). Ligeledes lader det til, at behandlernes forståelse af "hvad der foregår" produceres i et samspil med patienterne. Dette kommer også til udtryk i patienternes informationssøgning, som på forskellig måde afspejler, at deres forståelser af "hvad der foregår" til dels stemmer overens med behandlernes forståelser. Dette er fokus for næste afsnit.

7.3 At søge information

Fra den omfattende forskning i brugeres søgning af sundhedsinformation ved vi en række ting om informationssøgning som en "adfærd". Vi ved, at mange vælger at håndtere en livstruende sygdom ved at søge information, mens andre bevidst undgår informationen. Vi ved, at mennesker, som ønsker at spille en aktiv eller samarbejdende rolle i den kliniske beslutningstagning, søger mere information, men vi ved også, at der er mennesker, som søger meget information, der ikke spiller en aktiv rolle i beslutningstagningsprocessen (70).

Fra undersøgelser af menneskers søgning efter sundhedsinformation på nettet ved vi, at søgninger ofte sættes i værk, fordi vedkommende (eller en pårørende) har fået en diagnose, og søger viden om behandlingsmuligheder. Omkring 3/4 af de, som søger information, søger viden om sygdommen forud for en konsultation, og mange søger information for andre. Derudover ved vi, at mange også søger information om læger eller hospitalers performance, og at de bruger informationen til at identificere specialister (69). Til gengæld ved vi ikke meget om, hvordan den søgte information indgår i kommunikation mellem læge og patient i praksis.

Dette studie bekræfter de måder, patienter søger information, som også er fundet internationalt. Samtidig giver den øget indsigt i, hvordan information bruges, og hvordan den indgår i relationer mellem mennesker i og udenfor det kliniske møde.

I interviewene er patienterne blevet spurgt om, hvor de søger information, og hvad de søger information om. Dertil har vi foretaget en analyse af, hvilke spørgsmål patienterne stiller behandleren i de observerede konsultationer.

Vi indleder delkapitlet her med en analyse af gigtpatienterne. Herigennem tydeliggøres, hvordan gigtpatienter bruger – og ikke bruger – den information de har søgt – og hvordan de i deres handlinger viser, at de deler forståelse med behandlerne om, hvad der grundlæggende foregår i deres konsultationer.

Dernæst analyserer vi på samme måde, hvordan hjertepatienterne søger information og spørger behandleren i konsultationen. Det bliver her igen tydeligt, at hjertepatienter deler behandlerens forståelse af, hvad der foregår, og deraf hvilken information der er relevant. Men samtidig bliver det tydeligt, hvor meget pårørende og andre mennesker med indsigt i det lægefaglige bliver centrale i patienternes informationsøgning og spørgen.

7.3.1 Når gigtpatienter søger information og stiller spørgsmål til lægen

Med undtagelse af en ældre mand, har samtlige interviewede gigtpatienter søgt information om deres sygdom og deres behandling på Internettet, og over halvdelen har søgt skriftlig information via biblioteker eller informationsmateriale fra ambulatoriet. Også Gigtforeningens medlemsblad, pårørende, behandlere og kommunale rådgivere nævnes som veje til at få viden, men i mindre udstrækning end Internet og biblioteker. En del patienter søger information i mange forskellige sammenhænge, både via kolleger, pårørende, litteratur og faggrupper på internettet. Kun nogle få patienter nævner også lægen som informationskilde.

Patienterne læser om, hvordan bestemte medicinske præparater virker på kroppen og om selve sygdommen. Derudover læser de om lægens faglige kvalifikationer og også om privathospitalers behandlingstilbud, fx i forbindelse med operationer. Det viser sig, at patienternes motivation for at søge information ofte er at søge sikkerhed for, at det, lægen har sagt, nu også er rigtigt. De beskriver, hvordan de har fået noget at vide om, hvad deres undersøgelser har vist, eller hvordan den medicin, lægen har anbefalet dem, virker, og derefter går de hjem og tænder for computeren eller ringer til en pårørende med forstand på den slags. En yngre patient beskriver, hvordan han ”dobbelchecker” det, lægen har sagt:

Altså Remicade – jeg kan huske, at jeg gik hjem og slog det op på en hjemmeside – hvad fanden er nu det for noget, ikke? Og kunne se, at der var faktisk rigtig mange, der – når

man så Googler sådan et ord, så kommer der jo 1000 historier op om, hvor godt det virker, ikke? Og så var det sådan "nå, ok, så tager vi fandeme den".

At krydschecke hvad lægen har sagt, øger i dette tilfælde patientens tillid til behandlingen. Andre patienter fortæller om, hvordan de gik hjem og søgte oplysninger om noget bestemt i forbindelse med deres sygdom som opfølgning på en samtale, de havde haft med lægen. De ønsker at få mere at vide efter at have fået udleveret noget medicin eller efter at have fået at vide, at de havde leddegigt. Det vil altså sige, at det, der kendetegner disse patienter, søgen efter information og deres behov for at vide mere, er at få uddybet den information, de allerede har modtaget på ambulatoriet.

Patienternes måde at søge information på stemmer overens med den måde behandlerne strukturerer informationsgivningen (jf. også kapitel 6). Patienterne søger informationen efter beslutninger er truffet, eller beslutningsanledninger er defineret (jf. kapitel 2). Patienter og behandlere understøtter dermed hinanden i et mønster, som stiller patienten i en dårlig position i forhold til at deltage i behandlingsmæssige beslutninger. Et eksempel kan illustrere dette:

En 47-årig kvinde får en diagnose, og får stillet behandling med biologisk medicin i udsigt. Lægen tager hendes sag med på konference, inden hun informeres nærmere. Til den næste konsultation nogle måneder efter informerer lægen hende derpå om, at de er blevet enige om at tilbyde hende biologisk behandling og præsenterer hende derpå for valget mellem den gængse form for behandling, som er førstevalg ved biologisk behandling (Remicade), og en nyere type behandling, hvor effekten ikke er helt så veldokumenteret, og hvor behandlingen derfor køres på forsøgsbasis (Enbrel). På det grundlag vælger patienten en behandling med Remicade i samme konsultation. Patienten går derefter hjem og læser på nettet om behandlingen, og finder, at det er det bedste valg, der er truffet.

Eksemplet er typisk på den måde, at informationsgivningen følger det mønster af timet og tilpasset information, som behandlerne vægter. Man kan kritisk spørge til, om mønsteret er særlig hensigtsmæssigt. Patienten går i dette tilfælde i mange måneder med sin sygdom og sine smerter uden ret meget viden; hun ved, at hun måske skal have en anden behandling, men ikke at hun kan vælge mellem forskellige præparater, eller hvilke præparater der kan tilbydes. Alene smerterne gør, at vi kan formode, at hun bruger mange ressourcer på at tænke på sin sygdom. Havde hun kunnet bruge nogle af de ressourcer til at sætte sig ind i de forskellige behandlingsalternativer, kunne hun være mødt op i konsultationen med lægen velforberedt på den beslutning, som skulle træffes. Som det er, bliver dialogen omkring beslutningen i høj grad envejskommunikation, hvorpå patienten imidlertid selv træffer beslutningen. De ressourcer, patienten har, benytter hun efterfølgende til at tjekke, om den beslutning, der nu er taget, også er den rigtige.

Patientens selvstændige informationssøgning kunne med fordel foregå som forberedelse til en samtale om en behandlingsmæssig beslutning, men som patienternes udsagn viser i denne undersøgelse, er det ikke nødvendigvis det, der sker.

Hvad sker da i konsultationen? Bruger patienterne den information, de har erhvervet sig hjemmefra? Og afspejler det sig i deres måde at stille spørgsmål i konsultationen?

På gigttambulatoriet er det kun i omkring halvdelen af de observerede konsultationer, at patienterne har spørgsmål til lægen, som ikke opstår på direkte foranledning af den lægestyrede dialog.

I disse spørger patienterne hyppigst ind til bivirkninger af den medicin, de får. Det vil sige, at de spørger til:

1. information, som de fortæller, at de også søger derhjemme
2. information, som gigtlægerne betragter som væsentlig.

Patienternes optagethed af bivirkninger er altså noget de deler med deres behandlere. Patientinterviewene afslører, at behovet for information om bivirkninger ofte indtræffer efter, at de er gået i gang med en behandling, hvis konsekvenser de ikke føler sig sikre på.

I enkelte observerede konsultationer efterlyser en patient en bestemt behandling eller undersøgelse, fordi de er usikre på, om de nu også lider af den sygdom, som lægen mener, de lider af, og om de får den rette behandling. Bettina, hvis case blev refereret i kapitel 5, er en af de patienter. På den måde synes enkelte patienter at bruge den information, de finder hjemmefra til at søge nye beslutningsanledninger, altså nye omstændigheder der forventes at føre til en (ønskværdig) beslutning (jf. kapitel 2).

Alt i alt er gigtpatienternes søgen og brug af information således præget af to fokus, som de deler med deres behandlere: mulige bivirkninger og kunsten at finde den rette diagnose (jf. kapitel 4).

7.3.2 Når hjertepatienter søger information og stiller spørgsmål

Hjertepatienterne i denne undersøgelse anvender ikke Internet og skriftlige informationskilder i samme høje grad som gigtpatienterne. En enkelt havde søgt på Internettet for at få en uddybning af den ellers detaljerede beskrivelse af operationsforløbet, som han havde modtaget ved indkaldelsen til forundersøgelse på Rigshospitalet, og en enkelt havde i efterforløbet brugt Hjerteforeningens hjemmeside en del. Men ellers søger de interviewede patienter ikke information ad denne vej. En forklarede, at man kunne fejle det hele, hvis man gik ind og så på netdoktor.dk. En anden beskrev, hvorledes hun, første gang hun gik ind på Hjerteforeningens hjemmeside, så en stor overskrift: *"25% dør indenfor det første år efter indgrebet"*. Siden havde hun ikke turdet åbne hjemmesiden, og havde bevidst undgået at få information. Et par stykker har søgt på andre sygdomme, men ikke deres hjertelidelse.

En by-pass opereret mand forklarer, at han deltog i et informationsmøde inden operationen, og det var godt, men han vidste ikke hvad han skulle spørge om, for det var en ukendt verden for ham. To patienter har bedt om at læse i deres journal. Den ene konkluderer, at han jo ikke kan forstå det alligevel. Den anden fortæller, at han har bedt om denne aktindsigt for at have et grundlag at kunne spørge ud fra.

Patienterne ser således det at have en forhåndsviden om deres sygdom som en forudsætning for at kunne stille spørgsmål. Samtidig foretager hjertepatienterne afvejninger af, hvor meget de behøver at vide – og en del fravælger informationskanaler. På den måde synes de alt i alt at være fanget i et dilemma mellem at opsøge viden, der kan give dem grundlag til at spørge lægen, og unklade det for at skærme sig selv mod ubehagelig viden. Hjertepatienterne synes dermed fanget i et dilemma, som ligner det, hjerte-rask behandlerne beskriver. For behandlerne gælder det om ikke at gøre

patienterne utrygge gennem information. For patienterne handler det om ikke at blive utrygge.

Ved gennemgang af de 25 observerede konsultationer i hjerte-rask er det tilsvarende gigtkonsultationerne kun i omkring halvdelen, at patienterne selv har spørgsmål til lægen. Disse patienter har typisk skrevet deres spørgsmål op på en seddel hjemmefra.

Ved gennemgang af patienternes spørgsmål bliver det tydeligt, at de primært relaterer sig til det praktiske forløb i behandlingen: Hvor længe skal jeg tage de her piller? Skal jeg have noget andet, når jeg stopper med dem? Fagspecifikke spørgsmål om, hvad medicinen gør for deres sygdom og ved deres krop og spørgsmål til sygdommen, er få i de observerede konsultationer. Det kan give indtryk af, at hjerte-patienter ikke deler fokus med deres behandlere, for hvem den centrale information netop er, hvad der gør kroppen syg, og hvad der gør den godt.

Til gengæld stiller hjertepatienterne en række spørgsmål til andre end deres behandler. Ganske mange patienter nævner, hvorledes de spørger sig for hos pårørende, venner og bekendte, som enten besidder en faglig viden, eller som selv har iskæmisk hjertesygdom, og har erfaring med forløbet. En beskriver, hvordan han får viden om betablokkere fra sin datter, som er biokemiker, og via en ven, som er læge. En anden fremhæver konens viden som bioanalytiker, en tredjes ekskone er sygeplejerske, og kan ofte hjælpe med gode forklaringer. En har en ven, hvis kæreste er kirurg, og som han spørger om virkningen af hans hjertemedicin, og en har en ven, hvis bror er læge, og som har informeret ham om mulige behandlingsalternativer inden hans operation.

Hjertepatienterne får altså en fagspecifik viden fra disse pårørende og bekendte, alt imens de spørger deres behandlere om begrænsede praktiske ting. Viden fra pårørende leder dog ind imellem til spørgsmål i konsultationen. Eksempelvis får en patients viden om betablokkere, som han har fra sin datter, ham til at stille spørgsmål til, om det ikke er skidt med betablokkere (han får ikke noget svar). Og konen til den mand, som var informeret om behandlingsalternativer inden operationen, spørger, om det ikke var meningen, at de skulle have haft et valg (operationen er foretaget på et andet hospital, og sygeplejersken undviger spørgsmålet). En gennemgang af de interviewede patienters konsultationer viser, at de få spørgsmål af fagspecifik karakter, som patienterne stillede, lod sig referere direkte tilbage til informationer, de havde fra deres pårørende/bekendte. Eneste undtagelse er en, som spørger ud fra en information, hun har fra hjertebogen.

Hjertepatienternes måde at agere på, når de søger information og stiller spørgsmål afspejler således igen den kliniske situation: Den afspejler, at genskabelse af trykthed ovenpå det livstruende hjerteinfarkt står allerøverst på dagsordenen, og den afspejler en meget skarp adskillelse i vidensdomæner. En adskillelse som imidlertid her giver sig udtryk i, at patienterne i første omgang undlader at spørge til behandlernes vidensområde – og i stedet søger den viden hos deres pårørende¹¹. Pårørende og bekendte spiller således en meget væsentlig rolle, idet det er gennem dem, at patienterne får den grundlæggende viden, der gør dem, i stand til at spørge deres behandler.

De overensstemmelser, der synes at være mellem hjerte og gigtpatienters forståelser af "hvad der foregår her", og deres respektive behandles, er som gennemgået ikke tilfældig. De synes at hænge sammen med et stort arbejde, patienter lægger for dagen med at vurdere, hvornår det er passende at stille spørgsmål, hvilken situation de er i, og hvornår det er bedst at undlade at spørge. Til at underbygge den pointe vil vi i det følgende gennemgå to cases.

11 En anden forklaring på at patienter søger viden hos deres pårørende kan være, at de i sådanne relationer forventer at møde hensyntagen og kendskab til dem som personer, og hvad de kan tåle – og det får dem til at føle sig trygge. Vi har imidlertid ikke materiale til at underbygge den tolkning i dette studie.

7.3.3 Karolines case

Karoline var en ellers rask og rørig kvinde på 70 år, som pludselig fik en blodprop i hjertet, blev indlagt akut og fik en ballonudvidelse. Karoline interviewes tre måneder senere sammen med sin mand om hendes oplevelse af forløbet og hendes oplevelser af at være inddraget i beslutningerne. I interviewet er det gennemgående tema for Karoline årsagen til hendes blodprop.

Karoline mener, det er væsentligt som patient at spørge hele tiden. Hun har et stort lægeleksikon derhjemme, som hun er meget glad for at læse i. Hendes interesse har et omfang, så familien kalder hende for Dr. Hjælpeløs. Hendes mand er noget irriteret over det. Han mener, at al den viden får hende til at bekymre sig unødigt. Men Karoline vil vide det hele. Derfor skriver hun også altid sedler med sine spørgsmål hjemmefra, som hun tager med, når hun skal til lægen.

Karoline: Ja altså, for det er første gang jeg har været på hospitalet, jeg har aldrig prøvet det før. Så synes jeg, at jeg har fået god behandling. Og det hele, det er gået så stærkt. Man skal spørge. Det skal man jo, man skal hele tiden spørge, for ellers får man jo ikke noget at vide. Og jeg spørger jo meget... men det må jeg godt, siger de så. Og når jeg så spørger, så får jeg tingene at vide, og så er de venlige og rare og ligesådan med medicin, der har jeg også fået at vide det hele. Jeg kan ikke klage over noget, det kan jeg altså ikke.

Det er dog en sandhed med modifikationer, at hun får alt at vide. Når det kommer til medicinen, finder Karoline det nemlig ikke altid passende at spørge.

Karoline fortæller om, at hun under indlæggelsen fandt det meget svært at skulle sove sammen med andre patienter. Hun kunne ikke sove, men måtte heller ikke ligge med lyset tændt, så hun kunne læse. Hun følte sig meget ulykkelig og savnede omsorg.

Interviewer: Fik du ikke en sovepille?

Karoline: Nej, jeg fik ikke en sovepille, det gjorde jeg ikke. Det sagde de heller ikke, jeg måtte få. Og jeg turde jo heller ikke spørge om det, for hvis nu jeg ikke måtte få det. Det må de jo vide, hvad de skal give mig ...

Karoline forklarer, at hun havde tænkt, at når det var noget med hjertet, så måtte hun sikkert ikke dysses ned. Senere i hendes sygdomsforløb ligger hun nogle dage på Frederiksberg Hospital til observation på stue med nogle andre patienter, som hun ser får sovemedicin af sygeplejersken. Hun spørger da sygeplejersken, om hun også må få noget, og det må hun gerne.

Det bemærkelsesværdige ved Karolines fortælling her er, at hun ikke kun lader være med at spørge, men selv finder en forklaring på, at hun nok ikke må få sovemedicin – hun holdes tilsyneladende tilbage af en tro på, at der nok er en grund til, at hun ikke må få det, når de nu ikke tilbyder hende det. Det er også bemærkelsesværdigt i beskrivelsen, hvorledes hun spørger, om hun må få det, når hun er i en situation, hvor det forekommer hende nemt og passende at spørge.

Karoline fortæller, at hun ikke har spurgt så meget til den medicin, hun får, i det hele taget. Hun læser indlægssedlen, og spørger så blot til, hvor længe hun skal tage det. Hun ved derfor, at hun skal tage en række præparater resten af livet. Hun spørger ikke nærmere til dem, siger hun. Det gælder dog ikke altid. Karoline fortæller, at hun under sin indlæggelse læste på indlægssedlen til sin hjertemagnyl. Hun opdager da, at de kan give maveblødninger, og spørger derfor sygeplejersken, om der ikke findes nogle andre piller, som ikke har den bivirkning.

Karoline: Man får nogle hjertepiller, og de er hjerteformede. Og dem kan man godt få ondt i maven af. Altså maveblødning. Og det fik jeg jo også at vide. Så siger jeg: "Sig mig, findes der ikke nogle andre, der virker lige så godt? Jo, det gør der, der er nogen, der er indkapslet, som der først bliver optaget længere nede i maven, så sagde jeg lad mig få dem, så jeg ikke, i hvert fald sammen med alle de andre piller, får noget, der skader". Og så har jeg fået det.

Men det kunne de da godt have sagt inden, at der var noget der... Om de er lidt dyrere, det ved jeg ikke, men det vil jeg da gerne betale, for ikke at der skal ske noget, ikke?

Interviewer: Jeg skal lige være med - var det fordi, at du læste på indlægssedlen om bivirkningerne, og så kontaktede egen læge, eller hvordan?

Karoline: Nej, når man får de der piller, så står der jo: "læs endelig det her godt igennem", og så læser man alt det der igennem, hvorfor, og hvad det er godt for, og så ser man bivirkningerne jo, og så tager man dem nogle dage. Nogle af pillerne kan jeg godt få fx kolde fødder af og sove uroligt. Det er også tit det er Selo-Zok, de er lidt vanskelige, kan man godt sige, men det er jo godt for noget, så jeg tager dem jo, ikke? Men der kan jo godt være nogle bivirkninger, og derfor er det meget rart at se, hov, det passer på det der, det er det der, der er årsag til det der. Ja, så falder man til ro med det, det må man jo tage med, for det hjælper jo på at holde det hele i gang, ikke? For jeg kunne jo godt lade være med at tage dem, ikke, men hvad skete der så? Derfor så er det rart, at der så står, hvad bivirkningerne kan være.

Interviewer: Apropos de der bivirkninger på Selo-Zok, er det så noget, som du har spurgt til eller?..

Karoline: Næ, jeg har jo ikke spurgt, for jeg kan jo se, at jeg bliver nødt til at tage det, det er noget, der stabiliserer hjerterytmen og blodtrykket, og nu efter det her så tager jeg dem jo.

Det interessante her er, at Karoline igen selv drager konklusionerne uden at vende dem med lægen. Hun spørger ikke til bivirkninger, for dem kan hun læse om på indlægssedlen til medicinen, og så kan hun mærke, om hun har dem. Hun drager også selv konklusionen, at hun må leve med bivirkningerne, eftersom hun har brug for medicinen.

Der er væsentligt at bide mærke i hendes lille kommentar "*nu efter det her, så tager jeg dem jo*". Den lille tilføjelse tydeliggør, at sygdommens alvor, og den forskrækkelse blodproppen har givet hende, er medvirkende til, at hun vil tage pillerne – og til at hun fravælger at spørge ind til medicineringen eller fortælle om sine bivirkninger.

Selvom Karoline mener, hun spørger meget og vil vide alt, så er der alligevel en masse ting, som hun ikke spørger til, og ikke fortæller om. Hendes tilgang synes at være, at lægerne nok finder ud af, hvad de skal tilbyde hende, og at de tilbyder hende det, hun har brug for.

Således tildeler en del patienter sig selv en meget passiv rolle i konsultationerne. Karolines fortælling illustrerer en række årsager til ikke at spørge. Den primære er, at hun selv ræsonnerer sig frem til svaret. Ud fra hendes eksisterende viden og forestillinger og en vurdering af den situation, hun står i nu, danner hun sig et billede af nogle sammenhænge – som hun handler på.

De øvrige interviewede patienter fremkommer med supplerende årsager til, at de afholder sig fra at spørge.

En ældre dame forklarer det med autoritetstro:

I gamle dage der var der jo autoritetstro, så man sagde ikke noget, vel. Den ligger jo selvfølgelig stadigvæk i mig, og på den måde har jeg ikke tænkt andet, end at de varetog mit.

Desuden fremhæver flere, at de i situationer, hvor de har været utrygge og fornemmet, at noget ikke helt har forløbet som det skulle, har undladt at spørge til det. Således beretter en patient:

Jeg har spurgt hver gang, hvad er det I laver nu, hvorfor gør I det? Men jeg spurgte ikke ved lyskenundersøgelsen, hvorfor de ville beholde mig natten over. Jeg var lidt forskrækket – og så var jeg meget nysgerrig efter at se på fjernsynsskærmen.

En anden mand fortæller tilsvarende om, hvorledes han oplevede at ligge lige vel lang tid på intensivafdelingen efter operationen. Han spurgte hvorfor, men de svarede lidt undvigende, og så ville han ikke spørge igen. For begge mænd gælder det, at disse situationer – hvor de var utrygge, ikke spurgte, og ikke fik svar – fylder i deres fortælling om deres behandlingsforløb.

Hvorvidt patienten oplever sig i en situation, hvor de kan (og tør) spørge, synes afgørende. Det gælder både for hjerte-rask patienter og for gigtpatienterne. Med en case fra Gigtambulatoriet vil vi sætte fokus på denne barriere for informationsudveksling i konsultationen.

7.3.4 Lailas case

Laila er en 58-årig kvinde som har været i behandling for gigt i en årrække. Det sidste års tid har hun fået biologisk behandling med præparatet Enbrel, som hun selv injicerer en gang om ugen. I interviewet viser det sig, at Laila ikke er sikker på, om hendes behandling er standard, eller gives til hende på forsøgsbasis, og det påvirker i høj grad hendes måde at agere på og hendes oplevelse af medbestemmelse i forhold til behandlingen:

Interviewer: I forhold til den behandling, du har fået på Frederiksberg Hospital, er der noget, der har gjort det nemmere eller sværere at træffe de beslutninger? Altså de mindre beslutninger i forhold til, hvornår skal vi prøve noget andet og sådan og sådan?

Laila: Nej, det synes jeg ikke. Der er en ting, jeg synes, der er sådan lidt – underligt.

Fordi nu er jeg også med i sådan et forsøg med det der Enbrel, man skal sætte krydser i [et skema].

I: Ja. Og du siger, det er fordi din behandling med Enbrel er et forsøg, du er med i eller hvad?

L: Det ved jeg egentlig ikke. Det er sådan lidt underligt. Det må det vel være, når jeg skal lave det spørgeskema, og de tager også blodprøver af mig, og de tester også mine – men det har jeg heller ikke noget imod, for jeg får lov til at være med i det, ikke? Jeg har på fornemmelsen, at det er et forsøg, men det ved jeg ikke rigtigt, jeg holder min mund, for hvis jeg skal til at betale for det, det har jeg ikke råd til (griner), er du rigtig klog! Jeg tænker, bare de fortsætter, fordi det virker, ikke?

I: Så det er en del af behandlingen, at du er med i det, at du skal have foretaget de her prøver og sådan noget?

L: Ja, de tager sådanne nogle test af, hvor meget kraft jeg har i mine hænder, muskelstyrke og sådan noget, det har jeg ikke noget imod, jeg har også været med i sådan noget frivillig i et par dage, hvor jeg skulle komme, og de skulle undersøge noget. Jeg vil også godt gøre mit for, at andre patienter får det bedre, ikke?

Laila er faktisk ikke klar over, om hun er med i et forsøg eller ej, men hun tør ikke spørge af frygt for at blive sat ud af behandlingen. Laila kender ikke præmisserne for sin behandling. Er den et forsøg, hun har samtykket til? Eller er det en behandlingsform individuelt tilpasset hende og hendes behov? Skal hun tænke altruistisk (i gavn for andre patienter), eller udelukkende forholde sig til om hun synes, behandlingen er god for hende nu?

Casen med Laila sætter på spidsen, hvordan forståelsen af den situation man er i som patient, er afgørende for, hvordan man forholder sig til sin behandling – og hvad man tør spørge om. Laila afvejer – ligesom Karoline – om situationen er en, hvor hun kan stille spørgsmål – eller en, hvor hun selv må ræsonnere sig frem til svarene. Lailas case tydeliggør dertil, at der synes at ligge en strategisk vurdering af situationen og dens potentialer til grund for hendes måde at agere i konsultationen.

7.4 At søge information: en sammenfatning

Med dette kapitals analyse har vi vist, hvordan behandlere og patienter handler, når de giver og søger information. Det er blevet vist, hvordan det, som udveksles, afhænger af en dialog mellem behandler og patient, og hvordan den kliniske situation og behandlere og patienters forståelse af, hvad der grundlæggende foregår i konsultationen, er afgørende for deres måde at handle på. Parterne skaber indbyrdes nogle mønstre i deres handlinger, der ender med at blive barrierer for patientinddragelse i beslutningstagning.

I kapitel 6.2. har vi gennemgået barrierer, som primært er relateret til behandlernes måde at give information på. Men patienternes måde at søge og bruge information skaber tilsvarende en række barrierer for deres deltagelse i beslutninger om deres behandling.

For det første synes patienterne at finde en række årsager til, at det er bedst ikke at spørge deres behandler om en række ting, herunder at de:

- er i en utryk situation
- vurderer, at de er i en situation, hvor det er strategisk bedst ikke at spørge for meget
- stoler på, at lægen varetager deres interesser.

De har måske en forventning til, at lægen selv tilbyder det, de må få, eller de mangler en anledning til at spørge. Som vi beskrev i kapitel 6, kan det have noget med forløbet i konsultationen at gøre.

Det er karakteristisk for alle disse årsager til ikke at spørge, at de er knyttet til patienternes vurderinger af situationen eller rollefordelingen mellem dem og lægen. Patientens tolkninger af situationen og samspillet mellem patient og behandler synes således afgørende for, om patientinddragelse i behandlingsmæssige beslutninger bliver muligt. Det handler med andre ord ikke bare om, hvorvidt patienten oplever eller forventer, at lægen er autoritær. Det er den situationelle tolkning, tolkningen af "hvad der grundlæggende foregår" lige her og lige nu, som bliver en barriere for patientinddragelse.

Derudover fremhæver analysen af patienternes handlinger, at de ikke spørger, fordi behandlingen er en ukendt verden for dem, eller de mener, at de slet ikke behøver at spørge, fordi de selv udleder svar på deres spørgsmål ud fra tilgængelig viden, som de sætter sammen på nye måder.

Særligt casen med Karoline tydeliggør, at det ikke er nok at have patienter som spørger: Patienter skal lære at se værdien i at vende deres overvejelser med lægen frem for at drage konklusionerne selv på forhånd. Havde Karoline fortalt lægen om hendes bivirkninger af Selo-Zok, havde de sammen kunne vurdere, om hun skulle fortsætte, have ændret sin dosis eller have et andet præparat. En forståelse af, at beslutninger træffes i fællesskab på baggrund af dialog, ville med andre ord potentielt have kunnet forbedre hendes livskvalitet.

Alt i alt argumenterer dette kapitel for, at vejen til bedre patientinddragelse ikke alene afhænger af kvaliteten af det informationsmateriale, der gives eller søges. Det synes væsentligere at arbejde med, hvilke mønstre omkring informationsgivning man får skabt på de enkelte afdelinger, og med hvordan parterne tolker hinanden og situationen. Dertil synes der at være et potentiale i at lære patienterne at indgå mere i dialogen med deres spørgsmål, deres viden og bekymringer, og måske også med den information de alligevel søger på nettet eller gennem pårørende. Den del af argumentet vil blive underbygget gennem de følgende to kapitler.

8 Skjult beslutningstagning?

Den patientinddragende beslutningstagning opfattes gerne i litteraturen som en begivenhed, hvor de involverede parter i samråd træffer et eksplicit valg på baggrund af den information, de sidder inde med. Derved bliver det muligt at stadfæste beslutningstagningen i tid, og det kan tydeligt identificeres, på baggrund af hvilken information den tages.

Vores undersøgelse giver et andet perspektiv på, hvorledes beslutninger træffes i praksis. Ofte er selve beslutningstagningen uklar. Særligt i hjerte-rask er det uklart, hvem som tager den, hvornår den er truffet, og på hvilken baggrund den træffes.

Gennemgangen af de observerede konsultationer tydeliggør at beslutningstagningen:

- ofte skjules i konsultationens dialog
- forputter sig i implicitte dagsordner fra både behandleres og patients side
- træffes over mange konsultationer
- ofte er af en slags, der opstiller valg til patienten, som de skal sige ja eller nej til.

Dette kapitel illustrerer disse forhold gennem analyser af to konsultationer fra hjerte-rask: Ingers og Anders'. Undervejs diskuteres desuden tre problematikker, som casene rejser: problemet med at stadfæste beslutningstagningen i tid, dialogens betydning for, hvordan beslutningstagning formes, og problemet med at behandlingen er forebyggende i forhold til fremtidig risiko, men at der ikke tales om risiko. Som konklusion diskuteres konsekvenserne af de skjulte valg og mulighederne for at skabe en mere eksplicit kommunikation om valg i konsultationen.

Kapitlet behandler kun materialet fra hjerte-rask. Det skyldes, at problemstillingen er særlig karakteristisk her. Hjerterpatienters og behandleres søgen efter tryghed synes simpelthen at være en væsentlig årsag til, at beslutningstagningen bliver uklar. På gigtambulatoriet er valg og dialog ofte mere eksplicite. Analyserne beskriver primært patienternes ageren og refleksioner. I baggrunden anes behandlerens dagsordener og bestræbelser på at skabe tryghed for patienten såvel som en klinisk kultur, der lægger vægt på at følge kliniske retningslinjer. For nærmere beskrivelser af de dilemmaer, det sætter behandlerne i, henvises til Kristina Albecks speciale, som udgives ved Institut for Antropologi, Københavns Universitet ultimo 2008.

8.1 Ingers konsultation

Ingers konsultation er et godt eksempel på, hvorledes dialogen i hjerte-rask skjuler, hvad det er for en beslutningstagning, der er i gang.

Inger er en erhvervsaktiv kvinde på 53, som pludseligt fik en blodprop i hjertet, blev indlagt og fik en ballonudvidelse. Seks uger senere møder hun op til sin første konsultation i hjerte-rask.

Konsultationen indledes med, at sygeplejersken forklarer, hvad der er formålet med forløbet i hjerte-rask. Dernæst spørger hun Inger, hvordan det er gået. Inger svarer:

Det er gået godt. Jeg har ikke mærket noget af nogen art. Den eneste ting er, at jeg sover for lidt. Jeg sover måske i tre timer, og så vågner jeg og kan ikke falde i søvn igen. Og det kan jeg slet ikke holde til... Men det er blevet bedre på det sidste, så måske er det ved at gå over.

Sygeplejersken: Selo-Zok, den medicin du får, kan godt indvirke på søvnmonsteret.

Inger: Ja, jeg tænkte på, om det er medicinen, der gør det, eller det er fordi, jeg er urolig.

Sygeplejersken: Vi ser jo folk reagere, når de har været igennem sådan en omgang med en blodprop. Det kan komme på mange forskellige måder og også lang tid efter.

Inger: Ja.

Sygeplejersken: Det kan godt være, at man synes, at man har det godt, men at der ubevidst ligger noget, der gør, at man er bange for at sove.

Inger smiler skævt: Ja, man er måske ubevidst bange for at sove for tungt – man kunne jo risikere at dø!

Inger: Jeg troede faktisk, at det måske var medicinen, at det var simvastatinen, og så holdt jeg op med at tage den til natten og tog den om eftermiddagen i stedet for, men det gjorde altså ingen forskel.

Sygeplejersken: Nej, det plejer nu ikke at være den, der giver søvnbesvær. Det havde været helt ok at tage den til en anden tid, ligesom du gjorde, hvis det havde været den, men den virker bedst til natten.

Inger: Det regnede jeg også med [at det var i orden].

Derpå spørger sygeplejersken ind til, hvad der skete, da hun fik blodproppen.

Sygeplejersken registrerer, at Inger ikke er helt med på, hvorfor hun har risiko for fremtidige blodpropper og begynder at forklare, hvad det er, som sker, når blodårer fedter til. Derfra taler de om motion. Inger får forklaret om kolesterol, og får spurgt, hvor længe hun skal være medicineret. Så kommer lægen ind.

Læge: Jeg kan se, du har været inde i november og fået lavet en ballon med stent, og du får nu simvastatin, Selo-Zok, hjertemagnyl og plavix. Har du haft det godt siden?

Inger: Ja, men jeg sover dårligt.

Lægen: Er det efter, at du har fået Selo-Zok?

Inger: Ja det er det, det er jo efter indgrebet, men jeg ved ikke, om det er det.

Lægen: Det kan det godt være. Hvis det bliver et stort problem, så må vi give dig noget andet. Vi vil gerne give dig Selo-Zok, fordi det hjælper dit hjerte. Derfor vil vi gerne give dig det i to år, og så må vi se til den tid.

Inger: Jeg sover måske 2-3 timer, og så vågner jeg, og jeg kan simpelthen ikke holde fysisk til det, slet ikke når jeg også arbejder.

Lægen: Lad os se, hvis det nu bliver et stort problem, så må vi se på det, men ellers så fortsætter vi med det nu.

Lægen begynder at kigge i journalen igen.

Sygeplejersken: Du må ringe til mig, hvis det bliver ved med at være et problem.

Lægen: (ser op igen) Ja, skal vi aftale det?

Inger: Ok.

Lægen spørger lidt til livsstilsfaktorer og afrunder ved at spørge:

Lægen: Skal vi ikke bare fortsætte med medicinen, som den er nu?

Inger: Jo. Det eneste er, om jeg skal fortsætte med det kolesterolsænkende nu, hvor det er faldet så meget?

Lægen: Det synes vi. Et er, at det er kolesterolsænkende. Et andet er, at vi har erfaring for, at det har en stabiliserende effekt på hjertet.

Inger: Hvordan?

Lægen: Det styrker hjertets muskulatur.

Inger: Ja.

Lægen: Jeg synes vi skal fortsætte, hvis du ikke har mange bivirkninger.

Inger: Ja, ok.

Lægen: Godt, vi fortsætter så. Med Selo-Zok, den ser vi så lige med.

Lægen går ud igen, sygeplejersken printer og gennemgår dagens statusrapport med hende. Derpå bestiller hun tid til næste gang.

Sygeplejersken: Farvel. Ring hvis der er noget. Og hvis sønnen fortsat er et stort problem, så må vi give dig noget andet.

Inger: Jeg kan ikke holde til at sove 2-3 timer om natten, når jeg også arbejder. Men nu er det måske ved at gå over, og hvis det er det, man siger, er det bedste, så vil jeg også gerne have det.

Eksemplet her viser, hvorledes den første konsultation i hjerte-rask indledes som et forløb, hvor parterne i fællesskab afsøger mulige veje at gå. De skaber med andre ord sammen en fortælling gennem deres dialog, som udstikker en retning til, hvor de skal bevæge sig hen med behandlingen (jf. 49).

Ingers største problem, da hun kommer til konsultationen i hjerte-rask, er hendes søvnproblemer, som er så store, at hendes liv ikke kan fungere. Hun nævner dem selv som det første, og sygeplejersken fortæller, at det er en mulig bivirkning af Selo-Zok. Der er dog også en anden oplagt mulighed, nemlig angst. Inger og sygeplejersken må derfor vurdere, hvad problemet er, og hvad der skal gøres ved det. Senere kommer lægen ind og forelægges problemstillingen. Men det giver ingen afklaring. Vurderingen afsluttes aldrig, men mulighederne bliver hængene i luften. Den igangværende fortælling om et forebyggende hjerterehabiliteringsforløb, som hjerte-rask konsultationerne kan ses som, bliver på den måde en fortælling, hvor mange mulige veje åbnes – mens få lukkes. Det er også karakteristisk for de øvrige observerede konsultationer i hjerte-rask.

De behandlingsmæssige beslutninger i hjerte-rask synes at forme sig efter sådanne fortløbende fortællinger. I hjerte-rask søges ikke markante beslutningsanledninger som på gigtområdet (eller andre steder hvor diagnosticering spiller en central rolle i konsultationen). Dialogerne former sig heller ikke som beslutningsprocesser med entydig problemerkendelse, klar målformulering af løsninger, eksplicite vurderinger af alternativer og handlingskonsekvenser. Her opstilles ikke spørgsmål, som besvares og lukkes med en beslutning. Der træffes ganske vist en beslutning i Ingers konsultation om, at hun skal vedblive at tage Selo-Zok, men den er kun foreløbig, og den træffes ikke ud fra en afklaring af problem, alternativer og handlingskonsekvenser. På lignende vis træffes implicit en række små valg i kraft af, at behandler og patient handler, udsætter beslutninger – eller undlader at handle – og på den måde bevæger behandlingsforløbet sig fremad. Fortællingens forløb er guidet af de kliniske retningslinjer – nogle gange i en sådan grad, at patienten virkelig skal insistere, hvis behandlingen skal afvige fra dem. Men stadig gælder det, at den enkelte patients vej gennem rehabiliteringsforløbet ikke kendes. Den viser sig, mens de går.

En gennemgang af patienter, hvor vi kender til deres forløb over flere konsultationer, tydeliggør, at samme tema kan være på dagsordenen ved flere efter hinanden følgende konsultationer, uden at der træffes endegyldige beslutninger. Det er små delvise beslutninger på vejen, som trækker forløbet fremad. Det bidrager til, at beslutningstagningsprocessen i hjerte-rask fremstår uklar. Det bliver svært at stadfæste den i tid, og baggrunden, beslutninger træffes på, bliver utydelig.

8.2 Var der et valg? Ingers refleksioner over konsultationen

Nogen tid efter sin første konsultation interviewes Inger. Inger fortæller om, hvor stor en forskrækkelse det har været for hende, at gå fra at være rask til pludselig at fejle noget livstruende. Hun fortæller om sine søvnproblemer og om konsultationen. For Inger har den primære forhandling i konsultationen øjensynligt ikke handlet om Selo-Zok, men om et andet præparat, simvastatin, som hun selv har mistænkt for at

være årsag til hendes søvnproblemer. Hun havde håbet, at hun kunne slippe af med Simvastatin, hvis hendes kolesteroltal kom ned på de anbefalede værdier, og hun er lidt ærgerlig over, at hun fortsat skal tage den.

Inger har en dagsorden, inden hun kommer ind: at få løst sine søvnproblemer og komme af med simvastatinen. Hun fremlægger imidlertid sin dagsorden som en blandt flere mulige fortolkninger og veje at gå. For læge og sygeplejerske er spørgsmålet om Simvastatin ikke centralt. De sidder inde med en viden om, at det er et helt andet præparat, som typisk giver søvnproblemer (nemlig Selo-Zok). Ingers dagsorden er afgørende for den måde, hun indgår i dialogen i konsultationen. Den er medbestemmende for, at så meget af konsultation drejer sig om medicinen. Den er stadig afgørende i den fortælling om hendes behandling, som hun tager med sig videre. I den fortælling hun beretter til interviewer, er hendes overvejelser over simvastatin og dens kobling til hendes søvnproblemer således stadig dominerende. Hun har sin viden om, at Simvastatin kan forstyrre søvnen fra hjertebogen, og overfor interviewer betvivler hun korrektheden af behandlernes afvisning af Simvastatin som betydende for hendes søvnproblemer. Men hun indikerer også, at hun ikke har tænkt sig at tage det op igen. "*Nu er det i hvert fald blevet bedre med søvnen*", som hun siger som afslutning på refleksionen.

Da interviewer konfronterer Inger med, at de jo faktisk ikke rigtig får gjort noget ved søvnproblemet i konsultationen, svarer Inger:

Inger: Vi snakkede om det, og jeg tror faktisk han sagde, at det er Selo-Zok, der kan forstyrre søvnen. Og så siger han: men det er det bedste middel vi har. Men hvis du stadigvæk ikke kan sove, så bliver vi nødt til at ændre det, ikke også?

Interviewer: Præcis. Oplever du på den måde, at du er med til at træffe et valg om, hvad der egentlig skal ske med Selo-Zok og dine søvnproblemer?

Inger: Nej, det oplever jeg faktisk ikke. Men det er jeg sikker på, at jeg vil opleve næste gang, hvis jeg så henvender mig og siger, ved du hvad, jeg sover stadig dårligt. Så tror jeg, at jeg får lov at bestemme, at jamen så skal jeg have noget andet end Selo-Zok. Men hvis han siger, Selo-Zok er det bedste lige præcis mod det, jeg får det for, så tror jeg på det, så er jeg så autoritetstro, at så vil jeg også gerne have det, hvis det er det bedste middel. Men det oplever jeg faktisk, altså, hvis jeg bringer det op igen, og jeg ved ikke, om de spørger ind til det næste gang, det er jeg ikke sikker på, jeg tror, hvis det kommer op, så bliver det mig selv der skal tage det op. Det er også OK. Men nu er det ikke et problem mere. Altså, det er kun nogle få nætter, jeg ikke sover nu. Og det kan jeg godt leve med. Hvis det er den bedste medicin.

Ingers refleksion over afvejningen stemmer godt overens med den dialog, som former sig i konsultationen. Her har lægen nævnt muligheden for alternativer, men lukket diskussionen, inden de har kunnet nå til en overvejelse af alternativet med henvisning til at Selo-Zok er en god medicin. Inger synes at gøre det samme her efterfølgende. Hun ved godt, at det kan blive et valg, hvis hun tager det op igen med lægen. Men hun ræsonnerer sig hurtigt frem til, at det ikke er nødvendigt, for hun vil gerne have medicinen, hvis det er den bedste.

Som afslutning på interviewet spørges Inger, om hun mener, patienter bør inddrages i de beslutninger, som træffes i et behandlingsforløb. Her indleder Inger med at sige, at det ikke er noget, hun har forstand på, men ender alligevel med at udtrykke et ønske om at vide, hvis der er alternativer.

Inger: Jamen hvad baggrund har vi for det? Altså med hensyn til medicin, hvad baggrund har jeg for at vurdere, hvad der er godt for mig? Det kan der godt være nogle der har, men

det synes jeg ikke selv jeg har. Man skal informeres om, hvad de synes, man skal have og hvorfor. Det synes jeg må være det vigtigste. Hvorfor er det, vi giver dig det her? Og hvor længe skal du have det? Og hvad er alternativet, hvis du ikke kan tåle det. Det kan de godt sige, hvis der er nogle alternativer.

Interviewer: Ligesom med dine søvnproblemer.

Inger: Nemlig. Men altså, kommunikation og information omkring det. Det synes jeg er det essentielle. Også så patienterne bliver gjort opmærksomme på, at de faktisk har et valg, hvis de har det. Hvis de har det – det ved jeg ikke, det har jeg ikke fundet ud af, om man har. Men jeg har heller ikke eftersøgt valg, vel, fordi som jeg hele tiden har sagt, så synes jeg ikke, at jeg føler mig kompetent til selv at vælge medicin. Men jeg vil gerne have forelagt mulighederne i tvivltilfælde, eller i tilfælde som mit søvnproblem, så man kan diskutere igennem, hvad er alternativerne til det.

De skal lade være med at forvente, at en patient kan forholde sig til, om Selo-Zok er godt eller ej, eller de andre ting. For det kan vi ikke. Men de kan hjælpe os til at... i tilfælde af det der med søvnproblemet, ville de kunne hjælpe mig til at forstå, hvad der ville være bedst, altså ved at lægge de ting på bordet, som vi lige har snakket om. Altså, i stedet for Selo-Zok er der det her, det er bare ikke lige så godt, men du sover måske bedre.

Interviewer: Så det blev tydeligere for dig, frem for at du havde den der fornemmelse, at det er nok det bedste, at det må jeg nok tage?

Inger: Fordi så bliver jeg hurtigere rask, og så får jeg det bedre. Og i virkeligheden ved jeg slet ikke, hvad Selo-Zok gør ved mig. Det er bare en af de piller, jeg har fået, fordi jeg har haft en blodprop i hjertet. Plavix ved jeg, hvad gør. Og så hedder den et eller andet med stabiliserende eller sådan noget, den der Selo-Zok. Og så i min egen verden, så har jeg forestillet mig, at den stabiliserer hjertet, det kan være det er helt forkert, jeg ved det ikke (fniser)... . Det er noget med at finde balancen, og jeg kunne godt vide lidt mere om Selo-Zok, uden at der skete noget ved det... Hvad gør Selo-Zok ved mig udover, at det holder mig vågen om natten?

I dialogen med interviewer opdager Inger, at der kunne have været et valg. På den måde bekræfter hun det billede, de øvrige interviewede hjerte-patienter giver af en behandling, hvori valg ikke fremlægges automatisk, men kun opstår på patientens foranledning: når patienten siger nej til det han tilbydes, eller specifikt spørger til alternative veje at gå.

Det er uklart for Inger og mange af de øvrige patienter, om der er alternativer, og om der er en valgsituation, og hvornår der er det. Flere af dem efterlyser som Inger at få klarere besked om, hvornår der er alternativer, og hvornår der er mulige valg.

Én årsag til uklarheden synes at være konsultationernes karakter som fortløbende fortællinger, som gennemgæet ovenfor. Ingers refleksioner indikerer en årsag mere: at dialogen i konsultationen også er styret af en række implicite dagsordner fra hhv. patient og læges side, som styrer både deres dialog i konsultationen, og den fortælling de tager med sig derfra. Det kan være at komme af med et bestemt præparat (som Inger ønsker), eller at få implementeret en behandling som følger de kliniske retningslinjer (som lægen i Ingers konsultation). Det kan også være at få den bedste behandling, eller at gøre det, som patienten fornemmer, at behandler mener, er bedst. Den implicite dialog, og alt det som ingen af dem siger eksplicit, synes på den måde at forme den dialog, som ender ud i en række små beslutninger.

8.3 Når søgen efter trykthed forhindrer fælles beslutningstagning

Et træk ved beslutningstagning, som den tager sig ud i praksis, er, at patienter ofte indgår i den på basis af meget lidt viden, men med stærke dagsordner. Hjerte-rask

patienterne søger tryghed, og det ønske står så højt på dagsordenen, at det kommer til at præge de beslutninger, de træffer.

I lyset af den alvorlige sygdomshændelse, de har været ude for, bliver det væsentligt for dem at opleve, at de får den bedst mulige medicin.

Inger fortæller: Som jeg sagde før, så var det en utrolig surrealistisk oplevelse for mig bag-efter at tænke på. Så vil man jo gerne, at man får det bedste, fordi så tror man jo, at man bliver rask igen hurtigere¹².

For Inger fører denne logik til, at hun finder det bedst ikke at tage sine søvnproblemer op med lægen næste gang. For hvis det er den bedste medicin, han giver hende, vil hun alligevel gerne tage den. Så kan hun godt leve med bivirkningerne.

Samme ræsonnement giver andre interviewede hjerte-rask patienter. De beslutter egenhændigt at leve med bivirkninger af frygt for, at lægen vil tage den bedste medicin fra dem, hvis de ikke kan tåle den. De baserer deres beslutning på to ting:

1. et behov for at skabe sikkerhed ved at få den bedste behandling
2. forestillinger om en væsentlig effekt af medicinen.

Men reelt er de uvidende om medicinens effekt, og er derfor ikke i stand til at foretage den afvejning, som de foretager. Den tyske forsker i kognition Gerd Gigerenzer har fremhævet, at det er et universelt menneskeligt træk at søge sikkerhed (certainty). Problemet er, at det er en illusion. Som Gigerenzer udtrykker det: 'the illusion of certainty – that there is one and only one best treatment – is a mental obstacle toward making up one's own mind' (76, s.21).

8.4 Anders' konsultation

Den pointe synes at ramme problemstillingen vedr. patienters tilgang til behandlingsmæssig beslutningstagning godt. Vi vil her give et eksempel på, hvordan problemstillingen kan komme til udtryk.

Anders, en 70-årig mand, har fået en hjerteklapoperation. Forløbet har været slemt for ham og konen, og de har følt sig meget utrygge. I forløbet inden operationen får Anders – ligesom Inger – Selo-Zok. Han vil meget nødig have præparatet, og spørger derfor efter operationen, om han kan slippe af med pillen. Lægen, der har opereret ham, halverer dosis og sender ham dernæst til hjerterehabilitering. Her gentager Anders sit ønske, og han får forklaret, at han skal tage det indtil videre. Når der er gået et år, kan de tage det op igen, hvis ellers hans blodtryk er faldet. Tre måneder senere, i anden konsultation i hjerte-rask, står ønsket imidlertid stadig på hans dagsorden. Følgende uddrag er fra anden konsultation:

Sygeplejersken: Hvordan går det?

Anders: Det går fint. .. Jeg har kun et problem og det er det her præparat, Selo-Zok. Det vil jeg gerne af med. Jeg ved ikke, om jeg skal spørge dig eller lægen?

Sygeplejersken: I dag er det kun mig der er her. Der kommer ikke nogen læge, med mindre vi får brug for en.

Anders: Jeg vil gerne vide, hvorfor får jeg det stadig?

Anders fortæller, at han fik det inden operationen. At lægen, der opererede ham, spurgte: "Hvorfor får du det?", og halverede dosis. Og at han ikke forstår, han skal have det endnu.

Sygeplejersken: Man har set at det hjælper hjertet efter en operation. Derfor får du det. Men det har også nogle bivirkninger. Mærker du noget til det?

12 Udsagnet er i øvrigt interessant fordi den medicinske behandling ikke gør hende rask, men blot forebygger.

Anders: Jeg fryser altid.

Sygeplejersken: Kolde hænder og fødder er en kendt bivirkning.

Anders gentager, at lægen der opererede ham sagde, at det måtte de tage stilling til efter operationen, og at han ikke havde villet tage præparatet væk, men havde halveret det.

Sygeplejersken: Hvis det er meget generende, kan jeg spørge lægen, om han vil give dig et andet præparat.

Anders: Nej, for mig er det enten eller. Enten skal jeg have det, eller også skal jeg ikke.

Sygeplejersken: Ok.

Anders: Hvis lægen anbefaler det, så tager jeg det.

Sygeplejersken: Normalt anbefaler vi det, men jeg kan lige høre lægen, om han vil anbefale det i denne her situation.

Sygeplejersken kalder lægen ind, så Anders kan stille sit spørgsmål.

Anders: Ja. Inden jeg blev opereret, fik jeg det her Selo-Zok. I samtalen før operationen spurgte lægen mig: "Hvorfor får du det?" Jeg sagde, at jeg gerne ville af med det, men han sagde: "Nej, men vi sætter det ned". Jeg vil gerne vide, hvorfor jeg skal have den nu?

Lægen: Du har fået foretaget by-pass to gange?

Anders: Ja.

Lægen gennemgår i journalen, hvilke operationer patienten har fået.

Sygeplejersken: Det er så også fordi, han får lidt kolde fingre og sådan.

Lægen (til Anders): Der kan være flere gode grunde til at få den. Den sænker blodtrykket, og det ligger lidt for højt kan jeg forstå... Så beskytter den hjertet mod iltmangel. Vi plejer at give den til patienter, som har haft en blodprop i 1-2 år i hvert fald.

Der er stille, mens lægen læser videre i journalen.

Lægen: Hvis der er nedsat pumpefunktion, så anbefaler vi den også, men det kan jeg ikke se, at der skulle være af det her... Det er en afvejning af ulemper og fordele. Hvis bivirkningerne er uacceptable, så kan vi godt finde noget andet.

Anders: Nej, det er enten eller. Enten kommer jeg af med det, eller også skal jeg tage det.

Lægen: Ok.

Dermed afsluttes beslutningstagningen. Det bemærkelsesværdige ved samtalen er, at lægen her lægger op til en oplyst fælles beslutningstagning. Der er fordele og ulemper. Der er også alternativer. Patientens dagsorden med at få størst mulig tryghed gennem behandlingen bremser imidlertid for processen. "Enten skal han tage den, eller også skal han ikke". Han afbryder beslutningstagningsprocessen og ender derfor med at fortsætte med Selo-Zok, uden en nærmere afvejning er blevet foretaget, og uden han har fået mere viden.

Således kommer illusionen om, at der findes én bedste behandling til at bremse for en velafvejnet beslutningstagning, således som Gigerenzer fremfører.

8.5 Risiko - det som ikke tales om

Anders og Inger og de øvrige patienter fortælles om sygdommens ætiologi, og om at de skal tage bestemte medicinske præparater fremover. Men de forstår øjensynligt medicinen på en helt anden måde, end behandlerne gør. For behandlerne er her tale om forebyggende medicin, som reducerer risikoen for nye blodpropper. Ifølge DSAMs kliniske vejledning er der 1,9 % absolut risikoreduktion for et nyt mydiokardieinfarkt for personer med iskæmisk hjertesygdom, som benytter betareceptorblokkere, altså f.eks. Selo-Zok (NNT=50) (77).

Denne viden om medicinen får patienterne ikke i konsultationerne. De får den heller ikke i det informationsmateriale, de får udleveret gennem forløbet (hvoraf hjertebogen

er den væsentligste). Og patienterne sætter medicinen i en helt anden forståelsesramme. For Inger er medicinen noget, der "skal gøre hende rask", for Anders er det noget, han enten har behov for eller ikke har behov for. Patienternes forståelsesramme er således snarere helbredelse end risikoreduktion.

Det rejser et væsentligt spørgsmål: Hvad ville der ske, hvis Inger og Anders og de andre kendte til Selo-Zoks virkning? Hvad ville der ske, hvis man gav patienterne viden om effekten af den medicin, de spiser?

Det er åbenlyst, at de ville være bedre rustet til at træffe de beslutninger, som de faktisk træffer. Deres individuelle afvejninger af bivirkning kontra effekt kunne se anderledes ud, hvis de vidste mere om, hvad præparaterne faktisk gjorde.

På den anden side er det ikke sikkert, at information om risikoreduktion ville hjælpe Anders og Inger og de andre med det, som er deres primære ønske: at genoprette en følelse af tryghed efter det, de har været igennem. Internationalt er der udviklet en række beslutningsstøtteværktøjer, som giver patienter den risikoinformation, som er relevant for en given beslutning. Undersøgelser viser imidlertid, at beslutningsstøtteværktøjer nok gør patienten mere velinformeret og mere sikker på, at valgene er de rigtige, men der synes kun at kunne måles en lille eller slet ingen forbedring af deres oplevelse af generel usikkerhed (19).

Dertil kommer, at risikokommunikation i tal kan være værdiladet, og nemt kan føre til forkerte associationer – både for patienter og for behandlere (78). Ofte kan både behandlere og patienter have svært ved at læse tallene korrekt (76). I forlængelse heraf har undersøgelser påpeget, at selv små ændringer i det numeriske format kan ændre såvel patienters som sundhedsprofessionelles præferencer (79, 80), ligesom lægfolk ofte tolker risikotal lidt anderledes end klinikere og epidemiologer (81). På den anden side har undersøgelser vist, at patienter får forbedret deres forståelse af risiko, når de får informationen tilpasset deres personlige karakteristika og præferencer (82). Det er med andre ord ikke nogen let opgave at kommunikere risiko.

Her skal problematikkerne omkring at kommunikere risiko ikke uddybes¹³. Pointen er nemlig noget lidt andet: at det har konsekvenser for de muligheder, patienter har for at indgå i beslutningstagningen, når risikoinformationen udelades helt, fordi de dermed mister forståelsen af, hvad det er for en form for behandlingsvalg, der er på spil. Risikoreduktion er helt grundlæggende i hjerterehabiliteringstankgangen og den forskning, der ligger bag behandlingen. Uden kendskab hertil giver det dårligt mening at lade patienterne være medbestemmende i de behandlingsmæssige beslutninger.

8.6 Uklar beslutningstagning - en sammenfatning

Med dette kapitel har vi gennemgået, hvordan beslutninger i hjerte-rask ofte er uklare. Dialogerne skjuler, hvornår beslutninger træffes, hvad præmisserne er for beslutningerne, og om der egentlig var alternativer. Vi har givet et bud på en strukturel årsag hertil (nemlig rehabiliteringsforløbets karakter) såvel som en række interaktive årsager; herunder betydningen af dialogen som former sig, parternes dagsordner samt det der ikke tales om, selvom det er kernebegrebet i hjerterehabilitering, nemlig risikoreduktion.

I hjerterehabiliteringstilbuddet synes de behandlingsmæssige beslutninger at forme sig som fortløbende fortællinger med mange åbne ender. Der søges ikke markante beslutningsanledninger. Konsultationernes dialoger former sig ikke som beslutningsprocesser

¹³ For mere om den problemstilling henvises til (78).

med entydig problemerkendelse og klar målformulering af løsninger og eksplicite vurderinger af alternativer og handlingskonsekvenser. Her er snarere tale om, at patienter og behandlere befinder sig i en vedblivende spørgende tilstand, som indebærer, at de holder mange muligheder åbne over lang tid. De træffer implicit en række små delvise valg i kraft af, at de handler – eller undlader at handle – og på den måde bevæger behandlingsforløbet sig fremad.

Den måde beslutningstagningsprocessen foregår på, har konsekvenser for måden patientinddragelse praktiseres – og kan praktiseres – på. Som Inger og Anders' cases ovenfor tydeliggør, indebærer det i hjerte-rask, at ikke bare beslutningstagningen, men også selve kommunikationen om, hvad der er på spil, ofte er uklar. Dermed kommer praksis til at ligge meget langt fra de idealer, der lægges op til med fælles beslutningstagning.

For at der kan være tale om fælles beslutningstagning, forudsætter det som gennemgået i kapitel 2, at både læge og patient er involveret, at begge deler information med hinanden, at der opnås enighed om den behandling som implementeres, samt at begge tager initiativ til at deltage i beslutningstagningsprocessen ved at udtrykke behandlingspræferencer. Når hverken Anders eller Ingers konsultationer synes at leve op til de kriterier, skyldes det imidlertid ikke (kun), at informationsudvekslingen er mangelfuld. Problemet synes nærmere at være, at det er uklart, hvornår der træffes en beslutning, hvornår der er et valg, og hvornår patienten kan være involveret i det. Flere patienter efterspørger klarere besked om netop disse forhold: Hvornår er der alternativer, hvornår er der mulige valg.

Hvis man ønsker at arbejde med patientinddragelse i beslutningstagning i forløb som det på hjerte-rask, bør man arbejde med det, som ligger før selve valgene. Man skal arbejde med at italesætte de overvejelser og afvejninger, der ligger til grund for det næste skridt, som tages i behandlingsforløbet. Samtalen som udgangspunktet for valgene er med andre ord mindst lige så vigtig som samtalen om valgene. Patientinddragelse i beslutningstagning handler i det perspektiv ikke om selve beslutningstagningen, men om at skabe eksplicite dialoger.

9 Patienter som strategiske aktører – konsekvenser for patientinddragelse

Både i litteraturen om patientinddragelse og i denne undersøgelses behandlerinterviews fremhæves, at der findes patienter som forholder sig meget passivt til at træffe beslutninger om behandlingen, mens andre er meget aktive og ønsker medinddragelse (22).

Men skellet mellem aktive og passive patienter udfordres af de interviewede patienter i dette studie. Deres fortællinger viser, at de meget sjældent forholder sig passivt til deres behandling. Tværtimod handler de aktivt ud fra forestillinger om, hvordan de kan opnå den bedst mulige behandling. Nogle handlemåder kan fra et behandlerperspektiv forekomme passive, andre aktive, men som dette kapitel illustrerer, giver passiv-aktiv modsætningen ikke meget mening set fra et patientperspektiv. Vi må i stedet se patienten som en aktør i egen behandling, og sætte fokus på det mangesidede arbejde patienter gør (58), hvis vi vil forstå, hvordan patienter påvirker behandlingsmæssige beslutninger.

Et udgangspunkt i modellen for fælles beslutningstagning kan let føre til, at man udelukkende fokuserer på *beslutninger og det snævert behandlingsrelaterede* som omdrejningspunkt for patienternes handlemåder. Men som dette kapitel illustrerer, breder patienternes måder at handle på sig langt ud over de snævre ordvekslinger, hvori behandlingsvalg fremstår entydigt. I dette kapitel undersøger vi derfor patienternes forestillinger om, hvilke handlemuligheder de har til rådighed, og de rammer de kan handle indenfor, samt hvilke andre dagsordener patienterne handler i forhold til.

9.1 Patienten som aktør – mere end et ideal

Bag modeller som egenomsorg og fælles beslutningstagning ligger nogle forestillinger om, hvad det vil sige at være menneske. Disse forestillinger findes ikke kun i sundheds-væsnets net, men de kommer til udtryk her i idealmodeller som modellen for fælles beslutningstagning, fordi netop sådanne modeller har som mål at beskrive, hvordan vi bør omgås mennesker, og hvilke forventninger vi kan stille til mennesker.

Den ideelle patient, der indgår i fælles beslutningstagning, er et rationelt menneske, som afvejer for og imod, og som vælger. Han tager ikke ansvar alene, men han er medansvarlig for sit liv og dermed også for sin behandling. Han handler, og han tager selv initiativer fx ved at spørge lægen, opsøge information på nettet, eller ved at skrive sine spørgsmål op på en seddel hjemmefra. Han lytter til anbefalinger, men vurderer selv, om der er forhold i hans liv, der gør det mere relevant at søge alternativer. Han er et frit menneske.

Sådan har idealet for en patient ikke altid set ud. For 30-50 år siden var den ideelle patient ham, som overlod sin krop til eksamination og derpå fulgte den udskrevne behandling (83). Patienten var forpligtiget til at søge at samarbejde med behandleren, og afveg han fra behandlingen, blev han betragtet som irrationel og ansvarlig for egen sygdom. Patientens rolle var passiv. Lægen var den aktive og vidende (83-85).

Her er tale om to idealer for, hvad det vil sige at være en god patient. Om end sidstnævnte kan placeres i fortiden, synes reminiscenser af idealet stadig at have aktualitet.

Både for patienter, hvilket kommer til udtryk når de prøver at regne ud, hvad der forventes af dem, og for behandlerne, når de tolker på, hvilken rolle patienten ønsker.

Den samtidige tilstedeværelse af de to forskellige idealroller, skaber på den ene side muligheder: Patienter og behandlere kan skifte mellem rollerne afhængigt af den situation de er i, hvis de kender begge muligheder. Men rollerne skaber også mulige skismaer. For hvad er det rigtige at gøre som patient? Hvordan former fortællingen om ens behandlingsforløb sig, hvis man vælger at stille spørgsmålstejn ved de behandlingsmæssige beslutninger? Går man da med på en fortælling, hvori man selv har rollen som et ansvarligt og moderne individ? Eller bliver fortællingen snarere en, hvor man tilskrives egenskaber som irrationel og ansvarlig for egen sygdom?

Skismaet har været gennemgående i de hidtidige kapitlers cases. Det skal her trækkes tydeligere frem gennem en række eksempler på det arbejde, patienter gør for at få den bedst mulige behandling. Ved at pointere at patienter gør et arbejde, tydeliggør vi, at de altid er aktører. Ikke som et ideal om det rationelle, ansvarlige og frie menneske – men som mennesker der handler i og ud fra de rammer, de oplever at være i (86).

9.1.1 At tage forløbet i egen hånd

Nogle patienter søger at opnå den optimale behandling ved hele tiden at spørge ind til, om det, der skal ske i forløbet, faktisk også sker. En patient udtrykker det som følger:

Man skal følge godt med, ellers går det galt, det har jeg oplevet ikke bare her, men også på Rigshospitalet og Bispebjerg. Man må spørge og spørge og spørge – og nogle gange sige: "Nej, det kan ikke passe". Ellers går det galt.

To patienter fra hjerte-rask har selv intervenseret i deres forløb for at opnå behandling. For begges vedkommende har det handlet om at skifte mellem hospitaler.

Den første patient gør det, da hans journal fra Rigshospitalet bliver væk på vejen ud til det hospital, hvor han skal til opfølgning. Da han har gået længe uden at høre noget, henvender han sig på Frederiksberg Hospital, og bliver så patient der.

Den anden patient har fundet ud af, at han kan få adgang til rehabiliteringsgymnastik i længere perioder, hvis han skifter frem og tilbage mellem to hospitaler. For personalet på hjerte-rask giver det meget forvirring. De kan ikke finde ud af, hvem som følger ham. For patienten selv synes det yderst simpelt:

Efter ballonudvidelsen skulle jeg til noget gymnastik, men jeg vil ikke gå ned på gaden... Så det er lidt svært, det der. Men så fik de mig ind på sådan et gymnastik hold, og så opdagede jeg, at man må skifte hospital, som man vil. Så gik jeg også ud på Bispebjerg, og sagde: "Dav, hvad med noget gymnastik?", og [de sagde:] "Jo jo, vi kan melde dig til et hold". Fordi man må kun få 3 måneders træning, så er det ud. Hjem og sidde på sofaen, og så skal du ind og opereres igen. Det er eddermanne begavet. Men altså – så har jeg fundet ud af at zigzagge mellem to – man kunne egentlig også gøre det mellem tre hospitaler, for der er noget med, når man er færdig på Frederiksberg, hvor hurtigt du må melde dig igen, det må man ikke sådan lige.

Det er karakteristisk, at de patienter, som på denne måde aktivt søger at påvirke deres behandling, handler på deres forløb og hospitalstilknytning. I forhold til kommunikation mellem afdelinger og mellem hospitaler, er de opmærksomme på, at der kan ske

fejl, at informationer kan gå tabt, og at de selv kan have indflydelse på, om de får den bedst mulige behandling.

Patienten beskrevet i eksemplet bruger den viden, han efterhånden opnår om rehabiliteringsforløb og frit sygehusvalg, til at få adgang til mere rehabiliteringsgymnastik end det, som normalt tildeles. Også andre patienter finder veje at gå uden om systemet for at få en optimal behandling. En gigtpatient fortæller om, hvordan hun har brugt sine private kontakter til læger til at få foretaget diagnostik og senere hen få de dygtige læger. En anden har sørget for, at hendes datter (som også har gigts) får en læge på Frederiksberg, på trods af at hun bor i Malmø.

9.1.2 At vælge egen behandling og egen læge

Patienternes oplevelse af, at de selv er aktører i egen behandling, træder tydeligt frem i interviewmaterialet. Flere patienter pointerer, at det kun er på deres egen stædige fastholden, at de får adgang til de diagnostiske test eller specialambulatorier, som viser sig at være udslagsgivende for deres behandling. For nogle har stædig fastholden ikke været nok. Men deres fortælling igangsættes da med en begivenhed, hvor de af sig selv henvender sig til en anden læge end den, som ellers følger dem (jf. Gerdas fortælling i kapitel 4).

For gigtpatienterne er det tilsyneladende væsentligt at vælge læge selv. En patient fortæller, at han har søgt at få en fast læge på ambulatoriet:

I en periode blev jeg udsat for forskellige turnuslæger, som hver for sig jo er udmærkede mennesker, jeg synes bare, jeg blev ved at skulle starte forfra og forklare. Og så på et tidspunkt så sagde jeg, at jeg havde gjort min borgerpligt for uddannelsen af læger, så nu ville jeg sætte pris på at få [navn] igen, for hende var jeg startet med, og hende var jeg glad og fornøjet ved... Jeg har lagt min behandling i hendes hænder, fordi jeg synes, hun virker fornuftig og det, hun har lavet, virker.

Nogle patienter skifter på dette sted i deres fortælling rolle fra den aktive opsøgende patient, til patienten som lægger sin skæbne i lægens hænder – en handling, der på en gang er et aktivt valg, men samtidig er en overgivelse af ansvaret til lægen. Andre patienter fortsætter med sig selv i en aktiv rolle i den videre fortælling. De fortsætter med at søge den optimale behandling i interaktionen med lægen. En gigtpatient fortæller, hvorledes hun ved en rutinemæssig røntgenfotografering beder om, at de fotograferer hele ryggen frem for kun den del, de normalt tager ved kontrollen, fordi hun på trods af en ellers velfungerende behandling har smerter i lænden og vil vide, hvad det skyldes. Derfra opdager lægerne så ved sammenligning med gamle røntgenbilleder, at der er sket store forandringer, og hun sendes videre til MR-scanning, og ender med at blive tilbudt operation.

En anden patient går løbende ind i dialogen om sin medicinske behandling:

En erhvervsaktiv gigtpatient beretter, hvorledes en læge i [provinsby] fortalte ham, at han måtte lære at leve med sin psoreasisgigt og sin leddegigt. "Det kunne jeg ikke", fortæller patienten, "fordi jeg havde mit arbejde og kørte på fuldt tryk, ikke. Jeg tænkte, det kan ikke være rigtigt, Der må enten være noget ravende galt ellers, ja jeg skal finde ud af hvad det er". Patienten gik til egen læge, som fortalte ham om Parker Institut¹⁴, og gav ham en henvisning dertil. "Så det var min egen skyld. Fordi jeg ikke gav op" fortæller han. Efter patienten er begyndt i forløbet på gigtabulatoriet på Frederiksberg, har han løbende fulgt med i, hvad der findes af medicin via nettet, og han spørger til det

14 Parker Institut¹⁴ er et forskningsinstitut, som hører under Frederiksberg Hospital.

ved konsultationerne. For denne patient er det klart, at han deltager i beslutningerne om sin behandling, og at både han og lægen er glade for, at han gør andet end blot at sige ja tak og nej tak.

Denne patient i særdeleshed, men også de øvrige gigtpatienter, som beder om særlige læger eller særlige scanninger/røntgen/behandlingsformer, kan siges at tillægge sig selv en meget aktiv rolle i egen behandling. Men der er også patienter, der arbejder mere indirekte på at få den bedst mulige behandling. Det vil vi give eksempler på i det følgende.

9.1.3 Skjulte dagsordner

Flere patienter beskriver, hvorledes de handler taktisk, men i det skjulte, for at opnå den optimale behandling. Holger er et eksempel på en patient, som handler på denne måde.

Holger er i biologisk behandling og skal derfor løbende testes for en række ting for at se, om behandlingen har den tilsigtede effekt. Bland andet bliver han bedt om at presse i nogle håndtryksmålere, som måler hans muskelstyrke i hænderne. Holger er imidlertid meget opmærksom på, at testene skal vise, at medicinen faktisk virker, og at han kan påvirke udfaldet, gennem hvor mange kræfter han lægger i. Som han fortæller det:

Det er lægerne, der suverænt vurderer, ud fra deres faglige ekspertise, hvilken behandling jeg skal have. Så kan jeg så stå ved siden af og tænke, at nogle af de der undersøgelser, jeg skal til, at det virker sådan lidt... fjollet. Det er lidt fjollet, at jeg om to måneder skal sidde og presse i de håndhallsaer der. Eller at jeg skal op på den der gangfunktion, sådan et løbebånd, ikke? Hvor jeg så skal gå. Det er sådan lidt... Men så går der sport i det – hurtigere, hurtigere, hurtigere, lad os se om jeg kan nå otte kilometer. Men igen, det skal jo helst være sådan, at det faktisk viser sig, at det er gået bedre. Tænk hvis det nu viste sig, at jeg havde givet den gas for et år siden, og så gik jeg kun seks kilometer nu her – ville det så betyde, at jeg var blevet dårligere? Så på den måde bestemmer jeg ikke, men jeg påvirker [udfaldet af testene], så jeg bliver ved med at få den behandling, som andre skønner mig bedst.

Holger har et stort ønske om at føle sig rask. Gennem interviewet vender han hele tiden tilbage til problematikken med at føle sig syg og rask, og hvilke ting, der for ham forstærker henholdsvis den ene og den anden følelse. For ham er det ikke nok at være smertefri og have genvundet sin fysiske bevægelighed – han vil mærke så lidt til sin sygdom som muligt. For at få sygdommen til at fylde så lidt som muligt i hans dagligdag, insisterer han derfor på at blive ved med at modtage sine injektioner af sygeplejerskerne på Klinik H:

Holger: Så foreslog sygeplejersken mig, at det kunne jeg jo gøre selv. Og så var det, jeg sagde fanden hyleme nej, altså! Et er, at jeg garanteret ville være helt vildt pivet med at skulle sidde og gøre det selv, ikke? Men så ville jeg virkelig føle mig syg, hvis det var, jeg skulle lige (mimer at han trækker væske op i en kanyle og stikker sig). Det ville jeg altså ikke kunne. Interviewer: Det ville være værre end at komme ind på hospitalet, og der er en, der gør det? Holger: Ja, helt klart, det er jo ligesom at få vasket bilen, ikke? Man går ind og køber en polet, og så er man ude igen, ikke? Altså, til sidst kendte vi jo hinanden, [vi] har et rigtig godt forhold derovre, så det er sådan med "hej", og så smed jeg bukserne, ikke, og så (mimer at han får en sprøjte) og så "hej igen". Tit og ofte, så ringede jeg på vejen og sagde – jeg er der om 10 minutter. "Så trækker jeg op nu", siger han så, så den lå klar, ikke? Så det var bare.. det tog måske, altså det var lige ved, at bilen den var varm, når man kom ud. Det var sådan hit and run, ikke? Det var helt bevidst fra min side, at sådan skulle det være. Og

det accepterede de også 100%. De sagde sådan flere gange, "arj, hold nu op for fanden, og kom nu, det kan du da godt". Og sådan lidt – "det er fordi, du ikke tør". Og så havde jeg det sådan, jeg kan huske, at jeg på et tidspunkt sagde "ja, det er det". Fordi så lad mig dog gå med på den, hvis de køber den, og jeg kan få lov til at blive ved med det, ikke?

For at få lov til at blive ved med at få sine injektioner på hospitalet, går Holger med på forklaringen – at det er fordi, han ikke tør. Nåleskræk er en anerkendt årsag til ikke at stikke sig selv blandt sygeplejerskerne, hvilket flere af dem nævner i interviewene. Resten af deres vurdering går på, om patienten fysisk kan gøre det (jf. også kapitel 4). Det er også, hvad Holger oplever. Den fortælling, som er den centrale for Holger – nemlig fortællingen om at skabe sig et liv, hvor han ikke behøver at føle sig syg – synes ikke at få plads i den eksplicite dialog om behandlingsvalget. Hans dagsorden forbliver skjult, fordi den forståelsesramme, der sættes ned over behandlingsvalget, defineres af behandlerne – og indenfor denne ramme findes nåleskræk og spørgsmålet om, hvorvidt patienten "kan" – men ikke andre forhold, som kunne motivere patienten til et valg.

9.1.4 At lade lægen bestemme

At lade lægen bestemme er en anden taktik, som flere patienter fremhæver. Særligt gælder det for hjertepatienterne. De undlader at fortælle egne præferencer for at få lægen til at træffe en beslutning, som alene er baseret på medicinsk viden. Et eksempel herpå er Anders, som vi også beskrev i kapitel 8.

Anders har fået en hjerte-klap operation. Gennem en bekendt har han inden operationen fået af vide, at der findes to slags hjerte-klapper: en biologisk og en metalklap. Han fortæller om valget:

Interviewer: Jeg kunne huske, din kone fortalte derovre til konsultationen, at hun havde forventet, at I skulle vælge, om du skulle have en metalklap eller en biologisk klap.

Anders: Ja det er fuldstændig rigtigt.

Interviewer: Var det ved interviewet? (forsamtale inden operationen).

Anders: Ja det var ved interviewet. Jeg ville helst have en biologisk, fordi metal – det havde jeg hørt, at de klaprede, og man kunne høre det og sådan noget, plus det at jeg skulle have blodfortyndende medicin resten af mit liv. Og da jeg hader at tage medicin, så er jeg ikke helt vild efter at gøre noget, som jeg skal gøre konstant. Det skal jeg med de dér andre hjertepiller jeg har. Dem skal jeg tage resten af mit liv, det kan jeg leve med, men at jeg så også skulle til at tage marevan resten af mit liv, og gå til tjek med dem, det var jeg ikke meget for. Men jeg overlod det nu til ham at bestemme det, selvfølgelig. Jeg sagde, jeg ytrer ikke noget ønske om det, jeg sagde, jeg ved, man kan få hjerteklapper af metal og få det af en biologisk, så sagde han, at han helt givent ville foretrække en biologisk. Og det var af flere årsager, for det første ville jeg få det bedre med den, mens den var der, ikke? Til gengæld var der chance for, at den ikke holdt så længe som en metal, den holder resten af ens liv ikke. Men da jeg ikke ved, om jeg bliver 90 eller om jeg bliver 84, det kan jeg jo ikke vide noget om, så sagde jeg, den tid den sorg. Hvis det så endelig var, ja så har jeg jo set i fjernsynet, at nu kan de sætte en ny hjerteklap ind på en time, så.. jeg har ikke nogle problemer med det, så... Han ville selv, hvis han skulle opereres, vælge en biologisk, og da han sagde det, så sagde jeg også jahhhh.

Interviewer: Ja ja, men det var så også det, du selv havde tænkt inden.

Anders: Ja ja, men jeg sagde ikke noget til ham om, hvad mit ønske var, men bare hvad han ville....

Det bemærkelsesværdige ved Anders er, at han ved, at der er et valg at træffe. Han har viden til at træffe valget, og han har gjort sig sine præferencer klart. Alligevel skjuler han egne præferencer for at få lægen til at vælge uafhængigt af ham. Spørgsmålet er hvorfor? Det store tema i Anders' sygdomsfortælling er utryghed og måder at blive tryk på igen. Han fremhæver dygtige læger som noget væsentligt, og situationer som ikke kører efter bogen gør ham usikker. Det synes således at være en rimelig antagelse, at Anders lader lægen vælge for at føle valget så sikkert som muligt. Anders tror tilsyneladende, at der findes et valg som objektivt og uafhængigt af ham er det bedste. Og at lægen garanterer dette valg. Igen er vi tilbage til diskussionen fra kapitel 8 med patienter, som tror, der findes et og kun et bedste valg. Som casen her illustrerer, indebærer denne opfattelse imidlertid ikke nødvendigvis at forholde sig passivt til egen behandling. Det kan være en taktisk velovervejet handling at skjule egne præferencer.

9.1.5 Ikke at være til besvær

En strategi, som flere gig- og hjertepatienter giver udtryk for, er "at være en god patient". De mener tilsyneladende, at de får den bedste behandling ved at opføre sig på en særlig måde. En hjerte-patient udtrykker det som følger:

Hvis du er inde på hospitalet og råber og skrider, så får du en helt anden behandling. Dem, der råber efter personalet, det er dem, der ikke er vant til at få noget godt derhjemme. Så skal de famne have det, når de kommer ind. I stedet for at være behjælpelig, ikke? Man får altså en anden behandling, når man selv er flink. Det kan jeg love dig for. Det har jeg prøvet et par gange.

En gigtpatients fortælling understreger, hvordan det at være en god patient får betydning for beslutningstagningsprocessen.

Før patienten kom i behandling med Enbrel, som er en af de dyreste biologiske præparater, var hun i et års tid i behandling med et andet biologisk præparat, Humira, som imidlertid ikke havde nogen særlig god effekt på hende. Da hun spørges ind til, hvordan beslutningen om at skifte præparat blev truffet, fortæller hun:

Det var en beslutning, jeg tog sammen med min læge. Han sagde, skal vi prøve noget andet, så sagde jeg, det synes jeg, vi skal – han skulle hele tiden tappe mine knæ, mine knæ blev store og tykke, ikke også, han var træt af at tappe mine knæ, den stakkels læge. Det var derfor, vi gjorde det, ikke?

Selv om patienten siger at det var "en beslutning jeg tog sammen med min læge", er det i hendes udlægning, lægen som tager initiativ til at skifte medicin, selv om hun tydeligvis stadig er voldsomt generet af sin sygdom (knæ, der er så hævede, at de skal tappes, giver store smerter). I patientens fremstilling er årsagen til medicinskiftet ikke hendes smerter og gener, men snarere at hun ikke vil være en byrde for lægen. Hun har med andre ord et ønske om at være en god patient, der ikke vil belaste lægen unødigt, og som føjer ham, når han foreslår noget nyt. Dette kan ses som en strategi for at begå sig i systemet og få god behandling – hvis man er til besvær, vil lægen måske ikke give en den bedste behandling.

Disse eksempler tydeliggør, hvordan nogle patienter synes at tillægge en tilbageholdende adfærd i mødet en stor kraft. Frygten for et nej og troen på, at man kan få den optimale behandling ved at følge lægen, synes at ligge til grund for patienternes taktiske arbejde med at være behjælpelig, venlig og frem for alt ikke være krævende. At opføre sig som den gode patient bliver således en strategi til at opnå den bedste behandling.

9.1.6 Identitetsarbejde

Patienternes stræben efter at være gode patienter er ikke kun en taktik til at opnå den bedst mulige behandling – der ligger også et stort identitetsarbejde i at være patient – og en god patient. Det ses i den måde, patienterne i deres fortællinger tillægger sig selv særlige roller. Det ses også i den måde, de fremstiller sig selv i konsultationerne. Et særligt godt eksempel er gigtpatienten Annemarie. Annemarie har kronisk leddegigt og er i behandling med MTX. Hun har taget sin mor og sin 4-årige søn med til konsultationen. Hendes identitetsarbejde får dermed flere facetter:

Annemarie fortæller lægen, at det generelt går godt, men at hun får ondt i tommelfingeren, når hun skriver. Lægen spørger, om hun tidligere har fået en lokal blokade.

Annemarie: Ja, men jeg syntes ikke at det hjalp. Jeg er heller ikke så glad for at blive stukket..

Lægen: Ved en lokaliseret gigtaktivitet i et enkelt led, kan man få en lokal effekt ved at sprøjte binyrebarkhormon direkte ind i leddet. Det gør ondt at blive stukket, det er jo spændt i forvejen, men du kan jo overveje det. Det er dit valg... men gigtaktiviteten kan skade brusken.

Annemarie: Ja.. jeg hader det bare (at blive stukket).

Lægen: Tænk over det, og så kan du ringe..

Annemarie: Synes du, at jeg skal have det?

Lægen: Ja, det er da irriterende...

Annemarie: Det gjorde bare så ondt sidst

Lægen: Det spænder lige når du får det, men så fortager det sig efter et døgn tid.

Annemarie: Men det er nok meget godt... Kan du vise mig sprøjten, hvor meget er det?

Lægen rejser sig, og tager en kanylen frem, trækker medicin op i den. Annemarie ser bekymret på kanylen, og siger henvendt til sin mor, at hun måske skal gå uden for med hendes søn, så han ikke skal se sin mor blive bange. Moderen svarer ikke, og gør ikke mine til at rejse sig. Lægen sætter sig overfor Annemarie og spritter hendes finger af.

Annemarie: Nå, så er jeg jo nødt til at være tapper... hvor langt stikker du ned?

Lægen: Ca. ½ cm.

Uden yderligere snak stikker lægen kanylen ind i Annemaries tommelfinger og presser langsomt stemplet ned. Annemarie ømmer sig lidt og trækker skuldrene op. Hun siger, at hun synes det strammer lidt, lægen gnider lidt på leddet og siger, at det går over i løbet af en dags tid. Annemarie spørger, om hun kan få nye recepter, lægen skriver dem til hende. De snakker om, hvornår hun skal have taget nye blodprøver, lægen finder en ny tid til kontrol, hvorefter de siger farvel og går ud.

I dette eksempel har lægen i løbet af få minutter fyldt kanylen og givet Annemarie injektionen, selvom hun tydeligvis ikke er særlig positivt indstillet overfor behandling med lokal blokade. Men i denne konsultation sker der to ting, som får Annemarie til at acceptere at få blokaden på trods af hendes nåleskræk og dårlige erfaringer med en tidligere blokade: For det første kommunikerer lægen klart ud, at injektionen efter hendes mening er det rigtige valg. Hun pointerer, at det er Annemaries valg, om hun vil have den eller ej, men at hun både fagligt og personligt ser injektionen som det eneste rigtige valg; fagligt fordi "gigtaktiviteten kan skade brusken", og personligt fordi "det er da irriterende" at have ondt. Samtidig er det tydeligt, at hun ikke synes en så kortvarig smerte (som er Annemaries hovedbekymring) skal forhindre hende i at træffe det – set fra hendes synspunkt – rigtige valg. Selvom lægen i begyndelsen lægger valget ud til Annemarie, kommunikerer hun samtidig tydeligt ud, at der kun er et valg, som er det rigtige efter hendes mening. Og Annemarie vælger at gøre det, der i situationen defineres som rigtigt – hun argumenterer direkte imod sine egen protester og siger

”men det er nok meget godt”, og spørger, hvor stor kanylen er. På den måde har hun givet sin accept, selv om hun ikke eksplicit har sagt ja tak.

At Annemaries mor og søn er med i konsultationen, bidrager til at sætte andre motiver på dagsordenen for Annemarie. Hun er ikke bare patient, men også mor, og ønsker ikke, at hendes søn skal se hende blive bange. Da hendes forsøg på at få sønnen ud af rummet mislykkes, er det medvirkende til, at hun opgiver sin modstand, der jo skyldes hendes frygt for smerter. Hun er ”nødt til at være tapper”. Annemarie ændrer med andre ord ikke indstilling til indsprøjtningen undervejs – men hendes prioriteringer ændrer sig: Fra at være mest optaget af at undgå en fysisk smerte, går hun over til i stedet at prioritere at gøre det, der i situationen defineres som rigtigt – dels af lægen, og dels af hende selv. Hun vælger rollen som den gode mor og den gode patient, som følger lægens anbefalinger.

9.2 Patienten som strategisk aktør – eller taktisk spiller i et ukendt spil?

For patienterne er det vigtigt at handle på en måde, så de får den bedst mulige behandling. Det tydeliggør de mange interviews. Deres måder at arbejde for det er imidlertid meget forskellige. Ser man eksemplerne som fortællinger, er det bemærkelsesværdigt, hvor forskellige roller patienterne tilskriver sig selv i fortællingerne. De igangsætter forløb, der leder den rette vej, de prøver at vise sig som søde og rare, de gør, hvad de kan for at påvirke testmålinger, så de viser lægen "det rigtige". Andre følger op på, om forløbet skrider frem, som det skal, finder selv ud af, hvordan de får den bedste læge gennem deres kontakter i sundhedsvæsenet, eller søger information om deres medicin og vender det med lægen.

Med de Certeaus teoretisering over de handlemuligheder almindelige mennesker har, kan vi uddybe det, som karakteriserer patienternes handlinger. Ifølge de Certeau kan mennesker, som er tilknyttet institutioner i samfundet (som f.eks. behandlere), handle strategisk. Dvs. de kan handle ud fra en langsigtet plan, fordi de handler på egen hjemmebane, og har udsyn over det, som sker. De kan dermed skabe rum for handlinger og lægge dem over forskellige situationer. Mennesker, som ikke er tilknyttet institutionen, men som af den ene eller den anden grund er nødt til at være i den, handler ofte taktisk i stedet. Dvs. de manipulerer eller udnytter de rum for handling, som på forhånd er defineret. Måske laver de tricks. De er på udebane, og har ikke udsyn over, hvad der sker, og kan derfor ikke planlægge langsigtet. Deres handlinger kan ofte synes meningsløse, fordi de ikke stemmer overens med de handlinger, der er gængse indenfor de rammer, de handler i, selvom de bruger de etablerede rammers sprog (87).

Patienter, som gør sig umage med at være søde og rare, som igangsætter forløb, men derpå overlader behandlingsforløbet til lægen, eller søger at påvirke testresultater i det skjulte, kan i høj grad siges at handle taktisk. Deres handlinger er karakteriseret ved at være enkeltstående. Det er små fortællinger om episoder, hvor de selv har forsøgt at øve indflydelse på et forløb og et system, som ikke er deres, men som de grundet sygdommen er havnet i, og som de prøver at påvirke, når de kan. Disse patienter handler i et system, der som helhed er usynligt for dem.

Så er der patienter, der udtænker tricks til at opnå den bedste behandling (fx ved at pendle mellem hospitaler). Udefra kan det forekomme meningsløst. Men fra patientens perspektiv kan det være en gennemtænkt taktik til at opnå en ønsket behandlingsindsats.

Gruppen af patienter, som søger viden og diskuterer den med lægen, eller som søger at få en god læge gennem deres kontakter, er anderledes. Her er tale om mennesker, som søger at skaffe sig udsyn – eller indblik i, hvad der sker i de etablerede rammer. De tilegner sig institutionens sprog – og allierer sig med dets spillere. Stadig er de dog på udebane, og kan således kun manipulere rammer. De kan ikke skabe dem. De fulgte patienter forbliver dermed hovedsageligt taktiske spillere i et spil, som for dem er ukendt.

9.3 Diskussion og sammenfatning

Som vist gennem kapitlet handler de fulgte patienter taktisk på alsidige måder for at opnå den bedst mulige behandling. De mangeartede – og nogle gange fantasifulde – måder, patienterne handler på deres behandling, kan være usynlige for behandlerne og derfor tolkes som passivitet. Men er det ikke.

Meget af det arbejde, patienter gør, er af praktisk art, men at være patient indebærer ofte også en meget stor mental indsats. Arbejdet med at opnå den bedst mulige behandling kan handle om at afsøge muligheder, men samtidig kan det handle om at fastholde en strategi, der gør den vanskelige situation som syg lettere. Som vist i kapitlet går den dobbelthed igen i mange af patienternes måder at handle på.

Dertil har kapitlet illustreret, hvordan der er en stor identitetsmæssig komponent i patienternes taktiske arbejde (Annemaries case). Identitetsarbejdet er forbundet med, hvordan patienterne ser og fremstiller sig selv som personer både i og udenfor klinikken. Patientroller er dermed ikke noget, man frit kan vælge ved indgangen til hospitalet, men noget som til dels defineres af behandlernes forståelsesrammer og patienternes livssituation, og som patienterne kontinuerligt arbejder med.

Det store arbejde patienter gør under alle omstændigheder – uanset om de bliver medinddraget i beslutningstagningsprocessen eller ej – må vække til eftertanke for de, som ønsker at arbejde for mere patientinddragelse. Hvis patienter under alle omstændigheder handler, så ligger der måske et potentiale i at lade deres handlekraft understøtte behandlingen, frem for at dette foregår delvist skjult for behandlernes blik? Måske er det centrale spørgsmål ikke, hvorvidt patienter ønsker medinddragelse eller foretrækker en mere passiv rolle, men snarere hvordan vi kan lære patienter at indgå i et åbent samarbejde med deres behandlere?

Med kapitlet har vi stillet skarpt på de taktiske her og nu handlemuligheder, som patienter synes at have. Det rejser spørgsmålet, om det er muligt at stille patienter i en position, så de får mulighed for at handle mere langsigtet strategisk. En forudsætning herfor vil være, at rammerne for mødet ændres, således at patienten har mere udsyn over, hvad der foregår.

Fælles beslutningstagnung synes at lægge op til en sådan ændring, idet det er en model, som lægger op til, at patienten skal være med til at sætte rammen for behandlingen. Med den høje vægtning af patientpræferencer, udvider modellen det relevante handlerum fra det, som foregår i institutionen, til det, som foregår i både institution og i patientens eget liv. Fælles beslutningstagnung forener således handlerum, hvor patienten er på hjemmebane, og handlerum, hvor behandleren er det. Grænserne, for hvor der kan handles, og hvilke handlemuligheder som synes relevante, må således sættes i hvert enkelt tilfælde, inden den behandlingsmæssige beslutning kan træffes.

Fælles beslutningstagning lægger således op til en ændret magtposition for patienten. Han får magt til at være med til at definere rammerne, indenfor hvilke der kan og må handles. Han får også øget indsigt og udsyn, hvis han informeres tilstrækkeligt om behandlingsalternativer såvel som forløbsalternativer.

På den baggrund synes det oplagt at anbefale en øget brug af fælles beslutningstagning. Det giver god mening at give patienter muligheder for at planlægge frem i tiden og lægge strategier, særligt når det handler om behandling af kronisk sygdom. I Holgers eksempel kunne det have støttet ham i, at gøre sin fortælling om fravalg af selvinjektion til en fortælling om et aktivt og værdigt valg af en behandlingsform der gør, at han ikke behøver at føle sig syg.

10 Fælles beslutningstagning – en relevant model?

Med denne rapport har vi påpeget, hvorledes patienter inddrages – og ikke inddrages – når behandlingsmæssige beslutninger træffes.

Vi har belyst de mange forhold, der gør patientinddragelse i beslutningstagning til en kompleks størrelse, der ikke følger idealmodeller som fælles beslutningstagning, og som ikke kan følge idealmodeller.

Vi har tydeliggjort, at selv når patientinddragelse i beslutningstagning vægtes højt, er der en række barrierer for, at det kan foregå i praksis.

Vi har i kapitel 2 introduceret modellen om fælles beslutningstagning og de problemstillinger vedr. rollefordeling mellem læge og patient, som den søger at løse. Ligeledes har vi gennemgået, hvad der skal til, for at vi kan tale om fælles beslutningstagning. Modellen er abstrakt, for der findes ikke én bestemt måde at udføre fælles beslutningstagning på. I den empiriske undersøgelse har modellen, hjulpet os til at få øje på særlige forhold af betydning for patienters inddragelse og indflydelse på den behandlingsmæssige beslutningstagning. Samtidig har de empiriske kapitler talt til modellen for fælles beslutningstagning og bidraget med nogle væsentlige forbehold. Disse skal her fremstilles i sammenhæng.

Overordnet handler det om, hvordan behandlingsmæssige beslutninger træffes. Mere specifikt drejer det sig om betydningen af eksplicit at inddrage præferencer såvel som viden i beslutningsgrundlaget og om at udveksle information. Fælles beslutningstagning markerer desuden et ændret fokus på patientens rolle i behandlingen. Patienten bliver i højre grad en aktiv medspiller. Også det punkt bidrager det empiriske studie med nogle relevante overvejelser til.

For en generel sammenfatning af rapportens konklusioner henvises til sammenfatningen i indledningen af rapporten.

10.1 Hvordan træffes behandlingsmæssige beslutninger?

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

Den empiriske undersøgelse giver et andet billede af, hvordan behandlingsmæssige beslutninger træffes. Undersøgelsen viser, at beslutningstagning følger forskellige modeller afhængigt af typen af behandling og patient og behandler primære dagsordner.

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

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

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

10.2 Patientpræferencer og behandlernes viden

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

Særligt i gigtambulatoriets konsultationer er det tydeligt. Analysen af disse viser, at patienterne ofte ikke anser det som vigtigt at fortælle om deres præferencer, og at de ofte refererer til den lægefaglige viden, når de fremstiller deres ønsker til behandlingen. For behandlerne gælder det, at de ikke altid anerkender patientpræferencer som betydningsfulde, og i en række situationer anser patientens ønsker til behandlingen som illegitime. Lægerne benytter sig ofte af viden om patienternes levede liv til at argumentere for deres behandlingspræferencer, og patienterne refererer til medicinsk viden for at få tilgodeset deres personlige ønsker. Begge parter byder således ind med den form for argumenter, som de forventer, at den anden part lægger mest vægt på.

Rapporten viser desuden, hvorledes patientens levede liv enten ikke får tilstrækkelig plads i konsultationen til at blive en vægtig parameter i behandlingsvalget – eller at en kamp om legitimiteten af patientens præferencer opstår. Når patienter aktivt indgår i den proces, hvori behandlingsmæssige beslutninger træffes, udfordrer det magtforholdet mellem patient og behandler. Det sker blandt andet, fordi den medicinske viden og patientens præferencer åbent vægtes, og de to hensyn i sidste ende ikke står lige.

I princippet kan konflikt anses som en uvægerlig konsekvens af den form for eksplicit kommunikation, som patienters medinddragelse i beslutningstagning indebærer. Men som det også har været vist fra andre studier i det danske samfund og sundhedsvæsen, synes der at være en tendens til at anse konflikt som problematisk og til at undgå dialoger, der markerer uenighed (24). Forklaringen fundet i andre studier forbinder det med en søgen efter konsensus og lighed. Denne konsensusøgen bevirker, at uenighed forbindes med alt det i en mellemmenneskelig relation, som ikke er populært (ulighed, konflikt). Uenighed mellem læge og patient udstiller deres ulige magtforhold. Gennem enighed demonstreres til gengæld lighed. Enigheden kan dække over accept af mange forskelle, men ved at demonstrere enighed signaleres lighed (25).

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

10.3 At give og søge information

Ifølge modellen for fælles beslutningstagning er udveksling af information centralt, idet beslutninger skal træffes på basis af en udveksling af al relevant information.

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

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

Behandlerne "giver" ikke information neutralt og uafhængigt af sammenhængen. Deres handlinger har snarere karakter af en akt, hvor de balancerer dagsorden, tidsforbrug, det nødvendige niveau af bivirkningsinformation og anden information, som på det aktuelle tidspunkt formodes at kunne kaperes af patienten. Behandlernes velmenende hensyntagen til, hvad slags patient de står overfor, betyder, at patienter gennem deres udseende, alder eller adfærd uden at ville det kan udsende signaler, der gør, at de ikke modtager en information, som de egentlig ønsker. Tilsvarende kan behandlernes empatiske timing af informationsgivningen betyde, at en række behandlingsmæssige beslutninger træffes førend patienten har tilstrækkelig viden til at kunne deltage i dem. Information gives således på måder, der gør, at den ofte ikke kommer til at spille en væsentlig rolle for den medicinske beslutningstagning.

I øvrigt stemmer behandlernes informationsgivning overens med deres forståelse af, hvad der grundlæggende er på spil indenfor deres behandlingsområde. For gigtlægerne handler det om at finde en beslutningsanledning og behandlingsform. Deres samtaler er tilsvarende præget af meget information om bivirkninger og fordele og ulemper ved forskellige præparater. For behandlerne i hjerterehabiliteringstilbuddet handler det overordnet om at vise, at rehabilitering er vigtigt og at skabe tryghed og øget compliance med den forebyggende behandling. De minimerer information om bivirkninger og fortæller til gengæld, hvad der gør kroppen syg, og hvad der gør den godt. Konkret risikoinformation gives ikke. Information udvælges nøje, så information, der kan skræmme, undgås.

Patienternes måde at søge information stemmer overens med deres behandleres forståelse af, hvad der er på spil i deres konsultationer og deres behandleres måde at give information på. Gigtpatienterne søger information efter valg er truffet, eller medicinsk behandling er påbegyndt, og de bruger det til at blive bekræftet i, at valget var rigtigt nok. Gigtpatienternes informationsøgning er præget af to fokus, som de deler med deres behandlere: mulige bivirkninger og kunsten at finde den rette diagnose. De søger aktivt information, næsten alle søger på Internettet.

Hjertepatienterne derimod synes fanget i samme informationsdilemma, når de søger information, som behandlerne er i, når de giver information. Hvor det for behandlerne handler om ikke at gøre patienterne utrygge gennem information, gælder det for patienterne om ikke at blive utrygge. Flere patienter refererer, at de på den baggrund har undgået at søge information. I overensstemmelse hermed har kun få søgt information på Internettet.

De interviewede patienter fremhæver en række grunde til ikke at søge informationen ved at spørge deres behandlere. Herunder at de er i en utryk situation, at de vurderer, at de er i en situation, hvor det er strategisk bedst ikke at spørge for meget, at de stoler på, at lægen varetager deres interesser, eller de mangler en anledning til at spørge.

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

10.4 Fælles beslutningstagning og det handlende menneske

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

Skellet mellem aktive og passive patienter udfordres imidlertid af dette studie. De interviewede patienters fortællinger viser nemlig, at patienter meget sjældent forholder

sig passivt til deres behandling. Tværtimod synes de at være fælles om at handle aktivt ud fra forestillinger om, hvordan de kan opnå den bedst mulige behandling. De mangeartede – og nogle gange fantasifulde – måder, patienterne handler på på deres behandling, kan være usynlige for behandlerne og derfor tolkes som passivitet. Det store arbejde patienter gør under alle omstændigheder, uanset om de bliver medinddraget i beslutningstagningsprocessen eller ej, må imidlertid vække til eftertanke, for de som ønsker at arbejde for mere patientinddragelse. Hvis patienter under alle omstændigheder handler – så ligger der måske et potentiale i at lade deres handlekraft understøtte behandlingen – også når patienten ellers forekommer at indtage en passiv indstilling til sin behandling.

10.5 Fælles beslutningstagning – en vurdering af modellens potentiale

Med denne rapport har vi søgt at skabe stof til eftertanke for de personer, som skal i gang med at finde en måde at skabe mere patientinddragelse på deres afdeling eller på deres hospital. Vi har påpeget nogle områder, som man særligt bør fokusere på. Og stillet forslag til måder at påvirke dialogen mellem patient og behandler.

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

Fælles beslutningstagning som model har hjulpet til at fæstne blikket ved problemstillinger af særlig betydning for patienters mulighed for at have medindflydelse på beslutninger, der træffes i deres behandlingsforløb.

I arbejdet med patientinddragelse må der dog tages højde for, at der vil være en række behandlingsforløb, som ikke er kendetegnet ved beslutningstagningsprocesser, som er "rationelle", dvs. træffes på baggrund af en eksplicit og neutral vurdering af problem, løsninger, alternativer og konsekvenser af de enkelte alternativer. Ved kun at opstille forventninger til patientinddragelse som er relateret til elementer i en sådan "rationel" beslutningstagningsmodel, overser vi let en række områder, hvor inddragelse vil være relevant i behandlingsforløb med en anden karakter.

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

Patientinddragelse i beslutningstagning handler i det perspektiv ikke om selve beslutningstagningen, men om at skabe eksplicite dialoger. Den konklusion leder os til at udforme en række anbefalinger til måder, det kan gøres på. De følger i næste kapitel.

Til at støtte op om fælles beslutningstagning har man i udlandet udviklet en række redskaber. Disse kan groft deles op i to typer: redskaber til at støtte beslutningstagningen og redskaber til at støtte dialogen.

Hidtil har der været mest fokus på beslutningsstøtteværktøjer, som har vist at have gode effekter på en række områder. Imidlertid risikerer man med dette fokus at skævvride problemstillingen lidt. For som resultaterne af denne rapportes empiriske undersøgelse viser, er en række behandlingsforløb præget af beslutningsprocesser, som ikke er så entydige, at de lægger op til at udarbejde beslutningsstøtteværktøjer til dem. Dette skyldes, at den dialog, som fører til behandlingsvalgene, ligger før valgene udtrykkes. Forløb og dialog synes derfor at være mindst lige så væsentlige områder for involvering som selve valget, og det er således vigtigt også at fokusere på udvikling af dialogstøtteværktøjer.

I tråd med dette konkluderer vi, at der synes at ligge et potentiale i at arbejde med støtte til den eksplicite og patientinddragende dialog. Inden for den patientinddragende forskning er der lavet undersøgelser af forskellige redskaber til at foretage en sådan understøttelse af kommunikationen. Det kunne være nyttigt at arbejde med en tilpasning af nogle af disse redskaber til danske forhold.

11 Det fremtidige arbejde med patientinddragelse

Hvordan kan patientinddragelse i Danmark konkret formes og udvikles? Hvordan kommer vi fra ideal til virkelighed? Det vil vi gerne i dialog om med praktikere og beslutningstagere. Derfor vil vi i det følgende komme med en række forslag til måder, hvorpå undersøgelsens resultater kan omsættes i tiltag, der kan fremme patientinddragelse.

Der findes allerede en fortrinlig rapport med anbefalinger til kommunikation, medinddragelse og kontinuitet, der samler og begrundet idealet om patientinddragelse og giver forslag til, hvordan idealerne kan bredes ud i sundhedssystemet (29). De skal ikke gentages her. I stedet skal vi koncentrere os om de anbefalinger, der lader sig udlede af dette studies analyser af den daglige kliniske praksis.

11.1 Patientinddragelse tilpasset den kliniske situation

Denne rapport har vist, at samspillet mellem patienter og behandleres forventninger til hinanden og den kliniske situation er afgørende for, hvordan patienten inddrages i behandlingsmæssige beslutninger. Deres fælles forståelse af "hvad det egentlig er, der foregår", sætter rammerne for patienter og behandleres handlinger – og dermed for hvordan patientinddragelse kommer til at tage sig ud i praksis.

Man kan derfor ikke definere ensartede rammer og normer for, hvordan patienter skal inddrages, som er gældende indenfor alle områder i sundhedsvæsnet. Patientinddragelse må tilpasses de kliniske, de sociale og de fysiske forhold, som gør sig gældende hvert enkelt sted. Og vice versa, når man skal skabe øget patientinddragelse, må man ændre på den enkelte afdelings kliniske, sociale og fysiske forhold.

Patientinddragelse følger ikke automatisk af at have en målsætning, evt. komplementeret med et formuleret værdigrundlag. Idealer i sig selv skaber ikke patientinddragelse. Patientinddragelse skabes nedefra – gennem det behandlere og patienter gør – både når de tænker over patientinddragelse, og når de har helt andre dagsordner i hovedet.

Øget patientinddragelse skabes i dette perspektiv gennem konkrete initiativer til at ændre dagligdagens små handlinger. Det skabes ved at påvirke de dynamiske processer, som behandlere og patienter indgår i. Med det for øje vil vi i det følgende gennemgå forskellige forslag til, hvor og hvordan man kan arbejde mod forandring i dagligdagens små handlinger.

11.2 Samtalens struktur

Som vist i kapitel 6 er de lægelige handlemåder i dag præget af en struktur, der gør, at patientens præferencer og spørgsmål bliver samtalens for- og efterspil – og potentielt kan opleves som problematiske af behandlerne. En ændring af denne struktur forekommer at være væsentlig, hvis patientinddragelse skal praktiseres for alvor. Strukturen er indlejret i det daglige arbejde, og en ændring af strukturen kræver derfor et omfattende arbejde med at forene det praktiske lægearbejde og de etiske moralske tiltag i form af en konkret tilpasning af små rutiner og kliniske handlemåder til det nye patientinddragende paradigme.

11.3 Viden og dialog

11.3.1 At give og søge information

For at kunne indgå i behandlingsmæssige beslutninger skal patienterne have kendskab til behandlingssystemet, risikoinformation og forløb. Denne undersøgelse tydeliggør imidlertid, at adgang til mere information af højere kvalitet ikke i sig selv baner vejen for mere patientinddragelse. Det synes at være mere væsentligt at arbejde med de mønstre omkring informationsgivningen, man får skabt på de enkelte afdelinger. Hvornår gives informationen og hvilke muligheder får patienterne derigennem til at kende den inden beslutningerne træffes? Hvor i den kliniske samtale gøres der plads til patientens præferencer, spørgsmål og ønsker?

Hvis behandlere ind imellem kritiseres for at være dårlige til den mellemmenneskelige dialog, er argumentet i denne rapport snarere det modsatte. Behandlerne er gode til empatisk dialog – og til at fornemme personen de sidder overfor og vurdere situationen. Men nogle gange er de måske for gode til det. I hvert fald, hvis det er et mål at skabe øget patientinddragelse i beslutningstagning. Hvis vi skal have øget patientinddragelse forudsætter det, at behandlerne ser med kritiske øjne på deres velmente forestillinger om timing af information, og hvilke "typer" patienter, der ønsker at blive inddraget. Der synes at være et behov for at gøre op med forestillingen om, at eksplicit samtale om ønsker, behov og dagsordner står i modsætning til empatisk hensyntagen.

Samtidig er det væsentligt at holde sig for øje, at patienter i høj grad ruster sig til dialogen med de sundhedsprofessionelle gennem information, de modtager *udenfor* behandlingssystemet. Udover medier og kampagner, spiller bekendte og pårørende ofte en væsentlig rolle som informationskilder, og informationsgivningen bør derfor rettes mod hele gruppen af mennesker omkring patienten, således at patientens informationsniveau ikke er afhængigt af, hvorvidt vedkommende har personer med sundhedsprofessionelle uddannelser i sin omgangskreds.

11.3.2 Dialogisk informationsudveksling

Foruden et blik for patienters veje og måder at søge information kræver reel patientinddragelse, at patienter forstår formålet med dialogen, vigtigheden af hvad de bibringer til konsultationen – og hvad det er for en form for valg og dialog, som de kan indgå i. Patienterne skal lære, hvorfor det er nyttigt, at de indgår mere i dialogen med deres spørgsmål, deres viden og bekymringer og med den information, de alligevel søger på nettet eller gennem pårørende – frem for at drage konklusionerne selv på forhånd.

Øget patientinddragelse fordrer også et øget kendskab til patientinddragende tilgange og metoder. Kommunikationstræning til behandlere er fint, men vores undersøgelse peger på et behov for også at støtte patienten i den patientinddragende kommunikationsform. Dette bakkes op af studier der viser, at hvis målet er mere patientinddragelse, er interventioner rettet mod patienten mere effektive end kommunikationstræning rettet mod behandlerne (32).

Internationalt er der allerede udviklet en del redskaber til at give patienter en mere aktiv rolle i konsultationen, fra coaching i, hvordan man stiller spørgsmål og udtrykker præferencer, over lister med forslag til spørgsmål, man kan stille sin behandler - til lydoptagede resumeer, som patienten får med sig hjem. En undersøgelse af 20 sådanne patientfokuserede interventioner viser, at interventionerne skaber signifikante forbedringer i forhold til patientens oplevelse af kontrol over eget helbred og præference for at spille en aktiv rolle i konsultationen. Desuden husker patienterne informationen bedre, compliance øges og endelig kan nogle studier vise en forbedring af det kliniske resultat

(f.eks. forbedret blodsukkerniveau) (88). Det kunne være frugtbart at arbejde mod en tilpasning af udvalgte redskaber til danske forhold.

11.4 Patienten – et handlende menneske

Med denne undersøgelse har vi lagt mindre vægt på, hvad patienter ønsker, og mere vægt på hvad patienter gør. Det er derigennem blevet en væsentlig pointe gennem rapporten, at patienter er aktive agenter i deres egen behandling og påvirker de trufne behandlingsvalg – også når de ikke direkte er med til at træffe de enkelte behandlingsmæssige beslutninger.

I en del behandlingsforløb synes behandleren at fremstå som den primære handlende. Det er behandleren, der har viden og ansvar, det er behandleren som opererer/ordinerer/undersøger. Patienten fremstår i disse forløb nemt som passiv modtager af behandling. Ser man imidlertid på alt det usynlige arbejde, patienter udfører som led i deres behandling, bliver det tydeligt, at selv i sådanne forløb er patienterne aktivt handlende.

Rapportens analyser lægger det op til en revurdering af de klassificeringer, personale foretager af patienterne. Frem for at arbejde med en opdeling i mere eller mindre ”resourcestærke” eller ”ressourcesvage” patienter, med forskellige behov for at deltage i de behandlingsmæssige beslutninger, må man sætte fokus på, at alle patienter handler. Det, man må indhente viden om, er da, hvordan de enkelte patienter handler og på hvilke områder, og det centrale bliver at finde metoder til at lade deres handlekraft blive synlig og understøtte behandlingen.

Som led i dette arbejde kan det være hensigtsmæssigt at igangsætte en refleksion over, hvilke forestillinger om egen og patients handlekompetence, som behandlingen bygger på. Handlekompetence, ansvar og viden – er det fordelt på en måde, så fælles beslutningstagning giver mening? Eller kan der gøres noget for at skabe en fordeling, der gør fælles beslutningstagning relevant?

Det er denne rapports konklusion, at eksplicit kommunikation er nøglen til bedre patientinddragelse. Den form for eksplicit kommunikation, som fælles beslutningstagning lægger op til, kan imidlertid skabe konflikter, fordi det traditionelle magtforhold mellem behandler og patient udfordres, når patienter aktivt indgår i den proces, hvori behandlingsmæssige beslutninger træffes. Eksplicit uenighed støder ligeledes imod mere generelle kulturelle normer for lighed og konsensusøgning på trods af forskelle. Det kan derfor være nyttigt at igangsætte fælles refleksioner på den enkelte afdeling over sådanne konflikter, for derved at opnå en større accept af, at potentialet for konflikter er en integreret del af det patientinvolverende arbejde.

11.5 Eksplicit kommunikation om beslutninger og deres baggrund

Med denne rapport lægger vi op til, at der skal skabes en større bevidsthed om, og en tydelig italesættelse af, de afvejsninger og overvejelser, der ligger til grund for behandlingsforløbets opbygning og de forskellige behandlingstilbud, patienten præsenteres for. Patientinddragelse i beslutningstagning handler i det perspektiv ikke bare om selve beslutningstagningen, men om at skabe eksplicite dialoger.

En del læger er bekymrede for at gøre patienterne for utrygge. Som nævnt balancerer de derfor, hvor meget de skal informere til den enkelte, og undgår information, som kan gøre patienten bange. Men det er måske værd at diskutere, om de nødvendigvis

skaber tryghed ved ikke at fortælle klart om, hvad der er på spil, og hvad de bygger deres behandlingsforslag på? Eller om de tværtimod skaber mere utryghed ved ikke at gøre rede for, hvad der foregår, og hvordan patienten kan indgå i behandlingen på den bedste måde?

Forståelsen af den situation, man er i som patient, er afgørende for, hvordan man forholder sig til sin behandling – og hvad man kan og tør spørge om. Også derfor er den eksplicitte dialog en nødvendig forudsætning for patientinddragelse.

Med fælles beslutningstagning er rammen om behandlingen ikke længere blot det, som foregår i klinikken, og som behandleren har udsyn og kontrol over. Det relevante handlerum inkluderer de sociale arenaer, som patienterne bevæger sig i. Fælles beslutningstagning forener med andre ord handlerum, hvor patienten er på hjemmebane, og handlerum, hvor behandleren er det. Det betyder, at grænserne for, hvem der kan handle hvor, og hvilke handlemuligheder, som er relevante, skal sættes i hvert enkelt tilfælde. Det kræver igen eksplicit kommunikation om, hvilke rammer der handles indenfor.

11.6 Opsummering af anbefalinger:

På **afdelingsniveau** kan en fælles refleksion over følgende overordnede problemstillinger bane vejen for mere patientinddragelse:

- Hvordan kan den eksisterende kultur tilpasses patientinddragelse? Hvilke særlige valgsituationer gør sig gældende her?
- Hvilke forestillinger om henholdsvis behandlerens og patienternes handlekompetence bygger behandlingen på – hvem er aktive og hvem er passive?
- Hvordan kan uenighed og konflikter mellem patienter og behandlere håndteres på en faglig tilfredsstillende måde?

Konkret kan **den enkelte sundhedsprofessionelle** arbejde patientinddragende på følgende måde:

- Gøre op med den gængse forestilling om patienter som enten ”ressourcesvage” eller ”ressourcestærke” og i stedet aktivt spørge ind til, hvordan og på hvilke områder hver enkelt patient handler i forhold til sin sygdom og behandling
- Allerede ved første møde spørge patienten om dennes ønsker til information og støtte patienten i at stille spørgsmål. Dette implicerer eksempelvis at forklare patienten, at hans informationer, fx om bivirkninger og relevante forhold i hans liv, er værdifulde for behandlingen. Dermed kan personalet signalere, at det forventes, at sådanne forhold diskuteres åbent med behandlerne
- Sørge for, at patienten får information om behandlingsvalgene før det tidspunkt, hvor beslutningerne skal træffes. Dette gælder både i den kliniske samtale og mere generelt i forhold til udlevering af informationsmateriale
- Aktivt sørge for at information om behandlingsvalgene også gives til patientens pårørende, ligeledes i god tid før beslutningen skal træffes
- Eksplicit kommunikere til patienten om hvilke rammer, der handles indenfor – hvornår skal der træffes et valg, og hvad baseres de forskellige behandlingsforslag på?
- Tydeliggøre overfor patienten i hvilke tilfælde valg af behandling kan være begrænset på grund af fx retningslinjer eller regler på afdelingen, samt eksplicit forklare, hvordan konflikter mellem patient og behandler løses, hvis der er uenighed omkring valg af behandling.

- Tydeligt italesætte de afvejninger og overvejelser, der ligger til grund for behandlingsforløbets opbygning (fx at behandling kræver klar diagnose) og de forskellige behandlingstilbud patienten præsenteres for, herunder at der ikke findes en behandling, som er ”den bedste”, men at dette afhænger af, hvad der er bedst for patienten i forhold til hans øvrige liv, behov og ønsker.

Det er vigtigt at holde sig for øje, at målet for patientinddragelse ikke er, at patienten ved alt, og selv træffer beslutninger om alt. Derimod bør følgende målsætninger være centrale:

- Patienterne skal have kendskab til behandlingssystemet, mulige risici og forløbets opbygning
- Patienterne skal kunne forstå formålet med den kliniske dialog; at det de selv bidrager med er vigtigt, og hvad det er for en form for valg de indgår i
- Patienterne skal støttes i at indgå i dialogen og fremlægge spørgsmål, deres viden og bekymringer, og den information de får gennem Internettet og pårørende.

Med en sådan indsats vil patient og behandler styrkes i at træffe fælles behandlingsmæssige beslutninger.

Referencer

1. Coulter A. Partnerships with patients: the pros and cons of shared clinical decision-making. *J.Health Serv.Res.Policy* 1997; 2(2):112-21.
2. Greenfield S, Kaplan SH, Ware JE, Jr., Yano EM, and Frank HJ. Patients' participation in medical care: effects on blood sugar control and quality of life in diabetes. *J.Gen.Intern.Med.* 1988; 3(5):448-57.
3. Legg ES, Evans J. Patients' choices and perceptions after an invitation to participate in treatment decisions. *Soc.Sci.Med.* 1992; 34(11):1217-25.
4. Schulman BA. Active patient orientation and outcomes in hypertensive treatment: application of a socio-organizational perspective. *Med.Care* 1979; 17(3):267-80.
5. Stewart MA. Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *Canadian Medical Association Journal.* 1995; 152(9):1423-33.
6. Robinson A, Thomson R. Variability in patient preferences for participating in medical decision making: implication for the use of decision support tools. *Qual. Health Care* 2001; 10 Suppl 1:i34-i38.
7. Innovationsrådet. Brugernes Sundhedsvæsen. Oplæg til en patientreform. København: Mandag Morgen; 2007.
8. Danske Regioner. Med kurs mod fremtidens sundhedsvæsen. København: Danske Regioner; 2006. (Notat).
9. Sundhedsstyrelsen. National strategi for kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet. Fællesmål og handleplan 2002-2006. København: Det nationale råd for kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet; 2002.
10. Charles C, Gafni A, and Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc.Sci.Med.* 1997; 44(5):681-92.
11. Charles C, Gafni A, and Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc.Sci.Med.* 1999; 49(5):651-61.
12. Say RE, Thomson R. The importance of patient preferences in treatment decisions - challenges for doctors. *BMJ* 2003; 327(7414):542-5.
13. Skov Jensen SF. Fælles Beslutningstagning - et litteraturstudium om en behandlingsbeslutningsmodel. København: DSI Institut for Sundhedsvæsen; 2000.
14. Kristensen FB, Sigmund H. Evidensbaseret patientinformation. *Ugeskrift for Læger* 2001; 163(50):7023.
15. Bowling A, Ebrahim S. Measuring patients' preferences for treatment and perceptions of risk. *Qual.Health Care* 2001; 10 Suppl 1:i2-i8.

16. Dudley N. Importance of risk communication and decision making in cardiovascular conditions in older patients: a discussion paper. *Qual. Health Care* 2001; 10 Suppl 1:i19-i22.
17. Guadagnoli E, Ward P. Patient participation in decision-making. *Soc.Sci.Med.* 1998; 47(3):329-39.
18. Entwistle VA, Sheldon TA, Sowden A, and Watt IS. Evidence-informed patient choice. Practical issues of involving patients in decisions about health care technologies. *Int.J.Technol.Assess.Health Care* 1998; 14(2):212-25.
19. Edwards A, Elwyn G. Understanding risk and lessons for clinical risk communication about treatment preferences. *Qual. Health Care* 2001; 10 Suppl 1:i9-13.
20. Kennelly C, Bowling A. Suffering in deference: a focus group study of older cardiac patients' preferences for treatment and perceptions of risk. *Qual. Health Care* 2001; 10 Suppl 1:i23-i28.
21. Lloyd AJ. The extent of patients' understanding of the risk of treatments. *Qual. Health Care* 2001; 10 Suppl 1:i14-i18.
22. McKinstry B. Do patients wish to be involved in decision making in the consultation? A cross sectional survey with video vignettes. *BMJ* 2000; 321(7265):867-71.
23. Montgomery AA, Fahey T. How do patients' treatment preferences compare with those of clinicians? *Qual. Health Care* 2001; 10 Suppl 1:i39-i43.
24. Baarts C. Her er vi alle ens. Om lighed og forskellighed i kommunikation mellem patienter og behandlere. København: Institut for Antropologi, Københavns Universitet; 1998.
25. Andersson S. I en klasse for sig. København: Nordisk Forlag; 2000.
26. Tauber AI. Patient Autonomy and the Ethics of Responsibility. Cambridge, Massachusetts: The MIT press; 2005.
27. Mabeck CE. Lægen og Patienten: patientcentreret medicin i teori og praksis. København: Munksgaard; 1994.
28. Gaines AD, Hahn RA. Among the physicians: Encounter, Exchange and Transformation. I: Hahn RA, Gaines AD (red.). *Physicians of Western Medicine*. Dordrecht: D. Reidel Publishing Company; 1985: 3-22.
29. Amtsrådsforeningen et al. Patientens møde med sundhedsvæsnet. De mellem-menneskelige relationer - anbefalinger for kommunikation, medinddragelse og kontinuitet. 2003. Århus: Kvalitetsafdelingen i Århus Amt;
30. Pauli HG, White KL, and Mcwhinney IR. Medical Education, Research, and Scientific Thinking in the 21st Century (Part One of Three). *Education for Health* 2000; 13(1):15-25.

31. Sundhedsstyrelsen. Patientforløb og kvalitetsudvikling. København: Sundhedsstyrelsen; 1999.
32. Coulter A, Ellins J. Patient-focused Interventions: A review of the evidence. 2006. London: The Health Foundation;
33. Scheibler F, Pfaff H. Shared Decision-Making. Der patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess. München: Juventa; 2003.
34. Kvale S. InterView. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview. København: Hans Reitzels Forlag; 1998.
35. Yin RK. Case Study Research. Design and Methods. California: Sage Publications; 1989.
36. Frosch DL, Kaplan RM. Shared decision making in clinical medicine: past research and future directions 1. *Am.J Prev.Med.* 1999; 17(4):285-94.
37. Brøndum-Nielsen K. Genetisk rådgivning og genetisk service. *Ugeskrift for Læger* 2003; 165(08):777.
38. Emanuel E, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. *JAMA* 1992; (267):2221-6.
39. Bogason P. Organisation og beslutning: Offentlig administration i Danmark. Herning: Forlaget Systime; 1988.
40. Larsen B. 'Implementering' - det værste vrøvlord i mands minde. I: Jönsson S, Larsen B (red.). Teori og praksis. Skandinaviske perspektiver på ledelse og økonomistyring. København: Jurist og økonomforbundets forlag; 2001: 361-405.
41. March JG, Olsen JP. Ambiguity and Choice in Organizations. 2 udg. Bergen: Universitetsforlaget; 1979.
42. Montori VM, Gafni A, Charles C. A shared treatment decision-making approach between patients with chronic conditions and their clinicians: the case of diabetes. *Health Expectations* 9, 25-36. 2006. snow ball.
43. Lee S, Back A, Block S, and Stewart S. Enhancing physician-patient communication. *American Society for Hermatology* 2002; 464-83.
44. Gabriel Y. the voice of experience and the voice of the expert - can they speak to each other? I: Hurwitz B, Greenhalgh T, Skultans V (red.). *Narrative Research in Health and Illness*. Massachusetts: Blackwell Publishing Ltd.; 2004: 168-86.
45. Flynn KE, Smith MA, and Vanness D. A typology of preferences for participation in healthcare decision making. *Soc Sci.Med.* 2006; 63(5):1158-69.
46. Thompson AG. The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: a taxonomy. *Soc Sci.Med.* 2007; 64(6):1297-310.

47. Bury M. Illness Narratives: fact or fiction? *Sociology of Health and Illness* 2001; 23(3):263-85.
48. Garro L, Mattingly C. Narrative as Construct and Construction. I: Mattingly C, Garro L (red.). *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*. Berkeley: University of California Press; 2000: 1-50.
49. Mattingly C. *Healing Dramas and Clinical plots: the narrative structure of experience*. Cambridge: Cambridge University Press; 1998.
50. Busch HJ. En dialogisk fortælling om diagnose og død. I: Hansen HP, Ramhøj P (red.). *Tværvideenskabelige perspektiver på sundhed og sygdom*. Akademisk Forlag; 1997: 9-41.
51. Pedersen AR. Forandring som fortælling: En narrativ analyse af en organisatorisk forandring i sundhedsvæsenet. I: Kjærbeck S (red.). *Historiefortælling i praktisk kommunikation*. Roskilde Universitetsforlag; 2004: 79-98.
52. Toombs SK. Introduction: Phenomenology and Medicine. I: Toombs SK (red.). *Handbook of Phenomenology and Medicine*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers; 2001: 1-28.
53. *Handbook of Phenomenology and Medicine*. Toombs SK (red.). Dordrecht: Kluwer Academic Publishers; 2001.
54. Barth F. An Anthropology of Knowledge. *Current Anthropology* 2002; 43(1):1-11.
55. *Netværk af forebyggende sygehuse i Danmark. Hjerterehabilitering på danske sygehuse*. 2004.
56. Wirtz V, Cribb A, and Barber N. Patient-doctor decision-making about treatment within the consultation--a critical analysis of models. *Soc Sci.Med.* 2006; 62(1):116-24.
57. Stevenson FA, Barry CA, Britten N, Barber N, and Bradley CP. Doctor-patient communication about drugs: the evidence for shared decision making. *Soc Sci.Med.* 2000; 50(6):829-40.
58. Strauss A, Fagerhaugh S, Suczek B, and Wiener C. *Social Organization of Medical Work*. New Brunswick: Transaction Publishers; 1997.
59. Williams GH. Knowledgeable narratives. *Anthropology and Medicine* 2000; 7(1):135-40.
60. Hartling O. Den gode læge. *Ugeskrift for Læger* 2006; 168(9):933.
61. Hørder M. lægeløftet 2006 - en anakronisme? *Ugeskrift for Læger* 2006; 168(33):2700.
62. Damborg F, Dall M. *Journalkoncept*. FADLS Forlag; 2003.

63. Berg M. Practices of reading and writing: the constitutive role of the patient record in medical work. *Soc He Ill* 1996; 18(4):511.
64. Silverman J. Hidden agendas and how to uncover them. *Medicine* 2005; 33(2):27-9.
65. Johnson TM. Consultation-Liason Psychiatry: Medicine as Patient, Marginality ad Practice. I: Hahn RA, Gaines AD (red.). *Physicians of Western Medicine*. Dordrecht: D. Reidel Publishing Company; 1985: 269-92.
66. Wackerhausen S. Humanisme, Professionsidentitet og Uddannelse - i sundhedsområdet. København: Hans Reitzels Forlag; 2002.
67. McWhinney IR. Focusing on Lived Experience; The Evolution of Clinical Method in Western Medicine. I: Toombs SK (red.). *Handbook of Phenomenology and Medicine*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers; 2005: 331-50.
68. Bugge C, Entwistle V, and Watt IS. the significance of decision-making of information that is not exchanged by patients and health professionals during consultations. *Soc.Sci.Med.* 2006; 63:2065-78.
69. Cline RJ, Haynes KM. Consumer health information seeking on the Internet: the state of the art 1. *Health Educ.Res.* 2001; 16(6):671-92.
70. Lambert SD, Loiselle CG. Health information seeking behavior
1. *Qual.Health Res.* 2007; 17(8):1006-19.
71. Legare F, Stacey D, and Forest PG. Shared decision-making in Canada: update, challenges and where next! *Z.Arztl.Fortbild.Qualitatssich.* 2007; 101(4):213-21.
72. McCaffery K, Shepherd H, Trevena L, Juraskova I, Barrat A, Buttow P et al. Shared Decision-making in Australia. *German Journal for Evidence and Quality in Health Care* 2007; 101(4):205-12.
73. Moumjid N, Bremond A, Mignotte H, Faure C, Meunier A, and Carrere MO. Shared decision-making in the physician-patient encounter in France: a general overview. *Z.Arztl.Fortbild.Qualitatssich.* 2007; 101(4):223-8.
74. Weijden Tvd, Veenendaal Hv, and Timmermans D. Shared decision-making in the Netherlands--current state and future perspectives. *Z.Arztl.Fortbild.Qualitatssich.* 2007; 101(4):241-6.
75. Goffman E. *Frame Analysis; an essay on the organization of experience*. Norwich: Fletcher & Son Ltd.; 1974.
76. Gigerenzer G. *Calculated Risks: How to know when numbers deceive you*. New York: Simon & Schuster; 2002.
77. Dansk Selskab for Almen Medicin. Forebyggelse af iskæmisk hjerte-kar-sygdom i almen praksis; en klinisk vejledning. 2007. Odder: Dansk Selskab for Almen Medicin i samarbejde med Fonden for Tidsskrift for praktisk lægegerning;

78. Hansen MB, Svendsen MN. Risikokommunikation i relation til sundhedsfremme og forebyggelse. 2005. København: Viden og dokumentationsenheden, Sundhedsstyrelsen;
79. Nexøe J, Gyrd-Hanesn D, Kragstrup J, Kristiansen I, and Nielsen JB. Praktiserende lægers opfattelse af sygdomsrisiko og forebyggelse. Ugeskrift for Læger 2002; 164(46):5379-82.
80. Bogardus S, Holmbro E, and Jekel J. Perils, pitfalls, and possibilities in talking about medical risk. JAMA 1999; 218(1):1037-41.
81. Jardine C, Hrudehy S. Mixed Messages in Risk Communication. Risk Analysis 1997; 17(4):489-98.
82. Doyal L. Informed consent: moral necessity or illusion? Qual. Health Care 2001; 10 Suppl 1:i29-i33.
83. Kirmayer LJ. Mind and Body as Metaphors: Hidden Values en Biomedicine. I: Lock M, Gordon DR (red.). Biomedicine Examined. Kluwer Academic Publishers; 1988: 57-93.
84. Sullivan M. In What Sense is Contemporary Medicine Dualistic? Culture, Medicine and Psychiatry 1986; 10:331-50.
85. Parsons T. The Social System. Glencoe: The Free Press of Glencoe; 1951.
86. Desjarlais R. The office of reason: On the Politics of Language and Agency in a Shelter for the Homeless Mentally Ill. American Ethnologists 1994; 23:880-900.
87. De Certeau M. Making Do: Uses and Tactics. 1984: 29-42. (The Practice of Everyday Life).
88. Harrington J, et al. Improving patients' communication with doctors: a systematic review of intervention studies. Patient Education and Counselling 2004; 52(1):7-16.
89. Lutfey K. On practices of 'good doctoring': reconsidering the relationship between provider roles and patient adherence. Sociology of health and illness 2005; 27:4:421-477.
90. Pauli HG, White KL & McWhinney IR. Medical Education, Research, and scientific thinking in the 21st Century (part one of three). Education for Health vol 13 no 2, 2000, 15-25
91. Pauli HG, White KL & McWhinney IR. Medical Education, Research, and scientific thinking in the 21st Century (part two of three). Education for Health vol 13 no 2, 2000, 165-172
92. Pauli HG, White KL & McWhinney IR. Medical Education, Research, and scientific thinking in the 21st Century (part three of three). Education for Health, vol. 13 no 2, 2000, 173-186

Bilag 1 - Et studenterprojekt i hovedprojektet

Som angivet i kapitel 3, har vi i analyserne af materialet om behandlernes perspektiv trukket på data fra et studenterprojekt, som har været tilknyttet projektet. For den interesserede læser følger her en kort beskrivelse af, hvorledes disse data er blevet brugt såvel som af studenterprojektets design.

Projektets student, Kristina Albeck, har foruden sit arbejde på projektet foretaget en empirisk undersøgelse af forholdet mellem lægers fagidentitet og patientinddragelse. Kristinas empiriske undersøgelse har indbefattet i alt fire måneders deltagerobservation og 15 interviews på tre hospitaler i hovedstadsområdet på reumatologiske og hjertegenoptræningsklinikker, herunder på Frederiksberg Hospitals gigtambulatorium.

Kristina har designet sin undersøgelse med henblik på at belyse et selvstændigt forskningsspørgsmål, nemlig ”Hvad sker der med det politiske ideal om patientinddragelse, når det udmøntes i praksis på en dansk hospitalsafdeling, og hvordan udfordrer idealet om patientinddragelse lægers autoritet?”

Vi har fundet, at hendes observationer af kliniske situationer har en karakter, som gør dem sammenlignelige med materialet indsamlet til denne rapport, da de har foregået indenfor samme type afsnit og inkluderer ophold på det gigtambulatorium, hvor denne rapport data også er indsamlet.

Kristina har således efter endt feltarbejde gennemgået eget materiale for konsultationens forløb, lægernes styring af konsultationen og endelig lægers etiske dilemmaer omkring arbejdet med patienterne. Hendes data og overvejelser indgår eksplicit og implicit i rapporten, særligt i kapitel 5.

Studenterprojektets selvstændige pointer, resultater og analyser vil fremgå af Kristina Albecks speciale, som forventes indleveret ved Institut for Antropologi, Københavns Universitet, ultimo 2008.

www.sst.dk

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

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