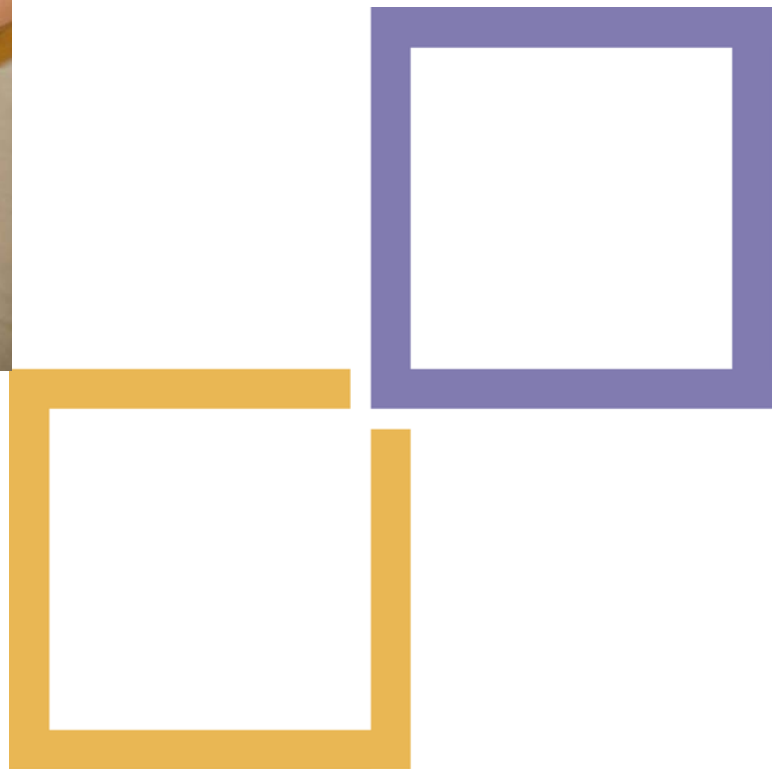


Christina Holm-Petersen og Laura Emdal Navne

Ledelse af brugerinddragelse

– Tre casebaserede eksempler



Ledelse af brugerinddragelse – Tre casebaserede eksempler
kan hentes fra hjemmesiden www.kora.dk

© KORA og forfatterne

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

© Omslag: Mega Design og Monokrom

Udgiver: KORA

ISBN: 978-87-7509-665-7

Projekt 10248

Oktober 2013

KORA
Det Nationale Institut for
Kommuners og Regioners Analyse og Forskning

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



Det Nationale Institut
for Kommuners og Regioners
Analyse og Forskning

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

Forord

Ekspertter måtte på en landsdækkende konference om brugerinddragelse i sundhedsvæsenet i vinteren 2012 lidt slukøret konstatere, at trods mere end tyve års politisk, forskningsmæssig og klinisk fokus på brugerinddragelsesområdet, er målet langt fra nået. De gode viljer og initiativer er stadig præget af, at det er uklart, hvad vi taler om, når vi taler om brugerinddragelse. Det er også uklart, hvad der skal til for at komme ud over projektstadiet og implementere initiativer i klinisk praksis.

Mødet mellem patienten og behandlesystemet følger fortsat traditionelle mønstre, hvor dagsordenen for indhold og form oftest er sat af sundhedsvæsenet og klinikerne eller af mere overordnede strukturer som lovgivning, kliniske retningslinjer, standarder og økonomiske incitamenter.

Samtidig står drømmen – eller visionen – stærkt i dagens Danmark. Sundhedsministeriet har netop lanceret den i *Mere borger, mindre patient*. Den er gengivet i Danske Regioners kvalitetsdagsorden (Danske Regioner 2012) og i Danske Regioners bidrag til en ny sundhedspolitik (Danske Regioner 2013) samt i den fælles vision for brugerinddragelse (Danske Patienter et al. 2013). Visionen står også stærkt i KL's kvalitetsdagsorden (Kommunernes Landsforbund 2012). Endelig er visionen gengivet i de fem regioners seneste policies eller etiske kodeks for patient- og pårørendeinddragelse. Drømmen lever i allerhøjeste grad blandt de politiske beslutningstagere.

Hvis drømmen skal realiseres, skal der ske noget nyt. De skridt, der skal tages for at komme fra politiske visioner (som formuleret i policy papers) til virkelighed, skal i høj grad tages af sundhedsvæsenets ledere. Af direktionerne, men i allerhøjeste grad også af de klinisk faglige ledere. Det vil kræve ledelsesrum, inspiration, hårdt arbejde, gode rollemønstre og fremvisning af gode resultater.

Med det for øje ønsker vi at sætte fokus på ledelse af brugerinddragelse. Vi præsenterer tre forskellige måder at bedrive ledelse af brugerinddragelse på. Der er tale om brugerinddragelse, der er initieret og understøttet af ledere, der har søgt at gå nye veje i forhold til at inddrage brugerne. Rapporten beskriver også de vilkår og udfordringer, der er for at lede innovation gennem brugerinddragelse.

Undersøgelsen er gennemført af seniorprojektleder, ph.d. i organisation Christina Holm-Petersen og projektleder, antropolog Laura Emdal Navne. Analyse- og forskningschef Charlotte Bredahl Jacobsen har bidraget med løbende sparring og har læst internt review på rapporten.

Instituttleder Peter Kjær, Institut for Organisation, CBS og centerchef, professor Helle Timm, Palliativt Videnscenter, Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet har læst eksternt review på rapporten.

Undersøgelsen er finansieret af Danske Regioner og KORA.

Rapporten henvender sig til alle, der interesserer sig for ledelse af bruger-, patient- eller borgerinddragelse.

KORA ønsker at takke de ledere, medarbejdere, patienter og pårørende, der har deltaget i undersøgelsen. Også tak til antropologistuderende Trine Overgaard.

Indhold

Sammenfatning	7
1 Indledning og baggrund	11
1.1 Brugerinddragelse er blevet en central ledelsesopgave.....	11
1.2 Formål og hovedspørgsmål.....	12
1.3 Definitioner	12
1.4 Analysedesign og anvendte metoder.....	13
1.4.1 Litteraturstudie	13
1.4.2 Casestudie: Tre "eksemplariske" cases	14
1.4.3 Observationer.....	15
1.4.4 Interview	16
2 Vejen til ledelse af brugerinddragelse	19
2.1 Ledelse der skaber retning	19
2.2 At definere "patientskabet": Bruger, partner eller borger.....	20
2.2.1 Patienten som "patient"	20
2.2.2 Patienten som (for)bruger	21
2.2.3 Patienten som partner	21
2.2.4 Patienten som borger	22
2.3 At sætte sig ledelsesmæssige mål med brugerinddragelse.....	22
2.3.1 Mål: At tæmme sundhedsudgifterne	23
2.3.2 Mål: At håndtere kronikerudfordringen.....	25
2.3.3 Mål: Bedre kvalitet	26
2.3.4 Mål: Sammenhæng i sundhedsvæsenet	26
2.3.5 Mål: Ligeværdig, etisk deltagelse	27
2.3.6 Mål: At ændre professionskulturer	28
2.3.7 Mål: Legitimering	29
2.4 Målene er ikke ligegyldige for ledelsesindsatsen	30
3 Den Involverende Stuegang	31
3.1 En stuegang, der involverer brugerne	31
3.1.1 Fra ventetid til fast mødetid med hele teamet.....	32
3.2 Implementeringshistorien – flere anledninger og mål.....	35
3.2.1 Samlingspunkt efter en fusion.....	35
3.2.2 For mange møder og beslutninger uden om patienten.....	36
3.2.3 Et kvalitetsløft	36
3.2.4 En del af virksomhedsgrundlaget.....	37
3.3 Ledelsesstrategier	37
3.3.1 Et enigt ledelsesteam.....	37
3.3.2 En del af driften – og ikke bare endnu et projekt!.....	38
3.3.3 Ledelsen går foran.....	38
3.3.4 Ledelsen prioriterer kompetenceudvikling.....	39

3.4	En ny arbejdsgang – negative og positive sideeffekter	39
3.4.1	Medarbejdermodstand mod monofaglig forberedelse	39
3.4.2	Medarbejdertvivl om tiden, der går til DIS	40
3.4.3	Mere kvalitet i relationen til de pårørende.....	41
3.4.4	Involvering af patienter i mellemregningerne.....	42
3.4.5	Medarbejderudvikling.....	44
3.5	Gode råd til ledere, der overvejer modellen	45
3.6	Diskussion: Ligeværdigt partnerskab som mål	46
4	Den fleksible brug af ambulatoriet.....	49
4.1	Den brugerstyrede kontakt med ambulatoriet	49
4.2	Et nyt ambulatoriestyringsværktøj.....	50
4.3	Implementeringshistorien – flere anledninger og mål.....	53
4.3.1	Arbejdspres.....	53
4.3.2	Ændret arbejdsdeling.....	53
4.3.3	Et kvalitetsløft	54
4.4	Ledelsesstrategierne.....	55
4.4.1	Går selv foran – også i klinikken	55
4.4.2	Handlingsanvisende retningspapirer	56
4.4.3	Har ledelsesopbakning oppefra	57
4.5	En ny arbejdsgang – negative og positive sideeffekter	57
4.5.1	Mere arbejde, samme ressourcer	57
4.5.2	Nye opgaver.....	59
4.5.3	At afgive ansvar og kontrol.....	60
4.5.4	Patienterne vil gerne have mere ansvar	61
4.6	Gode råd til ledere, der overvejer modellen	62
4.7	Diskussion: Brugerstyring som mål	63
5	Kvalitetsmøder og patientdagbøger	65
5.1	Ydelser der inddrager brugerne.....	65
5.1.1	Kvalitetsmøder – direkte patientfeedback.....	66
5.1.2	Dagbog for patienter	67
5.1.3	"Journal på USB".....	69
5.2	Implementeringshistorien og ledelsesmålene	69
5.2.1	At skabe en "god servicekultur"	69
5.2.2	At skabe kvalitet i de accelererede forløb	70
5.2.3	At sikre job og afdelingens eksistens	70
5.2.4	Patientdagbogens implementeringshistorie	71
5.2.5	Implementeringshistorie Journal på USB	71
5.3	Kvalitetsmødets ledelsesstrategier.....	71
5.3.1	Et ledelsesværktøj til dialog med medarbejdere	72
5.3.2	Et ledelsesværktøj til patienttilfredshed.....	73
5.3.3	Et ledelsesværktøj til små organisatoriske ændringer.....	74
5.4	En inddragende servicekultur i dagligdagen	75
5.4.1	Reaktioner på kvalitetsmøderne	75

5.4.2	Reaktioner på dagbogen	76
5.4.3	Anvendelsen af USB-stik	77
5.4.4	Produktivitetspres hæmmer inddragelse.....	78
5.4.5	Engagement og afmagt	79
5.5	Gode råd til ledere, der overvejer modellen	79
5.6	Diskussion: Patienttilfredshed som mål	79
6	Diskussion: Vilkår for ledelse af brugerinddragelse	81
6.1	Tre idealtyper, der afspejler det primære mål	81
6.1	Serviceminded inddragelse (princip: professionel styring)	82
6.1.1	Implementeringsvilkår	82
6.2	Faciliterende inddragelse (princip: brugerstyring).....	82
6.2.1	Implementeringsvilkår	83
6.3	Ligeværdigt partnerskab (princip: Delt styring)	84
6.3.1	Implementeringsvilkår	84
6.4	Styringsvilkårs betydning for brugerinddragelse.....	87
6.4.1	Standardisering.....	87
6.4.2	Selve arbejdets organisering og driftsfokus	87
6.5	Forhandling af roller	88
6.5.1	Den passive patient (som et objekt)	89
6.5.2	Den aktive bruger (som et subjekt)	89
6.5.3	Patienter er ikke en homogen gruppe	90
6.5.4	Lederne som ansvarlige og kreative.....	90
7	Konklusion	91
	Litteratur	93
	Bilag 1 [Struktur for DIS].....	100
	Bilag 2 [Træningsmål]	101

Sammenfatning

Denne rapport stiller skarpt på ledelse af brugerinddragelse med det formål at fremme refleksioner om, hvordan ledere kan bidrage til en ny og mere brugerinddragende hverdag i sundhedsvæsenet. I forhold til, hvor længe vi har talt om brugerinddragelse, er det nemlig bemærkelsesværdigt, i hvor høj grad litteraturen efterlader et videnshul i forhold til, hvad der ledelsesmæssigt skal til for at understøtte udviklingen. For at realisere brugerinddragelse er det helt centralt, at ledere ser det som en ledelsesopgave at organisere relationen til patienterne eller borgerne på nye måder.

Ledelse af brugerinddragelse forudsætter en forståelse af mål og udfordringer

Rapporten gennemgår indledningsvist, hvordan brugerinddragelse er et flertydigt begreb, der dækker forskellige forståelser af den efterstræbelsesværdige arbejds- og rollefordeling mellem patient, pårørende, den fagprofessionelle og sundhedsvæsenet. Der argumenteres for, at nogle af disse forskelle handler om, at forskellige aktører har forskellige mål med, og investerer forskellige interesser i, brugerinddragelse. Det er fx mål om at øge ligeværdighed, mål om at skabe bedre kvalitet, mål om at håndtere kronikerudfordringen, mål om at skabe bedre sammenhæng eller mål om at tæmme sundhedsudgifter. Ledere, som skal iværksætte brugerinddragelse, skal mediere, omsætte og nogle gange forene disse mangeartede mål og interesser.

Når vi skal forstå, hvad ledelse af brugerinddragelse er, er det ikke ligegyldigt, hvilke mål der er med brugerinddragelse. For at kunne lede brugerinddragelse og opstille relevante implementeringsstrategier og succeskriterier, må vi jo kende målet. De forskellige mål afføder forskellige forventninger til patientens og dennes potentielle pårørendes roller som brugere. Målet betyder en del for, hvordan de fagprofessionelle og brugerne opfatter relevansen af den ændrede indsats, og dermed hvilke implementeringsbarrierer man som leder må forvente at skulle tackle. Rapporten gennemgår derfor også de barrierer og muligheder, det er sandsynligt, at målene vil afføde.

Tre casebaserede eksempler på ledelse af brugerinddragelse

Vi viser i denne rapport, hvordan ledere på henholdsvis Glostrup Apopleksienhed med Den Involverende Stuegang, Aarhus Epilepsiambulatorium med Ambuflex og Frederiksberg Ortopædkirurgiske Afdeling med kvalitetsmøder, patientdagbøger og journal på USB-nøgle har arbejdet med at implementere brugerinddragelse i klinisk praksis. Vi viser eksempler på, hvad de forskellige ledere har haft som afsæt for at vælge at arbejde ledelsesmæssigt med et brugerinddragelsestiltag.

De har alle haft mere end ét mål eller mere end én anledning til at implementere de brugerinddragelsestiltag, de har valgt. Det være sig enten fusionsudfordringer, ineffektive mødeformer, lange ventetider, unødvendige kontroller, fastholdelse af medarbejdere, eller fastholdelse af efterspørgsel fra patienter m.m. De tre ledelser har altså valgt brugerinddragelsestiltag af forskellig art som værktøjer til at løse nogle af deres organisatoriske udfordringer. Samtidig har ønsket om at skabe en bedre kvalitet for patienterne været en stærk drivkraft.

Den Involverende Stuegang i Glostrup bidrager til og falder ind under det paradigme, vi kalder: *Partnerskab og herunder ideer om fællesbeslutningstagning*. Et paradigme, der bygger på filosofien om, at udvidet deling af viden (og magt) mellem patienter og professionelle fører til højere kvalitet i behandlingen og i behandlingsbeslutninger. I Den Involverende Stuegang skabes et organisatorisk setup og en arbejdsgang, der etablerer et udvidet rum for vidensdeling. En bærende del af konceptet er, at et tværfagligt team er til stede sammen med patienten og dennes pårørende på stuegangen – uden at de fagprofessionelle på forhånd har siddet og gennemgået patientens forløb.

Tanken er nemlig, at hvis fagpersonerne som led i en tværfaglig forberedelse lige har siddet og talt det hele igennem og besluttet, hvad de mener, der bør besluttes, så er energien taget ud af den efterfølgende samtale med patienten og dennes pårørende. Det vil være sværere for patienten at trænge igennem med hans eller hendes perspektiver og sværere at få nærvær ind i samtalen. Ideen bygger altså på en hypotese om, at det fører til større lighed og mere nærvær i mødet med patient og pårørende ikke at have dannet sig et fast tværfagligt fælles blik på forhånd. Tanken er derimod at skabe rammer for, at personalet åbent kan være uenige indbyrdes om valg af behandling, træning og mål. Patienten har mulighed for at byde ind undervejs og være med i drøftelserne om behandlingsvalg, mens alle perspektiver vendes. Den Involverende Stuegang er blevet vel modtaget af patienterne og de pårørende, der oplever en bedre kontakt til de fagprofessionelle. Den nye fagprofessionelle rolle har dog krævet en del ledelsesarbejdet.

I Aarhus har de indført en mere brugerstyret kontakt med Epilepsiambulatoriet (Ambuflex). Tanken er, at metoden skal højne kvaliteten i kontakterne, dels ved at brugerne selv er med til at vurdere behovet for kontakt, dels ved at der sættes fokus på flere forhold relateret til deres sygdom. Et mål har også været at nedbringe ventetider på ambulatoriesamtaler og dermed forsinket diagnostik. Ambuflex blev en anledning for medarbejderne til at reflektere over og diskutere deres relation til patienterne. Hvor meget ansvar kan man give dem for eget helbred? Hvor meget kontrol kan og vil jeg afgive? Er vi i gang med at gøre os selv overflødige? Den ledende overlæge og afdelingssygeplejersken omtaler dette lægelige dilemma som en øvelse i at slippe kontrol. Der har i sagens natur ligget en forventning om lægelig kontrol i fænomenet "kontrol" i ambulatoriet.

Ambuflex er blevet vel modtaget af patienterne, der viser høj deltagelse og tilfredshed med, at de i højere grad selv har indflydelse på, hvornår de skal til kontrol, om end de endnu ikke selv kan booke tider i systemet. Patienterne oplever også større fokus på hele deres liv og person, at samtalen ikke bare handler om, hvorvidt de skal tage en pille eller ej, eller hvilken pille, de skal tage. Ambuflex fremmer på denne måde målene for en bedre kvalitet og et mere brugerinddragende perspektiv på patienternes verden. Ambulatoriet har dog ikke oplevet, at arbejdspresset blev mindre.

På Frederiksberg har ledelsen af Ortopædkirurgisk Afdeling gennem en årrække taget initiativ til forskellige brugerinddragende tiltag, der imødekommer patienternes behov for information og en god oplevelse i mødet med sundhedsvæsenet. Høj patienttilfredshed, lav klagefrekvens og høj patientefterspørgsel tegner et billede af, at afdelingen kommer i mål med de overordnede mål, de har med deres brugerinddragende tiltag. Målet om at skabe en god brugeroplevelse og service bliver således opfyldt. Det samtidige mål om at sikre arbejdspladsens eksistensvilkår – som udbyder udelukkende af elektiv kirurgi – ind-

fries dermed på samme tid. Disse kvalitetsmøder er, sammen med måden patientdagbogen blev til på, også et eksempel på, at brugerne inddrages i udviklingen af ydelserne.

Men motivationen for at skabe kulturen bygger ikke kun på ledelses- og medarbejderengagement. Den bygger også på en vished om, at der er en direkte sammenhæng mellem patienternes tilfredshed og de ansattes jobsikkerhed. Ingen patienter, intet job.

De tre casestudier viser, at det er lykkedes på mange måder eksemplarisk at skabe forandringer i en retning, der udvider patienters og pårørendes muligheder for at blive inddraget i egne beslutninger og planlægning vedrørende egen behandling – gennem små organisatoriske brugerinddragelsesgreb. Implementeringsarbejdet har ført nogle mærkbare forandringer med sig:

- Mere tilfredse patienter/pårørende på alle tre afdelinger
- En mere hensigtsmæssig organisering af arbejdet – enten mødeform eller ambulatorieplanlægning – på to ud af tre afdelinger
- Et nyt udgangspunkt for mødet og relationen mellem patient, pårørende og behandlere, hvor patienternes stemme har fået mere plads, og hvor behandlerne er blevet sat i situationer, hvor de har været nødt til at genoverveje deres relation til patienterne og måden, de møder patientens erfaringer, ønsker og behov på alle tre afdelinger.

Samtidig har de sameksisterende mål og de motivationer, der har været knyttet hertil, ind imellem været forbundet med modsatrettede ønsker. Undervejs har de modsatrettede motivationer udgjort en ledelsesopgave. Det har været ledelsens opgave at motivere medarbejderne ved at italesætte arbejdet med brugerinddragelse som en måde at skabe høj faglig kvalitet.

De tre ledelser har haft forskellige ledelsesstrategier i spil for at komme i mål med implementering af brugerinddragelsestiltaget. Vi har i rapporten vist eksempler på, hvordan lederne har grebet udfordringerne an. Fælles for alle tre afdelinger er: 1) Der har stået et tværfagligt ledelsesteam bag implementeringen. 2) Der har været en klinisk aktiv lægelig leder, der er gået foran med et godt eksempel. 3) Der er blevet stillet krav til medarbejderne. De har alle forventet noget af deres medarbejdere. 4) Tiltagene er sat i drift med det samme frem for at definere og gennemføre tiltagene som projekter.

Det er en væsentlig konklusion på baggrund af casestudiet, at brugerinddragelsesmetoder kan ses som løsninger på eksisterende organisatoriske udfordringer. Selv med dedikerede ledelser ligger der dog en løbende udfordring i at tænke på brugerne på nye måder, at dele viden og usikkerheder med patienterne og deres pårørende og at indgå i beslutningspartnerskaber med dem.

Det ligeværdige partnerskab, den servicemindede inddragelse og den faciliterende inddragelse

Med rapporten anfægter vi, at alle veje fører til Rom – eller brugerinddragelse. Afslutningsvist opstiller rapporten derfor tre idealtypiske modeller for brugerinddragelse: Det ligeværdige partnerskab, den servicemindede inddragelse og den faciliterende inddragelse. Modellerne adskiller sig primært ved, hvem der har den primære styring: Den fagpro-

fessionelle, brugeren eller et delt partnerskab. I dag praktiseres brugerinddragelse mest inden for den model, vi kalder den serverende, hvor de fagprofessionelle har serveret. Der er, som vi viser, mange udfordringer for at kunne ændre på dette forhold. Kategoriseringen er tænkt som en inspiration til en videre debat om, hvordan ledere i sundhedsvæsenet fremadrettet kan arbejde med at implementere brugerinddragelse i klinisk praksis. Der argumenteres for, at lederen bør lægge en strategi for, hvordan han/hun bedst motiverer sine medarbejdere til at ændre deres arbejde i den ønskede retning.

Der er i rapporten blevet argumenteret for, at det i høj grad er op til lederne i sundhedsvæsenet, hvis den nuværende status på brugerinddragelse skal ændre sig. Men ledere vil også opleve begrænsninger for deres ledelsesrum i forhold til at implementere brugerinddragelse. Nogle af disse barrierer handler om, måden sundhedsvæsenet og sundhedsvæsenets ydelser er struktureret på. Nogle af barriererne handler om de kulturer, de fagprofessionelle har bygget op, fordi det gav mening i forhold til deres fagidentiteter. Endelig handler nogle af barriererne om sundhedsvæsenets brugere, deres ønsker og forventninger og ikke mindst deres tilstand.

Udfordringerne handler derfor ikke kun om kultur og struktur. En barriere for brugerinddragelse består i, at det både i forhold til sygdomstilstand og efter de fagprofessionelles opfattelse ikke er alle patienter og pårørende, der er lige velegnede til at indgå i patientinddragelsesrelationer. Dette producerer forskellige situationer, hvor de fagprofessionelle skal fortolke potentialet for patientinddragelse og muligvis graduere forskellige udgaver af inddragelse. Brugerinddragelse bliver på denne vis i høj grad afhængig af de fagprofessionelles og brugernes konkrete interaktion og personlige kompetencer.

For at dette arbejde ikke bliver for tilfældigt og op til den enkeltes fortolkninger, vil det altså forudsætte, at brugerinddragelse organiseres, ledes og diskuteres som en opgave, der kræver professionelle *skills* og understøttende systemer. I modsat fald bliver brugerinddragelse i for høj grad afhængig af "Doktor Hansens fornemmelse for brugerinddragelse kombineret med fru Larsens evner til at sætte sig igennem".

1 Indledning og baggrund

I det seneste årti har en drøm hjemsøgt sundhedsvæsenet i Danmark og i de fleste af vores nabolande. Drømmen går ud på at skabe et sundhedsvæsen, hvor relationen mellem patient og sundhedsvæsen præges af en ny form for ligesteværdighed, og hvor patienten inddrages aktivt i sundhedsvæsenets arbejde og udvikling.

(Kjær & Reff 2010)

Fokus på brugerinddragelse er blevet understøttet af flere nationale og internationale konferencer. Videnscenter for Brugerinddragelse (ViBIS) modtog i efteråret 2012 indberetninger om 730 brugerinddragelsestiltag i det danske sundhedsvæsen. De vurderede, at ca. 300 af disse levede op til deres kriterier for brugerinddragelse. Brugerinddragelse er med andre ord kommet på mode. Der er mange, der siger, at de gør det. Samtidig er det på konferencer, i litteraturen og ved nærmere bekendtskab med de konkrete brugerinddragelsestiltag tydeligt, at der bliver lagt meget forskelligt indhold ind i begrebet. Så hvad er det, der skal ledes? Hvad er ledelse af brugerinddragelse? Hvad er det, de gør, de ledere, der lykkes hermed?

Denne rapport stiller skarpt på tre udvalgte danske caseafdelinger, der gennem et vedholdende ledelsesfokus arbejder aktivt for at realisere brugerinddragelse i klinisk praksis. Med undersøgelsen bag rapporten har vi haft en ambition om at tilvejebringe viden om, hvordan sundhedsvæsenets aktører i højere grad gennem ledelse og organisering kan understøtte patient- og pårørendeinddragelse.

I kapitel 1 præsenterer vi baggrunden for undersøgelsen, analysedesignet og de anvendte metoder.

1.1 Brugerinddragelse er blevet en central ledelsesopgave

Status er, at der er et stort fokus på brugerinddragelse i sundhedsvæsenet. Der er politisk bevågenhed, og der skrives og tales meget om brugerinddragelse. Status er også, at der skal ske noget nyt for at komme videre fra ord og projektstadiet til systematiske og bæredygtige forandringer i klinisk praksis. Meget tyder på, at det "noget" er en tydelig indsats fra sundhedsvæsenets ledere. Der er ikke tidligere sat fokus på ledelse af brugerinddragelse. Dog kan det ses som en ledelsesopgave at prioritere, udstikke rammer og resourcer og bidrage som kulturbærere i forhold til brugerinddragelse, hvis den skal have en reel betydning i en konkret organisation. Det er ledelsen, der har beslutningsretten til at sætte ændringer i gang, der eksempelvis kræver investeringer og ændringer af måden, arbejdet er organiseret på, når brugerne skal inddrages. Ændringer der ofte vil være nødvendige for at komme fra projektstatus til drift. Ledelse kan altså ses som en forudsætning for at skabe bæredygtig innovation i den offentlige sektor (Borins 2002). Man kan også sige, at hvis ledelsen ikke prioriterer brugerinddragelse, hvorfor skulle de ansatte så gøre det?

I bogen Sund ledelse udgivet i 2012 af Danske Regioner og Dansk Selskab for ledelse i Sundhedsvæsenet beskæftiger en række af bogens indlæg sig med behovet for mere ledelse af kerneopgaven, mere ledelse af kvalitet i de tværgående patientforløb og mere ledelse af brugerinddragelse (Christiansen et al. 2012).

I indledningen til deres bog: Ledelse gennem patienten – nye styringsformer i sundhedsvæsenet argumenterer Peter Kjær og Anne Reff Pedersen for, at patienten er blevet en ledelsesopgave og en ledelsesudfordring (Kjær & Reff 2010). Det er denne baggrund undersøgelsen bygger på.

1.2 Formål og hovedspørgsmål

Formålet med projektet har været at undersøge, hvordan der ledelsesmæssigt arbejdes med at understøtte brugerinddragelse på tre udvalgte case-hospitalsafdelinger.

Projektet undersøger følgende spørgsmål:

1. Hvordan lykkes ledere med at implementere patient-/pårørendeinddragelse?
2. Hvordan har lederne/hospitalsafdelingerne overvundet eventuelle barrierer for at implementere patient-/pårørendeinddragelse?
3. Hvorvidt understøtter den organisatoriske kontekst patient-/pårørendeinddragelse?

Formålet er altså at skabe ny viden om ledelse af brugerinddragelse i Danmark.

1.3 Definitioner

Ledelse af brugerinddragelse forstås i undersøgelsen som måder, hvorpå sundhedsvæsenets aktører gennem ledelse og organisering understøtter en patient/pårørendeinddragelse, der i klinisk praksis understøtter patienter og pårørende som aktive, ansvarlige og beslutningskompetente (Kjær & Reff 2010).

I rapporten anvender vi termen: brugerinddragelse. Ligesom Videnscenter for Brugerinddragelse (VIBIS) definerer vi brugerne af sundhedsvæsenet som patienter og pårørende. Valget af ordet bruger skal i denne rapport ikke signalere noget bestemt – og ind imellem anvender vi også ordet patientinddragelse. VIBIS skelner derudover mellem to former for brugerinddragelse – den organisatoriske og den individuelle brugerinddragelse.

I VIBIS' definition er 1) *Den organisatoriske inddragelse eller "repræsentativ" brugerinddragelse* kendetegnet ved, at patienter og pårørende inddrages i organisering af sundhedsvæsenet, som talsmænd for patientsynspunktet. Patienter og pårørende kan have indflydelse på beslutningsprocesser i forhold til organisering, udvikling og evaluering af sundhedsvæsenet. Konkret foregår repræsentativ brugerinddragelse ved, at nogle patienter bliver udvalgt som repræsentanter for det bredere patientskab og deltager i fx projekter, råd eller udvalg. Ideen er at inddrage patienters behov og perspektiver, når man udvikler og forbedrer sundhedsvæsenet. ViBIS skelner mellem:

- a) Aktiv patientrepræsentation – inddrages direkte i beslutninger og planlægning af fremtidens sundhedsvæsen.
- b) Indirekte gennem brugerundersøgelse, LUP, interviewbaserede evalueringer, feedbackmøder, hvor nogle patienter inviteres ind til et møde med personalet, hvor de kan give direkte feedback på, hvad der var godt og skidt i deres behandlingsforløb, hvorefter personalet og afdelingen kan forsøge at handle på de forslag, der måtte være kommet til forandringer/forbedringer mv. Brugerråd er et andet eksempel, der bruges som en slags høringsplatform, som hospitalsledelsen kan konsultere i forbindelse med beslutninger for fremtidens organisering.

Ifølge VIBIS er 2) *Den individuelle inddragelse* kendetegnet ved, at patienter og pårørende inddrages i deres eget behandlingsforløb (ibid). Individuel brugerinddragelse handler om videndeling mellem patient og fagperson, og formålet med videndeling er at sikre, at fagpersoner lytter til patienternes ønsker, behov og kendskab til deres egen situation og liv. I sidste instans handler brugerinddragelse om, at denne viden skal bringes i anvendelse i patientens forløb. Herunder hører også den fælles beslutningstagning, der handler om, at patient og pårørende skal have indflydelse på beslutninger, der vedrører deres eget behandlingsforløb. Brugerstyret kontakt er blot et af flere eksempler på individuel brugerinddragelse, hvor det er patienten, der bestemmer, hvornår de vil ind til kontrol. (<http://vibis.dk/om-brugerinddragelse/definition-af-brugerinddragelse>).

I rapporten ses eksempler på begge former for inddragelse.

1.4 Analysedesign og anvendte metoder

Projektet bygger dels på et mindre litteraturstudie, dels på caseanalyser. Det overordnede design er et eksplorativt multipelt casestudie (Yin 1992). Det eksplorative design er valgt for at tilvejebringe viden om et relativt uudforsket område i Danmark – ledelse og organisering af brugerinddragelsespraksis.

1.4.1 Litteraturstudie

I forbindelse med undersøgelsen er der gennemført et mindre litteraturstudie¹. Litteraturstudiet er gennemført ved hjælp af sneboldsmetoden, samt ved at deltage i de seneste store brugerinddragelseskonferencer nationalt og internationalt, hvor der er hentet inspiration fra de nyeste nationale og internationale forskere og studier inden for brugerinddragelsesfeltet:

- ENOPE 2012 (European conference on Patient Empowerment, Copenhagen April 2012)
- PARIS: The 2012 International Forum on Quality and Safety in Healthcare, April 17-20, 2012, in Paris, France.
- Brugerinddragelseskonference, oktober 2012 arrangeret af Sundhedsstyrelsen, Danske Patienter, VIBIS (Videns center for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet), Danske Regioner og Kommunernes Landsforening (KL).

¹ Det skal hertil nævnes, at undersøgelsen bygger videre på Dansk Sundhedsinstituts (nu KORA) mangeårige arbejde inden brugerinddragelse. Herunder diverse litteraturgennemgange.

Der er gennemgået dansk, nordisk og engelsksproget litteratur om ledelse, organisering og implementering af brugerinddragelse. Litteraturstudiet har gennemgået nyere danske policy-dokumenter med henblik på at afdække aktuelle politiske diskurser og dagsordener inden for brugerinddragelse. Herunder fra Danske Regioner, Kommunernes Landsforening, Sundhedsministeriet, Sundhedsstyrelsen, de fem regioner og Danske Patienter.

Undersøgelsen trækker derudover på indsigt fra ledelses- og organisationsteori, professions sociologi og antropologi.

1.4.2 Casestudie: Tre "eksemplariske" cases

Udvælgelse af cases

For at skabe viden om, hvordan kliniske ledere kan være med til at sikre, at initiativer til et mere brugerorienteret sundhedsvæsen bliver implementeret i klinisk praksis, valgte vi at kigge på tre caseafdelinger, der på forskellige måder er eksemplariske. De tre cases illustrerer tre forskellige ledelsers arbejde med brugerinddragelsestiltag. Der er tale om tre typer af inddragelsescases:

- A. Inddragelse i behandlingsbeslutninger
- B. Brugerstyring af ambulante besøg
- C. Inddragelse i organisatorisk udvikling af fremtidige behandlingstilbud

Udvælgelsen af cases fandt sted i samarbejde med henholdsvis Danske Regioner, VIBIS og Dansk Sygeplejeråd. KORA har i udvælgelsen lagt vægt på, at der var en tydelig ledelsesmæssig dimension, at afdelingerne skulle arbejde systematisk med brugerinddragelse, at brugerinddragelse skulle være en integreret del af den faglige praksis på afdelingerne, samt at den brugerinddragelse, der finder sted, skulle indeholde videns- og beslutningskompetencedeling med brugerne.

Følgende tre cases er udvalgt:

- Case 1: Enhed for Apopleksi rehabilitering, Neurologisk Afdeling, Glostrup
- Case 2: Epilepsi ambulatorium, Neurologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital
- Case 3: Ortopædkirurgisk ambulatorium, Frederiksberg Hospital

Udvælgelsesprocessen gav et vigtigt indblik i, hvordan det står til med implementeringen af brugerinddragelsestiltag rundt omkring på danske sygehuse. I forbindelse med udvælgelsesprocessen var vi i telefonkontakt med ca. 25 hospitalsafdelinger, og e-mailkontakt med yderligere ca. 25 hospitalsafdelinger.

De fleste af de afdelinger, vi kontaktede, kunne fortælle, at de enten lige var ved at igangsætte eller for nylig havde igangsat et projekt om brugerinddragelse, eller at tiltaget var initieret fra gulvet af, af en udviklings- eller kvalitetsafdeling. Ingen afdelinger kunne fortælle, at de arbejdede målrettet med fælles beslutningstagning. Spørgsmål til afdelingerne arbejde med patienter som beslutningskompetente mødte ofte en henvisning til, at kliniske beslutninger blev truffet på baggrund af evidens. Efter en to måneders rekrutteringsperiode besluttede vi at gå andre veje for at sikre os, at vi ikke havde overset oplag-

te caseafdelinger, hvor man faktisk var i gang med et brugerinddragelsesarbejde, der var implementeret i daglig drift og ikke mindst, som en ledelse selv stod i spidsen for – eller havde en tydelig rolle i.

Vi henvendte os via det professionelle netværk LinkedIn, hvor vi havde tilmeldt os gruppen: Brugerinddragelse. Her igennem fik vi hurtigt kontakt til en skare af aktører og til lidt flere eksempler på afdelinger, der arbejdede med brugerinddragelse og enkelte eksempler, hvor ledelsen arbejdede målrettet med brugerinddragelse. På dette tidspunkt begyndte flere af henvendelserne at handle om potentielle cases, vi allerede havde haft kontakt til/overvejede at vælge. De tre valgte cases er dem, vi vurderede bedst ville kunne leve op til vores udvælgelseskriterier.

Datagenerering

På de tre cases er der gennemført interview, observationsstudier af afdelingernes brugerinddragelsespraksis og ledelse af brugerinddragelse. Hvorvidt den organisatoriske kontekst understøtter brugerinddragelse har indgået i fokus. Der er endvidere foretaget dokumentanalyser af instrukser udarbejdet omkring brugerinddragelsestiltag af de forskellige hjælpeark, afdelingen bruger i forbindelse med tiltaget, fx spørgeskemaer, dagsordener for stuegang, afdelingernes hjemmesider for at få indblik i, hvilket billede afdelinger tegner af sig selv udadtil, formidlingsmateriale som afdelingerne bruger til at fortælle omverdenen om deres projekt m.m.

Kvalitetssikring

Ud over den kvalitetssikring, der er gennemført internt i KORA og ved to eksterne reviewere, er data kvalitetssikret ved, at de tre ledelser fra caseafdelingerne har kommenteret først på de tre casebaserede kapitler og siden hen har haft rapporten i sin helhed til kommentering.

1.4.3 Observationer

Undersøgelsesspørgsmålene er rettet mod den konkrete praksis at lede brugerinddragelse. For at undersøge dette har vi valgt at observere ledelse i interaktion med brugerinddragelse. Vi har fulgt såvel lederens daglige arbejde som de konkrete møder mellem patienter og behandlere, der er relevante for udførelsen af brugerinddragelse. Observationsstudier bidrager med viden om det usagte, alt det aktører gør med handlinger i kombination med og nogle gange uden ord, alt det aktører gør, når de interagerer med andre aktører – her behandlere og patienter og pårørende. Det er den viden om praksis, man ikke kan interviewe sig til.

Observationsstudiets design blev tilpasset til hver enkelt case, således at dataindsamling fik fokus på de situationer, der på de givne afdelinger var centrale for at forstå og se brugerinddragelse udspille sig. Det drejede sig om følgende kliniske situationer:

- Glostrup: Involverende stuegange, almindelig stuegang, forberedelsestid, ledelsesmøde og morgenkonference.
- Aarhus: Sygeplejerskens arbejde med Ambuflex spørgeskema, ambulatoriesamtaler v. speciallæger, morgenmøde ved sygeplejersker.

- Frederiksberg: Kvalitetsmøder, videooptagelser af kvalitetsmøder, ambulatoriesamtaler (kontroller og forsamtaler), sygeplejesamtaler (forsamtaler), en for-instruktion ved afdelingssygeplejerske og fysioterapeut, en knæoperation, stuegang efter operation og morgenkonferencer ved læger.

Tabel 1.1 viser en samlet oversigt over antal observationstimer fordelt på de tre caseafdelinger.

Tabel 1.1

CASE	GLOSTRUP	AARHUS	FREDERIKSBERG	I ALT
OBSERVATIONER	35 TIMER	28 TIMER	35 TIMER	98 TIMER

1.4.4 Interview

Der er efterfølgende gennemført semistrukturerede interview med henholdsvis ledere, medarbejdere og patienter og deres pårørende. I forbindelse med observationsstudierne har vi desuden haft adskillige samtaler med medarbejdere og ledere om deres refleksioner omkring arbejdet med at implementere brugerinddragelse i praksis.

Ledelse- og medarbejderinterview

Formålet med at interviewe ledere og medarbejdere har overordnet været at få belyst implementeringshistorien. Hvilke mål og anledninger har ledelsen haft til at tage fat i et konkret brugerinddragelsestiltag? Hvad er historien bag, at ledelsen har set det som relevant og interessant for afdelingen? Samt hvilke forskellige konkrete ledelsesopgaver og udfordringer, de har håndteret undervejs i selve implementeringen af tiltagene?

Tabel 1.2 viser en oversigt over interview og samtaler med ledelsespersoner og medarbejdere fra de tre caseafdelinger.

Tabel 1.2

INTERVIEW PLUS SAMTALER MED	ANTAL INTERVIEW	ANTAL SAMTALER	I ALT
CASE 1 GLOSTRUP			
LEDENDE OVERLÆGE/SPECIALEANSVARLIGE OVERLÆGER	3	6	9
AFDELINGSSYGEPLEJERSKE	2	0	2
LEDENDE FYSIOTERAPEUT	1	0	1
FYSIOTERAPEUTER	2	1	3
SYGEPLEJERSKER	0	4	4
UDVIKLINGSERGOTERAPEUT/ERGOTERAPEUT	1	1	2
LOGOPÆD/TALEPÆDAGOG	1	0	1
I ALT	10	12	22
CASE 2 AARHUS			
LEDENDE OVERLÆGE/SPECIALEANSVARLIGE OVERLÆGER	1	3	4
OVERLÆGER/SPECIALLÆGER	1	1	2
AFDELINGSSYGEPLEJERSKER	1	1	2
SYGEPLEJERSKER	1	1	2
YNGRE LÆGER	0	1	1
I ALT	4	6	10
CASE 3 FREDERIKSBERG			
LEDENDE OVERLÆGE	1	3	4
OVERLÆGER	0	4	4
AFDELINGSSYGEPLEJERSKER/OVERSYGEPLEJERSKE	2	3	5
SYGEPLEJERSKER	0	2	2
FYSIOTERAPEUTER	1	1	2
I ALT	4	13	17
TOTAL	18	32	50

Patient- og pårørendeinterview

Patient- og pårørendeinterview supplerer implementeringshistorierne med viden om, hvordan tiltagene bliver modtaget fra et brugerperspektiv. Interviewmaterialet er relativt begrænset, men giver et indblik i, hvad tiltagene eventuelt gør ved patienters og pårørendes oplevelse af mødet med afdelingen. Interview med patienter og pårørende tager derfor afsæt i deres oplevelser af de respektive tiltag, hvad de eventuelt har betydet for deres oplevelse af muligheder for at deltage aktivt i planlægning og gennemførelse af deres behandling.

Tabel 1.3 viser en oversigt over interview med patienter og pårørende fordelt på de tre caseafdelinger. Alle interview er optaget på diktafon, og der er taget referat af interviewene undervejs. Nogle interview er foretaget pr. telefon, andre på afdelingen i forlængelse af stuegang mv.

Tabel 1.3

CASE	GLOSTRUP	AARHUS	FREDERIKSBERG	I ALT
PATIENT/PÅRØRENDEINTERVIEW	5	4 ¹	6	15

Note: 1) To patientinterview er gennemført og venligst udlånt af antropologistuderende Trine Overgaard, som led i hendes specialeforberedende feltarbejde på Neurologisk ambulatorium, Aarhus Universitetshospital.

Rekruttering, samtykke og anonymitet

Alle patienter og pårørende, der har bidraget til interview og observationer er blevet mundtligt informeret om undersøgelsens formål, deltagelsens frivillighed og kravet om anonymitet. Mundtligt samtykke fra patienter til observationsstudiet er enten blevet indhentet af forskerne selv eller af sundhedsprofessionelle i forbindelse med observationerne. Rekruttering af og indhentning af mundtligt samtykke fra patienter, der har bidraget til interview er foregået gennem forskerne selv under observationsstudier på de udvalgte caseafdelinger.

I det omfang patienter og pårørende citeres eller deres behandlingsforløb eller møder med fagpersoner beskrives i rapporten sker dette i anonymiseret form. Vi har anonymiseret alle patienter og pårørende ved at fjerne navne og sløret deres identitet ved at ændre deres personlige oplysninger.

Når de fagprofessionelle citeres, er disse citater så vidt muligt også anonymiseret – undtagelser er, når ledere citeres. Overlæger og afdelingslæger citeres som Læger. Fysio- og ergoterapeuter citeres som Terapeuter.

2 Vejen til ledelse af brugerinddragelse

Det nye patientskab handler ikke blot om patientens rettigheder som borger, eller om at humanisere sundhedsvæsenet, men også om en søgen efter nye løsninger, der kan skabe bedre kvalitet og effektivitet i sundhedsvæsenet.

(Kjær & Reff 2010)

Brugerinddragelse er et flertydigt begreb. Det dækker forskellige forståelser af den efterstræbelsesværdige arbejds- og rollefordeling mellem patient, pårørende, den fagprofessionelle og sundhedsvæsenet. Det fordrer, at lederen definerer "patientskabet" og former det i forhold til den kliniske virkelighed, som er hendes/hans.

I takt med, at brugerinddragelse har fået stigende opmærksomhed, er det blevet tydeligt, at her også er tale om et fænomen, som sundhedsvæsenets forskellige aktører har forskellige mål med og investerer forskelligartede interesser i. Ledere som skal iværksætte brugerinddragelse, skal mediere, omsætte og nogle gange forene disse mangeartede mål og interesser.

Kapitel 2 handler om det at lede et fænomen som brugerinddragelse, der ofte vil være omgærdet af flere forskellige definitioner og samtidige mål. Forståelser og mål som kliniske ledere må trække på eller forholde sig til, når de skal definere og lede deres udgave af brugerinddragelse eller "patientskabet".

2.1 Ledelse der skaber retning

Ifølge Peter Kjær og Anne Reff handler ledelse af brugerinddragelse om at organisere patienten og definere patientskabet (Kjær & Reff 2010). Man kan også sige, at det er op til lederne at skabe rammer, sætte mål og retning for brugerens og de fagprofessionelles interaktion og gensidige forståelser. Ifølge Morten Freil og Peter Kjær er der et presserende behov for at udvikle den eksisterende tilgang til patientinddragelse og et behov for, at ledelsen her spiller en stor rolle. Ledelsen skal fx insistere på, at fagpersoner lytter til, støtter og inddrager patienter, deres viden og deres ressourcer (Freil & Kjær 2012).

Ledere kan også skabe retning og vilkår for brugerinddragelse ved at ansætte, efteruddanne og belønne medarbejdere ud fra værdier om brugerorientering plus visionært og effektivt at have fokus på patienters og pårørendes værdier i deres kommunikation med medarbejderne (Coulter 2011). Ifølge blandt andre Vikki Entwistle skal ledere sikre de rammer, der understøtter de sundhedsprofessionelle og patienterne i at påtage sig de (nye) roller som henholdsvis facilitator og aktiv patient (Entwistle et al. 2010; Mendick et al. 2010). Derudover viser undersøgelser, at større forandringsiltag i retning af mere patientinddragelse forudsætter ledelsesopbakning (Elwyn et al. 2013), at en given ledelse er parat til at følge op med gentænkning af arbejdsorganisering (Rangachari et al. 2011; Mendick et al. 2011; Mendick et al. 2010), ressourceallokering og problemløsning (Wagner et al. 2001) og eventuelle efteruddannelses tilbud til personalet (Navne et al. 2011).

I forhold til, hvor længe vi har talt om brugerinddragelse, er det dog bemærkelsesværdigt i hvor høj grad den internationale litteratur om patient og pårørendecentreret behandling efterlader et videnshul i forhold til, hvad der skal til ledelsesmæssigt for at understøtte udviklingen (Rangachari et al. 2011).

Arbejdet med patienten som andet og mere end en hovedsagelig passiv modtager af pleje og behandling bliver på denne baggrund en ny ledelsesopgave. En opgave, der er overraskende ubeskrevet og en opgave, der består i at organisere relationen til patienterne på nye måder.

2.2 At definere "patientskabet": Bruger, partner eller borger

Patienten er en konstruktion, en kategori, der formes i sociale definitionsprocesser og i spillet med andre kategorier, fx 'eksperten' eller 'borgeren'.

(Kjær & Reff 2010)

Kært barn har mange navne. Ligeså har patient-, borger- eller brugerinddragelse. Flere forskere og praktikere har gennem årtier argumenteret for at anvende et andet ord end patient (som betyder den tålmodige) for at signalere, at der er tale om en ny arbejdsdeling.

2.2.1 Patienten som "patient"

I den klassiske professionssociologi beskrives den fagprofessionelle som uselvisk, objektiv og neutral (Brante 1988) og som en vidende og kurerende "redningsmand" (Lupton 1994). Patienten og dennes krop er derimod det "objekt", den fagprofessionelle udfører sin gerning på. Talcott Parsons beskriver i sin berømte analyse af "The sick role" fra 1951, hvordan der følger en række rettigheder og pligter med sygerollen (Pedersen 2008). Som syg har man ret til at forholde sig passivt, og man bliver fritaget sine normale ansvarsområder og sociale forpligtelser i den periode, man er syg. Man har ret til at forvente omsorg. Til gengæld har man pligt til at søge professionel hjælp, underlægge sig lægens autoritet og samarbejde med lægen for at blive rask. Den syge forventes at forblive passiv og *compliant*. Lægens rolle er derimod den vidende og handlende autoritet.

I dag bruges alternative begreber som: Patientinvolvering, patient empowerment, partnerskab, patientorienteret og patientcentreret behandling osv. Angela Coulter argumenterer dog for fortsat at tale om patientinddragelse, fordi der ikke er noget begreb, der helt dækker den ønskede ændring (Coulter 2011). Ordet inddragelse kan dog også ses som uhensigtsmæssigt, da det associerer til, at nogen drages ind af nogen andre, i et allerede defineret rum.

Peter Kjær og Anne Reff argumenterer for, at patientorientering ikke er – og ikke kan blive et entydigt fænomen. Det er derfor en ledelsesopgave at definere "det nye patientskab" (Kjær & Reff 2010). Patientens "stemme" fordrer nemlig andre aktørers aktive mellemkomst. Det er ikke længere givet, at vi mener det samme, når vi anvender ordet patient. Når vi arbejder med brugerinddragelse, definerer vi samtidig patienten på nye måder. Disse definitionsprocesser finder sted i det daglige arbejde, hvor der i forbindelse med

løsningen af konkrete udfordringer formuleres nye forventninger til og forståelser af patienten (Kjær & Reff 2010).

2.2.2 Patienten som (for)bruger

Der er faret en bruger i os alle. Fra at have været patienter i sundhedsvæsenet, lånere på biblioteket, lyttere til radioen og passagerer hos DSB bliver vi i stigende grad tilskyndet til at se os selv som brugere af disse forskellige former for service. Det kommer blandt andet til udtryk ved, at vores ønsker og vurderinger i stadig højere grad bliver udlagt – ikke som borgernes holdninger til samfundets indretning, men som kundernes retmæssige krav til serviceudbydere. Og disse udbydere kan for deres del ikke længere nøjes med at påberåbe sig, at de som professionelle bedst ved, hvordan sygdomme skal kureres eller togdrift organiseres.“

(Asmussen & Jøhncke 2004)

Begrebet bruger vandt indpas, fordi man ønskede at bygge bro mellem begreberne borger, forbruger og patient. Det skete samtidig med et opgør med klientliggørelse og patientrollen og tiltagende kritik af den ulighed og afhængighed, man forbandt med patientrollen. Brugerbegrebet skulle henvise til rollen som både samfundsborger og forbruger og til borgerens rettigheder til demokratisk deltagelse på den ene side og forbrugers ret til det frie valg i den frie konkurrence på den anden side (Timm 1997).

Begrebet *bruger* har indimellem været kritiseret for at ligge for tæt op ad begrebet forbruger. Ifølge Asmussen og Jøhncke er brugeren en forbruger, som kan forvente et vist serviceniveau, og som har en rolle at spille som kritiker af eksisterende og inspirator for skabelsen af endnu bedre service.

I 2007 udgav Mandag Morgen og Innovationsrådet debatoplægget: 'Brugernes Sundhedsvæsen – oplæg til en patientreform', hvor de argumenterede for, at man i langt højere grad burde inddrage brugernes erfaringer aktivt i organiseringen og tilrettelæggelsen af patientforløb. Herunder bløde op på skellet mellem en brugeroplevelse og en faglig kvalitet (Mandag Morgen 2007).

Brugerinddragelse i et (for)brugerperspektiv tager mange former i praksis. Nogle steder arbejder man med systematisk feedback fra patienter. Eksempler er brugerråd og dialog- eller kvalitetsmøder. Og disse steder bliver det en central ledelsesopgave at omsætte feedback fra patienter til stadig bedre ydelser og service. Rapportens kapitel 5 beskriver et eksempel herpå.

Ledelsesudfordringen i den organisatoriske (for)brugerinddragelse vil typisk være: Hvilke patienter er relevante at inddrage i hvad, og på hvilken måde i de organisatoriske forandringer, som vi sætter i gang? Hvem er repræsentative for vores patienter?

2.2.3 Patienten som partner

Der er også blevet argumenteret for at se patienten som partner. Patienten som partner sætter fokus på, hvorledes patient og behandler sammen kan arbejde på at imødegå syg-

dom og skabe gode behandlingsresultater i et samarbejde. Fokus er foreningen af patientens og behandlerens viden og kompetencer. Idealet er højest mulig ligestilling. Det fælles mål er den bedst mulige kvalitet i den enkeltes behandling. Ledelsesopgaven her bliver i vidt omfang at sikre kompetencer og stadig faglig udvikling i den patientinddragende kommunikationsform.

Inden for partnerskabsparadigmet tales der ofte om fælles beslutningstagning, som er en model for, hvordan patienter og behandlere kan samarbejde om at træffe de bedste mulige behandlingsvalg for patienten (Edwards & Elwyn 2009). Den store ledelsesudfordring for den model er udbredelsen og implementering af relevante beslutningsstøtteredskaber såvel som kompetenceudvikling i denne form for kommunikation (Elwyn et al. 2013).

”Den Involverende Stuegang” (DIS), som behandles i denne rapport (kapitel 3), kan ses som et eksempel på brugerinddragelse i form af partnerskab.

2.2.4 Patienten som borger

Det moderne behandlingsforløb tager udgangspunkt i borgerens behov, evner og ønsker. Den enkelte borger skal have hovedrollen i eget sygdomsforløb og inddrages fra start til slut.

(Regeringen 2013)

Sådan indledes regeringens sundhedspolitiske udspil *Mere borger, mindre patient*, der udkom i maj 2013. Måske er den stigende brug af ordet borger i stedet for patient eller bruger et udtryk for, at kommunerne har fået flere opgaver i sundhedsvæsenet. I det kommunale sundhedsvæsen er der tradition for at tale om borgere og ikke patienter. Måske signalerer brugen af ordet borger, at vi alle i stigende grad anses for at burde være i gang med en sundhedsfremmende aktivitet eller forebyggelse, fordi vi er ansvarlige borgere. Ifølge Morten Freil og Peter Kjær kræver udviklingen med flere kroniske patienter, at patienten i højere grad ses som borger – fri fra den traditionelle patientrolle (Freil & Kjær 2012) og identitet som syg. Den kroniske sygdom bliver i stedet et vilkår, borgeren har. Måske er det også et udtryk for, at det er belastende at skulle italesætte to millioner danskere som kroniske patienter. Regionerne, hvis primære formål er at varetage hospitalsbehandlingen, taler fortsat om patienter i deres seneste kvalitetsoplæg.

Tiltag mod mere ”brugerstyring” kan ses som en måde at lægge ansvar ud til borgerne (kapitel 4 kan ses som et eksempel på, at der lægges beslutningskompetence ud til borgerne i forhold til, hvornår de ønsker at have kontakt med ambulatoriet).

2.3 At sætte sig ledelsesmæssige mål med brugerinddragelse

Hvordan man definerer brugerinddragelse er altså ikke entydigt. Der lægges derimod meget forskellige indhold ind i begrebet brugerinddragelse. Vi vil argumentere for, at det i høj grad handler om, at der er forskellige mål med brugerinddragelse. Ifølge Jens Hoff skete der i løbet af 1980’erne en udvikling i den danske velfærdsstat, hvor man begyndte at tale om brugerindflydelse på en ny måde (Hoff 1997). Jens Hoff peger på to overordne-

de og til dels sammenhængende måder at forstå udviklingen på. Som skabt dels af administrative og økonomiske behov, dels af demokratiske behov.

Hvad angår udviklingen i sundhedsvæsenet peger Kirstine Zinck Pedersen på, at "den nye patient" ikke kun skal ses som udtryk for markedsgørelse, men også som udtryk for en ny og bredere sundhedspolitik (Pedersen 2008). Vi mener, inspireret heraf, at brugerinddragelse i sundhedsvæsenet kan forstås ud fra forskellige mål, behov, interesser eller dagsordener.

Ofte argumenteres der for flere af disse mål samtidigt. I det nye visionspapir: *Borgerens sundhedsvæsen*, som Danske Patienter, KL, Sundhedsstyrelsen og Danske Regioner sammen har skrevet som opfølgning på en fælles konference om brugerinddragelse i oktober 2012, argumenteres der for, at brugerinddragelse både skal føre til bedre kvalitet, målrettet og effektiv anvendelse af ressourcer og udvikling af nye og effektive tilbud (Danske Patienter et al. 2013).

2.3.1 Mål: At tæmme sundhedsudgifterne

Med udsigten til flere ældre, flere mennesker med kroniske sygdomme og et begrænset økonomisk råderum stiger behovet for en ny og moderne sundhedspolitik.

(Regeringen 2013)

Brugerinddragelse ses i policy-dokumenter ofte som et middel til at begrænse brugen af sundhedsydelse og til at udnytte patienters og pårørendes egne ressourcer. Dette er et mål, der har været skrevet om som led i forebyggelse og ansvarliggørelse af borgerne siden Sundhedsprioriteringsudvalgets rapport i 1977 (Pedersen 2008). Den seneste tids politiske udspil, der taler om borgeren frem for patienten, handler i høj grad om, hvordan vi som borgere kan minimere vores træk på sundhedsvæsenet. Borgeren skal forebygge sygdom. Borgeren eller patienten skal varetage mest muligt af egen behandling selv – af hensyn til samfundets sparsomme ressourcer, men også fordi det betragtes som etisk rigtigt at støtte mennesker i at kunne klare sig selv i videst muligt omfang.

Inddragelse af borgernes perspektiver er nødvendig, fordi sundhedsvæsenet står med den udfordring, at behovet for sundhedsydelser fortsat vil vokse markant (Danske Patienter et al. 2013).

Brugerinddragelse kan i denne sammenhæng forstås som en kontrakt mellem civilsamfundet (medborgerne) og staten om, at hvis borgerne tager ansvaret for deres eget liv og krop – så længe som muligt – så tager staten ansvar for at sikre, at der er mulighed for hjælp fra det offentlige, når det virkelig gælder. Implicit i kontrakten er en erkendelse af, at det høje serviceniveau, vi tidligere har kunnet finansiere gennem skattesystemet, ikke kan opretholdes i fremtiden, og at staten forventer borgernes forståelse og aktive deltagelse.

Brugerinddragelse har flere forskellige slags potentialer til at bidrage til at tæmme sundhedsudgifterne. På den ene side findes det tilknyttede mål – eller forudsætningen om – at gøre borgerne mere ansvarlige, bedre til at forebygge, bedre til selv at deltage aktivt i

deres behandling, pleje og træning. I det hele taget diverse "gør det selv" tiltag, hvor brugerne dels holder sig selv sundere, dels aflaster sundhedsvæsenet. I de senere år tales der i stigende grad om pårørendeinddragelse – også forstået som pårørendes inddragelse i løsning af konkrete opgaver. De pårørende ses ofte i dette perspektiv som en ressource til aflastning af de sundhedsprofessionelle og de offentlige udgifter.

Et andet middel til at tæmme sundhedsudgifterne er, at brugerinddragelse kan føre til mere konservative behandlingsvalg. Undersøgelser har nemlig vist, at patienter er mere påholdende i deres efterspørgsel, når de inddrages i de kliniske beslutninger (Coulter 2011). Af regeringens seneste sundhedspolitiske udspil fremgår:

Patienter og pårørende spiller en central rolle i prioriteringsdebatten. Patienterne skal inddrages i alle beslutninger om deres behandlingsforløb og informeres om fordele og ulemper ved den enkelte procedure. På den måde bliver patienten en vigtig ressource i forhold til at prioritere, hvilke indsatser der skal og ikke skal indgå i behandlingsforløbet.

(Regeringen 2013)

Logikken er blandt andet, at det at dele viden og vidensgrundlag må føre til mere konservative valg i og med, at det bliver mere synligt for patienter og pårørende, 1) at der kan være alvorlige bivirkninger ved en behandling, 2) at medicinsk viden ikke er en entydig størrelse. Videnskabelige undersøgelser af, hvordan videnskab og medicinsk viden bliver til (Berg 1997; Latour 1979; Mol 2002; Timmermans & Berg 2003; Timmermans & Epstein 2010), understøtter – sammen med mange års bestræbelser på at indføre evidensbaseret medicin – indsigt i, at viden kan fortolkes på mange måder. Der er ikke nødvendigvis enighed om evidens. Forskningen viser derimod, at viden i sig selv rummer metodebegrænsninger, flertydighed og aktørinteresser.

Målet om at tæmme udgifterne er skabt af administrative og økonomiske behov og italesat på policy-niveauet. Det har den udfordring for sundhedsvæsenets ledere, at medarbejderne ikke nødvendigvis finder, at dette mål med brugerinddragelse er vigtigt. Faktisk kan der ligge en barriere for implementering, hvis "tæmningen" koster det lokale sted. Afdelinger på fx et hospital måles ikke på, hvorvidt de sparer samfundet penge, men derimod på deres egen driftsøkonomiske formåen. For medarbejdere kan en nedgang i den driftsøkonomiske formåen opfattes som en trussel i og med, at denne kan føre til fyringer, fordi lønninger udgør en stor udgiftspost.

En anden ledelsesmæssig udfordring er, at lederen måske kan forvente modstand fra patienterne og de pårørende, dels fordi de kan tolke brugerinddragelsen som en måde at blive ramt af sparekrav. Dels fordi patienter og pårørende måske ikke selv oplever at have uudnyttede ressourcer.

Det arbejde, patienter udfører i sundhedsvæsenet, har længe udgjort et stort set udforsket område. En undtagelse har været Strauss et al. (1997). I dag er der undersøgelser, der viser, at vi allerede trækker på patienter og pårørendes ressourcer i forhold til at skabe sammenhænge, egenbehandling og egenomsorg. Mattingly og Grøn har fortolket kronikernes egenomsorgsarbejde som en form for kronisk hjemmearbejde eller lektier (Mattingly et al. 2011; Grøn et al. 2012). Andre studier har vist, at de pårørende udfører et

omfattende og overset arbejde i rehabilitering (Navne & Wiuff 2011). Studier af pårørende til hjerneskadede eller psykisk syge viser, at behovet for psykosocial støtte og risikoen for depressioner og øget sygelighed i disse grupper er stor (Cederblad et al. 2013; Erlingsson et al. 2012; Wive 2006). Det betyder, at målet om at aktivere patienters og pårørendes uudnyttede ressourcer ikke er forskningsmæssigt velunderbygget (Martin & Hansen 2011).

2.3.2 Mål: At håndtere kronikerudfordringen

Den økonomiske udfordring er steget i takt med ændret demografi og ændret sygdomsbillede med definitionen af flere kronisk syge (ca. 2 mio.) og multisyge. WHO anbefaler, at brugerinddragelse anvendes til at løse problemstillingen. Den nye kroniker er ofte en kompleks patient med et komplekst sygdomsbillede, som ifølge Morten Freil og Peter Kjær kræver en ny tilgang til patienter (Freil & Kjær 2012). Udviklingen har altså skubbet til rollerne som henholdsvis patient og borger. Sygdom er nemlig ikke længere noget mennesker har eller er i en afgrænset periode af deres liv. Det er for en stor del af den danske befolkning – og danske vælgere – en tilstand, man skal leve med resten af livet. Sygdom bliver på denne vis en del af mange menneskers permanente identitet.

Det stiller krav om, at sundhedsvæsenet nyindrettes sådan, at patientens viden og ressourcer i højere grad inddrages, og at patienten bliver mindre afhængig af at skulle gå til undersøgelser og kontroller, ved at sundhedsvæsenet overdrager kompetencer og udstyr til patienten.

Man kan også sige, at menneskets *hele liv* pludselig er blevet relevant i en klinisk sammenhæng. Hvor det før primært var menneskets midlertidigt syge krop, der var centrum for behandlingen, er det nu et langt mere komplekst menneske, der udgør sundhedsvæsenets bruger. Samtidig er sundhedsvæsenet på mange måder flyttet ind i borgernes hjem – fx med diverse forebyggelsestiltag, "følge-hjem"-ordninger og telemedicinske løsninger.

Ifølge den britiske sundhedstjenesteforsker Angela Coulter har "den kronisk syge gennemsnitligt brug for to timers pleje og behandling fra en sundhedsprofessionel om året og behandler gennemsnitligt sig selv 8.759 timer om året" (Coulter 2012). Med dette regnestykke har Coulter sat en streg under behovet for at gentænke sundhedsvæsenets rolle i patientforløb til i højere grad at støtte mennesker med kronisk sygdom i at leve et så godt liv som muligt med sygdommen i deres hverdag.

Målet med brugerinddragelse om at håndtere kronikerudfordringen giver umiddelbar mening både set fra et administrativt/økonomisk perspektiv og fra et sundhedsfagligt perspektiv. Medarbejdere kan desuden se et potentiale for at imødegå stigende arbejdsbelastning. Det har den ledelsesmæssige betydning, at målet kan understøtte implementering af brugerinddragelsestiltag.

Lederen kan dog måske forvente modstand fra patienter og pårørende, fordi det ikke er entydigt, om brugerinddragelse med kronikerhåndtering som mål fører til mere styring ved eller af brugerne. I policy-dokumenter lægges der op til, at sundhedsvæsenet gennem brugerinddragelse skal støtte patienter i at træffe valg, der fremmer det gode, det rigtige og sunde liv, som er til gavn for samfundet. Brugerinddragelse kan på denne vis ses som et middel til at opnå en bestemt adfærd og et middel til styring af borgerne. (Jørgensen et

al. 2003). Den engelske sociolog Nikolas Rose argumenterer for, at der er et indbygget paradoks i den moderne medborgers frie valg: "Moderne mennesker har ikke kun frihed til at vælge, men er forpligtet til at være frie til at forstå og forme deres liv i form af valg" (Rose 1999). Man kan derfor måske tale om brugerstyringens dualitet. På den ene side er der et ønske om, at brugerne i højere grad definerer og styrer ydelserne. På den anden side er der et ønske om, at ydelserne definerer og styrer brugerne som aktive og sundhedsskabende deltagere.

2.3.3 Mål: Bedre kvalitet

Et mål med brugerinddragelse er at skabe bedre kvalitet. I denne optik kritiseres det traditionelle patientsyn, hvor patienten ses som et passivt objekt – som udtryk for dels et demokratisk underskud, dels som en udfordring for compliance og derigennem en hæmmende faktor i forhold til behandlingskvalitet og effektivitet. Hvis ikke patienten forstår, hvorfor de skal tage medicin, hvis ikke patienten er motiveret for at tage sin medicin osv., så får fraværet af brugerinddragelse direkte konsekvenser for outcome, sygelighed og dødelighed. Der er i dag undersøgelser, der viser, at patientinddragelse kan føre til øget kvalitet fx i diabetesbehandling (Anderson et al. 1995; Coulter 2011).

Ifølge toneangivende forskere inden for brugerinddragelse er øget patientautonomi (med øget handlekraft, selvstændighed, selvværd til følge) en forudsætning for at skabe bedre kvalitet i sundhedsvæsenet (Coulter 2011; Coulter 1997; Edwards & Elwyn 2009; Elwyn et al. 2013).

Målet med brugerinddragelse om at skabe bedre kvalitet giver umiddelbart mening både set fra et administrativt/økonomisk perspektiv og fra et sundhedsfagligt perspektiv. Medarbejdere kan desuden se et potentiale i at skabe øget faglig stolthed og for at meritere deres afdeling. Det har den ledelsesmæssige betydning, at målet kan understøtte implementering af brugerinddragelsestiltag.

2.3.4 Mål: Sammenhæng i sundhedsvæsenet

Patienterne er sammen med de pårørende de eneste, der gennemlever de samlede patientforløb. De er dermed en vigtig ressource til at analysere og evaluere de forskellige indsatser og sammenhænge. Samtidig er patienter og pårørende et aktiv i forhold til at sikre sammenhæng mellem de forskellige led.

(Lægeforeningen)

Målet om at skabe sammenhæng og gode overgange mellem sektorer er ligeledes højt på dagsordenen og også her anses brugerinddragelse som metoden til at nå målet. Patienter og pårørende opfattes som oplagte tovholdere i egne forløb, fordi de har det store billede af deres forløb. De har været med hele vejen igennem. Mange har endda dokumenteret deres egen rejse igennem sundhedsvæsenet og betragtes derfor i stigende grad som resourcepersoner, man kan trække på, når man skal forbedre kvaliteten i sundhedsvæsenet – gennem styrket sammenhæng og bedre overgange (Martin 2010; Timm 2010).

Målet med brugerinddragelse om at skabe bedre sammenhæng giver mening set fra et administrativt/økonomisk perspektiv og delvis også med et sundhedsfagligt perspektiv. En

sundhedsfaglig skepsis har været, at det er svært at have tillid til, at patienterne selv har styr på, hvad der er sket i deres forløb (Martin 2010). En barriere er også, at de nuværende incitamentsstrukturer og opbygningen af organisationer ikke understøtter målet om sammenhæng (Holm-Petersen & Buch 2012; Buch & Holm-Petersen 2013). Det har den betydning for sundhedsvæsenets ledere, at medarbejderne ikke nødvendigvis finder, at dette mål med brugerinddragelse er vigtigt.

2.3.5 Mål: Ligeværdig, etisk deltagelse

En drivkraft i forhold til at tale om brugerinddragelse – og også brugerindflydelse – har været et demokratisk ideal om, at patienter er mennesker med rettigheder, meninger og perspektiver på egen krop og sjæl, som har krav på ligeværdig deltagelse. I dette perspektiv er det naturligt, at patienter og borgere deltager i indretningen af sundhedsvæsenet og inddrages i beslutninger med betydning for den enkeltes liv og helbred.

Demokratiperspektivet stammer blandt andet fra diskussioner fra 1970'erne, hvor den politiske venstrefløj kritiserede velfærdsstaten for at foranstalte et ekspertmæssigt formynderi uden respekt for brugerens interesser og perspektiver (Jensen & Højrup 1993). I 1980'erne førte fokus på brugernes demokratiske ret til deltagelse blandt andet til oprettelsen af brugerråd, brugerrepræsentation i bestyrelser, oprettelse af klagenævn og styrkelse af brugerrettigheder (Hoff 1997). Udviklingen kunne ses som udtryk for en demokratisk og repræsentationsmæssig krise, hvor svaret var et forsøg på gennem brugerrollen at styrke nærdemokratiet og deltagelsen.

Målet med brugerinddragelse om at skabe en mere ligeværdig deltagelse og vidensdeling er italesat af policy-niveaue, fagprofessionelle entreprenører og forskere. Det har den udfordring for sundhedsvæsenets ledere, at medarbejderne ikke nødvendigvis finder, at dette mål med brugerinddragelse er vigtigt. Faktisk kan det være en barriere for målopfyldelse, at mange fagprofessionelle gennem tiderne ligefrem har fundet, at dette mål er farligt og udgør en trussel mod fagprofessionerne. For den fagprofessionelle er kontrol over eget arbejde nemlig helt centralt. Essensen af det fagprofessionelle fællesskab er netop en stærk tro på, at det kun er fagprofessionens egne medlemmer, der har den rigtige viden, færdigheder og fokus til at kunne afgøre, hvordan arbejdet skal udføres og evalueres (Abbott 1988; Freidson 1986; Freidson 1983; Van Maanen & Barley 1984). Der er med andre ord tale om en væsentlig ledelsesudfordring, når målet med brugerinddragelse er ligeværdigt at dele viden og beslutninger.

Ifølge Abbott er det allerede ved diagnosearbejdet – som typisk ligger før, man begynder at overveje fælles beslutningstagning – at patienten ikke blot klassificeres, men at alt, hvad der for den professionelle synes irrelevant om patienten i forhold hertil, skubbes ud af ligningen. Det medfører, at diagnoser skaber et billede af patienters behov og klassificerer patienternes behov i henhold til den professionelles værktøjskasse (Abbott 1988).

Fagprofessionerne argumenterer ofte for, at brugerinddragelse kan være uetisk. At det fx ikke altid er i patienternes interesse at dele for megen viden eller beslutninger (Coulter 1997; Coulter 2011).

2.3.6 Mål: At ændre professionskulturer

Lægerne skal ned fra deres piedestal og patienterne op fra deres knæ.

(Robert Johnstone, ENOPE 2012)

Flere forskere har peget på, at vi som samfund er blevet mindre autoritetstro. I sundhedsvæsenet kan tendensen ses ved, at patienter og pårørende i stigende grad selv søger informationer eksempelvis på internettet. Tendensen ses også i den stigende mængde af tv-programmer og livstilsbøger, der stiller spørgsmålstejn ved, om medicinske løsninger altid er de rigtige. Der er på samfunds- og policy-plan ikke længere samme grad af tillid til, at fagprofessionerne altid ved bedst. I den seneste retorik er det derimod nu i højere grad op til brugerne at reformere sundhedsvæsenet. Inddragelse af brugerne skal sikre en bedre kvalitet. Og inddragelse af brugerne skal skabe en mere effektiv ressourceudnyttelse. At brugerinddragelse for nogle også har det mål at udfordre professionskulturerne står ikke nødvendigvis tydeligt formuleret i fx policy-papirer. Alligevel ligger det indimellem mellem linjerne. Eller i sætninger som:

Det er vigtigt at undgå utilsigtede skred i indikationer for behandling. [...] Regeringen vil derfor fortsætte arbejdet med udviklingen af visitationsretningslinjer.

(Regeringen 2013)

Det fremgår heraf, at det ikke anses for hensigtsmæssigt udelukkende at overlade det professionelle skøn til de fagprofessionelle, da dette kan føre til overbehandling.

Det har i undersøgelser, rapporter og betænkninger igennem længere tid været udbredt at betragte professionskulturer som træge og som udgørende en barriere for ønskede ændringer på hospitalerne (Bentsen et al. 1999; Holm-Petersen 2007). Målet om at udfordre professionskulturerne kan blandt andet ses som værende underbygget af *New Public Management* tiltag (Davies 1995; Ferlie 1997; Jespersen 1996; Llewellyn 2002) samt af professionslitteraturen, hvor lægens relation til patienter ofte er blevet problematiseret som indeholdende interessekonflikter og en skæv fordeling af magt, hvor det forventes, at patienter er compliant, passive og taknemmelige (Freidson 1972, 1983, 1986; Turner 1995). Litteraturen har også vist, at der set i et administrativt/økonomisk perspektiv eller et samfundsperspektiv ligger en udfordring i, at professioner skaber vidensmonopoler blandt andet for at sikre sig selv høj løn, prestige, privilegier og eksklusivitet (Abbott 1988; Brante 1988; Freidson 1972, 1983, 1986).

Sundhedsvæsenets fagprofessioner indgår i en slags social kontrakt med staten, hvor de som fagprofession har fået autorisation, jurisdiktion og derigennem en privilegeret ret til at definere, hvad der er relevant viden og behandling. Med andre ord en slags statsgodkendt vidensmonopol, hvor begge parter forpligter sig til sammen i princippet at arbejde for fx befolkningens sundhed ved eksempelvis, at professionerne sørger for at praktisere på baggrund af den bedst tilgængelige viden og faglighed, og staten sikrer finansiering, uddannelse, monopol og organisatoriske rammer. At begynde at tale om brugeren eller borgeren som en, der har en viden, der er ligeværdig (Danske Patienter et al. 2013) kan ses som en måde at udfordre dette privilegerede rum på. Faktisk kan de seneste mange år med *New Public Management* og dens relaterede styring og brugerfokus ses som en måde at søge at inddrage det privilegerede rum på (Coulter 2011).

Det nylige opgør med skolelærerprofessionen var et tydeligt eksempel på et forsøg på opgør med en professionskultur. Ved en nylig konference arrangeret af de Lægevidenskabelige Selskaber stillede en overlæge det spørgsmål, om den modstand lægerne som profession oplever, kan ses som et udtryk for, at lægestanden er kommet til at bryde den sociale kontrakt? At de som profession nok har taget rettighederne til sig, men ikke i tilstrækkelig grad pligterne til samfundstro at være garant for kvaliteten af ydelserne.

Målet med brugerinddragelse om at udfordre professionskulturer er beskrevet af forskere såsom Angela Coulter (2011) og ligger implicit i en række af de seneste årtiers reformtiltag som fx *new public management*. Sundhedsvæsenets medarbejdere finder absolut ikke, at dette mål med brugerinddragelse er vigtigt eller rimeligt. Det har den betydning for ledere, der gerne vil implementere brugerinddragelse, at der særlig fra de lægelige medarbejders side kan være en grundlæggende mistillid til brugerinddragelse og målene hermed. Brugerinddragelse og begreber som patientautonomi er nemlig igennem tiderne af lægerne blevet knyttet sammen med risiko for afprofessionalisering og risiko for, at lægen som fagprofessionel ender som et serviceorgan (Rossel 1997). Patientens ret til autonomi kan altså i denne forståelse potentielt true den professionelle autonomi. I sundhedsvæsenet har det også ofte været påpeget, at de sundhedsprofessionelle er bekymrede for, at fælles beslutningstagning vil true den professionelle autonomi (Coulter 1997).

2.3.7 Mål: Legitimering

Brugerinddragelse kan også ses som en måde at skabe legitimering af velfærdsydelser gennem den deltagelse, der ligger heri (Vedung & Dahlberg 2013). Den nyinstitutionelle teori har peget på, at legitimering er et væsentligt mål for offentlige organisationer, fordi legitimering skaber handlerum og bidrager til organisationens overlevelse (Dimaggio & Powell 1991; Dimaggio & Powell 1983; Meyer & Rowan 1977; Ruef & Scott 1998). Vi vil i forlængelse heraf argumentere for, at al dette fokus på og alle disse italesatte mål med brugerinddragelsesindsatser – som omfatter en væsentlig del af velfærdssamfundets samlede udfordringer – afføder et behov for at vise, at brugerinddragelse er noget, man gør.

Det betyder, at sundhedsvæsenets organisationer i dag har behov for at vise, at de engagerer sig i brugerinddragelse, fordi omgivelserne forventer, at de gør det. Med andre ord bliver legitimering i sig selv et mål med brugerinddragelse. Konsekvensen er, at brugerinddragelsesinitiativer risikerer at være primært legitimeringsprojekter, der forsøger at leve op til krav fra et policy-niveau, uden andre klare mål.

Målet med brugerinddragelse om at skabe legitimering er ikke formelt italesat af nogen aktører. Sundhedsvæsenets medarbejdere finder ikke nødvendigvis, at dette mål med brugerinddragelse er vigtigt. Om end det ikke anses for fagligt vigtigt, så er der en udbredt forståelse i sundhedsvæsenet af, at det er nødvendigt at tilpasse sig de krav om aktiviteter, der stilles til sundhedsvæsenet udefra. Det har også været mange sundhedsprofessionelle magtpåliggende at fortælle, at de allerede praktiserer brugerinddragelse – og altid har gjort det. Målet kan altså ikke anses for at udgøre en implementeringsbarriere for de ledere, der ønsker mere brugerinddragelse.

2.4 Målene er ikke ligegyldige for ledelsesindsatsen

Når vi skal forstå, hvad ledelse af brugerinddragelse er, er det ikke ligegyldigt, hvilke mål der er med brugerinddragelse. For at kunne lede brugerinddragelse og opstille relevante implementeringsstrategier og succeskriterier, må vi jo kende målet. De forskellige mål, der anses for at være med brugerinddragelse, afføder forskellige forventninger til patientens og dennes potentielle pårørendes roller som brugere. Er idealet demokratisk, er det fx vigtigt, at brugeren kan deltage i fx beslutninger. Er målet at øge den kliniske kvalitet, er det fx vigtigt, at patienterne aktivt deltager i implementeringen af beslutninger. Er målet at skabe en bedre service og gennemsigtighed i ydelser, er det fx vigtigt, at brugeren kan vælge. Målet betyder også noget for, hvordan de fagprofessionelle og brugerne opfatter relevansen af den ændrede indsats. Og dermed hvilke implementeringsbarrierer, man som leder må forvente.

Realiteten er, at der i dag ofte defineres flere mål på en gang, og at disse mål kan være konflikterende. I så fald vil det være en vigtig ledelsesopgave at sikre, at modsatrettede mål enten kan leve side om side, eventuelt skabe udvikling ud af de konflikterende mål, eller på anden vis håndtere de eventuelle modsætninger.

I de tre følgende kapitler præsenteres tre caseafdelinger, der ledelsesmæssigt arbejder for at øge patientinddragelse på de tre forskellige idealtypiske måder og ved hjælp af forskellige værktøjer. Der er tale om caseafdelinger, hvor ledelsen går foran med udvikling af nye ydelser, hvis formål det er at inddrage brugerne på nye måder.

I casestudierne vil vi også vise konkrete eksempler på, hvordan de ledere, vi har mødt, forvalter konflikterende mål på forskellige måder, og opstille *Gode råd til ledere*, udledt på baggrund af hver enkelt case.

3 Den Involverende Stuegang

Medarbejderne skal ud af deres komfortzone, vi skal ikke have vores meninger på plads, inden vi møder patienten. Der skal ikke være formøder og tværfaglig forberedelse. Patienterne skal være inddraget i selve processen, hvor vi sidder og finder ud af, hvad der skal ske.

(Apopleksiansvarlige overlæge)

Det er en god form. Det er muligt at sige ting, der er svære.

(Patient)

Det var første gang, jeg var med til et sådant møde. Jeg føler, at jeg har været med i forløbet, selvom jeg ikke har været her før nu.

(Pårørende)

I kapitel 3 præsenteres den første af de tre caseafdelinger, hvor de ledelsesmæssigt arbejder på at understøtte brugerinddragelse. Der er tale om en case, der falder under det, vi tidligere har omtalt som partnerskabsparadigmet, hvor brugerinddragelse handler om at etablere et godt samarbejde mellem fagpersoner, patienter og pårørende.

Organisatorisk og geografisk befinder vi os på rehabiliteringsafsnittet i Apopleksienheden, Neurologisk Afdeling, Glostrup Hospital. Her har de fra 1. februar 2012 indført et koncept med udvikling af deres stuegang i en mere brugerorienteret retning. Patientgruppen er mennesker, der er under genoptræning efter en hjerneblødning eller blodprop i hjernen (apopleksi). Neurologisk Afdeling på Glostrup Hospital er landets største, og de har fire sengeafsnit, der beskæftiger sig med apopleksipatienter. Kapitlet bygger dels på et observations- og interviewstudie, dels på en dokumentgennemgang.

3.1 En stuegang, der involverer brugerne

I den klassiske stuegang, som vi har kendt den siden 1757 (Willemann et al. 2006), er det et grundlæggende element, at lægen og sygeplejersken går fra seng til seng og tilser patienterne. Der har længe været fokus på, at den klassiske stuegang ikke altid er en hensigtsmæssig måde dels at organisere arbejdet på, dels at kommunikere med patienterne på. Rundt omkring i det danske sundhedsvæsen er der derfor i de seneste år blevet eksperimenteret med formen.

I Apopleksienheden på Neurologisk Afdeling har de gentænkt og omorganiseret stuegangen til en mere brugerinddragende form, som i højere grad skal tilgodese en mere ligeværdig samtale med plads til både patienten og de pårørende. Formålet med at omorganisere stuegangen, der går under navnet "Den Involverende Stuegang" (DIS) er:

- At involvere patienter og deres pårørende i viden om planlægning af og gennemførelsen af deres eget rehabiliteringsforløb i så ligeværdig en proces som muligt
- At involvere patienter og pårørende – sammen med fagpersonerne – i informationsudveksling, udrednings-, argumentations-, overvejelses- og beslutningsproces

- At involvere patienter og pårørende i at opstille og prioritere langsigtede mål samt involvere dem i de kortsigtede ugentlige mål og planer (frem til næste stuegang).

Målet er således både at opnå en mere ligeværdig videndelingsproces og i højere grad involvere patienter og pårørende i at prioritere mål og træffe fælles beslutninger. Med DIS har Apopleksienheden afskaffet for-stuegang samt tværfaglige konferencer og erstattet disse med en 30 minutters samtale, hvor alle relevante medarbejdere inklusive patient og pårørende er til stede. Her diskuterer de behandlingsmuligheder, opstiller mål og lægger en plan og spørger ind til patientens trivsel m.m.

3.1.1 Fra ventetid til fast mødetid med hele teamet

Traditionelt har stuegang været et relativt ulige møde mellem læge og patient. Et møde, der har været karakteriseret ved, at patienten ligger i en seng og venter på, at lægen får tid til at komme forbi og afse et stop på sin rute. Stuegangen er traditionelt foregået på flermandsstuer med andre patienter som tilhørere eller tilskuere, hvor lægen står op og kigger ned på patienten, som ligger/sidder i sin seng, i sit hospitalstøj – afmonteret sin vanlige identitet som ikke-patient. Her foregår en kort samtale, der har karakter af udspørgen, kombineret med objektive undersøgelser såsom mærken på maven, lytten på hjerte eller lunger osv.

DIS adskiller sig herfra, ved at den lægger op til deltagelse. Stuegangen finder sted i et mødelokale – ikke inde på stuen, hvor der også er andre patienter. Patienten og dennes pårørende sidder med rundt om et bord. Stuegangen finder sted en fast ugedag på et fast tidspunkt og varer en halv time. Dermed er det nemmere for de pårørende at planlægge at kunne være til stede.

Den Involverende Stuegang er derudover en tværfaglig begivenhed, hvor der er mulighed for at komme rundt om patienten med alle de fagligheder, der er repræsenteret på afdelingen. Det betyder, at de forskellige fagligheder også hører, hvad hinanden siger – i patientens og de pårørendes påhør.

I boks 1 vises måden DIS er organiseret på.

Boks 1

Deltagere

Patient, eventuelle pårørende og patientens behandlerteam. Det vil typisk sige: læge, sygeplejerske, fysio- og ergoterapeut. Nogle gange også taleterapeut og neuropsykolog. Maksimalt to elever/studerende eller observatører kan deltage med patientens accept. Kan patientens pleje- og behandlingsansvarlige fagpersoner ikke deltage, videregiver vedkommende relevant viden til den kollega, der i stedet deltager via mundtlig overlevering eller via skriftlig dokumentation.

Målgruppe

Patienter i rehabiliteringsforløb og deres pårørende.

Mødehyppighed og varighed

Stuegangen afholdes en gang om ugen på en fast ugedag, et fast tidspunkt og varer 30 min.

Indhold

Status på træning, pleje og behandling, diskussion af behandlingsmuligheder og træningsmål. Der lægges en plan, og der spørges ind til patientens trivsel og tanker m.m.

Sted

Konferencerum eller samtalerum.

Det er den behandlingsansvarlige læge, der er mødeleder. Mødelederen sidder ved siden af patienten. Det er mødelederens ansvar:

- at byde velkommen
- at informere om indhold og form, herunder at patienten kan frabede sig denne stuegangsform
- at tiden overholdes.

Det er alle fagpersoners ansvar:

- at mødet forløber på en positiv og anerkendende måde
- at der er direkte information mellem patient, pårørende og behandlerteam
- at patient og pårørende er involveret og får mulighed for at stille spørgsmål og tilkendegive deres meninger og ønsker
- at patienten – som deltager i hele processen – selv kan bestemme, hvilke områder der skal prioriteres
- at der anvendes fornøden neurofaglig viden/metoder/teknologier, således at også patienter med kognitive, adfærdsmæssige og/eller kommunikative problemstillinger tilbydes reel involvering
- at der forventningsafstemmes, således at der er fælles grundlag for et godt samarbejde mellem patient, pårørende og behandlerteamet.

Ledelsen har udarbejdet en dagsorden, der støtter de fagprofessionelle i at give stuegangen en struktur, hvor man så vidt muligt kommer omkring følgende emner: Patientens accept af stuegangsform, hvilke deltagere er til stede? Hvad er der sket siden sidst? Er mål og plan opfyldt? Hvad er det aktuelle funktionsniveau? Hvordan har patienten det

fysisk, kognitivt, mentalt og socialt? At lægge en ny plan for den kommende uge samt medicinske problemstillinger (dagsordenen er vedlagt i bilag 1). Personalet refererer også til relevante undersøgelsesresultater. På baggrund af dialog mellem behandlerteamet, patient og pårørende aftales, hvordan de aftalte mål i behandlingsplanen bedst nås.

For at inddrage patienter med afasi (taleforstyrrelser) bedst muligt tages der udgangspunkt i en canadisk udviklet metode² til at optimere kommunikationen med mennesker, hvis kommunikationsevner er sygdomsramte (mennesker med kronisk afasi). Der er tale om et samtaleværktøj: SCA (Supportive conversation for aphasy). Metoden hedder på dansk: *Samtalestøtte til afasiramte*. Metoden er udviklet for at give afasiramte, deres pårørende og fagprofessionelle værktøjer til at bruge alternative kommunikationsteknikker. Grundelementer i metoden er:

- At vise den afasiramte, at man oplever vedkommende som ligeværdig.
- At støtte kommunikationen ved 1) at sikre, at den afasiramte forstår de informationer, der gives, 2) at den afasiramte har mulighed for at udtrykke sig ved hjælp af alternativ kommunikation, hvis sproget ikke slår til og 3) løbende at kontrollere, at man har forstået hinanden rigtigt, så man undgår unødige misforståelser.

Med henblik på at skabe et åbent rum med plads til patient og pårørende er der i konceptet ingen firkantede regelsæt omkring taletid og talerækkefølge i stuegangen. En terapeut fortæller, hvilke antagelser der ligger til grund for ledelsens beslutning:

Hvis man laver for meget regelsæt med taletid med fx 4 min. til hver faggruppe, så går det ikke. Så involverer man ikke patienten. Nogle gange er de pårørende eller patienten kede af noget. Fx havde vi en episode en weekend, hvor der var sket noget på afdelingen, som de var kede af. Noget de havde oplevet som ubehageligt. Så var det det, stuegangen gik med at diskutere. Resultatet er ofte, at patient og pårørende bliver lettede, og derefter kan man sætte mål for næste uge. Hvis man ikke tager fat i det, så er det lige meget, om man sætter mål, for så vil vi kunne mærke, at patienten er tilbageholdende i sin træning.

(Terapeut)

Stuegangen er altså kendetegnet ved en åben struktur, der skal give plads til patienters og pårørendes meninger, ønsker og bekymringer samt medicinske problemstillinger. Hvis der skal udføres objektiv undersøgelse, skal dette ske før eller efter DIS.

Ingen tværfaglig forberedelse

Et vigtigt kendetegn ved DIS er fraværet af tværfaglig forberedelse. I retningslinjen for DIS står:

- Hver faggruppe forbereder sig monofagligt
- Der afholdes ingen formøder, tværfaglig konference, mål- og plan-, tavlemøder eller lignende, idet patient og pårørende deltager i hele behandlerteamets informationsudveksling, udrednings-, argumentations-, overvejelses- og beslutnings-

² The Aphasia Institute i Toronto.

proces. Undtagelser er, hvis der er sket noget akut og uventet, der kræver særligt hensyn.

Som afslutning på stuegangen udfyldes et ark: "Træningsmål" (bilag 2), som angiver, hvad uge vi er i, og hvilke tværfaglige mål og planer, man under stuegang har besluttet at træne. Dette ark hænges op ved patientens seng. Efter afslutning afholder behandlerteamet en kort evaluering eller et "summemøde" med henblik på læring.

Man summer lige efter stuegang med det team, som har deltaget i stuegangen. Det er i det rum, man kan sætte ting i spil. Når man har sagt tak til patient og pårørende, og mødet er slut. Der kan ikke længere ændres ved de beslutninger, der er truffet i rummet, men formen kan vi evaluere på og vores måde at kommunikere på. Det er en form for læring. Og det er også der, der skal være rum til at kunne sige, at det her var ikke det, der står i vejledningen.

(Apopleksiansvarlige overlæge)

Patienten kan til enhver tid takke nej til DIS. De vil alternativt få tilbudt en klassisk stuegang, tværfaglig konference, mål- og planmøde eller tværfaglig samtale.

3.2 Implementeringshistorien – flere anledninger og mål

Initiativet til Den Involverende Stuegang kom fra den apopleksiansvarlige overlæge. Implementeringshistorien indledes med en gennemgang af, hvilke forskellige omstændigheder og anledninger, der førte til, at et enigt ledelsesteam besluttede at omorganisere stuegangen.

3.2.1 Samlingspunkt efter en fusion

Apopleksienheden på Glostrup Hospital har eksisteret i 13 år. I begyndelsen som et samarbejde mellem neurologisk og geriatrisk afdeling, hvor Neurologisk Afdeling havde behandlingsansvaret i det akutte afsnit og geriatrisk afdeling ansvaret i rehabiliteringsafsnittet. I maj 2009 overgik begge afsnit til en samlet Apopleksienhed under Neurologisk Afdeling. I oktober 2009 fusionerede apopleksien fra Hvidovre med apopleksienheden, Glostrup Hospital. Ud af denne fusion opstod fire sengeafsnit med tre afsnitsledelser. I kølvandet på denne dobbelte sammenlægning opstod et behov for omorganisering af arbejdet. Glostrup og Hvidovre repræsenterede to forskellige måder at organisere arbejdet på, og der var forskellige mødeformer og definitioner af disse. Så det tværfaglige ledelsesteam arbejdede initialt med at definere og ensrette dette område. Fra at de akutte og rehabiliteringspatienter lå i samme afsnit blev afsnittene delt op i specifikke akut og rehabiliteringsafsnit. Dette affødte frustrationer i personalegruppen. Der var ifølge ledelsen et åbenlyst behov for at fokusere og løfte rehabiliteringsafsnittene, og dette var "sparket" til at udtænke den nye stuegangsform. Det nye stuegangskoncept blev herved anvendt som et fagligt udviklingstiltag for at give et fagligt løft til og en positiv opmærksomhed omkring den rehabiliterende indsats.

Implementering af brugerinddragelsestiltaget DIS blev med andre ord et led i ledelsens mål om 1) at skabe et organisatorisk samlingspunkt i kølvandet på en fusion, 2) at fast-

holde medarbejdere ved at gøre rehabiliteringsafsnittet til en fagligt attraktiv og dynamisk arbejdsplads.

3.2.2 For mange møder og beslutninger uden om patienten

Et andet mål med at omorganisere stuegangsformen var at øge udbyttet af den tid, der blev anvendt til tværfaglige møder. Ledelsen havde en oplevelse af, at tiden, der blev brugt på møder med og omkring patienterne, var for omfattende og ikke særlig effektiv. For mange beslutninger vedrørende patienten og dennes forløb blev truffet på møder, hvor patienten ikke var til stede. "Alt for lidt tid med patienten" understreger den apopleksiansvarlige overlæge. Derudover havde personalet svært ved at finde tid til at samles. Der var manglende kontinuitet og overlevering af viden/videndeling mellem medarbejdere fra møde til møde.

3.2.3 Et kvalitetsløft

Ledelsesgruppen havde samtidig et ønske om at implementere den nyeste viden og evidens fra fx forløbsprogrammer og en gennemført MTV om Neuro-rehabilitering, der viste et dokumenteret behov for inddragelse i rehabilitering: Forskningen viser, at det er afgørende, at patienter og pårørende er aktive undervejs i genoptræningsforløb, da det handler om at genetablere en hverdag og et liv med sygdommen – resten af livet. Når patienter udskrives fra et intensivt genoptræningsophold i apopleksien, afhænger det videre forløb af, hvordan det lykkes patient og pårørende at indarbejde træning i hverdagen og at indrette deres liv med sygdommen. DIS giver en platform for en mere aktiv deltagelse og mere ligeværd.

Den samtale og vidensproduktion, der udspiller sig under den klassiske stuegang, refererer – ofte uden patientens vidende – til en række andre samtaler, der er gået forud for stuegangen, uden om patienten. Det drejer sig om samtaler og videndeling ved tavlemøder, morgenkonferencer, tværfaglige konferencer – forskellige former for forberedelse, hvor læger, sygeplejersker, måske fysioterapeuter og/eller ergoterapeuter m.fl. har diskuteret patientens tilstand, måske lagt en plan for behandling, medicinering, udskrivelse, træning og/pleje. Al denne forberedelse er indirekte indeholdt i de få minutters stuegang, hvor en læge træder ind og spørger patienten: "Hvordan har du det?" "Nu skal du høre: Vi har lagt en plan for dig: Jeg synes vi skal prøve med noget medicin", eller "Jeg vurderer, at du er ved at være klar til at komme hjem", og lignende.

Et mål med at implementere Den Involverende Stuegang var således at skabe et åbent samtale- og beslutningsrum, hvor fagpersonerne ikke lægger sig fast på en behandlingsstrategi, inden de går ind og møder patienten og dennes pårørende. Lederen bag initiativet beskriver DIS som et opgør med "multipel refereret information", der har samme ulemper som den populære selskabsleg "hviskelegen", hvor den oprindelige meddelelse eller information, efterhånden som den leveres videre i de mange led, omformuleres og ændrer både form og indhold til den til sidst er uigenkendelig. Pointen er, at den viden, der i den klassiske stuegang når frem til patienten gennem lægen, er gennemtygget og forarbejdet og derfor svær at gennemskue og forstå baggrunden for/betingelserne for – set fra et patientperspektiv. Ligesom den viden, lægen får om patienten, ofte har været gennem adskillige personers fortolkning. I arbejdet med apopleksiramte patienter er sygdomserkendelse en velkendt problematik. Dette er tit med til at skabe splid i afdelingen,

fordi patienterne fortæller deres pårørende én ting, og personalet oplever noget andet. Med DIS var tanken derfor også at forebygge dette ved at sikre, at de samme informationer og fortællinger blev fortalt i det samme rum til både patient, pårørende og personale.

Allerede som yngre læge havde den apopleksiansvarlige overlæge haft det personlige mål at udvikle kvaliteten af stuegangsformen og at gøre noget ved det, hun omtaler som "den ydmygende stuegang".

3.2.4 En del af virksomhedsgrundlaget

Glostrup Hospital har været en af pionererne inden for IPLS³ i Danmark og har gennem flere år arbejdet med at implementere dette. Der er oprettet en facilitatoruddannelse og afholdes jævnligt seminarer. Fokus fastholdes ved, at alle afdelinger opmuntres til at gennemføre IPLS-projekter, således også Apopleksienheden. Ifølge ledelsen var det naturligt at se DIS i IPLS-perspektiv, for hvis DIS skal fungere, er det ifølge ledelsen tvingende nødvendigt, at der er et godt interprofessionelt samarbejde.

Med andre ord voksede ideen bag DIS frem af flere behov og relaterede mål – lige fra en mere hensigtsmæssig arbejdstilrettelæggelse, over hensyn til kvalitets- og medarbejderudvikling, -fastholdelse og arbejdsmiljø, strategisk udvikling til et mere helhedsorienteret syn på patienten og de pårørende som aktive og ligeværdige medspillere i rehabilitering.

3.3 Ledelsesstrategier

Vi vil nu se nærmere på, hvilket ledelsesarbejde der lå i at implementere DIS og realisere målene med DIS.

3.3.1 Et enigt ledelsesteam

Først og fremmest fremhæver ledelsesgruppen bag initiativet, at en vigtig ingrediens i succesens bag implementeringen har været de ovennævnte synlige behov for en ny organisering af arbejdet i Apopleksienheden. Samtidig har det været af afgørende betydning, at den tværfaglige ledelsesgruppe bag initiativet har været enige om beslutningen, samt har udstukket en tydelig retning for arbejdet med DIS.

Det tværfaglige apopleksi-ledelsesteam består af den apopleksiansvarlige overlæge⁴, tre afsnitsansvarlige overlæger, fire afdelingssygeplejersker, afdelingsfysio- og ergoterapeut, logopæd samt ledende neuropsykolog. Derudover har afdelingsledelsen for den samlede neurologiske afdeling og ledelsen fra fysio- og ergoterapiafdelingen bakket op om tiltaget. Udviklingssygeplejerske, -ergoterapeut og -fysioterapeut deltog også i implementeringen.

³ IPLS står for Inter Professionel Læring og Samarbejde og handler om, at man som medarbejder udover sin egen faglighed også ved, hvad de andre faggrupper kan. Denne viden bruger man til at samarbejde om pleje og behandling på en måde, hvor patientens "stemme" altid bliver hørt, og hvor patienter og pårørende inddrages systematisk. (<http://www.glostruphospital.dk/topmenu/Om+Glostrup+Hospital/Samarbejde+for+patienter/Interprofessionel+I%C3%A6ring+og+samarbejde/>). (<http://ipls.dk/gpage.html>).

⁴ Den apopleksiansvarlige overlæge refererer til den Neurologiske afdelingsledelse og er overordnet ledelsesmæssigt ansvarlig for hele Apopleksienheden.

Både medarbejdere og ledelse omtaler beslutningen som en klar "top down-beslutning", og de understreger alle, at dette har været afgørende for hurtig implementering.

Vi er vant til at være medinddragede i alle processer, men ikke denne gang. Det kom med, at overlægen begyndte at have sin ugentlige gang her på vores afdeling – sad selv i stuegang en gang om ugen – og så blev det lavet om fra den ene dag til den anden.

(Terapeut)

Den korte beslutningsproces betød altså, at tiltaget blev ført ud i livet på kort tid. Medarbejderne har efterfølgende fået mulighed for at lave løbende opfølgning, evaluering og justeringer af stuegangen i dialog med ledelsen.

3.3.2 En del af driften – og ikke bare endnu et projekt!

Og så var det vores beslutning om bare at indføre det – uden prøveperiode og uden det store projektarbejde – der gav pote.

(Læge)

Vi har implementeret det kæft, trit og retning-agtigt – vi ville afprøve det ud-tænkte koncept – ideen fik en blåstempling.

(Apopleksiansvarlige overlæge)

Den korte implementeringsproces har været medvirkende til at vende medarbejdernes skepsis mod nye tiltag til velvilje, blandt andet på grund af en vis mathed over for "projekt-mageri". Ifølge medarbejdere og ledere har det været en afgørende ingrediens i tiltagets succes, at DIS ikke har været et projekt, men er sat i drift med det samme. Der er mange projekter i omløb på et hospital. Projekter har ofte et særligt livsforløb. De har en midlertidig karakter og midlertidige projektansvarlige (ildsjæle) i spidsen. På Apopleksienheden har tiltaget med den involverende stuegangsform haft en start, men ingen slutdato. Det er de eksisterende medarbejdere i afsnittet, der har arbejdet med det i hverdagen. Der er ikke ansat ekstra personale, projektsygeplejersker eller lignende. Initiativtagerne i ledelsen og udviklingsmedarbejderne er fortsat en del af teamet, der afholder DIS. Disse forhold, mener ledelsen, har været afgørende for at hjælpe implementeringen på vej.

3.3.3 Ledelsen går foran

Med til implementeringshistorien hører også en vigtig pointe om, at centrale ledelsespersoner og initiativtagere er gået foran i implementeringsarbejdet som rollemodeller:

Jeg har selv gået stuegangen her hver mandag for at få det implementeret. Man skal turde være der.

(Apopleksiansvarlige overlæge)

Dermed er idéen blevet båret med ind i det kliniske arbejde og omsat i mødet med patienterne og de pårørende i den nye stuegang. Det betyder også, at den apopleksiansvarlige overlæge, som er leder af apopleksienheden har været til stede i afsnittet og har indgået i den løbende dialog om, hvordan principperne for DIS skulle omsættes i den kliniske dag-

ligdag. Udviklingsergoterapeuten og udviklingsfysioterapeuten har også deltaget i DIS med jævne mellemrum for ligeledes at bakke op om og støtte arbejdet i klinisk praksis:

Den overlæge der fik ideen – er stadig involveret. Hun går stadig stuegang. Terapeuterne har stadig de personer med, som har committed sig. Det hjælper naturligvis. Også til at overkomme de daglige udfordringer. Hvad gør vi, når der kommer en læge med en anden holdning til, hvordan stuegangen skal køre? Så kan vi sige, at vi har aftalt, at rammerne er det, at alle kommer til orde, at der ikke er én der bestemmer, hvordan det skal fungere. Rammerne er, at der ikke er én, der sætter dagsordenen. Og det er vigtigt at holde fast i det. (...) De personer, der er meget committed til stuegangen og har ansvaret på afdelingen – de kan godt finde på at sige: "Det var ikke så godt i dag", eller: "Egentlig har vi aftalt, at vi tager en fælles beslutning om udskrivning". En ny kollega ville ikke sige det, men vores erfarne kollegaer ville gøre det.

(Terapeut)

I og med at udviklingsergoterapeuten og -fysioterapeuten også er aktive deltagere i Den Involverende Stuegang, kan de være med til at gøre deres kollegaer og sig selv opmærksomme på, når de træder uden for konceptet og fx glemmer at lytte til patienten.

3.3.4 Ledelsen prioriterer kompetenceudvikling

Ledelsen har desuden prioriteret at sende alle medarbejdere på uddannelse i den såkaldte SCA-metode med det formål at ensarte medarbejdernes evner til at kommunikere med patienter med svær afasi, hvor de lærer sig at holde pauser og gentage og give patienter med talebesvær plads og tid til at udtrykke sig, frem for at patienterne skal udsættes for et hav af forskellige måder, hvorpå fagpersonerne møder dem i samtalen. "Tavsheden er vigtig i Den Involverende Stuegang", understreger overlægen bag initiativet:

Der skal være stille lidt, så folk kan nå at sige noget.

(Apropleksiansvarlige overlæge)

3.4 En ny arbejdsgang – negative og positive sideeffekter

Vi vil nu se nærmere på, hvad et nyt tiltag af denne art gør ved det daglige arbejde; hvilke negative og positive sideeffekter, implementeringsudfordringer og succeser medarbejdere og ledere mærker i den kliniske praksis.

3.4.1 Medarbejdermodstand mod monofaglig forberedelse

Til at begynde med mødte DIS en del modstand blandt personalet. En modstand der særligt var rettet mod det at afskaffe den tværfaglige forberedelse. Her har personalet traditionelt haft mulighed for at tale om patienten, uden om patienten. Et rum hvor de har "luft" til at sige, hvad de mener og tænker, tale fagsprog, udveksle uenigheder og tvivlsspørgsmål mv. Afskaffelsen af den tværfaglige forberedelse er afgørende for, at stuegangen bliver anderledes ligeværdig, men samtidig har den været den sværeste øvelse for medarbejderne.

I begyndelsen skete der derfor det, at nogle af de skeptiske læger, sygeplejersker, ergoterapeuter og fysioterapeuter forberedte sig tværfagligt i smug. Ledelsen havde en vis forståelse, men ikke accept af, at dette foregik. Ledelsen var klar over, at der lå en opgave i at vise med egne handlinger, hvilke fordele og faglige kvaliteter DIS rummer.

De fagpersoner, der i begyndelsen var skeptiske over for ideen, udsatte initiativtageren for en stuegangssituation, hvor de mente, at det ubehagelige og farlige ved manglende tværfaglig forberedelse ville blive så tydelig, at lederen kunne se ulemperne med egne øjne.

Konkret skulle den apopleksiansvarlige overlæge deltage i DIS mandag morgen, hvor journalnotaterne endnu ikke forelå, og ingen nævnte før DIS, at patienten og de pårørende i weekenden havde været udsat for en voldsom traumatisk oplevelse, hvor familiemedlemmer var kommet alvorligt til skade. Under stuegangen kommer det derfor frem som det første, da lægen spørger, hvordan patienten har det. Lægen bliver chokeret, forbløffet og ked af det på familiens vegne, og en stor del af stuegangen kommer til at handle om den ulykkelige situation. Patient og familie udtrykker efter stuegangen tilfredshed med samtalen. Situationen giver anledning til en evaluering personalet imellem, hvor lederen fastholder, at også i en så ekstrem situation ender samtalen med at blive konstruktiv og ægte, fordi også lægens følelsesmæssige reaktioner bliver hudløst ærlige. Set fra ledelsens perspektiv endte "testen" med at blive et afgørende led i den gradvise "omvending" af skeptikerne. Men der blev også indført i vejledningen, at man ved akut opståede situationer selvfølgelig godt må informere hinanden.

Afskaffelsen af de tværfaglige møder har også affødt den udfordring, at social- og sundhedsassistenterne ikke længere deltager i møder om patienterne. Tidligere kunne nogle af assistenterne selvstændigt varetage stuegangsfunktionen, men kun sygeplejersker varetager DIS. Det har givet nogen uro på afsnittet og afdelingssygeplejerskerne arbejder på en løsning. Fx diskuteres det, om social- og sundhedsassistenterne fremover bør deltage sammen med en sygeplejerske ved de patienter, de har særligt kendskab til.

3.4.2 Medarbejdertvivl om tiden, der går til DIS

Den Involverende Stuegang tager længere tid at gennemføre – i forhold til den tid der tilbringes sammen med patienten (30 min.), sammenlignet med den traditionelle stuegang. Til gengæld bruger alle fagpersoner mindre tid på andre møder. For nogle var det dog en barriere at skulle sætte tid af til det midt i det, der før var træningstid:

Jeg var imod det i starten, fordi det ligger lige midt i træningstiden og er meget tidskrævende, Men det giver faktisk en god rød tråd i træningsforløb. Plus en faglig udfordring: Man skal være forberedt, og man skal være på.

(Terapeut)

I tråd hermed pegede en af patienterne ved et interview på, at om end stuegangen er god, så går den ofte ud over træningen den dag.

En positiv sideeffekt er, ifølge medarbejdere og ledelse, at plejepersonalet bruger langt mindre tid på at vente på lægerne (der er en fast struktur med faste tidspunkter) og på at holde møder med hinanden⁵. Et eksempel på, hvordan en mandag kan se ud i ugeplanen, er:

- 09.00-09.30 Monofaglig forberedelse
- 09.30-10.00 DI Stuegang
- 10.00-10.30 DI Stuegang
- 10.30-11.00 Diktering/dokumentation og opsamling
- 11.00-12.00 Akutte medicinske problemstillinger (akut stuegang), modtagelse/udskrivelse og monofaglig forberedelse
- 12.00-13.00 Røntgenkonference og frokost
- 13.00-13.30 DI Stuegang
- 13.30-14.00 DI Stuegang
- 14.00-15.00 Diktering/dokumentation og opsamling

Dagligdagen er på denne vis mere struktureret og forudsigelig end i den hverdag, hvor stuegangen trækker ud det meste af dagen, og hvor det ikke er helt klart, hvornår der er læger tilstede i afsnittet. Sygeplejerskerne og social- og sundhedsassistenterne oplever på denne måde, at de har fået en roligere hverdag. De oplever også, at der er mere kontinuitet og kvalitet i stuegangsarbejdet, idet det oftest er to faste overlæger, der går stuegang.

Ud over at DIS har frigjort sygeplejetid, fordi der er færre møder, og de ikke bruger hele dagen på stuegang, så peger de på afsnittet også på, at DIS på andre måder har bidraget positivt til det tværfaglige samarbejde. DIS er et anerkendende rum, hvor man taler pænt til hinanden og får indsigt i hinandens faglige argumenter:

Før i tiden var der en tendens til, at både tværfaglige konferencer og teammøder var meget styret af, hvad terapeuterne bød ind med. De er meget gode til at formulere sig og italesætte rigtig mange områder på ingen tid. Hvor plejen måske ikke kom på banen i samme udstrækning. Hvor det nu er mere tydeligt, at det er et fælles anliggende – altså at vi alle rehabiliterer. Selvom vi ikke har træning med dem, så rehabiliterer plejen 24 timer i døgnet. Når vi sætter fælles mål, så er der meget mere fokus på det fra alle faggruppers side.

(Afdelingssygeplejerske)

3.4.3 Mere kvalitet i relationen til de pårørende

En positiv konsekvens af DIS er, ifølge medarbejderne og lederne, at de har fået mere smilende pårørende og patienter. Kvaliteten af kommunikationen er blevet bedre. Der er blevet færre frustrerede opringninger. De pårørendes deltagelse i stuegangen har haft den effekt, at det tager luften ud af nogle af deres bekymringer, deres frustrationer og deres ubesvarede spørgsmål. Det mærker medarbejderne ved, at de pårørende i afdelingen er langt mere tilfredse, og at de stort set ikke støder sammen med dem længere.

⁵ Afdelingen har sidenhen foretaget en opgørelse, der viser, at de i dag (med DIS) anvender mindre tid på møder og stuegang.

De føler sig måske frustrerede, misforståede, umyndiggjort. Så tager man luften af det alene ved, at én siger: "Vi tager os af det".

(Terapeut)

Det er blevet mere fleksibelt og rummeligt – et mere harmonisk forløb. De pårørende kommer ikke hele tiden og hiver os i ærmet. Vi har fået mere smilende pårørende.

(Sygeplejerske)

Det er bedre nu end før. Vi kommer tværfagligt hele vejen rundt. Patienten og de pårørende virker mere rolige og mere afklaret. Der er mere dialog, når man sidder over for hinanden. Man supplerer hinanden. Patienten og de pårørende tør åbne sig op, når de har noget. Fx tør de sige til terapeuterne, at de ikke synes, de får trænet så meget.

(Sygeplejerske)

Tidligere oplevede medarbejderne, at der var anledninger til misforståelser mellem fagpersoner og pårørende. For eksempel ved at de mange forskellige fagpersoner, der var inde over, kunne udlægge træningsforløbet eller fremskridt på vidt forskellige måder og efterlade de pårørende i tvivl om, hvordan det reelt stod til. Eller at de pårørende kunne være frustrerede over, at viden om patienten ikke når hele vejen rundt til alle fagpersoner i team omkring patienten. Det er DIS med til at forebygge, fordi viden bliver delt med alle i teamet på én gang og med de pårørende som vidner. Interviewene med patienter og de pårørende tegner samme billede:

Det er en rigtig god idé med at formulere delmål. Det kommer ned på tryk og op på væggen. Vi skal ikke inddrages i medicin, men vi hører, hvilke beslutninger der er truffet. Det er dejligt at se deres engagement – særligt fysioterapeuternes og ergoterapeuternes.

(Pårørende)

3.4.4 Involvering af patienter i mellemregningerne

Rationalet er, at patienterne godt tåler at høre mellemregningerne, og de lærer faktisk noget af mellemregningerne. Det giver dem forståelse for kompleksiteten.

(Terapeut)

Det handler om åbenhed og gennemsigtighed. Patienterne må gerne mærke, når vi er uenige, fordi så går patienterne netop ind og siger, hvad de helst selv vil.

(Apopleksiansvarlige overlæge)

Det har været en betydelig ledelsesopgave at argumentere for nødvendigheden af at ændre rollerne i forhold til patienter og de pårørende. Da denne undersøgelse blev gennemført var der stadig enkelte medarbejdere, der gav udtryk for, at den nye stuegangsform

ikke er så anderledes end det, de altid har gjort. I begyndelsen udtrykte medarbejdere tvivl om, hvordan patienterne ville tage imod det og bruge det.

Vi var ikke 100% sikre på, at man som nyskadet kan klare at få hele kompleksiteten præsenteret og forstå og huske det sagte. Men erfaringen er, at man med rette kan have gavn af at forstå, at ergo og fys kan have forskellige syn på tingene, og så finder vi ud af, hvad der er bedst for dig. Så er det faktisk lige meget, hvad vi mener, for det er dig som patient, der skal sige endelig til eller fra. Det er tanken bag. Og det er det, jeg har oplevet, der sker i stuegangen. Så er der selvfølgelig altid patienter, der ikke er lige modtagelige eller lige klar til at tage egne beslutninger. Der må vi mærke efter og sige: Vi kan mærke, at du er i tvivl om, hvad du skal – eller vil du helst have, at vi gør sådan? Vi har et ansvar. Vi skal i sidste ende tænke, at hvis patienten ikke har lyst til at tage beslutningen, så vil vi gerne gøre det.

(Terapeut)

Et dilemma handler om det at dele viden, og hvorvidt der er grænser for åbenhed i Den Involverende Stuegang? Hvordan ved man, hvad patienterne kan tåle at høre? Fortæller man direkte en patient og dennes pårørende, præcis hvor dårlig en fremtid, man mener, de går i møde? Eller synes man, det ville være at tage håbet fra folk? Fagpersonerne har forskellige tilgange til dette spørgsmål og forvalter det individuelt forskelligt.

Altså metoden med at tage det op til stuegangen, er jeg lidt i tvivl om, man så bare lader være. Man kan godt sige, at det går dårligere. Men konklusionen: Det bliver nok ikke bedre, diskuteres ikke derinde. Det gør vi imellem os. Vi diskuterer humør, afføring og de mere basale ting.

(Sygeplejerske)

Observationer af en række DIS viser, at fagpersonerne jævnfør vejledningen for DIS lægger vægt på den anerkendende og opmuntrende tilgang, hvor de fremhæver fremskridt, også de helt små, peger på det, der lykkes for patienten og samtidig får afdækket ting, der ikke skrider planmæssigt frem og får lagt en plan for, hvordan man kan komme videre. Faktisk har de løbende evalueret på, at det på et tidspunkt blev lidt "for anerkendende" forstået på den måde, at det blev svært at tale om de områder, hvor der ikke rigtig var fremskridt.

Som en læge fra et andet afsnit bemærker, går de uden om alvoren af hjerneblødningen og de mere langsigtede udsigter – fremtiden og prognosen. Der bliver forventningsafstemt i form af humoristiske analogier til: "Hvis man tror, man kommer til at hoppe og danse med det samme igen...", eller: "Det er som en trappe – en langsom og proces med meget små fremskridt over meget lange perioder... og lige pludselig rykker det noget". Fraværet af tværfaglig forberedelse, hvor man har anledning til at overveje nogle måder at præsentere patient og pårørende for den svære og uvisse fremtid, den dårlige prognose på en ærlig, men skånsom måde – kompromitteres ifølge denne læges optik af, at man skal tale direkte og ufiltreret.

Flere fagpersoner fremhæver, at der er emner, det er svært at tage fat på i den form stuegangen har nu, det drejer sig især om de svære samtaler:

De svære samtaler bliver stadig holdt i almindelig stuegang ved lægerne.

(Terapeut)

Nogle fagpersoner taler om, at de ikke drøfter prognoser i DIS, fordi det tager håbet fra patienter og pårørende. Det er de mere hverdagsnære ting, dem der er en eller anden form for udvikling i, de hiver fat i, i stuegangen.

Inddragelsen i beslutninger er hos nogle behandlere således graderet. Patienter og pårørende inddrages i træningsmål, men kun i mindre grad i andre beslutninger.

Det er måske lidt graderet. Det er selvfølgelig os der ved, hvad der er bedst for patienterne. De er jo med omkring de beslutninger, der tages, i forhold til hvad er det for mål vi arbejder med i træningen og i den almindelige rehabilitering. Men de får fx ikke lov at vælge, om de vil have denne type medicin eller denne. Det er typisk: Du har det og det symptom, så vi anbefaler. Der inddrager man patienten på et andet niveau.

(Afdelingssygeplejerske)

Der er altså ikke for alle behandlere tale om inddragelse i, hvilken medicinsk behandling der er bedst. Disse beslutninger er i højere grad styret af afdelingens fortolkning af evidens, og af, hvilke præparater der er tilgængelige via apotekets indkøbspraksis m.m.

3.4.5 Medarbejderudvikling

Ifølge ledelsen gennemgår medarbejderne en læringsproces med DIS. Når de sætter sig ind til DIS, sætter de deres kommunikative og relationelle evner til skue og på prøve. De er vidner til hinandens arbejde, og de har mulighed for at give hinanden feedback bagefter – både negativ og positiv. Det er i sig selv et læringselement i DIS.

Ifølge den apopleksiansvarlige overlæge udvikler medarbejderne langsomt et mere forståeligt fælles sprog i takt med denne form for stuegang, fordi de er tvunget til at tale, så alle kan forstå dem.

IPLS-filosofien handler i virkeligheden om ærlighed og umiddelbarhed og om at være lige dele samtalepartnere. Men i takt med, at læger igennem en årrække har skullet "aflatiniseres", har terapeuterne akademiseret sig.

(Apopleksiansvarlige overlæge)

Citatet understreger en anden vigtig pointe, som relaterer sig til pointen om fælles sprog, nemlig at ideen med demokratisk inddragelse, hvor behandler og patient deler viden og beslutninger lige – har som forudsætning, at man taler samme sprog.

Den stuegang er så krævende, at alle personer skal vokse derinde og udvikle sig under stuegang og finde deres plads. Og nogle gange kan det gå over gevind. Det kan fx være, at jeg som ergoterapeut begynder at forklare patienten: 'Dine symptomer skyldes, at du er ramt i hjernen i det og det område', hvilket egent-

lig ikke er min opgave, fordi det er lægen, der skal forklare det. Men nogle gange sker det i bar iver, at man får overtaget.

(Terapeut)

Den Involverende Stuegang stiller ifølge de involverede medarbejdere krav om professionalitet på en meget tydelig måde. Man skal træne evnerne til at være følsom over for patientens dagsorden og kunne lytte ind til det, der fylder noget hos patienten. Den enkelte skal også være velforberedt og kunne præsentere en status. Og kunne rumme den usikkerhed og tavshed, der kan opstå i situationen.

3.5 Gode råd til ledere, der overvejer modellen

Følgende gode råd er udviklet efter, hvad der virkede godt i den konkrete case.

Sæt i drift med det samme

Det giver en tempofordel og fastholdelse af konceptet at sætte i drift med det samme.

Rollemodel

Det er vigtigt som leder at gå foran med et godt eksempel og hele tiden "oversætte" konceptet til en ny daglig praksis.

Det kræver hårdt benarbejde

Den ledelsesopgave, der handler om at overbevise sine medarbejdere om, at *formen* virker og kan noget *andet*, består altså ikke alene i at overbevise med ord, men i særdeleshed om at overbevise med egne handlinger og afprøvninger i praksis, hvor medarbejderne selv kan se og mærke patienternes reaktioner, lægens reaktioner og de anderledes og uvante dynamikker, det afstedkommer. Det er med andre ord et udviklingsarbejde, hvor man som leder først og fremmest bruger sig selv som redskab og instrument i et eksperiment.

En metode til udbredelse er at invitere de skeptiske læger med som observatører under DIS, så de kan få nogle af deres forestillinger be- eller afkræftet.

At samle et tværfagligt ledelsesteam

En lige så vigtig ledelsesopgave er at samle et tværfagligt ledelsesteam, som på samme måde som lederen selv – på det lægefaglige niveau – kan sætte dagsordenen og gå foran med et godt eksempel på, hvordan Den Involverende Stuegang kan afvikles og blive en succes og minde medarbejderne om de retningslinjer, der er lagt for samtalerne.

Det kræver god mødeledelse

Det kræver en særlig ekspertise at være mødeleder under Den Involverende Stuegang, således at det sikres, at patienten og dennes pårørende reelt kommer til orde. Der kan med fordel tages udgangspunkt i kommunikationsværktøjer, der er målrettet gruppen af patienter.

Små opfølgninger på stuegang giver læring og udvikling

”De få summeminutter bagefter – der opdrager man lidt hinanden. Før foregik kommunikationen med patienten bag en lukket dør”.

3.6 Diskussion: Ligeværdigt partnerskab som mål

Den Involverende Stuegang som idé bidrager til og falder ind under det paradigme, vi kalder: *Partnerskab og herunder ideer om fællesbeslutningstagning*. Et paradigme, der bygger på filosofien om, at udvidet deling af viden (og magt) mellem patienter og professionelle fører til højere kvalitet i behandlingen og i behandlingsbeslutninger. I Den Involverende Stuegang skabes et organisatorisk setup og en arbejdsgang, der etablerer et udvidet rum for vidensdeling. Fordi alle fagpersoner er til stede sammen med patienten og dennes pårørende – uden at de fagprofessionelle på forhånd har siddet og gennemgået patientens forløb – åbnes et rum for videndeling uden helt så mange forforståelser og forudfattede faste meninger om, hvad der skal ske.

Tanken er, at hvis fagpersonerne som led i en tværfaglig forberedelse lige har siddet og talt det hele igennem og besluttet, hvad de mener, der bør besluttes, så er energien taget ud af den efterfølgende samtale med patienten og dennes pårørende. Det vil være sværere for patienten at trænge igennem med hans eller hendes perspektiver og sværere at få nærvær ind i samtalen. Ideen bygger altså på en hypotese om, at det fører til større lighed og mere nærvær i mødet med patient og pårørende ikke at have dannet sig et fast tværfagligt fælles blik på forhånd. Tanken er derimod at skabe rammer for, at personalet åbent kan være uenige indbyrdes om valg af behandling og træning/mål, personalet tænker højt, mens patienten er til stede. Det giver dem mulighed for at udtrykke ærlig usikkerhed (sårbarhed og modtagelighed); patienten har mulighed for at byde ind undervejs og være med i drøftelserne om behandlingsvalg, mens alle perspektiver vendes.

Deltagerne kan fortsat udfylde rollen i videndelingen/dialogen vidt forskelligt, afhængigt af hvem de er som (fag)person, men selve organiseringen af stuegangen sætter dem i en situation, hvor de ikke er helt så komfortable og fælles afstemte, som de plejer at være.

Det fremgik af casen, at der var flere forskellige ledelsesmæssige mål med at indføre Den Involverende Stuegang ud over at skabe mere kvalitet i stuegangen for patienterne. Det var blandt de involverede medarbejdere ikke entydigt, om målet med at opnå mere ligeværd blev tillagt stor betydning. Målet med at ændre på arbejdsorganiseringen har i større omfang været en entydig succes.

Det kan være svært at afgøre, om en medarbejdermodstand mest skyldes et oplevet hensyn til patienterne, eller om modstanden også skyldes, at de fagprofessionelle må træde ud af deres komfortzone og være villige til at revidere deres roller. Når man leder forandringer, kan man hurtigt opleve, at der vil blive argumenteret ud fra patienthensyn, når medarbejdere og kolleger er skeptiske. Som leder kan man adressere denne skepsis ved at vise de gode resultater og den øgede patientoplevede kvalitet – helst ved at demonstrere det i sit eget patientarbejde. Rolleusikkerheden kan man adressere ved at sende medarbejderne på kurser (IPLS eller SCA e.l.), der giver konkrete værktøjer og på andre

måder fremmer det faglige selvværd. Men ledelsesmæssigt er det vigtigt at forholde sig til denne skepsis og ikke bare håbe på, at den fortager sig.

Vi vil argumentere for, at der er to ting på spil her: 1) Et fagligt argument om, at patienterne ikke er/ikke bør være ligeværdige og modtage fuld vidensdeling. 2) Det er tryggere at være fælles afstemte og enige med de andre fagprofessionelle.

Et dilemma i klinisk beslutningstagning, som bliver særlig tydeligt i Den Involverende Stuegang er behovet for enighed eller konsensus. Når fagpersonerne taler om nogle af de barrierer, de ser for at implementere Den Involverende Stuegang, fremhæver de blandt andet den potentielle uenighed, der kan opstå, som noget konfliktfuldt og lidt farligt.

Det var i al fald min helt store bekymring, da vi skulle indføre det her. Hvad betyder det for patienten, at vi kan være uenige? Magter de overhovedet de forskelligheder og at kunne forholde sig til at tage en beslutning – og hvem skal man "holde med"? Lynhurtigt får man nogle relationer. Dem man "går godt i spænd med" – så er det mig og de pårørende versus patienten og terapeuten. Der kunne man godt forestille sig – et krydspres.

(Afdelingssygeplejerske)

Vi synes, det giver færre konflikter mellem patienter, pårørende og fagpersoner. Dog kan det give interprofessionelle konflikter, fordi stuegangen udstiller vores fejl – over for pårørende og patienter. Fx hvis det bliver klart under stuegang, at træningen ikke er foregået som forventet – så bliver det tydeligt for de pårørende, hvor ansvaret ligger. Det er delikat, at de er til stede. Det forvalter lægerne som mødeledere meget forskelligt. Nogen siger: Den tager vi lige bagefter, mens andre siger: Det er ikke godt nok, det får DU styr på til næste gang – så den pågældende fagperson får ansvaret med det samme. Og patient og pårørende får lovning på forbedring.

(Terapeut)

Selvom de ikke altid er enige, har det i praksis dog ikke vist sig at være et problem. Måske fordi de ifølge sygeplejerskerne og terapeuterne modvirker udfordringen ved at holde en løbende dialog:

Vi taler sammen indbyrdes i løbet af ugen. Når vi går ind til DIS er vi ofte enige.

(Sygeplejerske)

Det svære ved, at man ikke har et formøde fagpersoner imellem, er, at de ting, der er svære at tale om, som fx da vi havde en mand, der skulle på [navn på kommunalt genoptræningscenter], som ikke selv ville. Da sagde vi det bare, som det var, at det skulle han, uden at vi havde forberedt måden, vi ville sige det. Andre gange har vi været anarkistiske og ladet det gå ud over retningslinjerne, og så har vi lige stukket hovederne sammen inden.

(Terapeut)

Det, der stadig opleves som lidt svært, er mere, hvordan man skal sige tingene:

Den eneste ulempe er, at man skal tænke over, hvad man siger, for ikke at virke uenige. Fx om patientens fremtid, hvornår de skal udskrives.

(Sygeplejerske)

Ofte vil der blive argumenteret for, at det er for patientens skyld, man stikker hovederne sammen eller holder et formøde. Undersøgelser viser i tråd hermed, at patienter til tider oplever det som utrygt, når fagpersonerne kommer med modsatrettede meldinger og konklusioner og anbefalinger (Martin et al. 2013). Omvendt sker dette ofte uden, at fagpersonerne er samlet, og patienten har mulighed for at høre deres overvejelser for og imod over for hinanden. Tværtimod kan man argumentere for, at den ene fagpersons monofaglige udtalelse versus den anden fagpersons monofaglige udtalelse vil virke mere stålfaste, når de står alene, mens de – drøftet i det samme rum – vil fremstå som flere mulige og relevante vinkler på samme problemstilling. Det sidste afspejler mere troværdigt den virkelighed, at der er for og imod i de fleste beslutninger. Men fra at have været en skjult præmis, som det var op til patienten og de pårørende at skabe mening i, bliver den potentielle uenighed til en del af det åbne rum med DIS. At håndtere uenighed bliver på denne vis pludselig en professionel arbejdsopgave.

Man kan også se dilemmaet i det perspektiv, at de fagprofessionelle henviser til hensynet til patienterne samtidig med, at de faktisk selv har et behov for tryghed i det klassiske møde mellem patient og behandler. Den norske antropolog Marianne Gullestad har argumenteret for, at forestillinger om lighed og ensked er centrale i den skandinaviske velfærdskontekst og dermed har en betydning for indretningen og organiseringen af sundhedsvæsenet (Gullestad 1984; Olwig & Pærregård 2007). Behovet for ensked har blandt andet betydning for, hvordan fagpersoner forholder sig til muligheden for åbne konflikter. De anses ofte for upassende også i en klinisk kontekst – såvel mellem fagprofessionelle og patienter som interprofessionelt. Hvis vi er i konflikt med hinanden, er det nemlig i Gullestads forståelse svært at opretholde forestillingen om, at vi er ens og ligeværdige.

Det kan bidrage til berøringsangst over for usikkerheder, det ukontrollable og angst for det at tale om ting, der gør ondt, kan gøre patienten eller de pårørende kede af det. Som den initiativtagende overlæge siger i et interview, er det primært en ubevidst beskyttelse af fagpersonerne selv, når de ikke tør tale med patienterne om ting, der gør ondt. Patienterne er ofte udmærket klar over alvoren, har selv spekuleret over de værste scenarier og har ofte allerede en idé om prognosen eller har i det mindste nogle ubesvarede spørgsmål, som også gør dem utrygge.

Uenighed kan derfor udtrykke forskellige ubehageligheder – dels at man kan gøre patienten ked af det i situationen og derefter skal man håndtere "en ked af det-patient", dels at man selv som fagpersoner og som system af eksperter udstiller sig/ gør sig sårbar, når man udstiller uenighed, der rykker ved det faglige ideal – én medicinsk evidensbaseret sandhed. Man er inde og pille ved ekspertrollen, fordi hvad er en ekspert, hvis de ikke er eksperter, men kan udfordres på deres viden af andre faggrupper, af patienten eller de pårørende?

4 Den fleksible brug af ambulatoriet

For mig er ideen i det, at vi bruger tiden der, hvor der er mest brug for ekspertisen.

(Ledende overlæge)

Hvis jeg kan få lov til at bestemme, hvordan jeg vil have kontakt med hospitalet, så er jeg fri for at være tosset over den lange transport og fri for at tage fri fra arbejde. For mig er det win-win – godt for mig, og for de andre patienter med epilepsi.

(Patient)

I kapitel 4 præsenteres den anden af de tre caseafdelinger, hvor de ledelsesmæssigt arbejder på at understøtte brugerinddragelse. Der er tale om en case i den genre inden for brugerinddragelse, der handler om: *Øget brugerstyring*.

Organisatorisk og geografisk befinder vi os på Epilepsiambulatoriet, Neurologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital. Her har de i en årrække arbejdet i retning af en mere hensigtsmæssig brug af ambulatoriet. Senest i 2012 har de arbejdet med at udvikle deres ambulante besøg i retning af mere brugerstyring med afprøvning af Ambuflex – et spørgeskemaværktøj, der skal understøtte en mere fleksibel brug af ambulatoriet, baseret på patientrapporterede oplysninger. Patientgruppen er mennesker, der er under udredning eller i behandling for epilepsi. Kapitlet bygger dels på et observations- og interviewstudie, dels på en dokumentgennemgang.

4.1 Den brugerstyrede kontakt med ambulatoriet

Ambulatoriet er en velkendt og klassisk ramme om mødet mellem patient og behandler i sundhedsvæsenet. Et ambulatorium er et rum, hvor patienter indkaldes til undersøgelser eller kroniske patienter indkaldes med en eller anden regelmæssighed til kontrol/opfølgning/samtale hos en læge og/eller en sygeplejerske. Samtaler i ambulatorier adskiller sig fra samtaler i akutmodtagelser og stuegang på et sengeafsnit ved altid at være planlagte samtaler, hvor patienten får en indkaldelse forud. Ambulatoriet adskiller sig yderligere fra stuegang ved, at det er patienten, der kommer til lægen og ikke omvendt. Mødet i ambulatoriet er for den kroniske patient kendetegnet ved gentagelse, der giver patienten en form for forudsigelighed og genkendelighed i relation til den læge, der følger dem (Navne & Wiuff 2011).

Ambulatoriearbejde forbindes traditionelt med værdsat arbejde, hvor den enkelte læge udfylder en ekspertrolle inden for et defineret felt. Ambulatoriearbejde ligger i dagarbejdstiden og forbindes med en god honorering af arbejdet i form af DRG⁶ point.

⁶ DRG-systemet består af to parallelle systemer: 1) DRG (diagnoserelaterede grupper), der anvendes for indlagte patienter på somatiske afdelinger, 2) DAGS (dansk ambulante grupperings system), der anvendes for ambulante patienter på somatiske afdelinger. I denne rapport taler vi om DRG-point og værdier, uanset om der er tale om ambulante patienter, eftersom vores informanter taler om DRG og fordi vi forventer, at læseren vil have nemmere ved at forstå, hvad vi henviser til ved at bruge DRG-betegnelsen.

I de senere år er der i stigende grad kommet fokus på, at ambulante kontroller ikke nødvendigvis udfylder brugernes behov for kontakt særligt godt. I Sverige har man fx eksperimenteret med at omlægge noget af arbejdet til telefonkonsultationer, når brugerne oplever at have behov (Hansen et al. 2008). Dette frigør typisk arbejdstid men giver en væsentligt dårligere honorering af det udførte arbejde. Et engelsk studie af gigtpatienters brug af ambulatoriet har vist, at patienter, der igennem årtier er kommet til regelmæssige kontroller i ambulatoriet styret efter sygehusets og personalets kalender, ikke altid har behov for at se lægen den dag, de tilfældigvis er indkaldt til kontrol (Hewlett et al. 2005). Patienters sygdomsudvikling foregår ikke nødvendigvis proportionelt med den cyklus, ambulatorier kører efter, således at problemerne topper præcis med tre eller seks måneders interval. Tydeliggørelse af kontrasten mellem de mere uforudsigelige tidspunkter, hvor patienter har brug for lægens eller sygeplejerskens hjælp eller rådgivning på den ene side og ambulatoriets faste struktur på den anden side – er blevet en anledning til at reflektere over, om ambulatoriets regelmæssige kontroller er den mest hensigtsmæssige form for alle patienter.

På Aarhus Universitetshospital, Neurologisk Afdeling kommer hvert år ca. 3.000 patienter igennem Epilepsiambulatoriet. Nogle patienter kommer i ambulatoriet for at blive udredt for epilepsi – de kommer til de såkaldte *for-ambulatoriesamtaler*, andre er allerede diagnosticerede og kommer til regelmæssig kontrol i de såkaldte *kontroller*. Kontrollerne bruges i Epilepsiambulatoriet til at følge op på patienternes trivsel i form af – udvikling i anfaldshistorik, oplevelse af bivirkninger ved medicinen og deraf eventuelle behov for justeringer af medicin, fx at skrue op og ned for dosis eller at ændre præparat. Dette er en klassisk brug af ambulante besøg.

Indtil for nylig blev patienterne automatisk indkaldt til faste kontroller. Patienter kunne (og kan stadig) 1) henvende sig telefonisk, hvis der skulle opstå behov for råd eller vejledning ind imellem de faste kontroller. 2) Afdelingen forsøger så vidt muligt at klare henvendelserne telefonisk, alternativt gives en tid til patienten, dog med ventetid på op til flere måneder. 3) Patienter kan anmode om telefonkonsultation eller e-mailkonsultation ved behov. 4) Patienter kan få en sygeplejekonsultation med henblik på afklaring af problemer og/eller behov for lægekonsultation. 5) Patienter indkaldes til lægekontroller med et fast interval – fastsat efter et lægevurderet behov for opfølgning målt i forhold til den enkelte patients sygdomsudvikling. Intervallet kan være henholdsvis hver tredje, hver sjette eller hver 12. måned, en gang hver 2. eller 3. år. Med indførelsen af Ambuflex i 2012, kan patienter ved hjælp af et spørgeskema med patientrapporterede oplysninger selv være med til at styre, hvor ofte de skal tage turen ind til ambulatoriet.

4.2 Et nyt ambulatoriestyringsværktøj

Ambuflex er et værktøj, i form af et spørgeskema, der bruges til at indhente patientrapporterede oplysninger (PRO) med henblik på at sortere og visitere efter behov. Ambuflex er udviklet af Vestkronik ved Hospitalsenheden Vest i Herning⁷. Spørgeskemaet til epilepsipatienter er udviklet i en arbejdsgruppe på epilepsiafdelingen i Aarhus i samarbejde med

⁷ <http://ambuflex.dk>

VestKronik og epilepsiambulatorier på Viborg og Holstebro Sygehus. Sammen har de udvalgt spørgsmål til den konkrete målgruppe.

Spørgeskemaet rummer en række spørgsmål til patientens helbredsmæssige tilstand, herunder anfaldshyppighed, alvorsgraden, længden af anfald, skader ved anfald mv. Dertil kommer en række spørgsmål til bivirkninger og trivsel – belastning i forhold til arbejde, søvn, koncentration, hukommelse, vægt, spisetrang og humør.

Desuden bliver patienterne bedt om at vælge imellem forskellige former for kontakt med ambulatoriet. Boks 2 viser valgmulighederne:

Boks 2

Hvad er dit behov i forhold til en konsultation?

- Jeg ringer selv, hvis jeg har behov for en konsultation
- Jeg vil gerne ringes op (telefonkonsultation)
- Jeg vil gerne have en tid i ambulatoriet

På den måde har patienten fået udvidet mulighed for indflydelse på, hvorvidt, hvornår og hvordan deres kontakt med ambulatoriet skal ske.

Patienterne udfylder spørgeskemaet hjemmefra og sender det retur (via Vestkronik), som sender svarene videre til Epilepsiambulatoriet, hvor tre faste sygeplejersker har ansvaret for at gennemgå patienternes besvarelser og vurdere, hvordan der skal handles på patienternes svar.

Når sygeplejerskerne modtager spørgeskemaerne fra Vestkronik, er patienternes svar kategoriseret efter farvekoderne rød, gul og grøn inden for hver enkelt svarkategori og samlet. Farvekoderne støtter sygeplejerskerne i at identificere, hvilke patienter, der har behov for at blive set i ambulatoriet. Rød betyder: Patienten selv eller personalet finder et behov for ambulatoriebesøg. Grøn betyder: Patienten (vil og) kan vente. Og gul betyder: der kan være særlige forhold eller problemer, som systemet gør ambulatoriet opmærksom på.

Boks 3 viser kriterier for farvekodningen. Kilde: Afdelingens instruks vedr. Ambuflex udarbejdet af de ansvarlige sygeplejersker.

Klinikers vurdering af besvarelser

Sygeplejersken i ambulatoriet vurderer besvarelser, som kræver en klinikers opmærksomhed.

Røde: Patienter, der ønsker telefonkonsultation, kontaktes i første omgang af sygeplejersken for at afklare patientens behov. Ved behov gives opgaven videre til den behandlende læge.

De patienter, som har ønsket en tid, vurderes ud fra besvarelsen, om det er relevant med en tid hos læge eller en tid hos sygeplejersken. Skønnes det at være relevant med en tid hos sygeplejersken, kontaktes patienten og tilbydes en tid. Ønskes en lægetid bookes den i EPJ med opgaven ambuflex, helst inden for fire uger. Beslutningen dokumenteres i EPJ med notat.

Gule: Sygeplejerske/læge laver et fagligt skøn over de patientrapporterede data i forhold til den enkelte patients sygdomsforløb. Det vurderes, om der er behov for kontakt telefonisk, evt. en tid i forhold til potentielle problemer, selvom patienten med den gule besvarelse altid har valgt, at de selv kontakter ambulatoriet ved behov. Patienten oplever aktuelt ikke et behov, men det faglige skøn kan afgøre, om patienten tilsendes en tid. Er skønnet i overensstemmelse med patientens vurdering af situationen, godkendes skemaet og et nyt tilsendes efter et valgt interval uden kontakt til patienten. Beslutningen dokumenteres med journalnotat i EPJ med notat.

Grøn: Uproblematisk PRO-data, hvor patienten ikke har ytret ønske om kontakt til ambulatoriet. Disse besvarelser håndteres automatisk af AmbuFlex-systemet og er tilgængeligt via EPJ, men disse besvarelser kommer ikke på VestKronik-listen. Kan kun tilgås via EPJ.

Grå: Patienter, som ikke har ønsket at svare på tilsendt skema eller har reageret på en rykker, tilsendes primært en tid hos sygeplejersken i ambulatoriet. Er patienten ikke set af en læge de sidste tre år, tilsendes en tid hos behandlende læge.

De røde – skal have en tid

De gule – skal sygeplejersken altid tage stilling til

De grønne – udløser ikke arbejde for personalet (kun 8 % af alle spørgeskemaerne)

Hvis skemaerne er gule eller røde, gennemgår sygeplejerskerne dem. De kigger efter udviklinger i den individuelle patients forløb ved at sammenligne med tidligere besvarelser. Sygeplejerskens gennemgang kan resultere i en opringning, afhængig af om patienten fx har sat kryds i dårlig trivsel eller et højt antal anfald, som afviger fra patientens normale anfaldsmønster ifølge lægens/sygeplejerskens kendskab, eller som fx har sat kryds i "Har haft tanker om at tage mit eget liv".

Som en sikkerhedsforanstaltning kategoriseres alle patienter automatisk som røde eller gule, når der er gået tre år, siden de sidst var til kontrol. På den måde bliver det vurderet, om patienterne kan fortsætte uden fremmøde.

Patientmålgruppen: først for de velregulerede, senere for alle

Som udgangspunkt var målgruppen for Ambuflex den velregulerede gruppe af patienter, som kom til kontrol uden noget nævneværdigt behov. Ret hurtigt udvidede ledelsesteamet målgruppen til alle epilepsiteamets patienter i ambulatoriet ud fra en antagelse om, at de øvrige patienter også ville mærke en kvalitetsforbedring ved muligheden for selv at vælge, hvornår de ville møde i ambulatoriet.

For at sikre, at det nye visitationssystem ikke skulle overse de tungere patienters behov, vedtog afdelingen en standardkategorisering af alle de patienter, der før i tiden rutine-

mæssigt gik til kontrol hver 3. måned som rød/gule, fordi man ønskede at følge dem med lidt større hyppighed. For patienter der går rutinemæssigt til kontrol hver 6. måned eller hver 12. måned gælder, at de kan blive helt grønne, hvis ikke der er anledning til reaktion ud fra det, patienten har udfyldt. Dermed håndteres de automatisk i Ambuflex-systemet.

4.3 Implementeringshistorien – flere anledninger og mål

Afdelingen har i flere år arbejdet i denne retning, og Ambuflex er et værktøj, vi har fået, som kan understøtte dette organisatorisk.

(Ledende overlæge)

Implementeringen af Ambuflex blev initieret af et enigt ledelsesteam bestående af den ledende overlæge, som også er specialeansvarlig overlæge inden for epilepsi, sammen med afdelingssygeplejersken for ambulatoriet.

Da Vestkronik præsenterede ledelsen for Ambuflex i 2011, stod afdelingen med en række organisatoriske udfordringer, som de havde forsøgt at imødekomme siden 2006. Derfor opfattede de værktøjet som en anledning til at understøtte dette arbejde yderligere.

4.3.1 Arbejdspres

Epilepsi er en sygdom, mange mennesker lever med gennem et helt liv. Det betyder, at der er tale om en sygdom, der i mange tilfælde vil være kronisk og en fast del af patienternes hverdag og identitet. Det betyder også, at tilstrømningen af patienter til ambulatoriet er konstant – og akkumulativ, om end epilepsien forsvinder hos nogle patienter og nogle dør. Ambulatoriet har i en årrække oplevet, at antallet af henvisninger er vokset. Samtidig oplever ambulatoriet, at antallet af læger stagnerer, da det er blevet vanskeligere at tiltrække speciallæger med speciale inden for epilepsi til afdelingen. Lægerne oplever derfor en høj grad af arbejdsbelastning, særligt efter at en af overlægerne rejste fra afdelingen. Dette arbejdspress var én implementeringsanledning, da ledelsesteamet i 2012 indgik et samarbejde med VestKronik om afprøvning af værktøjet Ambuflex. Et af målene med Ambuflex har altså været at nedbringe arbejdsbelastningen.

4.3.2 Ændret arbejdsdeling

Som led i afdelingsledelsens arbejde med at effektivisere brugen af ambulatoriesamtaler har ambulatoriet konverteret nogle af de velregulerede patienters kontroller til sygeplejekontroller, de har konverteret nogle lægesamtaler til telefonkonsultationer, og igen konverteret nogle lægetelefonkonsultationer til sygeplejersketelefonkonsultationer. Alt sammen med henblik på at reducere ventetider til ambulatoriet og at sikre, at patienter med reelt behov for en lægekontrol/samtale kommer hurtigere til.

Der er altså sket en ændret arbejdsdeling. Med indførelsen af Ambuflex understøttes denne opgaveglidning, så flere opgaver lægges over på sygeplejerskerne. Fra ledelsens side har Ambuflex også haft til formål at være et led i sygeplejerskernes kompetenceudvikling. Tanken har været at give sygeplejerskerne en mulighed for større selvstændighed i opgaveløsningen, som de selv har efterspurgt. Afdelingssygeplejersken fortæller, at de også i

en årrække har arbejdet på at overdrage opgaver fra sygeplejersker til sekretærer for at frigive sygeplejersketid til mere patientrelaterede opgaver og mindre administration.

4.3.3 Et kvalitetsløft

Det, jeg gerne vil sætte som overskrift på det, vi gør med al vores patientkontakt, er: Hvad nytte laver vi egentlig? Hvis man har haft en dag med patienter, der er kommet og har fortalt, at de har det godt. Patienter, som jeg har kendt i 10-20-30 år, men i virkeligheden har de måske spildt deres dag. Hvis det er alt, jeg har lavet. Nogle vil jo gerne komme og synes, at det er rart og vil stadig gerne komme en gang årligt – for en sikkerheds skyld. Men de fleste er i virkeligheden ikke interesserede. Vores oplevelse er, at hvis vi siger: Så kom, når du vil, så kommer de faktisk ikke så meget. Men vores opgave er altid ikke at misse nogen.

(Ledende overlæge)

Ud over at skulle bidrage til løsningen af et ressourceproblem har det været et væsentligt mål og en drivkraft i ledelsens implementering, at Ambuflex skulle give et kvalitetsløft for patienterne. Det handler dels om respekt for patientens tid og behov, dels om at få flere patientrapporterede faktorer med.

Arbejdspresset i ambulatoriet har ført til lange ventetider, der især rammer forambulatorie samtaler med nyhenviste patienter, der kommer for at blive udredt for epilepsi. Samtidig oplever lægerne i ambulatoriet, at en stor del af kontrollerne gennemføres mere som en rutine end efter patientens reelle behov. Den ledende overlæge beskriver, hvordan en del kontroller blandt de velregulerede patienter består af et håndtryk, et goddag, og hvordan går det, et "fint, tak" og et "udmærket", og så ses vi igen om et år. Med andre ord: "Hyggeligt – men spild af både lægens og patientens tid".

Spørgeskemaet er designet, så det kommer rundt om socialmedicinske og psykosomatiske problemstillinger, livskvalitet og trivsel i bredere forstand, end en klassisk rutinekontrolsamtale i ambulatoriet gør det. For eksempel spørgsmål omkring seksualitet og selvmord.

Ledelsen argumenterer for, at spørgeskemaet udgør et vigtigt forberedelsesværktøj for både behandler og patient. Ambuflex giver patienten anledning til at tænke over deres generelle trivsel og gør dem opmærksom på nye sammenhænge mellem forhold i deres liv og epilepsien, som de senere ved lejlighed kan spørge om i en konsultation.

Ambuflex giver desuden mulighed for, at patienter og deres pårørende kan drøfte nogle svære emner, der ligger i forlængelse af epilepsien.

En af de gode ting ved at sende skemaer ud til folk, inden de kommer i ambulatoriet er, at de kommer til at tænke på nogle ting, som de ellers ikke tænker på. Fx hvis man spørger, om der er andre i familien med lignende ting. Så er der mange, der siger nej første gang. Men når de kommer hjem og spørger familien, viser det sig, at der er ting, som kan være relevante. Når du sender skemaet ud på forhånd, har de spurgt om de ting.

(Ledende overlæge)

Afdelingssygeplejersken fortæller, at Ambuflex også giver lægerne et forberedelsesværktøj. De har mulighed for at forberede sig på, hvad patienten har behov for at tale om, ved at læse besvarelserne. *"Hvor er det patientens største udfordringer ligger? Det kan være, jeg skal spørge nærmere ind til dette"*.

Afdelingssygeplejersken understreger, at den foreløbige patientfeedback, de har fået, netop handler om, at patienterne oplever større fokus på hele deres liv og person, at samtalen ikke bare handler om, hvorvidt de skal tage en pille eller ej, eller hvilken pille de skal tage.

En patient fortæller, hvordan spørgeskemaet gjorde ham opmærksom på, at der kunne være en sammenhæng mellem hans epilepsi og hans dårlige humør. Efterfølgende har han taget kontakt til egen læge for at tale med en professionel om sit dårlige humør:

Spørgeskemaet bringer nogle ting frem, som man kommer til at tænke over – nogle ting man ellers ikke ville forbinde med epilepsien, ting der påvirker ens liv. Jeg har fx ikke tidligere spekuleret over, at de tanker jeg har gået med, at jeg har været lidt deprimeret, kunne have noget med sygdommen at gøre, men det dukkede op, da jeg læste spørgsmålet: 'Har du tænkt på at tage dit eget liv', hvor jeg svarede 'af og til'. Jeg har ikke tidligere tænkt over, at mit humør havde noget med epilepsi at gøre. Men nu hvor de spørger, så må der jo være en sammenhæng.

(Patient)

4.4 Ledelsesstrategierne

De første skridt ledelsen tog var at danne en mindre arbejdsgruppe, der kunne stå for bearbejdet med at udvikle spørgeskemaet til epilepsipatienter i samarbejde med Vest-Kronik og to andre neurologiske afdelinger. I denne arbejdsgruppe inviterede ledelsen tre erfarne sygeplejersker fra Epilepsiambulatoriet med som ankerpersoner i at føre arbejdet ud i klinisk praksis i sygeplejen. Den tekniske del af at implementere AMBUFLEX berøres ikke i denne undersøgelse, men ledelsen har haft en oplevelse af, at der er tale om et meget fleksibelt system, der er nemt at tilpasse.

Næste skridt var at orientere medarbejderne om tiltaget. Lægerne blev orienteret på en morgenkonference om, at de nu kunne bruge Ambuflex. Sygeplejerskerne blev ligeledes orienteret, men særligt de tre sygeplejersker i arbejdsgruppen havde ansvaret for det daglige arbejde med Ambuflex.

Senere i forløbet inviterede ledelsesteamet en patient med på personalemøde for at fortælle om sin oplevelse af Ambuflex. Den samme patient blev interviewet til avisen og fortalte den gode historie om, hvordan Ambuflex "sætter hende fri".

4.4.1 Går selv foran – også i klinikken

Man skal ville det – og lederen skal selv være involveret i klinikken.

(Ledende overlæge)

Den ledende overlæge har ledelsesansvar for 18 speciallæger, fire professorer og 19 læger i intro- eller hoveduddannelsesforløb i Neurologisk Afdeling. Heraf er fire speciallæger, som passer Epilepsiambulatoriet. Disse lægekollegaer har været involveret i den ledende overlæges tanker om Ambuflex, idet lederen har et ønske om at udbrede Ambuflex-ideen til de øvrige subspecialer (muskelsygdomme, parkinson mv.).

Den klinisk aktive, både specialeansvarlige og ledende overlæge har stået i spidsen for initiativet og har siddet med i selve udviklingsarbejdet. Han har selv sat hovedparten af sine patienter til Ambuflex. Afdelingssygeplejersken fremhæver i et interview, at dette har betydet alt for, at det er lykkedes at implementere Ambuflex i så høj grad, som det er.

Den ledende overlæge i Epilepsiambulatoriet er eksplicit omkring, at han har valgt at gå foran som det gode eksempel på (som en rollemodel for), hvordan man som læge kan anvende et værktøj som Ambuflex. Lederens strategi har været den motiverende, frem for den styrende. Han arbejder med opfordringer frem for ledelseskrav.

Afdelingssygeplejersken fremhæver, at der i relation til forskellige ledelsesstile – er forskel på, om man gør det til en skal-opgave, eller en: "Jeg gør det selv, og håber de andre bliver inspireret eller motiveret til at gøre det selv, fordi de kan se fordelene med tiden".

Indtil videre er afdelingens læger fortsat med at praktisere ambulatoriesamtaler på den måde, de finder bedst. I praksis betyder det, at en del af de øvrige læger i nogen grad er fortsat med at køre kontroller, som de hidtil har gjort og sætter procentvis færre af deres patienter i Ambuflex-forløb, sammenlignet med den ledende overlæge.

4.4.2 Handlingsanvisende retningspapirer

Som leder må man ifølge den ledende overlæge vælge forskellige strategier til at anspore sine kollegaer til at ændre måden de tænker på – bruge forskellige kanaler. Den ledende overlæge har forsøgt at spore sine lægekollegaers tankegang i retning af mere fleksibel og behovsstyret brug af ambulatoriet med et retningspapir, hvor han opfordrer til, at lægerne stiller sig selv spørgsmålet efter hver kontrolsamtale: Hvorfor skal denne patient til kontrol igen? Hvis der er behov for kontrol: Hvem har patienten behov for at tale med? En læge? En sygeplejerske? Er det medicinsk behandling eller sociale forhold, patienten har problemer med?

I en anden version af samme papir har den ledende overlæge den strategi at påvirke lægernes forvaltning af kontroltider. Her opfordrer han lægerne til at overveje mulighederne for laveste omkostningseffektive niveau/mindst indgribende kontakt i følgende rækkefølge:

1. Ambuflex-kandidat?
2. Telefonkonsultations-kandidat?
3. Sygeplejekonsultations-kandidat?
4. Lægekonsultations-kandidat?

4.4.3 Har ledelsesopbakning oppefra

Afdelingsledelsen oplever opbakning fra både centerledelse og sygehusledelse, når de på forskellig vis afprøver omlægninger af afdelingens aktivitet fra høj DRG-takst til lavere DRG-takst aktiviteter. Fx de omtalte omlægninger af ambulante kontroller (2.500 DRG-kr.) til telefonkonsultationer (165 DRG-kr.). De har mødt en generel udmelding oppefra, om at afdelingsledelsen skal gøre det, de mener, er bedst for patienterne, og at den øverste ledelse ligeledes ville bakke op i tilfælde af, at aktivitetsmålingerne skulle vise underskud. Hidtil har afdelingen dog haft et overskud af DRG-aktivitet, som de har kunnet tære på. De har mødt tilsvarende opbakning fra sygehusledelsen til at indføre Ambuflex, selvom DRG-systemet heller ikke understøtter implementering af dette. I dag har tiltaget stor opmærksomhed fra omgivelserne – andre hospitaler mv.

4.5 En ny arbejdsgang – negative og positive sideeffekter

Vi vil nu se nærmere på, hvad et nyt tiltag af denne art gør ved det daglige arbejde – hvilke negative og positive sideeffekter, implementeringsudfordringer og succeser medarbejdere og ledere mærker i den kliniske praksis.

4.5.1 Mere arbejde, samme ressourcer

Man skal ville det pga. løft i kvalitet. Det er et kæmpe arbejde, bare det at udvikle spørgeskemaer osv. Vi har på sygeplejesiden brugt masser af kræfter på det.

(Afdelingssygeplejerske)

En væsentlig og ofte tungtvejende ledelsesopgave i sundhedsvæsenet handler om at få budgetter til at gå op. På Neurologisk Afdelings Epilepsiambulatorium har den ledende overlæge og afdelingssygeplejersken – i tråd med regionens og sygehusledelsens holdning – besluttet, at fraværet af økonomiske incitamenter ikke skal bremse innovative tiltag, der kan omlægge arbejdet på en mere hensigtsmæssig måde for både patienter og medarbejdere.

En ambulant tid udløser en portion penge⁸, hvis størrelse varierer med henholdsvis lægekonsultation, lægetelefonkonsultation, sygeplejekonsultation, sygeplejetelefonkonsultation osv.

Hver gang vi har en ambulant tid, udløser det et honorar.

(Afdelingssygeplejerske)

Det betyder også, at omlægninger som Ambuflex er i direkte modstrid med de økonomiske incitamenter, der er indbygget i det nuværende DRG-system.

⁸ Teknisk set udmøntes DRG-aktiviteten ikke på afdelingsniveau i Region Midt. Men som det blandt andet fremgår af citaterne, er der alligevel en bevidsthed om DRG-værdien.

DRG-systemet er ældgammelt. Hvis ikke vi tør tænkte innovativt på trods af det, så har vi spillet fallit, men takstmæssigt er det her et kæmpe problem. Vi arbejder mere for de samme ressourcer.

(Afdelingssygeplejerske)

Ledelsen har arbejdet for at overbevise den nationale DRG-enhed⁹ om, at tiltag som Ambuflex, (måske under en samlet betegnelse som Patient Reported Outcome), kan få sin egen DRG-kode og blive honoreret. Dette er ikke lykkedes endnu.

Ambuflex har på denne vis medført en aktivitetsstigning. Men der er ikke nogen ekstra penge, der følger med. Det har blandt andet haft den konsekvens, at ambulatoriet ikke har kunnet ansætte flere sygeplejersker til at løfte opgaven.

Vores øgede aktivitet udløser ikke flere penge. Vi har ikke kunnet ansætte mere personale. Vi skal bevise vores værd for at få flere penge. Vi skal nok få flere penge med tiden, men det tager tid.

(Afdelingssygeplejerske)

Lægerne oplever også, at Ambuflex afstedkommer ekstra opgaver. De oplever ikke, at de får mere plads i deres daglige arbejde. Det handler dels om, at de patienter, der kommer til kontrol i ambulatoriet, i stigende grad er sorteret så godt, at det kun er de "tunge" patienter, der kommer. Patienterne har flere problemstillinger, de skal vende. Kontrollerne tager længere tid og derfor har lægerne også afsat mere tid til konsultationerne, end de havde før. I dag når lægerne gennemsnitligt tre patienter i timen imod fire i timen før Ambuflex. Lægerne oplever også, at Ambuflex afstedkommer flere spørgsmål fra sygeplejerskerne, der kan være i tvivl om, hvornår der er grund til at reagere på patienternes besvarelser. Generelt har lægerne en oplevelse af, at i takt med at sygeplejersker overtager flere og flere opgaver fra dem, får de tilsvarende større arbejde med at supervisere sygeplejerskerne i deres arbejde.

Jeg har det dårligt med, at folk kører ind fra Grenå, hvis der ikke er noget andet, end at de har det godt. Men jeg har noget imod, at vi har fået Ambuflex oveni det almindelige ambulatoriearbejde.

(Læge)

Med andre ord oplever lægerne et stigende arbejdspress, og denne læges udtalelse fortæller, at nogle oplever, at Ambuflex bidrager til mere arbejde frem for at reducere arbejdspresset. Sygeplejerskerne oplever tilsvarende, at Ambuflex har afstedkommet nye opgaver og et nyt arbejdspress.

Nu hvor vi har implementeret det her, har det overrasket os, så meget arbejde det har givet, og derfor er det min opgave at holde øje med, at de ikke har alt for meget og at gøre noget ved det.

(Afdelingssygeplejerske)

⁹ DRG-området er placeret i Statens Serum Institut (SSI).

Afdelingsledelsen er bevidst om, at lægerne igennem en årrække har oplevet et stigende arbejdspress, som kan aflæses direkte i et øget antal patientkontakter pr. læge, men ledelsen understreger, at dette ikke er en konsekvens af arbejdet med Ambuflex. Ledelsen mener derimod, at lægernes patientkontakter har ændret karakter. I takt med at patienter selekteres mere kritisk, sådan at dem med størst behov kommer først til, bliver patientkontakterne mere krævende og samtalerne tungere, og dermed pusterummene i hverdagen færre. Disse forhold har betydning for arbejdsmiljøet og har gjort ledelsen opmærksom på, at der er behov for, at de organiserer arbejdet anderledes, sætter håndtering af Ambuflex-spørgeskemaer i system, samt at de får ansøgt om ekstra ressourcer. Afdelingsledelsen har derfor været i dialog med centerledelsen/sygehusledelsen om at ansætte en ekstra sygeplejerske.

4.5.2 Nye opgaver

Det er primært en sygeplejebåret opgave. Det kræver nogle ildsjæle og erfarne og engagerede sygeplejersker.

(Afdelingssygeplejerske)

I dag hviler håndtering af Ambuflex på tre faste sygeplejersker (forår 2013). Ambuflex-spørgeskemaer er ikke kategoriseret som en akut opgave, men sygeplejerskerne oplever, at det er en psykologisk stressfaktor, at skemaerne kommer ind løbende og derfor hober sig op og altid ligger som en ekstra opgave. Hver uge kommer gennemsnitligt 50 nye skemaer ind, hvoraf i gennemsnitligt 8 % går igennem som grønne, dvs. ikke udløser arbejde for personalet – eller næsten ikke. Sygeplejerskerne bruger i gennemsnit 15 min. pr. skema, men som sygeplejerskerne understreger, har de ikke fået ekstra tid til opgaven. Derfor putter de opgaven ind hist og her i løbet af arbejdsdagen, hvor der måtte være et hul. Noget af det, der tager tid, er de mange forgæves opkald, sygeplejerskerne foretager, hvor der ikke er nogen, der svarer. Trivselskategorierne i skemaet udløser også nye tolkningsopgaver hos sygeplejerskerne.

Ifølge afdelingsledelsen er det langt fra ligegyldigt eller tilfældigt, hvilke sygeplejersker man sætter til opgaven. Det kræver erfarne sygeplejersker med et langvarigt kendskab til såvel specialet epilepsi som til patientgruppen og helst også de konkrete patienters historie.

Det betyder også, at tiltaget har en vis sårbarhed over for personaleudskiftning. Patientinterview understøtter pointen om, at det er afgørende, at sygeplejersken kender patienten. Flere patienter fortæller, hvordan spørgeskemaerne ville give misvisende svar, hvis ikke sygeplejersken kendte til dem og deres aktuelle livssituation. Det gælder fx, når en kvinde, der lige har født og er på barsel, svarer på spørgsmål vedrørende sin arbejdssituation, om hun føler sig overbelastet på arbejde mv. Hvordan det går med hendes nattesøvn osv. Her ville alle hendes svar igangsætte alarmknapper hos den sygeplejerske, der ikke kendte til hendes barsel med tvillinger. En anden patient fortæller, hvordan hendes svar på spørgsmål om humøret og generelle trivsel ville blive misforstået, hvis ikke sygeplejersken vidste, at det handlede om, at hun havde en anden alvorlig sygdom oven i osv.

En afledt konsekvens – som medarbejderne og lederne oplever som positivt – er, at arbejdet med Ambuflex har sat gang i en refleksionsproces om, hvordan afdelingen og de ansatte

vælger at bruge deres tid. De er blevet opmærksomme på, hvem der gør hvad og hvorfor. Det betyder ikke, at de nødvendigvis er enige om, hvordan tiden er givet bedst ud.

4.5.3 At afgive ansvar og kontrol

Det er en gammel ting. Som læge og sygeplejerske er vi opvokset i en kultur med, at det er os, der har ansvaret for patienten.

(Ledende overlæge)

Ambuflex har givet anledning til en række diskussioner og uenigheder lægerne imellem om, dels i hvilket omfang man kan give ansvar for egen behandling – eller ansvar for egenomsorg til patienterne selv, dels hvad det betyder for kvaliteten, at man overlader ansvaret for første screening til sygeplejerskerne.

I lægernes optik er det en kilde til bekymring at afgive så meget ansvar til patienterne selv. De oplever nemlig, at det ikke er alle patienter, der er lige gode til at passe på sig selv og tage deres medicin. De vil derfor gerne have patienterne ind til en jævnlig måling og "peptalk".

Lægerne kan bedst se Ambuflex som et tiltag, der skaber brugerinddragelse for de resourcestærke patienter, men har sværere ved at se relevansen for de socialt svage og patienter med kognitive udfordringer, som de har en del af.

Jeg ved ikke, hvorfor denne patient har ambuflex. Det virker ikke ret godt med personer, der er mentalt retarderede. Jeg kan ikke bruge det udfyldte til så meget. Jeg sidder her med to personer, der ikke ved noget. Jeg ville aldrig turde udtrappe af medicin på baggrund af information i et skema, som jeg ikke ved, hvem udfyldte.

(Læge)

Citatet afspejler, dels at meget af indholdet i kontrollerne handler om at regulere medicin (ændre præparater, trappe ind og ud). Dels at lægen reelt ikke kan vide, hvem der udfyldte spørgeskemaet. Nu sidder han så her over for en psykisk handikappet institutionsbeboer og dennes ledsager. Situationen er typisk, at det ofte er "afløser" og ikke faste kontaktpersoner, der ledsager institutionsbeboere, og at de sjældent ved ret meget om patientens sygdomshistorik. Lægen ser dette som et eksempel på, at han ikke kan anvende informationerne i spørgeskemaet til noget.

Ledelsesgruppen argumenterer for det omvendte, nemlig at Ambuflex giver mulighed for, at personens kontaktperson kan udfylde skemaet med relevant information på institutionen, også selvom de selv er forhindret i at ledsage patienten den pågældende dag.

Faktisk blev en patient, som i eksemplet ovenfor, interviewet af en antropologistuderende¹⁰ om sin oplevelse af Ambuflex. Her fortæller patienten, hvordan hun oplever, at det er svært at deltage i samtaler med lægen i ambulatoriet, fordi hun har svært ved at formulere sig mundtligt i det direkte (og relativt korte) møde. Hun synes, det er rart at have god

¹⁰ KORA har fået adgang til antropologistuderende Trine Overgaards interviewmateriale. Interview der udgør en forundersøgelse til et kandidatspeciale om Ambuflex.

tid til at udfylde det hjemmefra. Set fra dette patientperspektiv åbner Ambuflex altså for muligheder for en ny måde at snakke sammen på i ambulatoriet. Hvor patienten mener, hun potentielt kan få et stærkere udgangspunkt for at bidrage med input i samtalen, fordi hun kan sidde i hjemlige omgivelser og forberede sig og har god tid til at besvare spørgsmål om, hvordan hun har det – enten selv eller i fællesskab med personalet/kontaktperson på bostedet.

Når der er tillid til det udfyldte, giver det skriftlige afsæt for samtalen altså nye muligheder for interaktion.

Den ledende overlæge har identificeret lægernes skepsis som én af barriererne for den fulde implementering af Ambuflex. En del af denne skepsis handler, ifølge den ledende overlæge, om professionsidentitet og er nært forbundet med den enkelte læges opfattelse af ansvar, autonomi og kontrol i relationen mellem lægmand (patient) og ekspert (læge). En anden del af skepsis er forbundet med fortolkningen af de lovgivningsmæssige rammer, retningslinjer og instrukser for det lægelige arbejde: Lovgrundlaget for behandlingsansvar, lægeløfte og risikoen for klagesager og uddeling af næser:

Der er en skepsis hos nogle [læger]; der kan det hele selv og har lidt svært ved at overlade det til andre. Som måske heller ikke er trygge ved: hvad nu hvis patienten ikke kontakter os? Der er i høj grad en holdningsforskel til, hvem er ansvarlig for et patientforløb? Og så måske, det at det kan være, at de kan blive draget til ansvar, hvis noget går galt. I diskussioner om faste kontroller eller ej er der en tendens til, at der bredt set ikke er et ønske om, at man afskaffer rutinemæssige kontroller. Men hvis man spørger patienterne selv, så er de meget mere parate til selv at kunne tage kontakt, når der er problemer.

(Ledende overlæge)

Men mange læger tør ikke give los [mht. brugerstyret ambulatorium] for så tror de, folk vil scannes i tide og utide. I Ambuflex har vi haft det indtryk, at hvis folk bare ved, at de har adgang, så gør de det kun, når der er noget. Der er ikke nogle – ikke ret mange – som har lyst til at gå på sygehuset, hvis der ikke er grund til det. Det, vi oplever med Ambuflex, er, at der ikke er ret mange, som siger, at det vil de ikke deltage i. Så jeg tror, at nogle undervurderer patienters ønsker om og evne til selv at tage kontrol over det.

(Ledende overlæge)

En komplicerende faktor er, at nogle af ambulatoriets patienter opfatter kontakt med ambulatoriet som en trussel, fordi "afsløringen" af anfald kan føre til fratagelse af deres kørekort. Lægerne oplever, at nogle af disse patienter kan have en tendens til at udeblive fra ambulatorietider.

4.5.4 Patienterne vil gerne have mere ansvar

De interviewede patienter udtrykker deres begejstring over de muligheder, Ambuflex har givet dem for selv at styre, hvordan og hvornår de ønsker kontakt med ambulatoriet:

Min umiddelbare reaktion på Ambuflex var: FANTASTISK. Jeg har overhovedet ikke brug for at komme i de bygninger, der minder mig om, at jeg blev opereret i hjernen, og hvor det er et helvede at parkere, og jeg skal køre helt fra Skanderborg for at komme på hospitalet. Og så bare for at komme ind og snakke med verdens sødeste læge, som spørger hvordan det går – når nu det går så fint med det hele.

(Patient)

Jeg synes Ambuflex er enormt godt til at screene den gruppe af patienter, man har, men jeg mangler en kategori, der hedder skype-tid. Hvis man synes, det er nødvendigt at se sin læge i øjnene. (...) Det, der er godt ved den, er, at hvis jeg siger, at jeg skal snakke med lægen, så har jeg aldrig oplevet, at han ikke ringer tilbage. Den tid, der bliver brugt på mig, er minimal. Og den kan så bruges til nogen, der har det meget værre end mig, og det synes jeg må være hele merværdien i det her. At man grupperer og sørger for, at dem, der har brug for meget støtte og hjælp, får mere tid end mig.

(Patient)

Den 29. april 2013 havde ca. 2.000 ud af de 3.000 patienter, der årligt kommer igennem ambulatoriet (med undtagelse af dem, der kommer hver 2. og 3. år) udfyldt et Ambuflex-spørgeskema. Afdelingssygeplejersken estimerer, at ca. 5 % af deres patienter har takket nej til et spørgeskema. Tallene indikerer en meget høj deltagelsesprocent.

4.6 Gode råd til ledere, der overvejer modellen

Følgende gode råd er udviklet efter, hvad der virkede godt i den konkrete case.

Gå selv foran

At implementere et initiativ som Ambuflex kræver, at man som lægelig leder selv går foran og viser brugen i sit eget kliniske arbejde.

Afsæt sygeplejeressourcer

Man skal være villig til at investere ressourcer – tid og personaletimer i det. Det er ikke en besparelse på kort sigt. Man skal have sygeplejeressourcer til opgaven.

Det skal drives af et ønske om at forbedre kvaliteten

Man skal have forbedring af kvaliteten som sit centrale mål. Man skal have et engageret personale, der vil det og har overskud til det. Man skal se stort på, at det ikke er en aktivitet, der honoreres i DRG-systemet (afhænger af regionens forvaltning af DRG-systemet).

Skab opbakning oppefra

Man skal have/opnå opbakning fra den øverste ledelse (Regions- og direktionsniveau).

4.7 Diskussion: Brugerstyring som mål

Ambuflex er et værktøj, som imødekommer et stigende behov for at indrette sundhedsvæsenet mere fleksibelt, på en måde der møder moderne patienters behov for selv at styre, hvornår og hvor de møder sundhedsvæsenet.

Ledelsen af Epilepsiambulatoriet har i flere år tumlet med ventetider på ambulatoriesamtaler, forsinket diagnostik, lægemangel og en patientpopulation i konstant vækst. Ledelsen har derfor set et behov for at selektere og prioritere i kontrollerne og undgå de unødvendige. Ambuflex blev anledningen til at arbejde videre med at realisere disse mål.

Ambuflex er blevet vel modtaget af patienterne, der viser høj deltagelse og tilfredshed med, at de i højere grad selv har indflydelse på, hvornår de skal til kontrol, om end de endnu ikke selv kan booke tider i systemet. Patienterne oplever også større fokus på hele deres liv og person, at samtalen ikke bare handler om, hvorvidt de skal tage en pille eller ej, eller hvilken pille, de skal tage. Ambuflex fremmer på denne måde målene for en bedre kvalitet og et mere brugerinddragende perspektiv på patienternes verden. Ambulatoriet har dog ikke oplevet, at arbejdspresset blev mindre.

Ambuflex blev også en anledning for medarbejderne til at reflektere over og diskutere deres relation til patienterne. Hvor meget ansvar kan man give dem for eget helbred? Hvor meget kontrol kan og vil jeg afgive? Er vi i gang med at gøre os selv overflødige? Den ledende overlæge og afdelingssygeplejersken omtaler dette lægelige dilemma som en øvelse i at slippe kontrol. Der har i sagens natur ligget en forventning om lægelig kontrol i fænomenet "kontrol" i ambulatoriet.

I Ambuflex kan man sige, at Neurologisk Afdeling frigiver et område inden for deres ydelser til brugerstyring. Men hvad er det, de frigiver med Ambuflex? Spørgeskemaet giver patienterne mulighed for at rapportere om deres selvoplevede helbred – ved selvsyn/erfaring – uafhængig af lægens kliniske blik (den objektive undersøgelse eller ansigt til ansigt-mødet). I den forstand afgiver Ambuflex en del af fagpersonernes domæne til patienterne, og herved øges i princippet patientens autonomi.

Men Ambuflex er stramt styret af et sikkerhedsnet (af alarmsignaler, som opfanges i et sygeplejerskebemandet korps, der handler på dem), hvor det i sidste instans er fagpersoner, der afgør patientens egentlige behov. Patienten kan sætte sit kryds i 'Ønsker ikke at blive kontaktet' eller 'Ønsker ikke konsultation', men fagpersonerne kan beslutte at overhøre patientens beslutning om ikke at ville i kontakt med ambulatoriet, hvis de ser kliniske alarmlamper/vurderer klinisk behov for, at patienten skal ses.

På den måde inviterer Ambuflex på den ene side til patienternes aktive medbestemmelse over, og hvornår de vil ses af lægen/sygeplejersken, vurderet ud fra deres subjektive oplevelse af deres helbredssituation. På den anden side er Ambuflex opbygget sådan, at patientens behov "vurderes" af en professionel. Her vil det udløse særlig opmærksomhed, hvis den fagprofessionelle vurderer, at der er tale om selvmodsigende oplysninger fra patienten. For eksempel, hvis patienten oplyser, at han/hun har det godt fysisk og ikke føler sig belastet af epilepsien og samtidig giver en oplysning om meget hyppig anfaldsfrekvens eller meget lange anfald sammenlignet med patientens historik.

Med patientrapporterede oplysninger minder Ambuflex os om, at brugerinddragelse har en tendens til at cirkulere omkring udveksling af informationer, hvor sundhedsvæsenet har brug for patientens informationer for at udføre den bedst mulige behandling. Men er det det samme som, at patienten rent faktisk opfattes som beslutningskompetent? Svaret er ikke nødvendigvis entydigt og kræver derfor ledelseshåndtering og "oversættelsesarbejde".

Man kan diskutere, om termen *brugerstyret kontakt* er optimal, eller om det snarere er relevant at se modellen som en form for partnerskab: Et ideelt kompromis, hvor Ambuflex kan give beslutningskompetence til patienten, *uden* at lægen fraskriver sig ansvar for at gribe patienter, der har behov herfor.

5 Kvalitetsmøder og patientdagbøger

Det er et stort arbejde at præge hele organisationen i retning af: 'Vi er til for patienterne', og vi er en service.

(Ledende overlæge)

Det handler om at skabe en kultur. Vores afdeling minder om et privathospital. Vi lever af, at folk uden for optageområdet kommer til os. Det er kundegrundlaget, der driver værket, kundetilfredshed – derfor er kvaliteten afgørende. Vi har frit sygehusvalg. Vi gør os attraktive ved at levere en vare, som patienterne finder interessant.

(Ledende overlæge)

Hvad skal jeg sige. Jeg har været så ovenud tilfreds. Jeg er chokeret over så god en service, jeg har fået. Jeg har kun ros tilovers. Det er virkelig flot. De skal have meget ros inde på Frederiksberg.

(Patient)

Det var som at bo på hotel.

(Patient)

I kapitel 5 præsenteres den sidste af de tre caseafdelinger, hvor de ledelsesmæssigt arbejder på at understøtte brugerinddragelse. Der er tale om en case, der illustrerer, hvordan der ledelsesmæssigt arbejdes på at optimere ydelserne for patienterne fx gennem organisatorisk inddragelse.

Organisatorisk og geografisk befinder vi os på Ortopædkirurgisk Afdeling, Frederiksberg Hospital. Her har de siden 1996/98 arbejdet med at udvikle deres ydelser i en mere brugerorienteret retning. Patientgruppen i denne undersøgelse er mennesker, der skal have gennemført operationer af knæ og hofter. Ortopædkirurgisk Afdeling på Frederiksberg Hospital udfører udelukkende planlagte operationer¹¹ (elektiv kirurgi). Kapitlet bygger dels på et observations- og interviewstudie, dels på en dokumentgennemgang.

5.1 Ydelser der inddrager brugerne

Den elektive kirurgi er et ydelsesområde, hvor brugerne inden for et sundhedsvæsen med fritvalsordninger i princippet selv vælger udbydere af ydelser til eller fra.

Ledelsen af Ortopædkirurgisk Afdeling har gennem en årrække taget initiativ til forskellige brugerinddragende tiltag, der imødekommer patienternes behov for information og en god oplevelse med mødet med sundhedsvæsenet. I denne undersøgelse har vi sat fokus på tre konkrete værktøjer hertil, som de på nuværende tidspunkt arbejder med:

¹¹ Ortopædkirurgisk Afdeling foretager: Planlagte knæ- og hoftealloplastikker (kunstigt knæ- og hofteled), artroskopier (kikkertoperationer), hånd- og fodkirurgi, knæ- og skulderartroskopier (kikkertoperationer) og hånd- og fodkirurgiske indgreb m.m.

1. Kvalitetsmøder (feedbackmøder)
2. Dagbog for patienter med et kunstigt hofteled eller med et kunstigt knæled
3. Journal på USB-stik

5.1.1 Kvalitetsmøder – direkte patientfeedback

Det er en ledelsesopgave at formidle det, vi hører.

(Ledende overlæge)

Kvalitetsmøder er et af de nyeste tiltag på Ortopædkirurgisk Afdeling (siden 2010). Værktøjet er en form for feedbackstruktur, hvor patienter inviteres ind for at komme med direkte feedback til afdelingen baseret på deres oplevelser før, under og efter operation og indlæggelse. Mødeformen findes efterhånden på en del danske sygehuse og går også under betegnelsen "feedbackmøder" eller "dialogmøder" (Enheden for Brugerundersøgelser 2011; Grum et al. 2009).

Kvalitetsmøderne foregår på Ortopædkirurgisk Afdeling om onsdagen, hvor afdelingen afsætter en time til kvalitetsmøde for knæopererede og en time til kvalitetsmøde for hofteopererede. Kvalitetsmøderne afholdes i konferencerummet. Patienter og deres pårørende inviteres til disse kvalitetsmøder cirka to uger, efter de er blevet opereret. Som minimum deltager én ledelsesperson, fx den ledende overlæge, oversygeplejersken eller den ledende fysioterapeut. Ofte er mere end et medlem af afdelingsledelsen til stede, på skift deltager også de øvrige læger i afdelingen i kvalitetsmødet. Der serveres kaffe og te, og patienterne får tilbudt, at de kan få fjernet sting i forbindelse med kvalitetsmødet.

Ledelsen tilrettelægger kvalitetsmøderne sådan, at klinikerne er i mindretal, fordi de mener, at det virker intimiderende på patienterne og begrænser dem i at tale frit, hvis man inviterer et helt panel af alle relevante fagpersoner med.

Det geniale i vores koncept er, at vi fra starten sagde: De hvide kitler skal være i mindretal. Højst en enkelt overlæge. 20 patienter, der kender hinanden – de har været der sammen. Det giver en god synergi, og de modererer hinanden indbyrdes. Vi gør lidt grin med os selv gennem vittighedstegningerne.

(Ledende overlæge)

Mødet indledes ved, at den ledende overlæge byder velkommen, fortæller om formålet: At høre patienterne og de pårørendes oplevelser, hvad der har været godt, og hvad der har været mindre godt, hvad afdelingen kan lære noget af. Overlægen holder derefter et PowerPoint-oplæg på baggrund af LUP (Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser), som viser, at der, hvor patienter er mindre tilfredse, er på områderne: ventetider i laboratoriet, tilgængelighed af personalet, maden, personalet under indlæggelse var sure, morfin og bivirkninger, mv. Derefter gennemgår overlægen listen punkt for punkt ved at spørge ud i rummet, om nogle af patienterne har oplevet det/har gjort sig nogle erfaringer med det?

Undervejs skriver lægen ind imellem nogle af patienternes kommentarer op på en tavle delt op med symbolerne plus og minus.

Til sidst samler den ledende overlæge op, siger tak for hjælpen, og der bliver anledning til at svare på nogle af patienternes spørgsmål – som kan være mere konkrete og relateret til smerter, funktionsproblemer, bekymringer i forhold til hvad de må og ikke må efter operationen. Her tager lægen, fysioterapeuten og sygeplejersken sig tid til at besvare deres spørgsmål og undersøge, hvis det fx drejer sig om hævelser (mærker efter) og vurderer behovet for en konsultation.

5.1.2 Dagbog for patienter

Det var dejligt at få patientdagbogen før operationen. Jeg følte mig forberedt.

(Patient)

Dagbogen var en rigtig god hjælp. På den måde, at jeg er en, der alligevel skriver alting ned. Så den brugte jeg flittigt, og den var ret velgennemtænkt, fordi den hver dag, man var indlagt, kom igennem: Har du nu hørt med medicin og operation? Og har du fået gang i maven? osv. Den førte én hele vejen i gennem.

(Patient)

De skal forberedes på at tage vare på sig selv.

(Læge)

Dagbog for patienter er et andet tiltag, afdelingen har implementeret som et brugerinddragelsestiltag. Den blev allerede implementeret i 1997. Der er tale om en 64 sider A4-folder, der henvender sig med grundig information til patienter, der skal have en operation med henblik på et nyt knæ eller en ny hofte. Dagbogen udleveres ved forundersøgelsen. Der eksisterer to dagbøger rettet til hver af de to operationer. Der er tale om en omfattende og grundig gennemgang af de trin, man kommer igennem i løbet af tiden op til operation, under operation, indlæggelse og efter operationen. Dagbogen tager på denne vis patienten i hånden, samtidig med at den sætter patienten selv i gang med at forholde sig til de ting, de skal igennem i deres forløb.

Folderen indeholder inklusive patientdagbogen dele, der oplyser patienten og eventuelle pårørende om:

- Praktisk vedrørende Ortopædkirurgisk Klinik (ledelse, besøgstider, telefon, rygning, post og præst mv.)
- Generel information (medicin inden operation, kost, blodtransfusion, bedøvelse)
- Patientvejledning (protesen, medicin, fordele ved operation, komplikationer, gode råd om patientsikkerhed, før, under og efter operationen, hygiejne, genoptræning, ambulante kontroller, øvelser mv.)
- At patientens dagbog (dagbogen er et værktøj til at sikre, at personale og patient får det bedste samarbejde omkring patientens behandling, og sørge for, at patienten har kontrol med de mange ting, der skal foregå, inviterer til tilbagemeldinger og spørgsmål til forløb, behandling og afvigelser, opfordrer patienten til at være aktiv medspiller i eget forløb).

Patientens dagbog er designet som en række spørgsmål med ja/nej-svar inddelt i temaer, der følger patientens vej igennem forløbet. Den fungerer som en form for tjekliste, fx ved undersøgelser: "Har du fået taget blodprøver i dag i forbindelse med forundersøgelsen? (ja/nej) sæt kryds. Hvis nej, kontakt sygeplejersken i ambulatoriet."

De forskellige spørgsmål tjener flere formål, dels at patienten selv bliver opmærksom på forhold, der afviger, ting, de selv har glemt, forbereder sig på, og hvad de kommer igennem. Dels at personalet får information om patientens viden, og om hvorvidt der er samtaler, informationer, medicin og træning, de mangler osv. Disse formål fremgår af patientdagbogens indledende tekst, som vist nedenfor.

"Vi håber, du får et godt ophold i afdelingen, og at du vil være tilfreds med den behandling, du får. Denne dagbog er et af de værktøjer, vi skal bruge for at sikre, at vi får det bedst mulige samarbejde omkring din behandling. Dagbogen skal sørge for, at du hele tiden har nøje kontrol med de mange ting, der skal foregå i forbindelse med behandlingen.

Dine tilbagemeldinger til os, baseret på din viden om forløbet, giver afdelingen mulighed for at justere behandlingen løbende for herved at opnå det bedste patientforløb.

[...] Du vil sikkert have mange spørgsmål. Du bliver hele tiden gjort opmærksom på, hvilke ting, der er vigtige i forbindelse med behandlingen. Du skal ikke holde dig tilbage fra at spørge om de ting, der er nævnt her. Tværtimod er det meningen, at du skal være en aktiv medspiller i behandlingsforløbet, og du skal hele tiden være med til at sikre, at vi husker alle de mange ting, der skal til, så din behandling bliver vellykket.

Du bedes medbringe dagbogen til indlæggelsen og til de ambulante kontroller".

Patienterne har også mulighed for at få adgang til patientens dagbog elektronisk. De kan få udleveret en nøgle, der giver dem adgang til den netbaserede udgave. Ledelsen fortæller, at der er relativt begrænset brug af den netbaserede udgave.

Humortegninger inviterer til dialog

Dagbogen er illustreret med tegninger, der med humor ironiserer over sygehuset og medarbejderne selv. Intentionen med tegningerne er at tage det højtidelige af og åbne for patienternes mod til at tale frit. Tegningerne illustrerer og foregriber nogle af de situationer (eller forestillinger om situationer), man som patient kan have grund til at stille kritiske spørgsmål til: fx en tegning af en sygeplejerske, der ved bedst. Tegningerne karikerer ofte lægen eller sygeplejersken og spiller på deres fejlbarlighed og sender et signal til patienterne om, at her er personalet uhøjtidelige med sig selv og åbne over for kritik. Samtidig illustrerer tegningerne patienters forskellige ønsker og forventninger til selve operationen, hvad den vil gøre for deres livskvalitet og førlighed, samt deres forventninger til lægerne og sygeplejerskerne.

5.1.3 "Journal på USB"

USB-stikket er en patientservice.

(Læge)

Når en patient skal have opereret et nyt knæ eller en ny hofte ligger der en røntgendiagnostik til grund, dvs. at lægen kan dokumentere på et røntgebillede enten, at patienten lider af svær slidgigt eller har et brud på menisken eller korsbåndet eller andet, der kombineret med patientens selvoplevede begrænsninger i hverdagen gør operationen relevant. Derfor spiller røntgebillederne en rolle i patienternes forløb.

Med journal på USB var det den ledende overlæges idé, at patienterne skulle have et før- og et efterbillede, som var tilgængeligt for dem derhjemme. Derfor tilbyder afdelingen alle patienter, der kommer for at få et nyt knæ eller en ny hofte – at få deres "journal" med hjem på en USB-nøgle. Den udleveres til dem under den såkaldte "forinstruktion". Ud over billederne ligger også en elektronisk adgang til deres patientdagbog på nøglen samt efterfølgende en beskrivelse af deres operationsforløb.

5.2 Implementeringshistorien og ledelsesmålene

Centralt i implementeringshistorien er, at Ortopædkirurgisk Afdeling har en engageret afdelingsledelse, der gennem mange år har arbejdet brugerorienteret. Den ledende overlæge og oversygeplejersken har været ansat i afdelingen siden 1996 og 1995. Afdelingen er derudover kendetegnet ved høj personalekontinuitet.

I sammenligning med de to forrige caseafdelinger har det været vanskeligere at få detaljeret viden om implementeringshistorien. Dette skyldes, at implementeringshistorien om de forskellige brugerinddragelsestiltag strækker sig over en lang årrække. Men netop det historiske perspektiv i ledelsens arbejde med at ændre kulturen i mødet mellem patient og behandler i retning af en højere serviceindstilling efter mantraet: "Vi er til for patienterne", og afdelingens særlige status som næsten-privathospital, er vigtig for at forstå, hvordan det er lykkedes ledelsen at implementere de forskellige brugerinddragelsestiltag.

5.2.1 At skabe en "god servicekultur"

Ledelsen taler om, at de på flere fronter arbejder med afdelingens kultur og patientsyn. Ifølge den ledende overlæge kan det at vælge en sundhedsydelse ses som en service, der er at sammenligne med det at gå til sin automekaniker. Det er en ekspert, man opsøger, fordi man ikke selv har denne ekspertise. Man forventer at få en professionel vurdering af, hvad der er det rigtige at gøre, og hvad det vil koste. Og man forventer at få høj kvalitet og en god service. Der er således tale om et meget synligt ledelsesmål med de brugerinddragende tiltag om at skabe en servicerende kultur. Ledelsens målsætninger om høj kvalitet og service fremgår eksplicit på afdelingens hjemmeside¹², der fremhæver afdelingens mål om at være gode til kommunikation og til at yde service over for patienterne, deres mål om at være synlige, nærværende, indfølelse og inddragende.

¹² (Kilde: <http://www.frederiksberghospital.dk/menu/Afdelinger/OrtopaedkirurgiskAfdeling/Om+afdelingen/>)

5.2.2 At skabe kvalitet i de accelererede forløb

Endnu en implementeringsanledning har været, at de accelererede forløb har ændret interaktionen med patienterne. Patienterne skal med de accelererede forløb i højere grad hurtigere selv tage over.

Når jeg tænker brugerinddragelse, så tænker jeg patientuddannelse, fordi forløbene er så accelererede. Så patienterne er nødt til hurtigere at tage ansvar for eget forløb.

(Afdelingssygeplejerske)

Et mål med inddragelsen er altså at ruste patienterne til at tage vare på deres egen genoptræning. Dagbogen er et mål hertil, men den suppleres af en "for-instruktion" eller "patientseminar", et møde for patienter ca. 14 dage før, de skal opereres¹³, hvor de bliver informeret om hele forløbet. For-instruktionen består af to dele: 1) Ved sygeplejerske om indlæggelsen, smerter og medicin – ofte forestået af afdelingssygeplejersken. Alternativt af oversygeplejersken eller en projektsygeplejerske. 2) Ved fysioterapeut, hvor patienterne får en instruktion om træning under indlæggelse og genoptræningsøvelser til brug i efterforløbet. Afdelingens erfaring er, at patienterne bedst modtager information ca. 14 dage før. Hvorimod de fx to dage før ikke er i stand til at modtage information. Ved For-instruktionen bliver patienterne også informeret om, at de, efter operationen er overstået, vil blive inviteret til kvalitetsmøde.

5.2.3 At sikre job og afdelingens eksistens

Traditionelt har mange hospitalsafdelinger haft en oplevelse af, at patienter kommer af sig selv – og ofte i rigelige mængder. På Ortopædkirurgisk Afdeling i Frederiksberg har ledelsen i modsætning hertil siden 1990'erne haft fokus på, at ligesom på et privathospital så er den planlagte offentlige kirurgi afhængig af, at det er muligt at tiltrække tilstrækkeligt med patienter. Det betyder, at patienterne gerne skal have en oplevelse af god kvalitet og god service, så de kommer igen næste gang, de skal have foretaget en operation, eller at de anbefaler afdelingen til andre potentielle brugere.

Afdelingen har derfor den løbende implementeringsanledning, at afdelingen har brug for tilfredse "kunder i bixsen". Ifølge afdelingssygeplejersken var det største skridt i forhold til ændring af afdelingens "kultur" sparerunden fra 2010. I dag har alle – også i sengeafsnittet – fokus på vigtigheden af, at der er nok at lave. Afdelingsledelsen er meget bevidst om, at uden patienternes efterspørgsel og tilfredshed, ville deres afdeling ikke eksistere. Frederiksberg Hospital har ikke et stort nok optageområde lokalt til at leve alene af patienterne herfra. Derfor møder de også patienterne som forbrugere, der skal være glade og tilfredse.

Ingen patienter – intet job. Vi har været igennem nogle store fyringsrunder. Personalet ved godt, hvad det handler om.

(Afdelingsledelsen)

¹³ Da vi gennemførte casestudiet, var ventetiden så lav, at nogle af patienterne blev tilbudt en operation inden for en uge.

Et vigtigt mål med de brugerinddragende tiltag er derfor at skabe en god patientoplevelt kvalitet og service, så patienter kommer fra hele landet og vælger afdelingen til.

Kvalitetsmøderne tjener også et formål som indtægtsdækket virksomhed, fordi det skaber en anledning til at fjerne sting (agraf) og tjekke såret – en opgave, der ellers lå hos den praktiserende læge i det accelererede forløb.

5.2.4 Patientdagbogens implementeringshistorie

Patientdagbogen blev til i løbet af den ledende overlæges første år som leder i afdelingen. I 1998 fik en patient og arkitekt ideen til dagbogen, imens han var indlagt for at få ny hofte. Dengang var indlæggelsestiden en uge, frem for de 2-3 dage, vi kender i dag. Patienten beskæftigede sig selv under sin indlæggelse med at samle alt, hvad der fandtes af skriftlig information og foldere på afdelingen til hofteopererede patienter. Han samlede det hele i en mappe og gjorde sig selv nogle notater og tegnede forslag til måder, man kunne formidle denne viden på og afleverede dette til ledelsen ved sin udskrivelse. Afdelingsledelsen fandt ideen god og fik den sat professionelt op og udgivet som folder og spredt ud i afdelingen.

Eftersom dagbogen blev til for så relativt mange år siden, har ledelsen svært ved huske resten af implementeringshistorien, såsom hvordan personalet tog imod dagbogen. Men det er deres indtryk, at det er gået glat og uden implementeringsmodstand.

Ifølge afdelingssygeplejersken kan patientdagbogen ses som et udtryk for den ånd, de ledelsesmæssigt arbejder for at skabe, at patienterne skal inddrages til også at tage et ansvar for deres eget forløb.

5.2.5 Implementeringshistorie Journal på USB

Det er indtil videre begrænset, hvor meget USB-stikket er implementeret. Tanken var, at "Journal på USB" skulle udleveres til alle patienter ved for-instruktion, for at give dem et før-billede. Dernæst skulle de have den opdaterede version med sig hjem ved udskrivelsen. I praksis får en del patienter den udleveret første gang ved kvalitetsmødet, når de også kommer til fjernelse af sting.

5.3 Kvalitetsmødets ledelsesstrategier

At holde mødet giver kultur i afdelingen. Vi signalerer fra ledelsen, at patientens oplevelse er vigtig.

(Ledende overlæge)

Det er vigtigt, at det kommer fra patienterne frem for fra retningslinjer.

(Oversygeplejerske)

Kvalitetsmøderne bruges som ledelsesværktøj dels til at sikre patienttilfredshed, dels til kulturudvikling, dels til at justere mindre organisatoriske ting på baggrund af feedback fra patienterne.

5.3.1 Et ledelsesværktøj til dialog med medarbejdere

Set med ledelsens briller har kvalitetsmøderne flere formål. Møderne skal således ikke kun give patienterne en bedre samlet oplevelse. De skal også give afdelingen og dens medarbejdere et bedre indblik i patienternes perspektiver og en feedback, de kan bruge til at reflektere over måden, de arbejder på.

Bare det, at man bringer emnet op, så sker der noget i personalegruppen.

(Oversygeplejerske)

Fra ledelsens perspektiv tjener kvalitetsmødet et vigtigt formål i det kulturarbejde, der handler om dels at få personalet til at ændre syn på patienterne og i højere grad at se dem som mennesker med reaktioner og meninger. Dels at rette personalets opmærksomhed på målet: At patienterne er tilfredse, "vi er til for dem".

Den ledende overlæge formulerer det pædagogiske formål sådan her:

For at de kan få røde ører og erfare – at det er sådan, vi arbejder her i organisationen – ud fra en klar idé om, at alt det, vi gør ved patienterne, skal kunne tåle dagslyset.

(Ledende overlæge)

Når medarbejderne møder patienterne, og hører på dem efter det hele er overstået, får de ifølge ledelsen et mere helt billede af, hvad det er for et indtryk, de efterlader hos patienterne. Det er en vigtig læring, og det er det, der skærper deres opmærksomhed omkring patienterne:

De begynder at arbejde efter, at de ved, at patienterne har nogle reaktioner, følelser, meninger og en feedback til dem. De behandler ikke på en ren tavle eller en dum dør eller en passiv krop...

(Ledende overlæge)

Ledelsen bruger med andre ord kvalitetsmødet som et værktøj i en ledelsesstrategi, der sigter mod at skabe en respektfuld, patientvenlig service.

Den ledende overlæge, oversygeplejersken og afdelingssygeplejersken fortæller i interview, hvordan de giver personalet tilbagemeldinger fra kvalitetsmøderne ad hoc, i nyhedsbreve og typisk ved morgenmøder for sygeplejersker og morgenkonference for lægerne. Deres oplevelse er, at det er motiverende for medarbejderne at få denne feedback.

Det er ledelsens erfaring, at alene det, at ledelsen taler om patienternes tilbagemeldinger og oplevelser i afdelingen, får personalet til at ændre adfærd:

Det er få gange, vi ændrer informationsmateriale eller arbejdsgange på baggrund af det [indhold på møderne]. Personalet justerer selv ind. Vi havde et eksempel, der handlede om fortroligheden på afdelingen. Det fortalte vi videre til personalet i afdelingen. Og det "problem" forsvandt helt af sig selv.

(Ledende overlæge)

5.3.2 Et ledelsesværktøj til patienttilfredshed

Delagtighed giver mere tilfredshed.

(Ledende overlæge)

Ud over det kulturændrende formål, ledelsen fremhæver med kvalitetsmøderne, har de også til formål at fremme patienttilfredsheden. Dette ligger helt i tråd med afdelingens medarbejdere og ledelsens eksplicite mål om at levere en god service og en høj kvalitet. At medarbejdere og ledelsen ser kvalitetsmøderne som en direkte forlængelse af det øvrige arbejde, de gør for at højne patienttilfredsheden, fremgår af den ledende overlæges direkte kobling mellem kvalitetsmøderne og halvering i klagesager samt tidligere indsatser for patienttilfredshed.

Serviceklager er halveret, efter vi er startet med det her i 2010.

(Ledende overlæge)

Det er en dagsorden, de lægger frem i mødet med patienten. Det oplever man fx, når man sidder med ved kvalitetsmøder, som introduceres med sætninger som:

Vi holder det her møde, fordi vi gerne vil have, at patienterne er tilfredse, og fordi vi gerne vil blive bedre til vores arbejde – hele tiden. Derfor vil vi gerne høre jeres oplevelser.

Og

Vi er her jo for jeres skyld.

(Ledende overlæge)

Ledelsens eksplicite fokus på patienttilfredshed er også markeret ved, at kvalitetsmøderne er bygget op omkring LUP og tager afsæt i de temaer, patienter typisk er utilfredse med under indlæggelse og operation: Ventetider, kontaktpersoner (kendskab og kontinuitet), tilgængelighed, fortrolighed, smertebehandling og bivirkninger, fejl, forkert medicin, træning.

Med hensyn til at få patienterne til at deltage i kvalitetsmødet, oplever ledelsen, at det er gået relativt nemt. De kalder alle ind i forbindelse med, at de skal have fjernet sting i ambulatoriet.

Ellers ville det kun være de sædvanlige patientambassadører.

(Ledende overlæge)

Særligt for protesepatienterne er der en høj fremmødeprocent.

I interview med patienterne, fortæller de, at man som patient aktivt skal melde fra, hvis ikke man vil komme i ambulatoriet og få fjernet sting. Det fremgår af indkaldelsesbrevet. Dette kan også være medvirkende til, at relativt mange patienter møder op.

5.3.3 Et ledelsesværktøj til små organisatoriske ændringer

Ledelsen understreger, at tilbagemeldingerne fra kvalitetsmøder giver ledelsen og afdelingen en generel læring, der giver anledning til små omstruktureringer. Ting, der er ændret på baggrund af kvalitetsmøder, er fx rækkefølgen på ting, der foregår i ambulatoriet, og at det nu er en sygeplejerske, de kender fra deres indlæggelse, der foretager den opfølgende opringning samt obstipationsprofylaksen, smertebehandling og udtrapning.

Fra observationer af kvalitetsmøder kommer her et lille udpluk, der demonstrerer, hvordan ledelsen håndterer patienternes tilbagemeldinger i situationen, og hvordan de følger op på tilbagemeldingerne.

Den ledende overlæge afrunder kvalitetsmødet med spørgsmålet:

Skal I på Hamlet næste gang?

I kor svarer patienterne: Nej! En tilføjer: Der var en utrolig god stemning herinde blandt personalet, og det smittede af på os.

På en skala fra 1-10?

10 – det vil jeg også sige. Det var bedre hos jer end på Bispebjerg.

Jeg syntes, det var dejligt at få den der patientdagbog. Jeg var meget glad for den, meget tryk ved at vide det hele før.

Rengøring? Var her beskidt?

Nej, Toiletterne? Nej... jo, lidt under kanten på toiletbrættet.

Ledende overlæge: Det siger vi til Niels, at han skal passe lidt bedre på toiletterne.

Flere patienter fortæller, at det er glippet med aftalen om, at de skulle ringes op af en sygeplejerske efter OP. Oversygeplejersken siger: Det er altså glippet for flere af jer. Det tager jeg op!

Patient fortæller om konkret sag, hvor sygeplejersken og hun selv var uenige om smertestillende.

Ledende overlæge: Hvis vi får et cpr-nr., så kan vi lige følge op på, hvad der skete.

Dialogen fortæller, at den ledende overlæge lægger vægt på, at patienterne skal tage stilling til, hvor de vil opereres i forbindelse med det frie hospitalsvalg. Det fortæller også om den fortsatte konkurrence mellem private og offentlige sygehuse, men som lige så vel gælder mellem offentlige afdelinger. Dialogen om toiletbrættet er ligeledes interessant, fordi her viser ledelsen, at de har tænkt sig at handle på kritikken. De vil gå direkte til i det her tilfælde rengøringspersonalet.

Den sidste sætning er vigtig og understreger ledelsens pointe om, at kvalitetsmøderne også er et ledelsesværktøj, der bruges til at gå i dialog med medarbejderne og til at følge op på kvaliteten i arbejdet. Nogle møder giver anledning til, at man hiver fat i en konkret medarbejder og taler med dem om det, patienten har oplevet. Det kan være hårdt, men det giver ifølge ledelsen udvikling og læring. Andre møder giver anledning til mere generelle læringspointer, som ledelsen kan lade sive ud i afdelingen med en forventning om, at det via "små skridt" rykker på medarbejdernes tilgang til patienterne og arbejdet.

Efter mødet gennemgår den ledende overlæge og oversygeplejersken som sagt de temaer, der er dukket op på tavlen under kvalitetsmødet ordnet i plusser og minusser, og ud for de fleste af temaerne skriver de konkrete personer og handlinger.

- Ventetid ved kørselsfirma – Vi kan tilbyde vores egen transport
- Smertebehandling og bivirkninger – Ledende sygeplejerske taler med sit personale
- Medicinliste, de skal have med hjem – Sygeplejerske
- Sår/væske forløb – Os
- Toiletter – Niels

Igen demonstrerer proceduren, at der bliver sat personer, der skal handle på de forhold, patienterne har bragt op. Det er ikke alt, ledelsen prioriterer at handle på efterfølgende, understreger oversygeplejersken:

Når det er to gange om ugen, bliver man nødt til at sortere lidt. Vi kunne bedre gå ind i det, hvis det var to gange om året. Så derfor venter vi nogle gange og ser, om der er tale om mønstre.

(Oversygeplejerske)

5.4 En inddragende servicekultur i dagligdagen

Vi ser nu nærmere på, hvordan og i hvilket omfang patienter og medarbejdere anvender de brugerinddragende tiltag i praksis. Selv om der er tale om et tydeligt ledelsesmål og medarbejdermotivationen objektivt set er tydeligt til stede – har vejen til implementering af de tre brugerinddragelsestiltag – ligesom i de to andre cases – ikke været uden udfordringer for ledelsen på Ortopædkirurgisk Afdeling.

5.4.1 Reaktionen på kvalitetsmøderne

Møderne giver rum til at få sagt undskyld. Et eksempel var en patient, der under kvalitetsmødet fortalte, at en læge havde stået og diskuteret med patienten, om operation nu også var det rigtige (og stillet spørgsmålstejn ved sin kollegas vurdering). Der måtte vi undskylde. Det kan løbe løbsk, hvis det fx drejer sig om svære diagnoser – så kan man få knubs, når man åbner diskussionen. Personalets reaktion? De har taget positivt imod det – det er blevet en naturlig del af arbejdet på afdelingen.

(Ledende overlæge)

Ledelsen vurderer, at medarbejderne har taget positivt imod kvalitetsmøderne. Det er blevet en naturlig del af arbejdet på afdelingen. Vurderingen understøttes af de gennemførte interview og samtaler med medarbejdere. Dog italesætter medarbejderne møderne som et element i at fremme patienttilfredshed – ikke som en anledning til læring.

Jeg tror, man kan efterkomme mange frustrationer. Det er en mulighed for at blive hørt. Jeg tror også, det er en god måde at undgå klagesager på.

(Læge)

Alternativt omtales møderne som en kilde til indtægtsdækket virksomhed.

5.4.2 Reaktioner på dagbogen

Lægerne giver dagbogen blandede evalueringer. Enkelte mener, den er decideret farlig, fordi den overinformerer og unødigt bekymrer patienter, der ender med at opfinde mange af de symptomer, der står angivet som mulige bivirkninger og risici i dagbogen. Flere læger understreger, at der er et problem i forhold til at opdatere dagbogen. Hvis ikke dagbogen bliver regelmæssigt opdateret med nyeste viden og nyeste procedurer, giver den anledning til en del utilfredse patienter. For eksempel har de for to år siden ændret retningslinjer for, hvor meget man må bevæge sig efter operation, hvilket ikke er blevet ændret i dagbogen. Enkelte læger oplever, at patienterne bliver utrygge, når de møder modsatte råd og vejledning.

Ledelsen bemærker, at en ulempe ved dagbogen er, at den er omstændelig og dyr at ændre, fordi det er en trykt version. Det gør det svært at holde den opdateret med nyeste viden hele tiden. Afdelingen tilbyder derfor dagbogen som e-bog, hvor de hele tiden kan opdatere indholdet. Men de har endnu ikke haft stor succes med at få patienterne til at bruge den.

Andre læger oplever dagbogen som et udmærket redskab for patienterne selv – til at holde øje med deres forløb, følge aktivt med og fx til at genopfriske de øvelser, de lærer i fysioterapien.

I forbindelse med observationsstudier i Ortopædkirurgisk Ambulatorium så vi, at dagbøgerne blev uddelt under en del forsamlinger enten hos lægen eller sygeplejersken. Sygeplejerskerne fortæller, at de som regel lige tjekker, om patienten har fået dagbogen inde hos lægen i forsamlingen, ellers udleverer de den i sygeplejeforsamlingen. Dagbøgerne inddrages ikke systematisk i stuegangen under indlæggelsen.

I interview med patienter fremgår det, at dagbogen primært kommer i spil som informationsmateriale. Vi observerede, at nogle havde dagbogen med til kontroller efter operationer. Nogle patienter havde den liggende på deres sengebord under indlæggelse, og vi observerede en enkelt indlagt patient, der refererede til dagbogen under stuegang samme dag, som hun havde fået nyt knæ. Med afsæt i den information om proteser, hun havde fået ved at læse i dagbogen, stillede hun spørgsmål til lægen om, hvilken protese hun har fået, og hvad den er lavet af. Vi observerede ingen eksempler på, at dagbogen gav anledning til en snak ud fra det, patienten selv har skrevet i sin dagbog. På samme måde havde ingen af de interviewede patienter talt med personalet om noget af det, de eventuelt havde skrevet i dagbogen. Vi observerede ingen fagpersoner, der bad om lov til at kigge/læse i dagbogen eller spurgte til ting, patienterne har skrevet i dagbogen.

Det er derfor begrænset, hvor meget dagbøgerne kommer synligt i spil i klinikken. Det er forskelligt, hvad patienterne har fået ud af den, hvad de har brugt den til og hvor meget. Men samlet set, peger patienterne på, at dagbogen fungerer som et udvidet og grundigt

informationsmateriale, som forbereder en på operationen og forløbet, samt gør en opmærksom på de forhold, man skal huske at spørge ind til og selv skal holde styr på som patient.

Jeg har ikke været flittig til at skrive i den, men jeg har kigget i den.

(Patient)

Jeg følte mig meget fint informeret. Allerede første gang jeg var hos lægen, fik jeg dagbogen med hjem. Via den kunne jeg læse, hvad det handlede om - hele forløbet og om de forskellige proteser. Jeg følte mig rigtig godt informeret, og til den sidste samtale, var jeg allerede til blodbank, anæstesi og til sygeplejerske. Så hele forundersøgelsen blev ordnet på en dag. Meget fint.

(Patient)

Jeg har faktisk udfyldt den, efter jeg kom hjem. Men jeg måtte rekonstruere det, fordi jeg skal til seks ugers samtale på mandag, og der står, man skal have den med.

(Patient)

Jeg har ikke været flink til at læse, fordi der er foregået så meget andet. Der var så meget andet, man skulle læse. Har fået så meget. Har samlet det i en mappe og lagt det væk. Har også fået en USB-nøgle. Vi har løbet det hurtigt igennem, min nevø og jeg. Dejligt at få. Det gør de ikke andre steder.

(Patient)

Vi bed mærke i, at medarbejderne giver dagbogen meget få ord med på vejen, når de udleverer den til patienterne. De fortæller ikke, hvad dagbogen kan bruges til, fx formålet med selv at holde øje med sit forløb, stille kritiske spørgsmål, selv at føre dagbog osv. De gør dog alle patienter opmærksomme på, at der ligger et løst ark i dagbogen med patientrapporterede oplysninger i form af – kost, alkohol, rygning, motion og andre vaner samt selvoplevede smerteniveau, som de beder patienterne medbringe, når de kommer igen til forsamtale i ambulatoriet. Dette skal de nemlig bruge i vurderingen/beslutningen vedrørende operation eller ej.

5.4.3 Anvendelsen af USB-stik

Ifølge både ledelsen og medarbejdere kniber det med at implementere USB-stikket i praksis. De oplever, at den ikke bliver brugt ret aktivt af patienterne. De oplever stort set aldrig, at patienter spørger ind til den eller spørger ind til noget, der står i den.

Vi er ikke begejstrede for den. Vi får ikke gang i den, før vi er ordentligt på nettet. Vi burde snarere have iPads, vi kunne udlevere til patienterne, som de kan kigge i, mens de alligevel er indlagt, hvor de kan hoppe direkte på både den elektroniske dagbog og få adgang til journal med billeder.

(Ledende overlæge)

Journal på USB, den får patienterne i en opdateret version, når de skal hjem. Den bliver ikke løbende opdateret. (...). Det er meget sjovt for dem at have, men det er ikke mit indtryk, at de bruger den til så meget.

(Terapeut)

Af interview med patienterne fremgår, i tråd med ledelsens og medarbejdernes indtryk, at patienterne ikke tillægger journal på USB særlig stor betydning:

Jeg vil da se, hvad der står i den (USB journal). Det aner jeg jo ikke. Men jeg ved ikke, hvad jeg vil bruge den til. På torsdag skal jeg ind og have røntgenfoto af lægen, så kan jeg spørge om noget der, hvis der er noget, jeg falder over.

(Patient)

Jeg har kigget på billeder og læst i journalen. Det var rigtig fint. Det har jeg heller ikke fået andre steder. Interviewer: 'Har den givet anledning til, at du har stillet spørgsmål til dit forløb?' Nej, fordi det stemmer overens med den oplevelse jeg har haft, det der står i journalen.

(Patient)

Det sidste citat antyder, at USB'en muligvis tjener en potentiel birolle for de patienter, der anvender den. Den kan, i en patientsikkerhedsoptik, bruges af patienten til at tjekke, om der er uoverensstemmelser mellem deres egen oplevelse af forløbet, og det forløb, der står beskrevet i på USB'en. Det fremgik ved interview med patienterne, at det for nogle er en barriere, at de aldrig havde prøvet at anvende en USB før.

5.4.4 Produktivitetspres hæmmer inddragelse

Det er forskelligt, om afdelingens medarbejdere forbinder afdelingens brugerinddragende aktiviteter med reel brugerinddragelse. Et af de vilkår, som medarbejderne bringer op, er udviklingen i retning af accelererede forløb. De korte indlæggelser og en meget afkortet ventetid på operation – nogle gange kan man få tid til operation med 1-2 dages varsel – efterlader efter deres opfattelses mindre plads til reel brugerinddragelse. Det giver mindre tid til at inddrage i beslutningsprocessen frem mod operation¹⁴, det kortsletter den inddragende for-instruktion samt den forberedende brug af dagbogen, dels fordi den er omfattende, og de kun har kort tid til operationen. Dels fordi de på dette tidspunkt ikke mentalt er i stand til at tage information ind. Dermed bliver betingelserne for informeret og velforberedt inddragelse under indlæggelsen også vanskeliggjort.

Som en medarbejder fortæller, efterlader de korte indlæggelsesforløb med et stramt genoptræningsprogram heller ikke det store spillerum for patientinddragelse i ønsker, behov for beslutninger vedrørende træning. Ifølge afdelingsledelsen er det nærmere patientuddannelse i egenomsorg i form af fx anbefalinger til at vende tilbage til en hverdag efter

¹⁴ Før- og efterundersøgelserne i ambulatoriet fremstod som klassiske undersøgelser uden hverken mere eller mindre brugerinddragelse end traditionelt. Hvis betingelserne i højere grad skulle være til stede for fælles beslutningstagning, skulle der være sat mere tid af til de for-ambulante samtaler, således at vidensgrundlaget kunne gennemgås i højere detaljeringsgrad og med mere fokus på patientens egen opgave i relation til genoptræningen. Lægerne viser interesse for at vide noget om patienternes ønsker, behov og tanker, men det faglige skøn er deres. Samtidig er lægerne også mere bevidste end de bryder sig om, at afdelingen egentlig ikke har råd til, at alt for mange patienter vælger operationen fra.

operation, og hvad patienten selv kan gøre hjemme af øvelser med hensyn til kost og motion osv., der er centralt i så korte forløb.

5.4.5 Engagement og afmagt

Ledelsesprojektet rettet mod at ændre kulturen i afdelingen i retning af, at de er til for patienterne, synes at vinde genklang blandt medarbejderne set i et serviceperspektiv. Alligevel tyder interview med medarbejdere på, at de kan opleve at være presset på fagidentiteten, at "autoriteten for fagpersonen er faldende", og at økonomiske incitament er fylder mere i deres arbejde end de forventede, da de besluttede sig for at blive læger eller sygeplejersker. Den medarbejdermodstand, vi mødte, var således mere et skær af professionel afmagt end af egentlig direkte implementeringsmodstand.

5.5 Gode råd til ledere, der overvejer modellen

Følgende gode råd er udviklet efter, hvad der virkede godt i den konkrete case.

Skab en kultur

For at fungere må brugerinddragende tiltag være en del af et større arbejde med at skabe en kultur, hvor brugernes erfaringer og oplevelser er en vigtig del af det, der foregår på afdelingen.

Gå selv foran

Det er et vedblivende ledelsesarbejde at skabe den inddragende kultur, man ønsker. Som ledelse må man gå foran og hele tiden finde anledninger til at italesætte patienternes perspektiv.

Skab anledninger til at høre patienternes perspektiver

At give feedback gennem patienternes egne stemmer virker bedre end kun at have en ledelsesstrategi, der sætter fokus på patienterne.

Skab en god teknisk understøttelse

Ledelsen mener, at noget af det der skal til for at udbrede patienternes brug af dagbogen, er at gøre det nemmere for dem at bruge den under indlæggelsen, hvor de har tid og er motiverede. Ledelsen taler om muligheden for at udlevere iPads med adgang til Patientens dagbog, som de kan skrive og læse i under indlæggelsen.

5.6 Diskussion: Patienttilfredshed som mål

Den høje patienttilfredshed, lave klagefrekvens og høje patientefterspørgsel tegner et billede af, at afdelingen kommer i mål med de overordnede mål, de har med deres brugerinddragende tiltag. Målet om at skabe en god kvalitet og service bliver således opfyldt. Det samtidige mål om at sikre arbejdspladsens eksistensvilkår indfries dermed på samme tid. Kvalitetsmøderne opfylder, sammen med måden patientdagbogen blev til på, også til dels målet om at inddrage brugerne i organiseringen af ydelserne ved brugerinnovation. Kvalitetsmøderne sigter mod at udfordre praksis og give medarbejderne konkret viden om og forståelse for patienternes behov og oplevelser. Der er tale om en form for inddragelse

i form af muligheden for at forandre eller få indflydelse på forholdene på afdelingen gennem dette feedbackmøde. Kvalitetsmøderne fungerer også som en ventil for patienternes potentielle utilfredshed og opfylder dermed flere ledelsesformål på én gang.

Men motivationen til at skabe kulturen bygger ikke kun på ledelses- og medarbejderengagement. Den bygger også på en underliggende frygt. Afdelingens ansatte lever med en vished om, at der er en ret direkte sammenhæng mellem patienternes tilfredshed med deres arbejde og deres jobsikkerhed. Ingen patienter, intet job.

Måden, hvorpå de brugerinddragende tiltag anvendes i dagligdagen, tegner et billede af, at patienttilfredshed fremstår som det primære mål i den daglige indsats. Hvis målet havde været inddragelse i de kliniske beslutningsprocesser, havde den daglige implementering set anderledes ud. I det daglige arbejde er det nemlig begrænset, hvor meget disse værktøjer når at komme synligt i spil i mødet mellem behandler og patient. Patienterne oplever til gengæld en grundig skriftlig information, en tryghed i materialet, at der er tænkt på deres behov og en høj service gennem samme. Patienttilfredsheden hænger selvfølgelig sammen med mange andre faktorer også (såsom fx maden).

Man kunne forestille sig, at nogle af de mange gode intentioner med dagbogens mange funktioner – især de funktioner, der handler om at give patienterne et redskab til at deltage aktivt i eget forløb, skrive ned, hvis de undrer sig, stille kritiske spørgsmål osv. – ville være mulige at understøtte ved at eksplicite disse formål med dagbogen over for patienten, når man udleverer den. Selv om dagbogen ikke på nogen synlig måde udfylder alle de mål, den lægger op til at have, kan eksistensen af den i sig selv sandsynligvis have en betydning. Det er nemlig muligt, at bare muligheden for at anvende den, at vide den er der, at der er "tænkt på mig" som patient, har en positiv effekt.

Hvis USB'en skal være med til mere systematisk at opfange utilsigtede hændelser eller fejl, skal udlevering af "journal" på USB – på samme måde som dagbogen - ved henholdsvis for-instruktion, udskrivelse eller kvalitetsmøder ledsages af en bemærkning om, at "journalen" kan bruges til netop dette formål. I dag ledsages udleveringen ved forinstruktion af følgende bemærkning:

Vi har lavet en USB-nøgle til jer. Den rummer en dagbog elektronisk. Og I kan gå ind og kigge på røntgenbilleder af jeres knæ. Dem har vi lagt ind for at gøre det lidt mere spændende. Når I er på vej hjem herfra, så opdaterer vi USB'en og lægger billeder af jeres nye knæ ind.

(Afdelingssygeplejerske)

Både patientdagbogen og journal på USB er eksempler på fremsynede tiltag til at styrke patienters mulighed for aktiv deltagelse i eget forløb, i egne beslutninger og i egen sikkerhed. Når man kigger på indholdet af disse værktøjer, især dagbogen, ligger der inspiration til mange af de brugerinddragelsestiltag, vi kender i dag. Alligevel bruges den i mere begrænset omfang end den egentlig lægger op til – til at skabe en mere åben dialog mellem behandler og patient og til at sikre fælles beslutningstagning. Man kan også diskutere, om ikke der ligger nogle pointer om strukturering af kvalitetsmøderne, som ikke nødvendigvis fremmer fri dialog qua udgangspunktet i en PowerPoint-præsentation med udgangspunkt i LUP.

6 Diskussion: Vilkår for ledelse af brugerinddragelse

Vi skal sikre, at indsatsen i sundhedsvæsenet tilrettelægges og udføres med borgeren og de pårørende – og ikke kun for borgeren. Det gælder både den enkelte patients mulighed for at få indflydelse på eget forløb: At borgeren med afsæt i egne ressourcer aktivt involveres og får den ønskede indflydelse på beslutninger om udredning, behandling og egenomsorg. Og det gælder borgernes generelle mulighed for at få indflydelse på organisering og udvikling af sundhedsvæsenet via aktiv brugerinddragelse.

(Regeringen 2013)

Det er selvfølgelig os, der ved, hvad der er bedst for patienten.

(Ledende sygeplejerske)

Det er naivt at tro, at vi for alvor kan flytte noget ved at appellere til værdier, som ikke ligger i kernen af to centrale styringsparadigmer: en sundhedsvidenskabelig logik og en driftsøkonomisk logik.

(Vinge & Mogensen 2012)

I det afsluttende kapitel vil vi diskutere vilkårene for fremadrettet at lede brugerinddragelse mod de af policy-niveauet ønskede mål om mere ligeværdig deltagelse. Vi vil også argumentere for, at den igangværende trend med at lade alle blomster blomstre i brugerinddragelsens have – eller jungle – ikke nødvendigvis vil føre til fælles beslutningstagning eller til brugerinddragelse som formuleret af ViBIS. Vi foreslår derfor at dele brugerinddragelsesjungen op i tre kategorier af brugerinddragelse: det ligeværdige partnerskab, den servicemindedede inddragelse og den faciliterende inddragelse.

Der er i rapporten blevet argumenteret for, at det i høj grad er op til lederne i sundhedsvæsenet, hvis den nuværende status på brugerinddragelse skal ændre sig. Vi vil i det afsluttende kapitel diskutere nogle af de udfordringer og barrierer, vi ser som begrænsende for ledernes ledelsesrum i forhold til at implementere brugerinddragelse. Nogle af disse barrierer handler om, måden sundhedsvæsenet og sundhedsvæsenets ydelser er struktureret på. Nogle af barriererne handler om de kulturer, de fagprofessionelle har bygget op, fordi det gav mening i forhold til deres fagidentiteter. Endelig handler nogle af barriererne om sundhedsvæsenets brugere, deres ønsker og forventninger og ikke mindst deres tilstand.

6.1 Tre idealtyper, der afspejler det primære mål

Kategoriseringen er tænkt som en inspiration til en videre debat om, hvordan ledere i sundhedsvæsenet fremadrettet kan arbejde med at implementere brugerinddragelse i klinisk praksis, når de står over for en stor kompleksitet af organisatoriske udfordringer og modsatrettede eller måske endda konflikterende mål og hensyn i deres afdeling eller

afsnit. Lederen bør lægge en strategi for, hvordan han/hun bedst motiverer sine medarbejdere til at ændre deres arbejde i den ønskede retning.

6.1 Serviceminded inddragelse (princip: professionel styring)

Den serviceminded inddragelse tænker i højere grad end de to andre modeller på brugeren som en, der vælger at modtage en ydelse. Ekspertisen ligger entydigt hos den fagprofessionelle, men brugeren kan vælge til eller fra.

Dette er modellen, man kan vælge, hvis man ønsker at indrette sine ydelser sådan, at de i højere grad er indrettet på brugerens præferencer, behov og forventninger til service. Modellen stiller ikke spørgsmålstejn ved, at det er den fagprofessionelle, der har "de rigtige svar". Ydelserne er i princippet defineret af systemet og de fagprofessionelle, men de fagprofessionelle arbejder for at optræde serviceminded samt fx at tænke i at indrette de fysiske rammer efter brugernes behov, at tilrette informationer til brugernes behov, at indrette ambulatorier med tider, der ligger uden for normal arbejdstid – efter brugernes behov m.m.

Modellen er den mest enkle af de tre, fordi delingen af magt og roller er mere entydig end i de to andre modeller. Den skubber ikke til den kendte eksisterende orden. Samtidig kan brugeren få en positiv oplevelse af, at de fagprofessionelle gør sig umage for at møde deres behov.

Som udgangspunkt vil mange brugerinddragelsestiltag, som vi kender dem i dag, ligge i denne kategori, fordi den ikke stiller spørgsmålstejn ved, at det er eksperterne, der har de rigtige svar og relevante ydelser.

6.1.1 Implementeringsvilkår

Den største udfordring består i, at sundhedsvæsenets aktører i højere grad skal se sig selv i en serviceminded rolle. Bemærk, at dette i sig selv kan udgøre en væsentlig ledelsesudfordring. Litteraturen og erfaringerne fra de tre caseafdelinger i denne undersøgelse viser, at medarbejderne ikke anser dette mål som en central del af deres faglige kerneydelse.

Der kan være nogle overenskomstmæssige barrierer i forhold til fx at omlægge ydelser til sen eftermiddag eller aften, men ellers er der ikke som sådan strukturelle barrierer for at indføre servicerende brugerinddragelse. Modellen er derfor den klart nemmeste at arbejde ud fra af de tre idealtyper.

6.2 Faciliterende inddragelse (princip: brugerstyring)

Den faciliterende inddragelse understøtter brugeren som handlekraftig borger. Her er brugeren i højere grad med til at vurdere sine egne behandlingsbehov.

Dette er modellen, man kan vælge, hvis man ønsker at frigive områder inden for sine ydelser til brugerstyring. Den faciliterende inddragelse antager, at størstedelen af behand-

lings- og plejearbejdet ligger hos borgeren eller patienten selv, hvorfor de fagprofessionelles rolle skal være minimal eller mest af den støttende og motiverende karakter. I forhold til beslutningstagning ligger magten til at vælge og træffe beslutninger på disse områder i princippet hos brugeren. Den fagprofessionelle faciliterer blot valgsituationen og stiller fx information, viden, udstyr eller systemer til rådighed for brugeren (Anderson & Funnell 2010; Anderson & Funnell 2005; Anderson et al. 1995).

Omdrejningspunktet i denne slags inddragelsestiltag bliver, i hvilket omfang sundhedsvæsenet kan bero sig på, at patienten bedst ved, hvad han har brug for. Eksempler på denne form for inddragelse er brugerstyrede senge (hvor psykiatriske patienter kan indlægge sig selv), og brugerstyret kontakt (hvor patienten definerer behov og tid for opfølgende kontrolkonsultationer). Rapporten har givet et eksempel på sidstnævnte (kapitel 4). Ambuflex er et afsæt til på den ene side at illustrere, hvordan man i praksis kan arbejde med faciliterende inddragelse, og på den anden side til at diskutere, hvad der sker, når faciliterende inddragelse møder den kliniske hverdag, væsenets strukturelle rammer og forestillinger om patientens autonomi versus behandlerens autonomi.

Ledelsesopgaven i denne form for brugerinddragelse bliver uvægerligt fokuseret på system, struktur og organisation samt en forhandling om rollerne som patient og behandler.

I og med at det kan være svært at finde områder, de fagprofessionelle ønsker eller kan afgive suveræniteten indenfor, er det som med det ligeværdige partnerskab her en potentiel udfordring at undgå at ende med at bedrive pseudoinddragelse.

6.2.1 Implementeringsvilkår

Der er en række barrierer for at implementere denne model. De væsentligste synes at omhandle følgende tre aspekter.

De fagprofessionelles tilbageholdenhed i forhold til at afgive kontrol og ansvar.

Der er tale om en helt central barriere, fordi det at afgive kontrol og ansvar af de fagprofessionelle kan tolkes som et angreb mod deres faglighed og vidensmonopol (Se også barriererne under partnerskabsmodellen).

Patienternes forudsætninger – handlings- og beslutningskompetencer er en relateret udfordring. Hvem vil få glæde af modellen? Hvem har ikke forudsætningerne? Der findes en række undersøgelser, der problematiserer disse forhold. Hele diskursen om ulighed i sundhed er relevant i denne forbindelse.

En af de mest toneangivende forskere inden for fælles beslutningstagning, Vikki Entwistle, har for nylig stillet spørgsmålstegn ved de afledte konsekvenser af at oversætte patienters autonomi direkte til mantraer om, at patienter skal træffe selvstændige og uafhængige beslutninger (Entwistle et al. 2010). Faren ved et entydigt fokus på det uafhængige individ (patienten), der træffer selvstændige og autonome valg, er, at man overser, at autonomi er *relationel* frem for individuel. De fællesskaber, individer indgår i, er derfor indflydelsesrige i forhold også til kliniske beslutninger. Og her kan patienten i modsætning til den fagprofessionelle, der har sit professionelle fællesskab, godt komme til at føle sig ensom. En professionel, der informerer og derefter træder tilbage og overlader den endelige beslutning helt og holdent til patienten, advarer Entwistle derfor imod (Entwistle et al.

2012). Entwistle peger også på den ulighedsslagside, der ligger i, at ikke alle patienter føler sig beslutningskompetente (Entwistle et al. 2012). Ifølge Entwistle kræver den gode beslutningsstøtte et relationelt arbejde mellem behandler, patient og eventuelle pårørende. Den professionelles opgave består blandt andet i at vurdere, hvad patientens behov er for beslutningsstøtte for at kunne træffe en beslutning. Dette sker gennem dialog og spørgsmål til patientens værdier, liv og præferencer (Entwistle et al. 2011; Entwistle et al. 2010).

Driftsøkonomiske barrierer

At fremmøde eksempelvis honoreres bedre end telefonkonsultationer, telemedicin m.m.

6.3 Ligeværdigt partnerskab (princip: Delt styring)

Dette er modellen, man kan vælge, hvis man har et reelt ønske om at kende mere til brugerens ønsker, tanker om deres sygdom samt brugerens perspektiver på den mest relevante behandling for dem. I denne model deles vidensgrundlag og magten til at beslutte. Modellen har respekt for, at brugerne som udgangspunkt kan have væsensforskellige opfattelser af deres sygdom og behov, end sundhedsvæsenet har.

Bemærk, at modellen kun er relevant, hvis man reelt har områder, hvor det er muligt at inddrage brugerne ligeværdigt i beslutninger. Hvis beslutningerne er givet på forhånd, eller den fagprofessionelle på forhånd "ved", hvad brugeren skal vælge, så er forudsætningerne for ligeværd og respekt om brugeren som beslutningskompetent ikke til stede. Formuleringer som: "Jeg ved godt, hvad jeg ville vælge i din situation." "Hvis du var min mor..." "Vidste du, at dronningen også har fået sådan en operation?" peger alle i retning af, at den fagprofessionelle er i gang med overtalelse ved hjælp af tryghedsskabende kommunikation og ikke dialog. En fare ved at arbejde inden for denne overskrift er altså, at man ender med at bedrive pseudoinddragelse.

6.3.1 Implementeringsvilkår

Helle Timm definerede i sin ph.d.-afhandling om brugerinddragelse begrebet brugerindflydelse, som:

1. indflydelse på forståelsen af sundhed og sygdom
2. indflydelse på valg af behandlings- og plejestrategier (beslutningstagning)
3. indflydelse på organisering af behandling og pleje – med udgangspunkt i brugerens perspektiv.

Reel brugerindflydelse kræver ifølge Helle Timm udvidelse af patientens handlerum, med udgangspunkt i den syges perspektiv. Det kræver, at den professionelle forstår den syges perspektiv i forhold til sit eget. Med andre ord må den professionelle forstå sit eget handlerum som ét ud af flere mulige. Brugerinddragelse fortolkes ofte som defineret i punkt 2 og 3, men sjældent som punkt 1, hvor hele forståelsen af sygdom og behandling er i spil (Timm 1997).

Selv hvis ambitionsniveauet ikke er at skabe innovation i gensidige forståelser af sygdom og sundhed men i højere grad at dele den viden og det beslutningsgrundlag, de fagprofessionelle har, så er vejen stadig lang. Det er flere gange blevet konstateret, at vi i Danmark ikke er nået særlig langt med at implementere fælles beslutningstagning (Jacobsen et al. 2008; Regeringen 2013) og Angela Coulter peger i tråd med Glen Elwyn m.fl. på, at det samme gør sig gældende i Storbritannien (Coulter 2011; Elwyn et al. 2013) og i USA (Elwyn et al. 2013).

I de tre empiriske cases var det tydeligt, at denne inddragelsesform ikke efterspørges fra medarbejderside. For medarbejderne er klinisk, faglig kvalitet, patient- og pårørendetilfredshed samt forbedringer i arbejdsforhold og indtjeningsgrundlag langt mere interessante mål.

Der er en række barrierer for at udbrede den ligeværdige partnerskabsmodel. Væsentligst synes at være følgende temaer:

Den fagprofessionelle modstand

At sygehusvæsenet ikke magter at levere patientforløb med høj grad af kontinuitet betragtes generelt set som et lidt inferiørt problem, der knyttes til patientens subjektive oplevelse af tryghed og tilfredshed; alle kan blive enige om, at det er meget rart, men ikke absolut livsnødvendigt.

(Vinge & Mogensen 2012)

I høj grad er det jo kultur. Hvordan vi er uddannet til at være læger. Det er en flydende overgang, hvordan vi håndterer lægerollen. Hvad vores opgaver egentlig er. Jeg ved ikke, om der er nogle, der tror, at de bliver overflødige. Det kunne man jo godt tro.

(Ledende læge)

Den nok mest velkendte modstand i forhold til at implementere ligeværdigt partnerskab kommer fra fagprofessionerne. Fagprofessionerne har mange forskellige argumenter for, hvorfor brugerinddragelse i form af fx fælles beslutningstagning er en mindre god idé (Coulter 2011; Elwyn et al. 2013). Nogle af disse argumenter handler om: A) At der ikke er tid i et effektiviseret sundhedsvæsen. B) At fælles beslutningstagning ikke er fagligt relevant (fx hvis der kun er evidens for én måde at beslutte på) og dermed demotiverende C) At fælles beslutningstagning ikke er i patienternes interesse. At patienter ikke kan overskue for megen information, eller at det ikke er etisk korrekt at informere for meget.

Noget af modstanden handler om, at fagprofessionelle ikke mener, at brugerinddragelse basalt set handler om kerneopgaven.

Det eksisterende og traditionsrige asymmetriske videns- og magtforhold

I det professionelle bureaukrati ligger håndværket, viden og magten hos de fagprofessionelle, der udgør den operative kerne (Mintzberg 1979). I denne traditionelle rolle har det været kendetegnende, at patienter har skullet afgive suveræniteten til de sundhedsprofessionelle, der i kraft af deres ekspertise har påtaget sig ansvaret for diagnose, pleje og be-

handling (Parsons 1939). Patientens rolle har omvendt været at være *compliant*, passiv og taknemmelig (Turner 1995; Anderson 2005; Anderson 2010; Anderson et al. 1995).

En barriere handler altså om den vidensassymmetri, som det klassiske behandler-patient-forhold er bygget op omkring (Coulter 2011; Elwyn et al. 2013; Freidson 1972; Jacobsen et al. 2008). I det sidste årti er der skrevet meget om forandringer i denne relation, svækkelsen af lægens autoritet med adgang til internettet, alternative behandlingsformer og i det hele taget en generation af kritiske brugere af sundhedsvæsenet. Undersøgelser har vist, at når de fagprofessionelle skal dele viden og beslutningskompetence med patienter og pårørende, kan det for nogle medføre en form for usikkerhed. Det at dele viden og derigennem magten i relationen berører ikke kun centrale spørgsmål som jurisdiktion, vidensmonopol men også fagligt selvværd.

Måden samtaler mellem læger og patienter er struktureret på anses for en relateret barriere til asymmetrien (Jacobsen et al. 2008). Af en evaluering KORA har foretaget af forløbsprogrammer fremgår, at flere patienter oplever, at sundhedsprofessionelle reagerer negativt på "for mange" eller "forkerte" spørgsmål (Martin et al. 2013). Elwyn peger i tråd hermed på, at patienter viger tilbage fra at stille spørgsmål af frygt for at blive set som besværlige – og i frygt for at modtage en dårligere behandling som konsekvens heraf (Elwyn et al. 2013).

Forestillinger om ligeværd og enshed kan også ses som spillende en rolle for interaktionen til fordel for det "ikke at stille kritiske spørgsmål". Antropologer har beskrevet forestillingen om lighed og enshed som et særligt kulturelt kendetegn ved sociale relationer og principper for indretning af velfærdssamfundet på i Skandinavien (Gullestad 1984; Olwig & Pærregaard 2007). Der er tale om en grundlæggende forestilling om, at det danske samfund er præget af lighed og er hierarkifrit. Det betyder ikke nødvendigvis, at der er ligeværdighed mellem forskelligheder af sociale, økonomiske og livsstilmæssige karakterer. Derimod ligger der en antagelse om, at enshed er en forudsætning for lighed, og derfor bliver synlige forskelle kategoriseret som "upassende" (Olwig & Pærregaard 2007). Det betyder også, at åbne konflikter anses for upassende. Hvis vi er i konflikt med hinanden, er det nemlig i denne forståelse svært at opretholde forestillingen om, at vi er ens og ligeværdige. Der kan derfor være en indbygget tendens til, at vi opfatter interessekonflikter, tvetydigheder og usikkerheder som farlige.

Behandlers opfattelse af et etisk dilemma: Vil ikke gøre patienter bekymrede er en gammelkendt barriere, som mange klinikere har peget på. Samtidig viser undersøgelser, at patienter ofte værdsætter mere information, end lægen tror (Coulter 2011; Jacobsen et al. 2008). Da formidling af viden kan være en svær opgave for den fagprofessionelle, ligger der her en opgave i at lære at dele viden uden at anvende det fagprofessionelle vidensgrundlag til at tage håbet fra patienterne.

Patientens modstand mod at opsøge information, der kan bekymre er en anden barriere, som litteraturen peger på (Jacobsen et al. 2008). Denne angst skal derfor anerkendes og håndteres med professionelle *skills* (professionel refleksion og værktøjer).

Samlet set kan man sige, at der er en del barrierer for modellens implementering. Barrierer, som vil kræve en del ledelsesmæssig håndtering. Alligevel er barriererne ikke dækkende, fordi der også er styringsmæssige barrierer for brugerinddragelse.

6.4 Styringsvilkårs betydning for brugerinddragelse

Som led i den økonomiske styring af sundhedsvæsenet er en række ydelser standardiseret og defineret på forhånd.

Ifølge Margaretha Järvinen og Nana Mik-Meyer er ønsket om at inddrage og servicere brugerne på deres egne præmisser inden for socialområdet prisværdigt, men er også en urealistisk ambition. Urealistisk fordi de sociale institutioner nødvendigvis må tage afsæt i generelle problemkategorier og professionelle løsningsmodeller og ikke individuel hensyntagen (Järvinen & Mik-Meyer 2003). Det samme kan siges at gøre sig gældende i sundhedsvæsenet. Mange af de "ydelser", der gives, er nemlig allerede defineret i forhold til indhold, omfang og pris.

6.4.1 Standardisering

En række af de effektiviserings- og standardiseringstiltag, der er blevet implementeret i sundhedsvæsenet har for mål at fremme brugernes interesse dels ved at sikre hurtig behandling (pakkeforløb, ventetidsgarantier), dels ved at søge at fremme kvalitet (kvalitetsstandarder, kliniske retningslinjer). Endelig er der målet om at holde udgifterne nede, som også kommer brugerne som skatteydere til gode. Der er indkøbsaftaler, der holder udgifter nede, men samtidig begrænser valgmuligheder. DRG-takster og lignende afregningssystemer er samtidig med til at definere, hvad der er relevante og for systemet givende opgaver. En logisk følge er altså, at de overordnede forsøg på styring kan ses som fremmende brugerens overordnede interesser, men ofte i det konkrete vil hæmme valgmuligheder og muligheden for at definere, hvad der kunne være "relevante ydelser".

Som blandt andre Morten Freil og Peter Kjær bemærker, kan standardisering modvirke brugerinddragelse (Freil & Kjær 2012; Jest 2005). Med standardisering, i form af kliniske retningslinjer, guidelines for tilrettelæggelse af behandling og med målinger af behandlingseffekt med kvalitetsstandarder, forsøger vi at højne den faglige kvalitet. Men fra et patientperspektiv kan det standardiserede patientforløb opleves som en krænkelse imod de individuelle behov, og man kan læse i patientoplevelsesrapporter, at patienter føler sig som et nummer i rækken (Wiuff et al. 2010). I tråd hermed har undersøgelser fx vist, at kvalitetsstandarder kan udgøre en barriere for patientinddragelse, fordi de hæmmer beslutningsrummet (Knudsen & Bentsen 2010).

6.4.2 Selve arbejdets organisering og driftsfokus

Selve arbejdets organisering kan også ses som en barriere for brugerinddragelse i og med, at patientinddragelse ikke som udgangspunkt er defineret som en arbejdsopgave. Der er tværtimod undersøgelser, der viser, at de fagprofessionelle ikke bare ser brugerinddragelse men også det at spørge brugerne om deres tilstand som en tidsrøver (Rahbek & Rønberg 2010). For at patientinddragelse bliver en systematisk del af den kliniske praksis, kræver det, at der aktivt sættes fokus og handling på patientinddragelse. Patientind-

dragelse vil på denne vis ofte forudsætte ledelsesmæssig prioritering og en anden organisering af arbejdet og roller.

Jeg bliver frustreret, når der ikke sker noget, når jeg har fortalt, at jeg ligger med samme våde ble fra om aftenen til kl. 8.30 næste morgen og bliver kold. Man bliver mere vant til at skulle være tålmodig. De stryger lidt uden om talerstolen. Det er besværligt for dem. Det er nemmere at have mig siddende i denne her kørestol.

(Patient)

Den måde, arbejdet er organiseret på, legitimerer det ikke at opfylde eller forholde sig til brugernes oplevede behov. Samtidig kan de seneste mange års fokus på effektivisering, drift og indtjening ses som havende understøttet barrieren. Det betyder også, at hvis brugerinddragelse har negative konsekvenser for driftsbudgettet, så er det en særlig udfordring at implementere brugerinddragelse jf. udfordringen med, at nogle former for aktiviteter honoreres bedre af DRG-systemet end andre. I sådanne tilfælde forudsætter implementering af brugerinddragelse opbakning langt op i ledelsessystemet.

6.5 Forhandling af roller

Paternalism has been a defining characteristic of healthcare delivery in the UK for a long time (Coulter 2002). Doing things to people instead of with can be profoundly disempowering. It encourages patients to believe that professionals have all the answers and that they themselves lack relevant knowledge and skills, and hence have no legitimate role to play in decisions about their healthcare. Paternalism breeds dependency, encourages passivity, and undermines people's capacity to look after themselves. It may appear benign, comfortable and reassuring, but it is a hazard to health. Exhorting people to choose healthy lifestyles carries little weight if they are treated as incompetent when they are ill.

(Coulter 2011)

Et væsentligt træk ved brugerinddragelse er, at den forudsætter nytænkning af roller og identiteter og udfordrer vidensmonopoler. Der gemmer sig her en massiv ledelsesopgave. Sundhedsvæsenet er nemlig præget af stærkt institutionaliserede identiteter og roller. Et vilkår for ledelse af brugerinddragelse er altså, at uanset hvilken rolle, vi tiltænker brugere, så indgår brugerinddragelse i en historisk sammenhæng, hvor der allerede er en masse forståelser og forventninger til, hvad det vil sige at være patient og/eller bruger.

Den største ledelsesudfordring af alle i forbindelse med brugerinddragelse er derfor leders rolle i forhold til at inspirere til og stille krav om en gentænkning af de etablerede roller.

Det er i den samfundsvidenskabelige forskning veldokumenteret, at patientbegrebet er defineret som en given rolle i et givent handlerum i relation til det professionelle behandlingssystem og de professionelle behandlere. Goffman har fx vist, at hospitalets orden udstikker et på forhånd givet handlerum for den enkelte – for den syge og for behandleren

– og for mødet imellem dem (Timm 1997). Det betyder, at vi ikke bare kan opfinde nye roller fra den ene dag til den anden, fordi både patienter, borgere, brugere og de sundhedsprofessionelle allerede "ved", hvad det vil sige at være syg. Og hvilke roller det er passende at "spille" i denne sammenhæng. Lige så vigtigt er det her, at alle også "ved", hvad det vil sige at være fagprofessionel. Pointen er både, at den historie, vi er en del af, har formet os og vore forventninger. Og at den ene rolle er afhængig af den anden. Man kan altså ikke se brugerrollen som uafhængig af den professionelle rolle, fordi de spiller støtteroller for hinanden. I de følgende afsnit vil disse støtteroller og gensidige forventninger blive gennemgået. Bemærk, at der er tale om idealtyper og til dels stereotyper – og at virkelighedens roller er mere nuancerede.

6.5.1 Den passive patient (som et objekt)

En rolle, alle kender, er rollen som den passive patient. I denne relation spiller den passive patient en støtterolle til den handlende professionelle, som i princippet har fået overdraget den fulde råderet over patientens krop eller sind.

I det nuværende sundhedsvæsen omtales patienterne i stigende grad som aktive brugere, der forventes selv at tage et ansvar. Når rollen som passiv patient alligevel er værd at dvæle ved, så hænger det til dels sammen med, at det både for patienter og pårørende og de fagprofessionelle ikke nødvendigvis er indlysende, at skiftet skulle være en realitet. Både fagprofessionelle og patienter kan stadig have en forventning om, at patientens rolle er at være passiv. Det giver eksempelvis ikke megen mening at forvente, at en bevidstløs patient er aktiv. Begrebet brugerinddragelse kan altså ikke være universelt gældende. Et overordnet skifte i perspektiv på den primære patientrolle kan altså ikke automatisk omsættes til en ny form for praksis.

6.5.2 Den aktive bruger (som et subjekt)

For at patienten kan blive en aktiv bruger, må patienten nødvendigvis deltage mere end den passive patient. Det betyder logisk set, at der er områder, hvor den fagprofessionelle vil skulle handle mindre eller anderledes. Brugeren er nemlig selv handlingskompetent. I denne relation spiller den fagprofessionelle i højere grad en støtterolle til den handlende bruger.

Praktisering af patientinddragelse forudsætter således nytænkning af både patientrollen og de fagprofessionelles roller. Dermed berøres centrale forhold som identitet og faglig autonomi. Om patienten er en aktiv bruger eller en passiv patient har en betydning for relationen til de fagprofessionelle. Selvom mødet mellem de to parter ofte vil have karakter af en form for dialog, hvor begge parter byder ind med noget, betyder det basalt set noget for dialogen, om vi overordnet tænker på patienter som handlings- og beslutningskompetente eller ej. Når det i praksis er svært at ændre brugerens rolle, hænger det sammen med, at en ændring heri, igen forudsætter en ændring i de fagprofessionelles rolle.

Rummet for brugerinddragelse er altså i høj grad afhængigt af, hvad de fagprofessionelle ser, og hvad de kan tilbyde. Der er flere forhold, der er centrale her. Ud over at fortolkning uvægerligt kommer til at betyde meget. Så er det en iboende udfordring for brugerinddragelse, at rummet for inddragelse er begrænset af en række faktorer.

6.5.3 Patienter er ikke en homogen gruppe

En barriere for brugerinddragelse består altså i, at det både i forhold til sygdomstilstand og efter de fagprofessionelles opfattelse ikke er alle patienter og pårørende, der er lige velegnede til at indgå i patientinddragelsesrelationer. Der vil være patienter, der ikke ønsker samme muligheder for at deltage som andre patienter, men der findes også patienter, som ikke udstråler, at de ønsker at blive inddraget eller tager initiativ til det, men som gerne vil, hvis de får muligheden (Pedersen 2011). Dette producerer forskellige situationer, hvor de fagprofessionelle skal fortolke potentialet for patientinddragelse og muligvis graduere forskellige udgaver af inddragelse. Og så findes der patienter, der sandsynligvis ville deltage, hvis rammerne for deltagelse var tydeligt til stede, så deltagelse gav sig selv. Det handler om, at mulighederne for brugerinddragelse skal være til stede, rollerne som aktive patienter skal være tydelige og oplagte, ellers opdager og indtager patienterne dem ikke (Jacobsen & Petersen 2009).

Brugerinddragelse bliver på denne vis i høj grad afhængig af de fagprofessionelles og brugernes konkrete interaktion og personlige kompetencer. Brugerinddragelse bliver en oplagt beholder, man kan putte alt muligt indhold i efter behov.

For at dette arbejde ikke bliver for tilfældigt og op til den enkeltes fortolkninger, vil det altså forudsætte, at brugerinddragelse organiseres, ledes og diskuteres som en opgave, der kræver professionelle *skills* og understøttende systemer. I modsat fald bliver brugerinddragelse i for høj grad afhængig af "Doktor Hansens fornemmelse for brugerinddragelse kombineret med fru Larsens evner til at sætte sig igennem".

6.5.4 Lederne som ansvarlige og kreative

Hvad kunne på metaplan være lederne mål med dette arbejde? Lederne i sundhedsvæsenet udspringer jo i høj grad selv af den samme professionsuddannelse og træning som deres medarbejdere. Men måske har lederne gennem brugerinddragelse chancen for at vise de sundhedsprofessionelle som kreative og ansvarlige samtidig med, at de prioriterer ABC (Airways, Breathing, Circulation)¹⁵ og klinisk evidens. Men lederne får brug for hjælp til dette arbejde, og her vil en kritisk gennemgang af de strukturelle vilkår være befordrende. Ligesom det vil være befordrende, hvis hele ledelsessystemet bakker aktivt op om indsatsen.

¹⁵ ABC er den kliniske verdens 1. prioritet i akutte og livstruende situationer. Det handler om først og fremmest at stabilisere patienten og tjekke, at luftvejene er fri, og at der er gang i blodomløbet.

7 Konklusion

Ledelse af brugerinddragelse handler om, at en ledelse kan udpege nogle tydelige udfordringer i det daglige arbejde, og derudfra opstille mål for, hvad man ønsker at forbedre og hvorfor, samt hvordan man ønsker at gøre dette.

Vi har i denne rapport vist, hvordan ledere på henholdsvis Glostrup Apopleksienhed, Aarhus Epilepsiambulatorium og Frederiksberg Ortopædkirurgiske Afdeling har arbejdet med at implementere brugerinddragelse i klinisk praksis. Vi har vist eksempler på, hvad de forskellige ledere har haft som afsæt for at vælge at arbejde ledelsesmæssigt med et brugerinddragelsestiltag.

De har alle haft mere end ét mål eller mere end én anledning til at implementere de brugerinddragelsestiltag, de har valgt. De har haft forskellige, men presserende behov for at foretage organisatoriske forandringer. Det være sig enten fusionsudfordringer, ineffektive mødeformer, lange ventetider, unødvendige kontroller, fastholdelse af medarbejdere, eller fastholdelse af efterspørgsel fra patienter m.m. De tre ledelser har altså valgt brugerinddragelsestiltag af forskellig art som værktøjer til at løse nogle af deres organisatoriske udfordringer. Samtidig har ønsket om at skabe en bedre kvalitet for patienterne været en stærk drivkraft.

Casestudierne viser, at det faktisk er lykkedes på mange måder eksemplarisk at skabe forandringer i en retning, der udvider patienters og pårørendes muligheder for at blive inddraget i egne beslutninger og planlægning vedrørende egen behandling – gennem små organisatoriske brugerinddragelsesgreb. Implementeringsarbejdet har ført nogle mærkbare forandringer med sig:

- Mere tilfredse patienter/pårørende på alle tre afdelinger
- En mere hensigtsmæssig organisering af arbejdet – enten mødeform eller ambulatorieplanlægning – på to ud af tre afdelinger
- Et anderledes udgangspunkt for mødet og relation mellem patient, pårørende og behandlere, hvor patienternes stemme har fået mere plads på den ene eller den anden måde, og hvor behandlerne er blevet sat i situationer, hvor de har været nødt til at genoverveje deres relation til patienterne og måden, de møder patientens erfaringer, ønsker og behov, på alle tre afdelinger.

Samtidig har de sameksisterende mål og de motivationer, der har været knyttet hertil, ind imellem været forbundet med modsatrettede ønsker. Undervejs har de modsatrettede motivationer udgjort en ledelsesopgave. Det har været ledelsens opgave at motivere medarbejderne ved at italesætte arbejdet med brugerinddragelse som en måde at skabe høj faglig kvalitet.

Undervejs har lederne haft en opgave i at navigere i de ydre krav til organisationen fra et højere ledelsesniveau – budgetter, politikker og kvalitetsstrategier. Herunder ikke mindst afregningssystemer, DRG-koder og aktivitetskrav. De indre krav har også fordret navigation. Medarbejdernes behov for mindre arbejdspress, kollegaers og medarbejders ønsker om ikke at ændre for meget.

De tre ledelser har haft forskellige ledelsesstrategier i spil for at komme i mål med implementering af brugerinddragelsestiltagene. Vi har i rapporten vist eksempler på, hvordan lederne på de respektive caseafdelinger har grebet barriererne an. Fælles for alle tre afdelinger er: 1) Der har stået et tværfagligt ledelsesteam bag implementeringen. 2) Der har været en klinisk aktiv lægelig leder, der er gået foran med et godt eksempel. 3) Der er blevet stillet krav til medarbejderne. De har alle forventet noget af deres medarbejdere. 4) Tiltagene er sat i drift med det samme frem for at definere og gennemføre tiltagene som projekter.

Vi har i casene set, hvordan brugerinddragelsesmetoder kan anvendes som løsninger på eksisterende organisatoriske problemer, men vi har også set, hvordan implementeringen af brugerinddragelsestiltag giver anledning til nye og uforudsete ledelsesudfordringer.

Selv med dedikerede ledelser ligger der en løbende udfordring i at tænke på brugerne på nye måder, at dele viden og usikkerheder med patienterne og deres pårørende og at indgå i beslutningspartnerskaber med dem. I diskussionen opstillede vi tre idealtypiske modeller for brugerinddragelse. De adskiller sig primært ved, hvem der har den primære styring: Den fagprofessionelle, brugeren eller et delt partnerskab. I dag praktiseres det meste brugerinddragelse inden for den model, vi kalder den servicerende, hvor de fagprofessionelle har serveretten. Der er, som vi viser, masser af udfordringer for at ændre på dette forhold. Vi foreslår, at sundhedsvæsenets ledere viser sig som kreative og ansvarlige og finder nye veje at gå, samt at de strukturelle vilkår overvejes.

Udfordringerne med at lede og implementere brugerinddragelse handler ikke kun om kultur og struktur. Der er også den udfordring, at inddragelsen ikke kan være universel. Det betyder, at de fagprofessionelles fortolkning altid vil være central. For at dette arbejde ikke bliver for tilfældigt og op til den enkeltes fortolkninger, vil det forudsætte, at brugerinddragelse organiseres, ledes og diskuteres som en opgave, der kræver professionelle *skills* og understøttende systemer. I modsat fald bliver brugerinddragelse i for høj grad afhængig af "Doktor Hansens fornemmelse for brugerinddragelse kombineret med fru Larsens evner til at sætte sig igennem".

Litteratur

- Abbott, A. (1988). *The System of the Professions. An Essay on the Division of Expert Labor*. The University of Chicago Press, Chicago.
- Anderson, R.M. & Funnell, M.M. (2010). Patient empowerment: myths and misconceptions. *Patient Education and Counseling*, 79(3):277-282.
- Anderson, R.M. & Funnell, M.M. (2005). Patient empowerment: reflections on the challenge of fostering the adoption of a new paradigm. *Patient Education and Counseling*, 57(2): 153-157.
- Anderson, R.M., Funnell, M.M., Butler, P.M., Arnold, M.S., Fitzgerald, J.T. & Feste, C.C. (1995). Patient empowerment: results of a randomized controlled trial. *Diabetes Care*, 18(7):943-949.
- Asmussen V. & Jøncke, S., red. (2004). *Brugerperspektiver. Fra stofmisbrug til socialpolitik*, Forfatterne og Århus Universitetsforlag, Århus.
- Bentsen, E.Z., Borum, F., Erlingsdóttir, G. & Sahlin-Andersson, K., red. (1999). *Når styringsambitioner møder praksis. Den svære omstilling af sygehus- og sundhedsvæsen i Danmark og Sverige*. Handelshøjskolens Forlag, Frederiksberg.
- Berg, M. (1997). *Rationalizing Medical Work: Decision-Support Techniques and Medical Practices*. MIT Press, Mass. Cambridge.
- Borin, S. (2002). Leadership and innovation in the public sector. *Leadership & Organization Development Journal*, 23(8): 467-476.
- Brante, T. (1988). Sociological approaches to the professions. *Acta Sociologica*, 31(2): 119-142.
- Buch, M.S., Holm-Petersen, C. & Hansen, E.B. (2013). *Status for Region Hovedstadens forløbsprogrammer for kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL) og type 2 diabetes*. KORA, København.
- Cederblad, M., Nevéus, T., Åhman, A., Österlund Efraimsson, E. & Sarkadi, A. (2013). "Nobody Asked Us if We Needed Help": Swedish parents experiences of enuresis [Epub ahead of print]. *Journal of Pediatric Urology* [July 11th, available online].
- Coulter, A. (2012). *Transforming health and social care through patient empowerment - the policy challenge*. Præsentation fra: ENOPE: 1st European Conference on Patient Empowerment, <http://www.enope.eu/activities/congress-2012.aspx> .
- Coulter, A. (1997). Partnerships with patients: the pros and cons of shared clinical decision-making", *Journal of Health Services Research and Policy*, 2(2):112-119.
- Coulter, A. (2011). *Engaging Patients in Health Care*. Open University Press, Maidenhead.
- Christiansen, L., Christiansen, P. & Dam, B. (red.) (2012). *Sund ledelse. 19 bud på god sygehusledelse*, red. Danske Regioner & Dansk Selskab for Ledelse i Sundhedsvæsenet, København.

- Danske Patienter, Kommunernes Landsforening, Sundhedsstyrelsen & Danske Regioner (2013). *Borgernes sundhedsvæsen*. KL, København.
- Danske Regioner (2013). *Bidrag til en ny sundhedspolitik*. Danske Regioner, København.
- Danske Regioner (2012). *Det hele sundhedsvæsen - regionernes vision for et helt og sammenhængende sundhedsvæsen*. Danske Regioner, København.
- Davies, C. (1995). *Gender and the Professional Predicament in Nursing*. Buckingham: Open University Press.
- Dimaggio, P.J. & Powell, W.W. (1991). *The New Institutionalism in Organizational Analysis*. The University of Chicago Press, Chicago.
- Dimaggio, P.J. & Powell, W.W. (1983). The iron cage revisited: institutional isomorphism and collective rationality in organizational fields. *American Sociological Review*, 48(4):147-160.
- Edwards, A. & Elwyn, G., eds. (2009). *Shared decision-making in health care. Achieving evidence based patient choice*, 2nd ed. Oxford University Press, Oxford.
- Elwyn, G., Grande, S.G., Gittel, J.H., Godfrey, M.M. & Vidal, D.C., eds. (2013). *Are we there yet? Case studies of implementing decision support for patients*. The Dartmouth Center for Health Care Delivery Science; The Dartmouth Institute for Health Policy and Clinical Practice, Hanover, New Hampshire.
- Enheden for Brugerundersøgelser, Region Hovedstaden (2011). *Spørg Brugerne - en guide til kvalitative og kvantitative brugerundersøgelser i Sundhedsvæsenet*. Region Hovedstaden, Frederiksberg.
- Entwistle, V.A., Cribb, A. & Watt, I.S. (2012). Shared decision-making: enhancing the clinical relevance. *JRSM*, 105(10):416-421.
- Entwistle, V.A., France, E.F., Wyke, S., Jepson, R., Hunt, K., Ziebland, S. & Thompson, A. (2011). How information about other people's personal experiences can help with healthcare decision-making: a qualitative study. *Patient Education and Counseling*, 85(3):e291-e298.
- Entwistle, V.A., Carter, S.M., Cribb, A. & McCaffery, K. (2010). Supporting patient autonomy: the importance of clinician-patient relationships. *Journal of General Internal Medicine*, 25(7):741-745.
- Entwistle, V.A. (2007). Differing perspectives on patient involvement in patient safety. *Quality and Safety in Health Care*, 16(2):82-83.
- Erlingsson, C.L., Magnusson, L. & Hanson, E. (2012). Family Caregivers' Health in connection with providing care. *Qualitative Health Research*, 22(5):640-655.
- Ferlie, E. (1997). Large-scale organizational and managerial change in health care: a review of the literature. *Journal of Health Services Research and Policy*, 2(3):180-189.
- Freidson, E. (1986). *Professional Powers. A Study of Institutionalization of Formal Knowledge*. The University of Chicago Press, Chicago.

- Freidson, E. (1983). The theory of the professions: State of the art. I: *The Sociology of the Professions*, eds. R. Dingwall & P. Lewis. The Macmillan Press, London.
- Freidson, E. (1972). *Profession of Medicine. A Study of the Sociology of Applied Knowledge*, (4th ed.). Dodd, Mead & Company, New York.
- Freil, M. & Kjær, P. (2012). Patientinddragelse i et optimeret sundhedsvæsen. I: *Sund ledelse. 19 bud på god sygehusledelse*, red. L. Christiansen, P. Christiansen & B. Dam. Danske Regioner & Dansk Selskab for Ledelse i Sundhedsvæsenet, København, s. 113-122.
- Glasdam, S. (2003). *Inklusion og eksklusion af kræftpatienters pårørende i en onkologisk klinik. Ph.d-afhandling*. PUC, Viborg.
- Grøn, L., Franck, E.B., Rahbek, L.E.B., Nielsen, M. & Buch, M.S. (2012). *Egenomsorg og patientuddannelse i grænsefladen mellem medicin og humaniora*. Dansk Sundhedsinstitut, København.
- Grum, M.N., Hansen, K.S., Fuglsang, M., Sestoft, M.F. & Danielsen, H. (2009). Direkte patientfeedback som metode. *Sygeplejersken*, 109(21):54-59.
- Gullestad, M. (1989). Small facts and large issues: The anthropology of contemporary Scandinavian society. *Annual Review of Anthropology*, 18:71-93.
- Gullestad, M. (1984). *Kitchen-Table Society: a Case Study of the Family Life and Friendships of Young Working-Class Mothers in Urban Norway*. Universitetsforlaget, Oslo.
- Hansen, J., Jacobsen, C.B., Ølgaard, U.M. & Petersen, A. (2008). *Introduktion til kliniske mikrosystemer. Kvalitetsudvikling med patienten i centrum*. DSI, Danske Regioner & Center for Kvalitet, København.
- Hewlett, S., Kirwan, J., Pollock, J., Mitchell, K., Hehir, M., Blair, P.S., Memel, D. & Perry, M.G. (2005). Patient initiated outpatient follow up in rheumatoid arthritis: six year randomised controlled trial. *BMJ*, 330(7484):171.
- Hoff, J. (1997). Brugerindflydelse: Udviklingen i Danmark. I: *Etisk regnskab. Værdistyring og resultatmåling*, red. U. Hjelm. Frydenlund/Erhverv, København, s. 17-26.
- Holm-Petersen, C. (2007). *Stolthed og fordom. Kultur- og identitetsarbejde ved skabelsen af en ny sengeafdeling gennem fusion*. Copenhagen Business School, København.
- Holm-Petersen, C. & Buch, M.S. (2012). *Midtvejsevaluering af sundhedsaftale 2010-2014 i Region Sjælland*. Dansk Sundhedsinstitut, København.
- Holm-Petersen, C., Asmussen, M. & Willemann, M. (2006). *Sygeplejerskers fagidentitet og arbejdsopgaver på medicinske afdelinger*. DSI. Institut for Sundhedsvæsen, København.
- Jacobsen, C.B., Pedersen, V.H. & Albeck, K. (2008). *Patientinddragelse mellem ideal og virkelighed - en empirisk undersøgelse af fælles beslutningstagning og dagligdagens møder mellem patient og behandler*. Sundhedsstyrelsen. Monitorering og Medicinsk Teknologivurdering & Dansk Sundhedsinstitut, København.

- Jacobsen, C.B. & Petersen, A. (2009). *At skabe muligheder for brugerinddragelse i daglig klinisk praksis*. Dansk Sundhedsinstitut, København.
- Järvinen, M. & Mik-Meyer, N. (2003). Indledning: At skabe en klient. I: M. Järvinen & N. Mik-Meyer, red., *At skabe en klient*. Hans Reitzels Forlag, København.
- Järvinen, M. & Mortensen, N. (2002). Indledning: Det magtfulde møde mellem system og klient - teoretiske perspektiver. I: *Det magtfulde møde mellem system og klient*, red. M. Järvinen, J.E. Larsen & N. Mortensen. Aarhus Universitetsforlag, Århus.
- Jensen, U.J. & Højrup, T. (1993). Den suveræne stats krav til borgerne - og borgernes krav til staten. I: *Brugeren viser vej. Markedsorientering i det offentlige på godt og ond*, red. H.H. Brydensholt. Dafolo Forlag, Frederikshavn, s. 19-47.
- Jespersen, P.K. (1996). *Bureaukratiet – magt og effektivitet*. Jurist- og Økonomforbundets Forlag, København.
- Jest, P. (2005). Patientens forløb frem for patientforløb. Flyt fokus fra standardiserede patientforløb til individuelle forløb. *Ugeskrift for Læger*, 167(44):4208.
- Jørgensen, T.B., Togeby, L., Goul Andersen, J., Munk Christiansen, P. & Vallgård, S. (2004). *Magt og demokrati i Danmark. Hovedresultater fra Magtudredningen*. Aarhus Universitetsforlag, Aarhus.
- Kjær, P. & Reff, A. (2010). *Ledelse gennem patienten: nye styringsformer i sundhedsvæsenet*, Handelshøjskolens Forlag, København.
- Knudsen, M. & Bentsen, E.Z., red. (2010). *Kamp, kommunikation og kompleksitet: ledelse og fortolkninger i sundhedsvæsenet*. Handelshøjskolens Forlag, København.
- Kommunernes Landsforening (2012). *Det nære sundhedsvæsen*. Kommunernes Landsforening, København.
- Latour, B. & Woolgar, S. (1979). *Laboratory Life: The Social Construction of Scientific Facts*. Princeton University Press, Princeton.
- Llewellyn, S. (2002). 'Two-way windows'. Clinicians as medical managers. *Organization Studies*, 22(4):593-623.
- Lupton, D. (1994). *Medicine as Culture. Illness, Disease and the Body in Western Societies*. Sage Publications, London.
- Lægeforeningen [U.å.], *Sammenhængende patientforløb. Kontinuitet - kerneydelse - koordination - kommunikation*. Lægeforeningen, København.
- Mandag Morgen & Innovationsrådet (2007). *Brugernes Sundhedsvæsen – oplæg til en patientreform*. Mandag Morgen & Innovationsrådet, København.
- Martin, H.M. (2010). *Er der styr på mig? Sammenhængende patientforløb fra patientens perspektiv*. Dansk Sundhedsinstitut, København.

- Martin, H.M. & Hansen, J. (2011). To opfattelser af patientressourcer. *Sygeplejersken*, 111(20):56-59.
- Martin, H.M., Rahbæk, A.E. & Borst, L. 2013, *Patientoplevelser i KOL- og type 2 diabetesforløb. Delundersøgelse i evaluering af forløbsprogrammernes implementering i Region Hovedstaden*, KORA, København.
- Mattingly, C., Grøn, L. & Meinert, L. (2011). Chronic homework in emerging borderlands of healthcare. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 35(3):347-375.
- Mendick, N., Young, B., Holcombe, C. & Salmon, P. (2011). Telling "Everything" but not "Too Much": The Surgeon's Dilemma in Consultations about Breast Cancer. *World Journal of Surgery*, 35(10):2187-2195.
- Mendick, N., Young, B., Holcombe, C. & Salmon, P. (2010). The ethics of responsibility and ownership in decision-making about treatment for breast cancer: triangulation of consultation with patient and surgeon perspectives. *Social Science & Medicine*, 70(12):1904-1911.
- Meyer, J.W. & Rowan, B. (1977). Institutionalized Organizations: Formal structure as myth and ceremony. *American Journal of Sociology*, 83(2):340-63.
- Mintzberg, H. (1979). *The Structuring of Organizations: A Synthesis of the Research*. Prentice-Hall, Englewood Cliffs, N.J.
- Mol, A. (2002). *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*. Duke University Press, Durham.
- Navne, L.E., Nielsen S.L. & Jacobsen C.B. (2011). *Tumorambulatoriet. Et brugerinddragelsestiltag på Glostrup hospital, N48*. Dansk Sundhedsinstitut, København.
- Navne, L.E. & Wiuff, M.B. (2011). *Opgavefordeling mellem borgere, pårørende og fagpersoner i rehabilitering*. Dansk Sundhedsinstitut, København.
- Olwig, K.F. & Pærregaard, K. (2007). *Integration: antropologiske perspektiver*. Museum Tusulanum, København.
- Parsons, T. (1939). The professions and social structure. *Social Forces*, 17(4):457-467.
- Pedersen, K.Z. (2008). *Patientens politiske diskurshistorie (Forskningsrapport)*. Center for Health Management, Copenhagen Business School, København.
- Pedersen, L. (2011). Patientinddragelse – refleksion, læring, innovation og ledelse. Hans Reitzels Forlag, København.
- Rahbek, C. & Rønberg, I. (2010). Patientens svære kamp - Om patientinvolvering. I: *Kamp, Kommunikation og kompleksitet*, red. E. Bentsen & M. Knudsen. Handelshøjskolens Forlag, København, s. 43.
- Rangachari, P., Bhat, A. & Seol, Y. (2011). Using the "customer service framework" to successfully implement patient-and family-centered care. *Quality Management in Healthcare*, 20(3):179-197.

Regeringen (2013). *Mere borger, mindre patient. Et stærkt fælles sundhedsvæsen*. Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, København.

Region Hovedstaden & Enheden for Brugerundersøgelser: *Direkte Patientfeedback*. Available: <http://www.patientoplevelser.dk/index.asp?id=532&sub1=212&sub2=246> [2013, 15. juli].

Rose, N. (1999). *Powers of Freedom: Reframing Political Thought*. Cambridge University Press, Cambridge.

Rossel, P. (1997). Hvorledes begreber og principper kan forhekse forstanden. *Månedsskrift for Praktisk Lægegerning*, 75(11):1419-1427.

Ruef, M. & Scott, R.W. (1998). A Multidimensional Model of Organizational Legitimacy: Hospital Survival in Changing Institutional Environments. *Administrative Science Quarterly*, 43(4): 877-904.

Strauss, A.L., Fagerhaugh, S., Suczek, B. & Wiener, C. (1997). *Social Organization of Medical Work*. Transaction Publishers, New Brunswick, NJ.

Timm, H.U. (1997). *Patienten i centrum. Brugerundersøgelser, lægperspektiver og kvalitetsudvikling, (DSI rapport 97:06)*. DSI, København.

Timm, H.U. (2010). *Sammenhængende forløb i sundhedsvæsenet*. Videnscenter for Sammenhængende Forløb. Professionshøjskolen Metropol, København.

Timmermans, S. & Berg, M. (2003). *The Gold Standard: The Challenge of Evidence-Based Medicine and Standardization in Health Care*. Temple University Press: Philadelphia, PA.

Timmermans, S. & Epstein, S. (2010). A World of Standards but not a Standard World: Toward a Sociology of Standards and Standardization. *Annual Review of Sociology*, 36:69-89.

Turner, B.S. (1995). *Medical Power and Social Knowledge*. Sage Publications, London.

Van Maanen, J. & Barley, S. (1984). Occupational communities: Culture and control in organizations. I: *Research in Organizational Behavior*, (6. ed.), eds. B. Staw & L. Cummings. JAI Press, Greenwich CT, s. 287-366.

Vedung, E. & Dahlberg, M. (2013). *Demokrati och brukarutvärdering. Studentlitteratur, Lund*.

Vinge, S. & Mogensen, T. (2012). Det usammenhængende sygehusvæsen under behandling. I: *Sund ledelse. 19 bud på god sygehusledelse*. Danske Regioner & Dansk Selskab for Ledelse i Sundhedsvæsenet, København, s. 74-83.

Wagner, E.H., Austin, B.T., Davis, C., Hindmarsh, M., Schaefer, J. & Bonomi, A. (2001). Improving chronic illness care: translating evidence into action. *Health Affairs*, 20(6):64-78.

Weingart, S.N., Toth, M., Eneman, J., Aronson, M.D., Sands, D.Z., Ship, A.N., Davis, R.B. & Phillips, R.S. (2004). Lessons from a patient partnership intervention to prevent adverse drug events. *International Journal for Quality in Health Care*, 16(6):499-507.

Weiss, M. & Fitzpatrick, R. (1997). Challenges to medicine: the case of prescribing. *Sociology of Health & Illness*, 19(3):297-327.

Willemann, M., Svendsen, M.N., Ankjær-Jensen, A., Petersen, P.G. & Christensen, M. (2006). *Stuegang - en medicinsk teknologivurdering med fokus på vidensproduktion*. Sundhedsstyrelsen, København.

Wiuff, M.B., Navne, L.E. & Olesen, E. (2010). *Rehabilitering på borgernes præmisser*. Dansk Sundhedsinstitut, København.

Wive, L.B. (2006). *Hvad ved vi om pårørende? Et litteraturstudie*. Hjerneskadeforeningen, Brøndby.

Yin, R.K. (1992). The case study method as a tool for doing evaluation. *Current Sociology*, 40(1):121-137.

Bilag 1 [Struktur for DIS]



Den Involverende Stuegang

Tilstede

Pt. accept ja nej

Siden sidst

Mål og Plan opfyldt?

Ja

Delvist

Nej

Aktuelle funktionsniveau

Fysisk

Mobilisering, herunder faldtruet?

Forflytning,

Toiletbesøg,

Personlig hygiejne,

Påklædning,

Spisning

Kognitivt

Tale – ind-check-ud

Kommunikation

Neglekt

Øvrige skjulte handicap

Mentalt

Psyisk

Depression

Grådlabilitet

Krise

Socialt

Findes oplysninger om bolig, netværk, tidligere niveau osv?

Plan Justering af mål og forventninger

Tværfaglige Mål og Plan

1.

2.

3.

Planlægning af hjemmebesøg og samtaler med kommunen, kontakt til andre instanser.

Medicinske problemstillinger

Ernæring

Komplikationer

Smerter

Risikofaktorer

Behandling

Medicinen justeres i EPM og fremdateres (standard 7 dage)

sep.2012/HI

Bilag 2 [Træningsmål]

Patient-mål-plan-ark

Patientens navn

Træningsmål for uge: _____.

(Max 2 mål pr. uge)

-
-



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

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