

An abstract painting featuring several stylized human figures. The figures are rendered in various colors, including shades of blue, green, yellow, red, and purple. The background is a mix of these colors, creating a vibrant and textured effect. The figures appear to be standing or sitting, but their forms are somewhat blurred and integrated into the overall color palette.

# **PATIENTENS MØDE MED SUNDHEDSVÆSENET**

**De mellemmenneskelige relationer – anbefalinger  
for kommunikation, medinddragelse og kontinuitet**

Amtsrådsforeningen, Center for Små Handicapgrupper, Dansk Sygeplejeråd,  
De Samvirkende Invalideorganisationer, Den Almindelige Danske Lægeforening, DSKS, Forbrugerrådet,  
Hjerteforeningen, H:S, Kræftens Bekæmpelse, Landsforeningen af Polio-, Trafik- og Ulykkeskadede,  
Landsforeningen Bedre Psykiatri, Landsforeningen SIND, Patientforeningen Danmark og Scleroseforeningen

## **Patientens møde med sundhedsvæsenet**

De mellemmenneskelige relationer – anbefalinger  
for kommunikation, medinddragelse og kontinuitet

Anbefalingerne er udarbejdet i et samarbejde mellem en række centrale aktører i det danske sundhedsvæsen.

Publikationen udgives i et samarbejde mellem:

Amtsrådsforeningen, Center for Små Handicapgrupper,  
Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedsvæsenet, Dansk Sygeplejeråd,  
De Samvirkende Invalideorganisationer, Den Almindelige Danske Lægeforening,  
Forbrugerrådet, Hjerteforeningen, Hovedstadens Sygehusfællesskab, Kræftens Bekæmpelse,  
Landsforeningen af Polio-, Trafik- og Ulykkesskadede, Landsforeningen Bedre Psykiatri,  
Landsforeningen SIND, Patientforeningen Danmark og Scleroseforeningen.

I tilknytning til denne publikation er der udarbejdet 8 del-publikationer i en skriftserie under overskriften "De mellemmenneskelige relationer". En oversigt over delpublikationer kan ses på indersiden af bagsiden.

Det samlede projekt "Patientens møde med sundhedsvæsenet" er finansieret af Apotekerfonden, Indenrigs- og Sundhedsministeriet og Århus Amt.

Publikationen samt delpublikationerne kan bestilles ved henvendelse til:

Århus Amt  
Kvalitetsafdelingen  
Lyseng Allé 1  
8270 Højbjerg  
Tlf. 8944 6356 / email tk@ag.aaa.dk.

Pris: kr. 75 inkl. moms + forsendelse.

I tilknytning til det samlede projekt er der udarbejdet en hjemmeside:  
[www.patient-relationer.dk](http://www.patient-relationer.dk).  
Her kan alle publikationer læses og downloades.

Forsiden er illustreret af Lone Harboe

Layout af Annette Windfeld, Gigraf

© Kvalitetsafdelingen i Århus Amt

Tryk: Trøjborg Bogtryk/Offset A/S

Juni 2003

# **Patientens møde med sundhedsvæsenet**

De mellemmenneskelige relationer – anbefalinger  
for kommunikation, medinddragelse og kontinuitet

**Juni 2003**

# Forord

Der sættes i disse år øget fokus på patienternes møde med sundhedsvæsenet, og der er en stigende interesse for at inddrage patienternes perspektiv mere konsekvent i sundhedsvæsenets arbejde.

Patienterne forventer naturligvis, at den sundhedsfaglige kvalitet i behandling og pleje er i orden. Patienterne forventer også et positivt møde med sundhedspersonalet, og at de bliver mødt som individuelle personer, med egne ønsker, forventninger og behov til sundhedsvæsenet. Det handler bl.a. om sundhedspersonalets evne til at kommunikere, patientinformationen, medinddragelse i patientforløbet, og at patienterne bliver mødt med veltilrettelagte og gennemskuelige patientforløb.

Med denne publikation er der sat fokus på patientens møde med sundhedsvæsenet og de såkaldte mellem menneskelige relationer, der også ofte er blevet omtalt som "de bløde værdier".

Med det hovedformål at udvikle og forbedre kvaliteten i de mellem menneskelige relationer, i sundhedspersonalets møde med patienten, har en række centrale aktører i det danske sundhedsvæsen i fællesskab taget initiativ til at udarbejde 20 anbefalinger for de mellem menneskelige relationer. Anbefalingerne er prioriteret og formuleret i enighed gennem en fælles arbejdsproces, der også undervejs er blevet suppleret med forskningsmæssig viden og dokumentation inden for området.

Med dette initiativ, og en fælles formulering af 20 konkrete anbefalinger om kommunikation, kontinuitet og medinddragelse i patientens møde med sundhedsvæsenet, er der udarbejdet en konkretisering af en række centrale værdier i det danske sundhedsvæsen. Hertil er materialet blevet suppleret med en række anvendelsesorienterede værktøjer til måling og dokumentation i 8 delpublikationer, der udgives i en skriftserie om emnet.

Der er grund til at takke alle samarbejdsparter, der har deltaget engageret og konstruktivt i udarbejdelse af anbefalingerne. Tak også for den viden og indsigt, de vær-

dier og holdninger samarbejdsparterne har bidraget med, og som har gjort det fælles produkt så brugbart og perspektivrigt.

Projektet indgår som et indsatsområde i Den Nationale Strategi for Kvalitetsudvikling i Sundhedsvæsenet. Denne publikation ses som et væsentligt bidrag til denne udvikling. Det samlede materiale vil endvidere indgå som baggrundsmateriale for det videre arbejde med de mellem menneskelige relationer i Den Danske Kvalitetsmodel.

Med disse anbefalinger er der nu skabt en væsentlig ramme for en styrkelse og fortsat udvikling af patientperspektivet og de mellem menneskelige relationer i patientens møde med det danske sundhedsvæsen.

Udfordringen vil nu være at få anbefalingerne drøftet lokalt på alle niveauer i sundhedsvæsenet, således at de bliver både konkretiseret, nærværende og forpligtende med henblik på at give patienterne de bedst mulige oplevelser i det personlige og individuelle møde med sundhedsvæsenet.

På vegne af alle samarbejdsparter, der i fællesskab har deltaget i arbejdet og taget initiativ til at udgive anbefalingerne.

Kristian Ebbensgaard  
Formand for Amtsrådsforeningen i Danmark

Juni 2003

Amtsrådsforeningen, Center for Små Handicapgrupper, Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedsvæsenet, Dansk Sygeplejeråd, De Samvirkende Invalideorganisationer, Den Almindelige Danske Lægeforening, Forbrugerrådet, Hjerteforeningen, Hovedstadens Sygehusfællesskab, Kræftens Bekæmpelse, Landsforeningen af Polio-, Trafik- og Ulykkeskadede, Landsforeningen Bedre Psykiatri, Landsforeningen SIND, Patientforeningen Danmark og Scleroseforeningen

# Indholdsfortegnelse

<b>Kapitel 1: De samlede anbefalinger</b> .....	7
<b>Kapitel 2: Indledning</b> .....	17
Projektinitiativet .....	17
<b>Kapitel 3: Introduktion</b> .....	23
Mål og dokumentation .....	25
Anbefalingerne .....	26
Anvendelse af anbefalingerne .....	27
<b>Kapitel 4: Grundlaget for anbefalingerne</b> .....	29
<b>Kapitel 5: Begreber og terminologier</b> .....	35
Begrebsramme: Struktur, proces og resultat .....	37
De mellem menneskelige relationer i sundhedsvæsenet .....	38
<b>Kapitel 6: Kommunikation</b> .....	39
Relationen mellem patienten og sundhedspersonalet .....	42
Sundhedspersonalets kompetencer .....	46
Resultatet for patienten .....	47
Anbefalinger vedrørende kommunikation .....	50
<b>Kapitel 7: Medinddragelse</b> .....	55
Sundhedspersonalets kompetencer .....	56
Relationen mellem patienten og sundhedspersonalet .....	58
Resultatet for patienten .....	58
Anbefalinger vedrørende medinddragelse .....	59
<b>Kapitel 8: Kontinuitet</b> .....	61
Sundhedspersonalets kompetencer .....	64
Relationen mellem patienten og sundhedspersonalet .....	65
Resultatet for patienten .....	67
Anbefalinger vedrørende kontinuitet .....	68

<b>Kapitel 9: Pårørende til patienter</b> .....	<b>71</b>
Anbefalinger vedrørende pårørende .....	74
<b>Kapitel 10: Patientevaluering</b> .....	<b>77</b>
Forskellige metoder .....	77
Indikatorområder .....	80
Anbefalinger og indikatorområder .....	82
Måling af helbredsrelateret livskvalitet .....	96
<b>Litteraturhenvisning</b> .....	<b>99</b>
<b>Bilag</b>	
Bilag 1: Deltagere i konferencen om "De Bløde Værdier i samspillet mellem patient og sygehus" 31. oktober 2001	
Bilag 2: Faglige nøglepersoner, som har kommenteret udkast til publikationen	
Bilag 3: Delpublikationer og videnskabelige artikler	
Bilag 4: Lov nr. 482 af 1. juli 1998 om patienters retsstilling	



# De samlede anbefalinger

## Baggrund

Med denne publikation sættes der fokus på de mellemmenneskelige relationer i patientens møde med det danske sundhedsvæsen.

Som en del af projektet er der blevet udarbejdet anbefalinger for, hvordan sundhedspersonalet sikrer kvaliteten i de mellemmenneskelige relationer. Derfor blev der i efteråret 2001 nedsat en national arbejdsgruppe, som sammen med projektets projektgruppe har udarbejdet nærværende publikation med 20 anbefalinger til sundhedspersonalet. Anbefalingerne sætter fokus på tre centrale temaer i patientforløbet: Kommunikation, medinddragelse og kontinuitet.

Anbefalingerne præsenteres her samlet, men findes ligeledes i forbindelse med teksten i publikationen. I publikationen findes uddybende tekst og dokumentation for relevansen af hver enkelt anbefaling.



## ANBEFALING 1:

### INDDRAGELSE AF PATIENTENS VÆRDIER, HOLDNINGER OG TANKEGANG

Effektiv kommunikation mellem patienten og sundhedspersonalet forudsætter, at sundhedspersonalet har sat sig ind i og accepterer patientens tanker, følelser, værdier og holdninger. Det anbefales, at:

- afdelingen udvikler og fremmer en kultur, hvor sundhedspersonalet har færdigheder og vilje til at sætte sig ind i patientens værdier, følelser, holdninger og tankegang

## ANBEFALING 2:

### UDDANNELSE OG SUPERVISION AF SUNDHEDSPERSONALET

Det er muligt at øge sundhedspersonalets kommunikationsfærdigheder gennem uddannelse og træning. Det anbefales, at:

- afdelingen prioriterer kontinuerlig supervision, vejledning, træning og uddannelse af sundhedspersonalets kommunikationsfærdigheder

### ANBEFALING 3:

#### OMSORG I RELATIONEN MED PATIENTEN

Sundhedspersonalets omsorg er en forudsætning for, at de mellem-menneskelige relationer kommer til udtryk i behandlingen og plejen. Det anbefales, at:

- sundhedspersonalet viser åbenhed, imødekommenhed, tillid, engagement samt forståelse og vilje til at hjælpe patienten
- sundhedspersonalet lytter og spørger til patientens opfattelse af egen sygdomssituation med det formål "at kende patienten" og forstå betydningen af sygdommen for patientens liv
- sundhedspersonalet giver patienten mulighed for spontant at udtrykke tanker og følelser i den daglige kontakt til sundhedspersonalet

### ANBEFALING 4:

#### PATIENTENS OPFATTELSE AF INFORMATIONEN

Dialogen mellem patienten og sundhedspersonalet bør tage udgangspunkt i, at patienter har forskellig forudsætning for og ønsker til dialogen. Det anbefales, at:

- sundhedspersonalet tilpasser formidlingen til den enkelte patient
- sundhedspersonalet sikrer, at patienten har forstået den givne information
- sundhedspersonalet supplerer den mundtlige information med relevant skriftlig information

## ANBEFALING 5:

### SUNDHEDSPERSONALET'S INDBYRDES DIALOG

En god dialog med patienten underbygges af en afdelingskultur, hvor patienten omtales med respekt, både i sundhedspersonalets interne dialog, hvor patienten ikke er til stede og i dialogen, hvor patienten er til stede. Det anbefales, at:

- afdelingen udvikler og fremmer en respektfuld samtalekultur
- sundhedspersonalet sikrer, at de ikke indbyrdes taler om diagnostik, behandling og pleje i patientens nærvær, uden at patienten får en forklaring herpå

## ANBEFALING 6:

### FORBEREDELSE TIL DEN PERSONLIGE SAMTALE

En god dialog forudsætter, at sundhedspersonalet har forberedt sig på samtalen før mødet med patienten. Nogle samtaler er så personlige, at de bør finde sted, hvor de ikke overhøres eller forstyrres af andre. Det anbefales, at:

- afdelingen udarbejder retningslinier for hvor og hvordan, samtaler skal finde sted
- sundhedspersonalet sikrer, at samtalen kan foregå, uden at den overhøres eller afbrydes af andre
- sundhedspersonalet sætter sig ind i patientjournalen og andet relevant materiale før mødet med patienten
- sundhedspersonalet planlægger sammen med patienten formålet for samtalen
- sundhedspersonalet opfordrer patienten til at tage en pårørende med til samtalen, såfremt det skønnes at kunne støtte patienten

## ANBEFALING 7:

### OVERBRINGELSE AF ALVORLIGE BUDSKABER

Patienter foretrækker et personligt møde ved overbringelse af alvorlige budskaber. Det anbefales, at:

- afdelingen udarbejder retningslinier for, hvordan alvorlige budskaber overbringes
- sundhedspersonalet sikrer, at overbringelsen af et alvorligt budskab suppleres af et opfølgende møde
- sundhedspersonalet sikrer, at alvorlige budskaber overbringes ved personligt møde. Såfremt særlige omstændigheder gør det nødvendigt at overbringe alvorlige budskaber telefonisk eller skriftligt, bør der straks aftales et personligt, opfølgende møde

## ANBEFALING 8:

### INDDRAGELSE AF PATIENTEN I DEN DAGLIGE BEHANDLING OG PLEJE

Patienten bør i overensstemmelse med sine egne ønsker inddrages i den daglige behandling og pleje. Det anbefales, at:

- afdelingen udarbejder retningslinier for, hvordan patienten inddrages i den daglige behandling og pleje

## LØBENDE DIALOG

Patienters ønsker om medinddragelse er forskellige og kan ændre sig gennem patientforløbet. Det anbefales, at:

- sundhedspersonalet gennem hele patientforløbet er opmærksomme på patientens ønsker til medinddragelse i beslutninger vedrørende egen behandling og pleje
- sundhedspersonalet sikrer, at patienten modtager tilstrækkelig information til at blive medinddraget i egen behandling og pleje

## SYNLIG SAMMENHÆNG I PATIENTFORLØBET

For patienten er det af betydning at kunne se en sammenhæng i undersøgelse, behandling og pleje, og at få forklaret hvornår, hvorfor og hvordan de enkelte situationer finder sted. Det anbefales, at:

- afdelingen udarbejder tværfaglige og tværsektorielle retningslinier for, hvordan man sikrer kontinuitet i patientforløbet
- afdelingen udarbejder retningslinier for, hvordan man i videst mulige omfang undgår ændringer i planlagte aftaler
- sundhedspersonalet i starten af patientforløbet informerer patienten om det forventede tidsperspektiv for forløbet samt rækkefølgen af patientforløbet, og er i kontinuerlig kontakt med patienten herom

## ANBEFALING 11:

### KONTINUERLIG OG TYDELIG KONTAKT

Det er vigtigt for patienten at vide, hvem der har ansvaret for den primære kontakt med patienten. Hvor patientforløbet består af hyppige skift mellem sygehusets interne funktioner eller mellem de forskellige sektorer, vil patienten komme i kontakt med skiftende sundhedspersonale. Med henblik på at sikre, at dette ikke opleves som brud på kontinuiteten, anbefales det, at:

- afdelingen sikrer, at der altid er en behandlingsansvarlig læge og en plejeansvarlig sygeplejerske, som har den primære kontakt med patienten
- sundhedspersonalet sikrer, at patienten ved, hvem der er de primært ansvarlige for patienten

## ANBEFALING 12:

### PLANLAGTE PATIENTFORLØB

Patientforløb er meget forskellige, og patientens oplevelse af ventetiden vil blandt andet afhænge af patientens sygdom og forløb. Uforudset ventetid kan opleves som kontinuitetsbrud og manglende respekt over for patienten. Det anbefales, at:

- afdelingen sikrer, at sundhedspersonalet planlægger forløb med minimal, uforudset ventetid i patientforløbet, både mellem sygehusets interne funktioner og på tværs af sektorerne

### ANBEFALING 13:

#### VIDEREGIVELSE AF INFORMATION MELLEMSUNDHEDSPERSONALET PÅ SYGEHUSET

Patienter kan opleve brud på kontinuiteten ved at skulle give de samme informationer til flere forskellige sundhedspersoner. Det anbefales, at:

- afdelingen udarbejder principper for, hvordan informationer og viden om patienten koordineres bedst muligt, således at patienten oplever kontinuitet i videregivelsen af sin information

### ANBEFALING 14:

#### VIDEREGIVELSE AF INFORMATION MELLEMSKTELER OG SEKTORER

Med henblik på at sikre kontinuiteten i information mellem sektorerne, anbefales det, at:

- afdelingen udarbejder retningslinier, som sikrer rettidig videregivelse af information mellem sektorerne, herunder også mellem egen læge, hjemmesygeplejen og sygehus

### ANBEFALING 15:

#### PLANLÆGNING OG SYNLIGGØRELSE AF DET VIDERE FORLØB

Patienten skal ved udskrivning eller ved afslutning af et forløb have information om det videre forløb. Det anbefales, at:

- sundhedspersonalet udarbejder en plan for fremtidig behandling, kontrol, opfølgning og rehabilitering
- sundhedspersonalet sikrer, at patienten er informeret om kommende behandling, kontrol og opfølgning i patientforløbet

## ANBEFALING 16:

### INFORMATION OM AFVIGELSER FRA DET PLANLAGTE FORLØB

Hvor afvigelser fra det planlagte forløb, herunder ventetid, ikke kan undgås, er det vigtigt, at patienten ikke føler sig overladt til sig selv og overset. På den baggrund anbefales det, at:

- afdelingen udarbejder retningslinier for, hvordan patienten informeres om afvigelser fra det planlagte forløb og årsagen hertil
- sundhedspersonalet giver patienten en forklaring på afvigelser fra det planlagte forløb og løbende information om den justerede plan

## ANBEFALING 17:

### INFORMATION TIL PÅRØRENDE

De pårørende ønsker ofte at følge patientforløbet og at få information om patientens diagnose, behandling og pleje. Det anbefales, at:

- sundhedspersonalet ved starten af patientforløbet udreder, hvem der er patientens pårørende, og om patienten ønsker, at de pårørende bliver informeret
- afdelingen udarbejder retningslinier for samtaler med de pårørende

## ANBEFALING 18:

### INDDRAGELSE AF DEN PÅRØRENDE

Den pårørende kan være en ressource for patienten i patientforløbet. Det anbefales, at:

- afdelingen udarbejder retningslinier for, hvordan de pårørende inddrages i patientens forløb



#### **ANBEFALING 19:**

### **SYNLIG KONTAKTPERSON**

Det er vigtigt for den pårørende at vide, hvem de skal henvende sig til for at få information. Det anbefales, at:

- sundhedspersonalet sikrer, at patientens pårørende ved, hvem der er de primær ansvarlige for patienten

#### **ANBEFALING 20:**

### **STØTTE TIL PÅRØRENDE**

Pårørende til patienter har ofte brug for støtte i patientforløbet. Ved en patients dødsfald kan der være særligt behov for støtte til pårørende. Det anbefales, at:

- afdelingen udarbejder retningslinier for, hvordan de pårørende sikres støtte under patientens indlæggelse og ved dødsfald



# Indledning

## PROJEKTINITIATIVET

Sundhedsministeriet, Sundhedsstyrelsen og Århus Amt tog i 1999 i fællesskab initiativ til at gennemføre et udviklingsprojekt med henblik på at tilvejebringe viden og dokumentation om de mellem menneskelige relationers betydning i patientens møde med sundhedsvæsenet. Målet har været at udarbejde konkrete og anvendelses orienterede anbefalinger i sundhedsvæsenets arbejde med mestringen af de mellem menneskelige relationer. I forlængelse heraf har målet tillige været at supplere anbefalingerne ved at udpege relevante indikatorområder som en ramme for kontinuerlige evalueringer af kvaliteten i de mellem menneskelige relationer.

Gennem de seneste årtier har der været øget fokus på patientens møde med sundhedsvæsenet. Sygehuse og afdelinger har med forskellig intensitet arbejdet med emnet. Da emnet har mange facetter, er der brug for en fælles forståelsesramme, som både sundhedspersonale og patienter kan forholde sig til. Dette projekt har haft til opgave at indsamle viden og skabe konsensus om relevante temaer og formuleringen af anbefalinger.

De indledende forberedelser til projektet blev gennemført i 1999. Selve projektet er gennemført i perioden 2000 – 2002. Projektet er blevet finansieret af Apotekerfonden, Indenrigs- og Sundhedsministeriet og Århus Amt.

### Organisation

Projektets styregruppe har bestået af:

- Graversen, Hans Peder, kontorchef, Sundhedsstyrelsen indtil 30.11.1999, herefter afløst af kontorchef Steen Werner Hansen, Sundhedsstyrelsen
- Krag, Einar, medicinaldirektør, Sundhedsstyrelsen indtil 31.03.2002
- Rolighed, Arne, direktør, Århus Amt indtil 31.12.1999, herefter afløst af direktør Leif Vestergaard Pedersen, Århus Amt

- Slebsager, Pernille, specialkonsulent, Sundhedsministeriet indtil 31.12.2001, herefter afløst af fuldmægtig Nina Moss Hansen, Indenrigs- og Sundhedsministeriet

Projektet er gennemført af en projektgruppe med deltagelse af:

- Dahlerup, Hanne, konsulent, Kvalitetsafdelingen, Århus Amt
- Hansen, Marianne Nord, vicekontorchef, Psykiatri- og socialforvaltningen, Københavns Amt (tidligere i projektperioden ansat ved Frederiksborg Amt og Dansk Sygeplejeråd)
- Mainz, Jan, læge, lektor, Ph.D., projektleder for Det Nationale Indikator Projekt, Århus Amt og Århus Universitet
- Rhode, Peter, afdelingschef, Kvalitetsafdelingen, Århus Amt
- Zachariae, Bobby, professor, cand. psych., dr.med., Psykoonkologisk Forskningsenhed, Onkologisk Afd. D, Århus Kommunehospital

Projektgruppen har planlagt og gennemført temamøder og arbejdsseminarer, og gruppen har i fællesskab stået for udarbejdelsen af denne publikation.

Projektsekretariatet har været placeret i Kvalitetsafdelingen i Århus Amt.

## Arbejdsseminar

I oktober 2001 blev der afholdt et arbejdsseminar om "De bløde værdier i samspillet mellem patient og sygehus". En række af de centrale aktører i det danske sundhedsvæsen deltog i seminaret: Sundhedsministeriet, Sundhedsstyrelsen, Den Almindelige Danske Lægeforening, Dansk Sygeplejeråd, 9 af de største danske patientforeninger, Forbrugerrådet, Sammenslutningen af cheflæger og lægelige direktører i Danmark, Landsrådet for chefsygeplejersker og sygeplejedirektører, Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedsvæsenet og Amtsrådsforeningen (bilag 1).

På arbejdsseminaret gav deltagerne deres støtte til projektets videre arbejde og til udarbejdelse af anbefalinger vedrørende kvaliteten i de mellem menneskelige relationer.

## Arbejdsgruppe

I forlængelse af arbejdsseminaret blev der nedsat en arbejdsgruppe, der har haft til opgave at udarbejde konkrete anbefalinger til arbejdet med kvaliteten i de mellem-

menneskelige relationer i patientens møde med sundhedsvæsenet, samt at fastlægge relevante indikatorområder til patientevaluering. Deltagerne i arbejdsgruppen blev udpeget fra respektive fora. Arbejdsgruppen har i hele udviklingsperioden fungeret som det væsentligste inspirations- og debatforum i forbindelse med udarbejdelsen af anbefalingerne.

Arbejdsgruppen har været inddraget i arbejdet med udarbejdelse af anbefalinger og indikatorområder, og har løbende drøftet opbygningen af publikationen. Arbejdsgruppen har i enighed prioriteret og formuleret anbefalingerne. Der har i perioden november 2001 til december 2002 været afholdt 6 heldagsmøder i arbejdsgruppen.

Arbejdsgruppen har haft følgende sammensætning:

- Bay, Jette, Behandlingsudvalget, repræsentant for Scleroseforeningen
- Bruun, Kirsten, chefsygeplejerske, repræsentant for Sygehuslederkræden i Århus Amt
- Burgaard, Jytte, projektkoordinator, repræsentant for Sundhedsstyrelsen
- Clementsen, Lisbet, udviklingskonsulent, repræsentant for Den Almindelige Danske Lægeforening
- Gutheil-Ahlsen, Dinah, repræsentant for Landsforeningen Bedre Psykiatri
- Guttesen, Anna, sygeplejedirektør, repræsentant for Landsrådet for Chefsygeplejersker og Sygeplejedirektører
- Hammershøj, Eva, cheflæge, repræsentant for Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedsvæsenet
- Harving, Birgit, chefsygeplejerske, Odense Universitethospital, repræsentant for Amtsrådsforeningens Temagruppe for Service og Kvalitet indtil 1.11.2002, herefter afløst af Bent Schwartz, konstitueret chefsygeplejerske, Odense Universitets-hospital
- Holländer, Niels H., formand og vicedirektør for Sammenslutningen af Cheflæger og Lægelige Direktører i Danmark (SCLD), repræsentant for SCLD
- Jensen, Jacob, fuldmægtig, repræsentant for Amtsrådsforeningen
- Kvist, Birgitte, centerchef, repræsentant for Hjerteforeningen
- Krøll, Vibeke, chefsygeplejerske, Århus Amt, repræsentant for Amtsrådsforeningens Temagruppe for Service og Kvalitet
- Langvad, Aase, næstformand, repræsentant for Dansk Sygeplejeråd, undervejs afløst af Bente Sivertsen, fagchef, Dansk Sygeplejeråd
- Lütken, Dorte, overfysioterapeut, repræsentant for Landsforeningen af Polio-, Trafik- og Ulykkesskadede

- Nielsen, Margrethe, sundhedsfaglig medarbejder, repræsentant for Forbrugerrådet
- Rattenborg, Kim, repræsentant for Landsforeningen Sind
- Sängner, Annette, cand. comm., repræsentant for Center for Små Handicapgrupper
- Schwartzbach, Isabelle, pædagogisk konsulent, repræsentant for De Samvirken-  
de Invalideorganisationer
- Søby, Marianne, socialrådgiver, næstformand, repræsentant for Patientforening-  
en i Danmark
- Vad, Inger Lise, chefsygeplejerske, repræsentant for Psykiatrien i Århus Amt
- Vinkel, Anne, chefkonsulent, cand. psyk., repræsentant for Kræftens Bekæmpelse

### Faglige nøglepersoner

I foråret 2003 fik en række faglige nøglepersoner mulighed for at kommentere et udkast til den færdige publikation. Bilag 2 indeholder navnene på de faglige nøglepersoner.

### Tilknyttede videnskabelige projekter og aktiviteter

Det samlede projekt har også omfattet en række videnskabelige aktiviteter og selvstændige projekter, hvor enkeltpersoner selvstændigt har bidraget med belysning af delemner indenfor arbejdet med de mellem menneskelige relationers betydning for patientens møde med sundhedsvæsenet. Disse projekter er gennemført parallelt med det overordnede projekt og uafhængigt heraf. Flere af disse aktiviteter og projekter har fået finansiel støtte fra det overordnede projekt. Deltagerne fra disse projekter og aktiviteter har været tilknyttet det overordnede projekt i en løs netværksorganisation, der har afholdt møder undervejs i projektperioden. Nogle af projekterne har haft en tæt kontakt til projektgruppen i projektperioden.

I forbindelse med udsendelse af denne publikation er der samtidig taget initiativ til at udarbejde en række selvstændige delpublikationer med udgangspunkt i udvalgte erfaringer og resultater fra de ovenstående projekter. Herudover er der i løbet af projektperioden blevet udarbejdet en række videnskabelige artikler om delemner i relation til projektet. Et samlet overblik over delpublikationer og videnskabelige artikler, der er udgivet, er vedlagt i bilag til publikationen (bilag 3).

## Nationalt projekt

I "National strategi for sundhedsvæsenet. Fælles mål og handleplan" står der blandt andet, at udvikling af standarder og indikatorer indenfor etik, omsorg, kommunikation, samt kontinuitet og helhed i patientforløb vil blive søgt fremmet i indsatsperioden (1). Denne publikation med anbefalinger og indikatorområder ses som et væsentligt bidrag til denne udvikling.

Det samlede materiale vil indgå i baggrundsmaterialet for det videre arbejde med de mellem menneskelige relationer i "Den Danske Kvalitetsmodel". Modellen er under udarbejdelse med henblik på at gennemføre en akkreditering af det danske sundhedsvæsen i løbet af de kommende år.





# Introduktion

## De mellem menneskelige relationer

Patientens møde med sundhedspersonalet foregår under vidt forskellige omstændigheder: Fra en enkelt, sporadisk kontakt til længerevarende kontakt ved konsultationer og samtaler f.eks. i forbindelse med den daglige sygepleje. I mødet mellem patient og sundhedspersonale er de mellem menneskelige relationer i fokus. De mellem menneskelige relationer omtales ofte som "de bløde værdier". I denne sammenhæng vil begrebet "mellem menneskelige relationer" blive anvendt. Den mellem menneskelige dimension i mødet mellem patienten og sundhedsvæsenet vedrører de psykologiske, sociale og etiske aspekter i relationen mellem patienten og sundhedspersonalet. Kvalitet i de mellem menneskelige relationer i sundhedsvæsenet vedrører måden hvorpå sociale og menneskelige værdier kommer til udtryk i den praktiske udførelse af forebyggelse, diagnostik, behandling, pleje og rehabilitering.

Gennem de senere år har der været en stigende interesse for at inddrage patientperspektivet mere konsekvent i sundhedsvæsenets arbejde. Der er således gennemført en række forskellige patientundersøgelser, hvor patienterne evaluerer mødet (2, 3, 4, 5).

Oplevelsen af sundhedsvæsenets kvalitet vedrører den samlede sundhedsydelse. Patienterne har gode forudsætninger for at prioritere og vurdere dele af sundhedsvæsenets ydelser. Patienten er den eneste, der oplever et samlet patientforløb og ved, hvordan mødet med sundhedsvæsenet opleves. Det er patienternes oplevelse af kvaliteten af sundhedsvæsenets ydelser, der er afgørende for, om borgerne oplever sundhedsvæsenet som velfungerende (6).

Antallet af klager til Patientklagenævnet er steget gennem de senere år, og mange af disse klager omhandler mellem menneskelige relationer, f.eks. kommunikation og information (7). Der findes ikke noget samlet billede af antallet af patientklager i det danske sundhedsvæsen, idet de fleste klager behandles på den enkelte sygehusafdeling, af sygehusledelsen eller af de enkelte amter og H:S.



Den stigende opmærksomhed på patientperspektivet var en af de primære årsager til, at initiativet til projektet "De bløde værdier i samspillet mellem patient og sygehus – et udviklingsprojekt med fokus på kommunikation, kontinuitet, information og omsorg overfor patienten i mødet med sundhedspersonalet" blev iværksat (8).

### Patientens møde med sundhedsvæsenet

Det danske sundhedsvæsen er på forskellig måde og under forskellige omstændigheder i kontakt med hele den danske befolkning. Sundhedsvæsenet omfatter mange forskellige aktører og faggrupper – lige fra tandlægen, speciallægen, den praktiserende læge og til sundhedspersonalet i sygehusvæsenet. I forbindelse med dette initiativ har målet især været at sætte fokus på de mellem menneskelige relationers betydning for patientens møde med sundhedspersonalet på sygehusene, herunder også psykiatrien. Begrebet sundhedsvæsen vil dog blive fastholdt i teksten.

Den voksende specialisering i sundhedsvæsenet betyder, at patienten møder høj faglig ekspertise i sit patientforløb. For patienten indebærer det dermed også mange skift undervejs i patientforløbet: Fra dag til dag, fra afdeling til afdeling og fra sygehus til sygehus – og af og til også over større geografiske afstande. Patientforløb er sammensat af mange enkeltstående delaktiviteter, som alle er vigtige led i det samlede patientforløb. For patienten indebærer det mange enkeltstående kontakter med sundhedspersonalet i et patientforløb. Patienterne forventer veltilrettelagte og velgennemtænkte patientforløb, og stiller i dag også stigende krav til sundhedsvæsenet på dette område (6).

I patientforløbet møder patienten en stor og kompleks sundhedsfaglig sygehusorganisation. Når patienten og sundhedspersonalet mødes og taler sammen, har de derfor forskelligt udgangspunkt.

Patienternes møde med sundhedsvæsenet foregår under vidt forskellige omstændigheder, vilkår og forudsætninger. Det kan være som akut indlagt patient; som en patient der indlægges i et planlagt forløb til en planlagt behandling, eller som alvorlig syg patient med en livstruende sygdom. Patientforløbet kan også være helt eller delvist ambulante eller et akut besøg på en skadestue. Nogle patienter har få eller bare en enkelt oplevelse af mødet med sundhedsvæsenet, andre patienter har en længerevarende behandlingskontakt, mens patienter med en kronisk lidelse kan have en ofte livslang kontakt. Herudover har patienterne også forskellig baggrund,

køn, alder og etnicitet, som gør hver enkelt patient til en unik person. Patienter forventer i stigende grad at blive behandlet som en individuel person i "det personlige møde" med sundhedspersonalet (9).

### Sundhedspersonalet

Grundlaget for de mellemmenneskelige relationer er det personlige møde mellem patienten og sundhedspersonalet. Når der her tales om sundhedspersonalet omhandler det de faggrupper, der er i kontakt med patienten. Det kan være som læge, sygeplejerske, social- og sundhedsassistent, terapeut eller andet personale. De forskellige faggrupper vil have forskellige opgaver i forhold til patienten. Samlet set fungerer faggrupperne i én samlet organisation, oftest på afsnits- og afdelingsniveau, og det er derfor det samlede sundhedspersonale, som er målgruppen for de udarbejdede anbefalinger.

## MÅL OG DOKUMENTATION

Det overordnede mål med dette materiale er at sætte fokus på de mellemmenneskelige relationer i sundhedsvæsenet og at bidrage til at styrke mestringen af de mellemmenneskelige relationer i daglig klinisk praksis. I flere sygehusorganisationer landet over har man allerede sat fokus på et eller flere områder af de mellemmenneskelige relationer, og der findes derfor organisationer, hvor man er langt fremme i arbejdet med kvaliteten i de mellemmenneskelige relationer. Med dette materiale er der lagt op til et systematisk arbejde, som på baggrund af fælles anbefalinger kan sikre en samlet indsats inden for området.

### Kommunikation, medinddragelse og kontinuitet

I publikationen er anbefalingerne knyttet til tre centrale temaer i relationen mellem patienten og sundhedspersonalet. Det er temaer, som arbejdsgruppen har udpeget som vigtige og centrale i ethvert patientforløb:

- Kommunikation
- Medinddragelse
- Kontinuitet

Temaerne belyses i hvert sit kapitel i publikationen. De udarbejdede anbefalinger og indikatorområder er alle formuleret indenfor disse 3 temaer.

## Indsamling af viden og dokumentation

Fra projektets start har det været et mål at samle relevant litteratur og udvalgt videnskabelig dokumentation for betydningen af de mellem menneskelige relationer. Målet har været at sikre, at de skitserede anbefalinger er baseret på dokumenteret viden og forskningsresultater vedrørende de mellem menneskelige relationers relevans og betydning. Anbefalingerne er således i videst mulige omfang evidensbaseret. Projektgruppen har derfor udredt og anvendt et bredt udsnit af dansk og international litteratur. Det anvendte materiale er samlet i litteraturlisten. Udredningen har vist, at der findes en del viden og dokumentation på nogle områder, mens andre områder ikke i tilstrækkelig grad er belyst. Dette vil fremgå i forbindelse med gennemgangen af temaerne i de næste kapitler.

## ANBEFALINGERNE

En anbefaling er i denne sammenhæng udformet som en normativ og vejledende beskrivelse af, hvordan sundhedspersonalet sikrer kvaliteten i de mellem menneskelige relationer i daglig klinisk praksis. Anbefalingerne vedrørende de mellem menneskelige relationers betydning for patientens møde med sundhedsvæsenet er principielt stilet til alle, der har berøring med det danske sundhedsvæsen. Anbefalingerne er formuleret således, at de i deres udgangspunkt naturligt tager sigte på det sundhedspersonale, som har det primære ansvar for at skabe rammer og vilkår for opbygning af de mellem menneskelige relationer i forbindelse med patientens møde med sundhedsvæsenet. Anbefalingerne henvender sig både til sundhedspersonalet som enkeltpersoner indenfor og på tværs af faggrupper, til ledelsessystemet, den samlede sundhedsorganisation og til det politiske system. I anbefalingerne og den tilhørende tekst anvendes ordet afdeling, selv om sygehusorganisationen også rummer f.eks. afsnit, ambulatorium m.m. Ordet afdeling er således anvendt som en bred, fælles betegnelse. På samme måde dækker begrebet "behandling og pleje" også andre aktiviteter i patientforløbet, herunder diagnosticering og rehabilitering, men af hensyn til formuleringen af anbefalingerne er begrebet "behandling og pleje" anvendt.

### Udvælgelse og opbygning

Anbefalingerne er formuleret og prioriteret ud fra den dokumenterede viden, der er indsamlet i forbindelse med projektarbejdet, samt de kontinuerlige drøftelser der har været med arbejdsgruppen. Arbejdsgruppen har i væsentlig grad bidraget til at

udvælge de væsentligste emner, formuleret anbefalingerne og identificeret indikatorområderne.

I prioriteringen af anbefalingerne er der lagt vægt på, at anbefalingerne er formuleret under forudsætning af gældende lovgivning indenfor området. Hermed forstås, at lovgivningen udgør en naturlig ramme for anbefalingerne, og at anbefalingerne er udarbejdet indenfor disse rammer. Netop fordi lovgivningen betragtes som en forudsætning, er det tilstræbt, at anbefalingerne ikke er en gentagelse af lovgivningen. Der er således emner, som ikke er medtaget i anbefalingerne, fordi der allerede findes juridiske retningslinier herfor (bilag 4: Lov nr. 482 af 1. juli 1998 om patienters retsstilling).

Anbefalingerne er alle udledt af beskrivelsen af de tre temaer. Argumentationen og dokumentationen for relevansen af anbefalingerne findes således i teksten og kan med fordel læses i sammenhæng med selve anbefalingerne. Der er dog lagt vægt på, at anbefalingerne også skal kunne læses selvstændigt.

## ANVENDELSE AF ANBEFALINGERNE

Anbefalingerne har både den enkelte sundhedsmedarbejder og den samlede sundhedsorganisation i fokus. Det anbefales således, at afdelingerne udarbejder egne retningslinier for et givent emne. Anbefalingerne og de eventuelle ændringer i eksisterende praksis, som de medfører, kræver opbakning fra såvel organisation som den enkelte medarbejder.

Det er tilstræbt at formulere anbefalinger, som er *universielle*, så de er relevante for de fleste sammenhænge, og samtidig konkrete, så der ikke er tvivl om meningen med den enkelte anbefaling. Anbefalingerne har derfor generisk karakter, som forventes udmøntet specifikt under hensyntagen til den enkelte sygehusorganisations særlige vilkår. At anbefalingerne er generiske betyder også, at de både henvender sig til det somatiske og det psykiatriske område.

Der er således taget hensyn til, at afdelingerne arbejder under forskellige vilkår og rammer. Når det anbefales, at der udarbejdes retningslinier indenfor området, lægges der således op til en proces, hvor ledelsen af sygehusorganisationen i et samarbejde med sundhedspersonalet indenfor og på tværs af faggrænser formulerer retningslinier, som passer ind på den enkelte afdeling. Det anbefales derfor, at både le-

delse og sundhedspersonale indgår i udarbejdelsen af de konkrete retningslinier og en operationalisering og anvendelsesorientering af anbefalingerne. Dette arbejde kan hensigtsmæssigt ske med inddragelse af patienter og patientundersøgelser.

Det anbefales ligeledes at anvende de opstillede indikatorområder med henblik på en kontinuerlig evaluering af patienternes vurdering af kvaliteten i mødet med sundhedspersonalet.



# Grundlaget for anbefalingerne

## Værdier, holdninger, adfærd og handlinger

Grundlaget for kvaliteten i de mellemmenneskelige relationer er sundhedspersonalets værdier, holdninger og adfærd. Kvaliteten sikres ikke alene gennem anbefalinger og vejledninger inden for området, men afhænger også af den enkelte afdeling og den enkelte persons normer, kultur og menneskesyn.

Arbejdet med værdier, holdninger og etik er en del af organisationens kultur (10). Når vi i det følgende taler om grundlaget for de mellemmenneskelige relationer, menes der et fælles sæt adfærdsnormer, som sundhedspersonalet udmønter i deres handlinger. Sådanne normer er ikke først og fremmest begrundet i tekniske overvejelser, men hænger snævert sammen med de grundlæggende normer og værdier, som præger sundhedspersonalets adfærd overfor patienter, pårørende og hinanden. I praksis kan udmøntningen derfor ikke alene sikres gennem generelle anbefalinger og vejledninger, men afhænger i sidste instans af personalets og afdelingens normer, kultur og menneskesyn. Det gælder både de generelle samfundsmæssige værdier og den konkrete kultur, som udspiller sig indenfor den enkelte faggruppe, det enkelte speciale og på den enkelte afdeling, på det enkelte sygehus eller i den enkelte sygehusregion.

Normer for mellemmenneskelige relationer i et samfund vil ofte fremstå som "universelle" menneskelige værdier. Sådanne værdier er imidlertid ikke "ahistoriske" men udspringer af de basale samfundsmæssige normer, som der på pågældende historiske tidspunkt er en fælles forståelse af. Indledningsvis er det derfor væsentligt at understrege, at anbefalinger vedrørende kvaliteten i de mellemmenneskelige relationer naturligvis må være i overensstemmelse med centrale træk ved det menneskesyn, som præger de vestlige, demokratiske samfund i den historiske periode, vi befinder os i netop nu.

Medarbejdernes holdning til arbejdet og de værdier, de lægger vægt på, har i de senere år ændret sig. Det samme gælder de holdninger og værdier, som patienter, pårørende og andre interessegrupper repræsenterer. Patienter vil i stigende grad behandles som mennesker med nuancerede behov og ønsker (11). Det stiller krav til arbejdspladsen, til mødet mellem medarbejder og patient, krav om menneskelighed og menneskeværdighed samt krav om bæredygtige principper for arbejdsprocesser og teknologi (10).

## Menneskesyn

Synet på mennesket er afgørende for, hvordan vi opfatter os selv og andre mennesker. Vores individuelle menneskesyn har derfor betydning for, hvorledes vi optræder og interagerer med andre mennesker, og har således også betydning for udøvelsen af behandling og pleje.

Mennesket anskues i den aktuelle vestlige kultur som et selvstændigt, reflekterende, ansvarligt, følende og handlende individ, der har krav på muligheder for personlig vækst og udvikling. Mennesket betragtes således som et unikt individ, der i samspillet med andre har krav på at blive behandlet som ligeværdigt (lige værdigt) med ærlighed og respekt uanset nationalitet, religion, social status og økonomisk formåen under hensyntagen til individuelle ressourcer, egenskaber, evner og færdigheder.

I sundhedsvæsenet indebærer dette, at udøvelsen af de sundhedsfaglige aktiviteter bør foregå ud fra opmærksomhed og omtanke i relation til det enkelte menneskes grænser. Idet patienten bør betragtes som et unikt, selvstændigt, ligeværdigt og ansvarligt individ, bør personalet have forståelse for, at patienter er forskellige og kan have forskellige behov, hvilket bl.a. indebærer, at information om sygdom, prognose og behandling bør tilpasses ud fra den enkeltes behov. Da patienten er et selvstændigt, tænkende, handlende og ansvarligt individ, er det bl.a. patientens grundlæggende ret at få indsigt, frit at kunne udtrykke følelser og holdninger samt at blive medinddraget i egen behandling og pleje.

## Respekt og individualisering

Respekten for den enkelte patient er grundlæggende for kvaliteten i de mellemmenneskelige relationer i sundhedsvæsenet. Udgangspunktet for respekten er, at hver

enkelt patient er forskellig, og har forskellige behov. Respekten for det enkelte menneskes individualitet betyder, at patienten betragtes som et ligeværdigt menneske, som der samarbejdes med. Patientens autonomi bør respekteres. Selve udgangspunktet er, at hver enkelt patient har forskellig baggrund, normer, religion, ønsker og behov (12), samt at patienten bliver set som en selvstændig person og ikke som en del af én stor patientgruppe.

Respekt handler således om at forstå, at patienter er forskellige og har forskellige livshistorier, ønsker, behov og normer. Det handler om at respektere patienternes ønsker, baggrund, tanker og behov, selv om man selv har andre værdier. I alle mellem menneskelige situationer kræver samværet, at der tilvejebringes en gensidig forståelse af situationen og perspektiverne (13). Det kræver, at sundhedspersonalet respekterer patientens identitet, forstår at pejle sig ind på, hvem patienten er og ser de særlige træk ved den foreliggende situation (9). Enkelte steder i litteraturen bliver dette betegnet som "at kende patienten" (14). At kende patienten indebærer indsigt i patientens reaktionsmønstre og at forstå betydningen af sygdommen for patientens liv.

At vise patienten respekt kan give sig udtryk på mange forskellige måder. Ofte drejer respekten sig om at forstå patientens grænser, normer og ønsker, f.eks. ved at lytte og spørge patienten om konkrete ønsker med det formål at få et indtryk af patienten. Herved bliver det patienten selv, der sætter rammerne for hvilken omgangstone, samtaleform etc. der skal være mellem patienten og sundhedspersonalet, og det bliver sundhedspersonalets opgave at forstå og respektere disse rammer.

At udvise respekt for patienten ligger ikke kun i kommunikationen mellem patienten og sundhedspersonalet. Det er vigtigt, at sundhedspersonalet indbyrdes omtaler patienten respektfuldt, idet en respektfuld omtale og hele den måde, som sundhedspersonalet opfatter patienten på, vil have indflydelse på relationen til patienten.

## Etik

Etik i sundhedsvæsenet er en verdslig ramme for, hvordan sundhedspersonalet bør inddrage værdier som næstekærlighed, medlidenhed og barmhjertighed (15). For at kunne handle inden for etikens ramme er det derfor nødvendigt, at sundhedspersonalet tager hensyn til den enkelte patient og dennes etiske værdier og normer.



Sundhedspersonalet må derfor forsøge at komme til klarhed over, hvad der tjener patienten bedst ud fra den indsigt og forståelse, sundhedspersonalet har. Herved bliver selve grundlaget for etik sammensat af sundhedspersonalets respekt for patienternes forskellighed, og sundhedspersonalets pligt til at vise patienten medfølelse, lydhørhed og retfærdighed.

## Omsorg

Professionel omsorg er grundlæggende knyttet til behandling og pleje og udmøntes i den mellem menneskelige relation. Den professionelle omsorg er karakteriseret ved, at patienten befinder sig i en ikke selvhjulpne situation, hvorved sundhedspersonalet er forpligtet til at sørge for, at patienten oplever en god medmenneskelig relation. Omsorgsrelationen er baseret på en uegennyttig omsorg. Det vil sige, at sundhedspersonalet giver patienten omsorg uden at forvente denne gengældt. Sundhedspersonalet må være undersøgende, idet vanskelighederne ved at yde omsorg til patienten og de pårørende er, at det ikke kan forventes, at de altid selv er i stand til at udtrykke, hvilken omsorg de har brug for (16, 17).

At udøve omsorg indebærer en praktisk involvering i patientens smerte eller lidelse. En involvering, der kræver en kombination af følelse og praktisk handlen, hvorfor omsorg også er et praktisk begreb. Omsorgen bestemmes ud fra patientens situation, og hvor handlingen er baseret på en forståelse, der kræver indsigt i patientens livssituation. Det er en grundlæggende omsorgskompetence at kunne lytte og tage patientens ønsker og synspunkter alvorligt, og give patienten mulighed for spontant at udtrykke tanker og følelser i den daglige kontakt til sundhedspersonalet.

Den professionelle omsorg skal være præget af gensidighed, tillid, spontanitet, åbenhed, modtagelighed, nærvær, følelse, engagement, forpligtelse og ansvarlighed. Det handler om at møde patienten og pårørende med respekt for patientens særegne sygdoms- og livssituation, hvor sammenhængen mellem faglighed og måden at være sammen med patienten vil kunne bidrage til at sikre og forbedre kvaliteten af sundhedsvæsenets ydelser.

## Opsamling

Afsnittet herover omhandler værdier, der ikke kan lovgives om, men som der må være en fælles forståelse for og enighed om. Anbefalingerne vedrørende kvalitet i de

mellemmenneskelige relationer tager således udgangspunkt i et menneskesyn og en række grundlæggende værdier for de mellemmenneskelige værdier, som aktuelt gør sig gældende i det danske samfund. Anbefalingerne er derfor at opfatte som konkrete, praktiske operationaliseringer heraf.





# Begreber og terminologier

Sundhedsvæsenets ydelser kan beskrives i relation til 3 dimensioner:

- Den medicinsk tekniske dimension
- Den mellem menneskelige dimension
- Den organisatoriske dimension.

Disse tre dimensioner af sundhedsvæsenets ydelser skal betragtes som en helhed (18). Det mellem menneskelige aspekt er både et mål i sig selv, men også et middel til at opfylde specifikke teknisk, kliniske behov. Sammenhængen af disse områder i patientforløbet har betydning for behandlingsresultater og patienttilfredshed (19, 20, 21, 22).

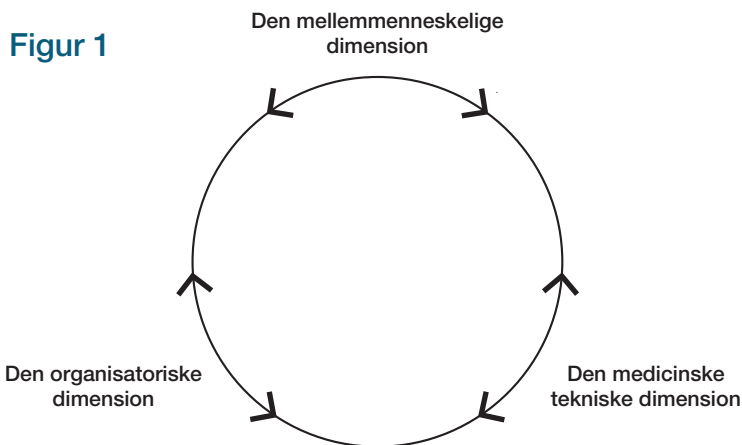
Den medicinsk tekniske dimension omfatter anvendelsen af medicinsk viden og teknologi i relation til forebyggelse, diagnostik, behandling, pleje og rehabilitering. Denne dimension refererer således til de konkrete diagnostiske procedurer, f.eks. røntgenundersøgelser, laboratorieundersøgelser, den konkrete behandling i form af medicinsk behandling, operation og strålebehandling samt den konkrete udførte pleje, eksempelvis lejring, sårpleje og tryksårsprofylakse samt valg af relevant diagnostik, behandling og pleje i forhold til patientens helbred og valg af relevant diagnostisk beslutningsproces. En tilfredsstillende udførelse af den medicinsk tekniske dimension maksimerer sundhedsgevinsten for patienten, samtidig med at der tages hensyn til forsvarlig risikoforvaltning.

Den mellem menneskelige dimension i mødet mellem patienten og sundhedsvæsenet vedrører de psykologiske, sociale og etiske aspekter i relationen mellem patienten og sundhedspersonalet. Kvalitet i de mellem menneskelige relationer i sundhedsvæsenet vedrører, hvorledes sociale og etiske værdier kommer til udtryk i den praktiske udførelse af diagnostik, behandling, pleje og rehabilitering.

Denne dimension omfatter blandt andet kommunikation mellem patienten og sundhedspersonalet samt information til patienten.

Den organisatoriske dimension omhandler tilrettelæggelse af forebyggelse, diagnostik, behandling, pleje og rehabilitering. Denne dimension omhandler således det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde i relation hertil.

De tre dimensioner har således et vist fælles indhold og påvirker hinanden gensidigt, som grafikken herunder illustrerer.



Den medicinsk tekniske dimension er sundhedsvæsenets kerneprodukt. Det er for at modtage de medicinske tekniske ydelser (forebyggelse, diagnostik, behandling, pleje og rehabilitering), at patienterne kontakter sundhedsvæsenet.

Den mellemmenneskelige dimension, eksempelvis kommunikation med/og information til patienten kan ligeledes have afgørende betydning for resultatet af sundhedsvæsenets ydelser. Kommunikationen mellem patienten og sundhedspersonalet kan have stor betydning for den diagnostiske proces. Herudover kan det have afgørende betydning for patientens oplevelse af den behandling, der tilbydes. God kommunikation giver patienten mulighed for at beskrive sine behov samt viden og forståelse til at træffe valg. God kommunikation har tillige til formål at give patienten realistiske forventninger til sundhedsvæsenets ydelser.

Herudover har kommunikation internt i sundhedsvæsenet, f.eks. mellem hospitalets afdelinger og mellem sundhedsvæsenets sektorer samt mellem andre sektorer (f.eks. socialektoren) stor betydning for patientens forløb.

Kontinuitet og koordination har ligeledes betydning for kvaliteten af patientforløbet. Kontinuitet vedrører sammenhæng i forløbet, både i det samlede patientforløb og i forhold til de enkelte behandlere. Koordination betyder ordning af alle aktiviteter i patientens forløb i en hensigtsmæssig struktur. God kontinuitet og koordination er karakteriseret ved, at der i patientforløbet ikke er utilsigtede afbrydelser, aflysninger eller ventetid, samt at den information der successiv tilvejebringes, løbende anvendes målrettet. Det er således ikke nok, at man får den rette behandling. Dette skal ske på rette tidspunkt og sted i et forløb, hvor også medinddragelse af patienten prioriteres. Såvel den mellemmenneskelige dimension mellem patienten og sundhedspersonalet samt den organisatoriske dimension i relation til patientens forløb vedrører således ikke blot patientens trivsel, men har afgørende betydning for behandlingsresultatet. Kommunikation og information, medinddragelse samt kontinuitet og koordination bør således betragtes som integrerede dele af kerneydelsen.

## BEGREBSRAMME: STRUKTUR, PROCES OG RESULTAT

Sundhedsvæsenets ydelser kan beskrives i relation til struktur, proces og resultat.

Strukturen omfatter sundhedsvæsenets rammer og ressourcer, herunder faciliteter og udstyr, personalets antal, kompetence, kvalifikationer og erfaringer samt den organisatoriske struktur og finansiering. Strukturkvaliteten vedrører således egenskaber ved systemet.

Processen omhandler alle de aktiviteter, der foregår i patientforløbet, herunder forebyggelse, diagnostik, behandling, pleje, rehabilitering, kommunikation samt koordination og kontinuitet. Processen beskriver således selve patientforløbet.

Resultatet beskriver effekten af sundhedsvæsenets ydelser på patientens sundhedstilstand i bred betydning. Konkrete resultater kan måles ved dødelighed (mortalitet) graden af sygelighed (morbidity), funktionel status, helbredsstatus, arbejdsstatus, livskvalitet eller patienttilfredshed etc. Resultatet beskriver således egenskaber hos patienten.

Der er en funktionel sammenhæng mellem struktur, proces og resultat. Kvaliteten af de rammer, som forebyggelse, diagnostik, behandling, pleje og rehabilitering udføres indenfor, har betydning for kvaliteten af de aktiviteter, der udføres i relation her til. Ligeledes kan forløbet af diagnostiske og behandlingsmæssige procedurer påvirke effekten på patientens helbred (23).

Intuitivt kan man tro, at såfremt strukturen i sundhedsvæsenet og patientforløbet, det vil sige processen, er tilfredsstillende vil dette give et godt resultat for patienten. Der er imidlertid ikke altid en klar sammenhæng mellem struktur og proces, og det resultat, der opnås for patienten.

I de følgende kapitler belyses den mellemmenneskelige dimension i relation til sundhedsvæsenets ydelser. Som anført må denne dimension altid ses i sammenhæng med den medicinsk tekniske dimension og den organisatoriske dimension.

Pointen er, at den medicinsk tekniske dimension, den mellemmenneskelige dimension og den organisatoriske dimension i relation til sundhedsvæsenets ydelser udgør en helhed. Dimensionerne kan ikke adskilles, men må betragtes gensidigt forstærkende (18).

## DE MELLEMMENNESKELIGE RELATIONER I SUNDHEDSVÆSENET

En række aspekter har betydning for kvaliteten i de mellemmenneskelige relationer. Disse omfatter blandt andet information, kommunikation, kontinuitet, medinddragelse, håb og trøst, omsorg, empati, etik og respekt og individualisering. Disse aspekter er værdier, som afhænger af den enkelte patient og patientens situation. Flere aspekter er tæt knyttet sammen, og er en forudsætning for hinanden.

I denne publikation fokuseres der på 3 centrale temaer af betydning for kvaliteten i de mellemmenneskelige relationer i sundhedsvæsenet. Disse omfatter kommunikation (og information), medinddragelse og kontinuitet.

De tre temaer beskrives udførligt i de følgende kapitler og tilhørende anbefalinger.



# Kommunikation

## Flerdimensionalt begreb

Kommunikationen omhandler det eksplicite indholdsmæssige budskab, men kommunikation fungerer ikke kun gennem de skrevne eller sagte ord. Også det, der *ikke* bliver sagt kan rumme et budskab, ligesom kropssprog, mimik og tonefald har stor indflydelse på, hvordan et budskab bliver forstået og fortolket. Ligeledes kan de fysiske, kulturelle og organisatoriske rammer have betydning for kommunikationen. Kommunikation skal således i denne sammenhæng forstås bredt i denne sammenhæng. God kommunikation er en væsentlig del af de sundhedsfaglige ydelser, og er således et gennemgående og centralt element i enhver behandling og pleje.

Kommunikation kan defineres som gensidig informationsudveksling. Et velfungerende sundhedsvæsen afhænger blandt andet af sundhedspersonalets evne til at opfange og fortolke patientens adfærd, tanker og følelser samt deres evne til at reagere på denne information, eksempelvis ved at informere og forklare det, patienten har brug for at vide. Det gælder eksempelvis information, som fremmer patientens aktive deltagelse i behandlingen (compliance) og hensigtsmæssig sundhedsadfærd, bibringer patienten viden og forståelse til at træffe valg samt giver patienten realistiske forventninger med hensyn til behandling og pleje (24).

Forventningerne til og normerne for hvad der er god kommunikation og information, ændrer sig over tid og varierer mellem traditioner og kulturer. Rammerne for, hvad der er god information, er således anderledes i dag end for 50 år siden, ligesom der er kulturelle og geografiske forskelle i opfattelsen af, hvilken information patienten har brug for.

## Information

God information er ikke en på forhånd given størrelse, men afhænger af patientens oplevede behov for information og af informationens betydning for patientens livssituation. I det følgende tages der udgangspunkt i viden om informationens betydning for patientens tilfredshed, tryghed og livskvalitet.



Patienten har brug for information, som bliver kommunikeret til patienten på en tilfredsstillende måde, ligesom sundhedspersonalet har brug for informationer og tilbagemeldinger fra patienten. God information må således forstås som en gensidig udvekslingsproces, hvor også patienten informerer og er medskaber af sygdomsfortællingen.

Der findes regler for visse aspekter af kommunikationen mellem patient og sundhedspersonale. I Danmark fastsættes de juridiske rammer for information til patienten gennem Lov nr. 482 af 1. juli 1998 om patienters retstilling (bilag 4). Det primære formål med lovgivningen er at sikre, at patienten føler sig velinformeret ud fra skiftende informationsbehov og har retten til at fravælge information. Det er altså patientens valg at sige nej til information om helbredstilstand, sygdomsprognose og behandlingsmuligheder, og sundhedspersonalets pligt at acceptere patientens valg. Det er op til patientens individuelle vurdering, hvad tilstrækkelig information er. Langt de fleste patienter ønsker information om deres sygdom, behandling og prognose (4, 25). Lovgivningen supplerer dette ved at understrege patientens ret til information.

Hvis vi betragter kvaliteten af patient-personalerelationen, er det imidlertid utilstrækkeligt at definere denne ud fra, om patienten formelt modtager den ønskede og tilstrækkelige mængde information. Det handler i lige så høj grad om, *hvordan* informationen gives, *hvor* den gives, og *hvornår* i patientens forløb den gives. Disse aspekter har alle indflydelse på patientens forståelse af og reaktion på informationen. Der foreligger dokumentation for, at patienter ofte har vanskeligt ved at forstå den information, de modtager (26). Dette gør sig ikke mindst gældende ved information om diagnose og prognose. Når informationen indeholder et alvorligt budskab, er mange patienter for chokerede til at kunne forstå den efterfølgende information omkring diagnostik og prognose (27). Dette stiller særlige krav til sundhedspersonalets evner til at kunne videregive information på et tidspunkt og en måde, som sikrer, at patienten er i stand til at forstå indholdet i budskabet.

Det fremføres sommetider som argument mod kommunikationstræning, at patienten i virkeligheden er mere interesseret i behandling af høj teknisk kvalitet end i god kommunikation (26). For patienten er der imidlertid ikke tale om en enten-eller situation. Kræftpatienter er generelt villige til at tale om deres følelsesmæssige og psykosociale problemer med lægen (28), og betragter den personlige relation som værende på linie med den sundhedsfaglige behandling (29). Kvaliteten af kommu-

nikationen mellem patienten og sundhedspersonalet kan have betydning for patientens tilfredshed, livskvalitet og helbred (30, 31). Det er således ikke kun typen og mængden af information, der er væsentlig for patienten, men også kvaliteten af kommunikationsprocessen mellem patienten og sundhedspersonalet.

### Patientcentreret kommunikation

I de senere år har der været en forøget interesse for at undersøge kvaliteten og betydningen af relationen mellem patienten og sundhedspersonalet. Flere forskellige aspekter ved kommunikationen kan tænkes at have indflydelse på patienttilfredshed, compliance og helbredsmæssigt udfald af behandlingen (31). Man kan blandt andet skelne mellem, hvorvidt sundhedspersonalet benytter et såkaldt sygdomscentreret eller et patient-centreret perspektiv (32). Mens et sygdomscentreret perspektiv fokuserer på de biomedicinske aspekter ved sygdommen og dens behandling, inddrager et patient-centreret perspektiv også patientens adfærd, tanker, følelser og generelle velbefindende (33).

Patient-centreret interaktion mellem personale og patient er blevet defineret som en proces, hvor patientens synspunkt aktivt udforskes af personalet, og hvor personalet udviser en adfærd, som fremmer patientens lyst til og mulighed for at udtrykke sig, stille spørgsmål og tale frit (32). Dertil kommer, at det kan have betydning, om sundhedspersonalet overvejende er instrumentelt/opgave-fokuseret eller socialt/følelsesmæssigt-fokuseret i deres interaktion med patienten (34).

Patientcentreret kommunikation suppleret med en socialt/følelsesmæssigt-fokuseret tilgang, empati og "partnership building" er forbundet med øget patienttilfredshed og højere grad af compliance med behandlingen (35, 36). Sundhedspersonalets empatiske evner, dvs. evne til at identificere og forholde sig til patienternes følelser, er altså et vigtigt aspekt ved pleje og behandling. Personale, eksempelvis det lægelige personale på onkologiske afdelinger, har i forskellige undersøgelser vist sig at have vanskeligt ved at identificere følelsesmæssige problemer hos op til 25 – 30 procent af patienterne (37, 38). Mens patienterne som regel føler sig velinformerede om deres diagnose, prognose og behandlingsmuligheder, spørges der sjældent til deres psykiske velbefindende (34).

## RELATIONEN MELLEM PATIENTEN OG SUNDHEDSPERSONALET

I medicinsk antropologi (39, 40, 41) skelnes der mellem begreberne "disease" og "illness". Disease-begrebet repræsenterer den lægevidenskabelige sygdomsmodel, en model, der er baseret på logik, fornuft og videnskabelig evidens. Illness præsenterer tilsvarende patientens sygdomsmodel, dvs. patientens tanker, holdninger og forestillinger vedrørende sin sygdom. Patientens sygdomsmodel er individuel, konkret, ikke-rationel, og kan opfattes som resultatet af dennes forsøg på at skabe mening med sin sygdom og livssituation (42). I kommunikationen mellem patient og sundhedspersonale vil der således hele tiden foregå en oversættelse, filtrering og fortolkning. Sundhedspersonalet forsøger at fortolke patientens symptomer og udsagn for derefter at forsøge at diagnosticere og forklare patientens problem ud fra den på det pågældende tidspunkt gældende videnskabelige (og til tider ikke-videnskabelige) model. Patienten forsøger derimod at lytte, fornemme og fortolke sundhedspersonalets adfærd og udsagn for at skabe personlig mening i sin situation. At øge kvaliteten i relationerne mellem patient og sundhedspersonale kræver, at sundhedspersonalet er så bevidst som muligt om karakteren af dette møde og de grundlæggende forskelle i parternes tilgang til og oplevelse af dette møde. Det er således af betydning for patientens mulighed for at opretholde sin individuelle identitet i mødet med sundhedspersonalet, at sundhedspersonalet bestræber sig på at undersøge og forholde sig til patientens egenopfattelse af sygdom, symptomer og reaktioner.

### Al adfærd er kommunikation

Sædvanligvis tænker vi først og fremmest kommunikation som sproglig kommunikation. Kommunikation bør imidlertid betragtes som enhver form for adfærd, der rummer en information, dvs. kan fortolkes af en anden som havende en betydning (43). Dette indebærer, at *al adfærd er kommunikation*. Det er således ikke muligt at vælge at undlade at kommunikere – en sådan handling er i sig selv kommunikation. Da kommunikation er adfærd, betyder det, at *al kommunikation er påvirkning*. Påvirkningen foregår ikke kun i de planlagte samtaler, men er tilstede i enhver form for kontakt – eller ikke-kontakt – i hele patientforløbet, og det er ligeledes langtfra sikkert, at deltagerne i kommunikationen er bevidste om, at de påvirker hinanden. Hvis kommunikation mellem patient og sundhedspersonale skal forbedres, er det således vigtigt, at der fokuseres på kvaliteten af alle aspekter ved mødet mellem patient og sundhedsvæsen.

## Empati

Empati eller indføling kan defineres som evnen til at kunne sætte sig i andres sted. At have forståelse for andres følelser, behov og oplevelser er en grundlæggende og nødvendig kvalitet i terapeutiske relationer og må betragtes som en af de vigtigste kommunikative færdigheder i sundhedsvæsenet (44). Empatiske færdigheder er ikke kun vigtige i forbindelse med overbringelse af alvorlige budskaber til patienten og de pårørende, men har generel betydning for evnen til at etablere en hensigtsmæssig relation mellem patienten og sundhedspersonalet, herunder evnen til at forstå patientens problemer, stille den korrekte diagnose og påvirke patientens sundhedsadfærd i hensigtsmæssig retning. Ved at være nærværende, imødekommende, åben og indfølelse må sundhedspersonalet sætte sig ind i patientens situation, følelser og tanker. At udvise empati i sundhedsvæsenet betyder først og fremmest, at sundhedspersonalet bestræber sig på at forstå personen ud fra dennes situation *som patient*.

## Respekt

At udvise respekt for patienten handler i vores kulturkreds først og fremmest om at vise respekt for det enkelte menneskes autonomi og betragte patienten som et ligeværdigt menneske, hvis følelser og tanker er vigtige (12). Oplevelse af respekt har generel betydning for patientens følelse af trykthed, selvværd og tro på egne evner til at håndtere vanskelige situationer. Omvendt vil manglende oplevelse af respekt – eksempelvis følelsen af at der bliver handlet hen over hovedet på én – kunne føre til utrykthed, opgivenesshed, modløsheds og utrykthed (45). Empati er en af forudsættelserne for at kunne udvise respekt, da dette blandt andet forudsætter indføling i forhold til patientens forventninger, normer og ønsker.

## At lytte

Oplevelsen af at blive respekteret er tæt knyttet til oplevelsen af, at der bliver lyttet til én, og at man tages alvorligt. At lytte til patienten kan eksempelvis dreje sig om at undersøge, hvor meget information patienten ønsker og er klar til at modtage. Patientens signaler kan både være sproglige og ikke-sproglige, hvilket ofte er tilfældet i situationer, hvor patienten er præget af angst (45). Det er ikke sikkert, at patienten på forhånd er fuldt afklaret med hensyn til, hvilken information han eller hun ønsker, og kun ved at lytte kan sundhedspersonalet sikre sig, at deres og patientens opfattelse af sygdomssituationen er i overensstemmelse med hinanden (46). Den gen-

sidige tillid, som er en forudsætning for en hensigtsmæssig relation mellem patient og sundhedsvæsen, afhænger i høj grad af sundhedspersonalets evne til at lytte og evnen til at få patienten til at føle sig respekteret og taget alvorligt.

## Ordvalg og tiltale

Ordvalget kan have indflydelse på patientens oplevelse af kontakt og af at blive respekteret. At blive omtalt i tredjeperson af sundhedspersonalet i samtaler mellem kolleger, mens man selv er til stede, vil eksempelvis blive oplevet som respektløst af de fleste patienter og vil influere på kvaliteten af relationen mellem patient og sundhedspersonale. Udover at have betydning for patientens muligheder for at forstå informationen, har sundhedspersonalets evne til at formulere sig i et sprog, som den enkelte patient forstår, ligeledes indflydelse på dennes oplevelse af at blive lyttet til og respekteret. Sundhedspersonalets evne til at kommunikere i et tydeligt, klart og letforståeligt sprog er således vigtig for kvaliteten af kommunikationen. Oplevelsen af at blive respekteret afhænger dog samtidig af, at der tages hensyn til patientens forudsætninger, herunder individuelle erfaringer, uddannelse osv.

## Forberedelse til dialogen

I forbindelse med dialogen, herunder planlagte samtaler, vil det have indflydelse på kvaliteten af kommunikationsprocessen, at parterne har forberedt sig. Det vil således generelt være fremmede for kommunikationsprocessen, at patienten og sundhedspersonalet har samme opfattelse af, hvad samtalen skal handle om (47). I patienttilfredshedsundersøgelser refererer patienter ofte til, at de under deres kontakt med sygehuset har oplevet, at sundhedspersonalet ikke var forberedt på det aftalte møde med patienten (5, 19). Fra sundhedspersonalets side indebærer forberedelse bl.a., at man så vidt muligt har sat sig ind i patientens situation gennem patientens journal og dialog med kolleger. Det kan være vanskeligt for patienten, at huske den information som gives i forbindelse med overbringelsen af et vigtigt budskab. Dette gælder bl.a. situationer, hvor budskabet kan chokere patienten, eksempelvis ved overbringelse af alvorlige diagnoser (48). At have en pårørende eller anden person fra patientens netværk til stede, såfremt denne ønsker det, vil kunne mindske risikoen for, at patienten misforstår eller glemmer vigtig information. En del patienter ønsker supplerende skriftlig information (48), og mange patienter har behov for at informationen gentages (49).

## Oplevelse af tid og nærvær

Det er vigtigt for kvaliteten af relationen, selv ved kontakter af kort varighed, at patienten får en oplevelse af, at sundhedspersonalet er nærværende og parat til at give sig tid til kontakten (50).

Denne oplevelse modvirkes, hvis sundhedspersonalet virker "stresset", kikker på uret eller har mobiltelefon og personsøger tændt under samtalen (46). At sætte sig ned ved siden af patienten og være i øjenkontakt med patienten, kan være et signal til patienten om, at man har tid og nærvær. At vise nærvær – selvom det kun er i kort tid – er en vigtig del af at "sætte patienten i centrum" og at vise omsorg over for patienten.

## Det rette tidspunkt

Om patienten er i stand til at håndtere information vil bl.a. afhænge af, hvor patienten er i sin proces med at erkende sin sygdom (51). For sundhedspersonalet kan det imidlertid være svært at vide, hvor meget information, den enkelte ønsker (52). Det kan undersøges ved at spørge patienten, dels direkte men også ved at vurdere patientens indirekte kommentarer og spørgsmål (46). God kommunikation afhænger altså ikke kun af de sagte ord, men først og fremmest af, at sundhedspersonalet bestræber sig på at møde patienten ud fra dennes udgangspunkt. Det indebærer bl.a., at sundhedspersonalet sikrer sig, at patienten er klar til at modtage information, at der er tid og rum til kommunikationen, at de lytter til patientens svar og er opmærksomme på patientens øvrige reaktioner. Det er ikke tilstrækkeligt at opfordre patienten til at stille spørgsmål. Det kræver timing og forståelse for den enkelte patients situation at etablere en dialog.

## Støtte patienten i at bevare og udvikle håb

Uanset situations alvor, vil håb altid være et vigtig aspekt af betydning for patientens livskvalitet (53, 54), som endvidere kan tænkes at have indflydelse på helbredstilstand og dødelighed (55, 56, 57). Håb er en dynamisk, fremtidsorienteret proces i reaktion på vanskelige livsbegivenheder (58), og indebærer bl.a. troen på, at man vil være i stand til at håndtere og modvirke vanskeligheder (59). Håb er ikke kun knyttet til *håbet om helbredelse*, men kan også være forbundet med andre ønsker. Selv i den vanskeligste situation kan der være plads til håb. Sundhedspersonalets adfærd kan have betydning for patientens muligheder for at opleve håb. Uden at

ville det kan sundhedspersonalets ønske om at være direkte og ærlige risikere at betyde, at patienten mister håbet. Omvendt kan sundhedspersonalet gennem deres adfærd udstråle og formidle håb og derigennem hjælpe patienten til bedre at mestre sygdom og tab (60).

## SUNDHEDSPERSONALETS KOMPETENCER

I det foregående afsnit opstillede vi en række kvaliteter ved kommunikationen mellem patienten og sundhedspersonalet samt nogle generelle forudsætninger for disse kvaliteter. Kvalitet i kommunikationen stiller krav til såvel sundhedspersonalets kommunikationsfærdigheder som til sundhedsvæsenets struktur og organisation.

Kommunikation er en gensidig proces, hvor begge parter er såvel modtagere og afsendere af information. Det er derfor ikke tilstrækkeligt, at sundhedspersonalet er i stand til at viderebringe information. De må også kunne spørge, lytte og opfange patientens sproglige og ikke-sproglige kommunikation og gennem denne proces være i stand til at identificere patientens tanker, holdninger, værdier, viden, ønsker og behov. Kommunikationstræning bør inddrage disse aspekter og fokusere på kommunikation i bred forstand, som processer der foregår under hele patientens indlæggelse og ikke kun knytter sig til afgrænsede situationer og samtaler. Kvaliteten af information hænger sammen med sundhedspersonalets kendskab til patienten som individuel person (49).

Det er muligt at øge sundhedspersonalets kommunikative færdigheder gennem træning (61, 62, 63). Udvikling af sundhedspersonalets kompetencer kræver først og fremmest, at sygehus- og afdelingsledelser prioriterer disse kompetencer, og er villige til at prioritere området. Mens usikkerhed på virkningen af kommunikationstræning kan være en del af forklaringen på den hidtidige tilbageholdenhed, foreligger der efterhånden instrumenter til måling af disse færdigheder, som kan anvendes ved evaluering af sådanne uddannelsesinitiativer (64, 65, 66, 67). Dertil kommer krav til afdelingernes fysiske struktur, herunder tilgængeligheden af egnede samtalelokaler.

Centrale kommunikationsfærdigheder består bl.a. i at kunne afdække patienternes problemer, oplevelser og følelser, give alvorlige meddelelser, involvere patienter i beslutninger vedrørende behandling, opnå informeret samtykke og monitorere negative psykiske og fysiske reaktioner på sygdom og behandling (68, 69). Hidtidige

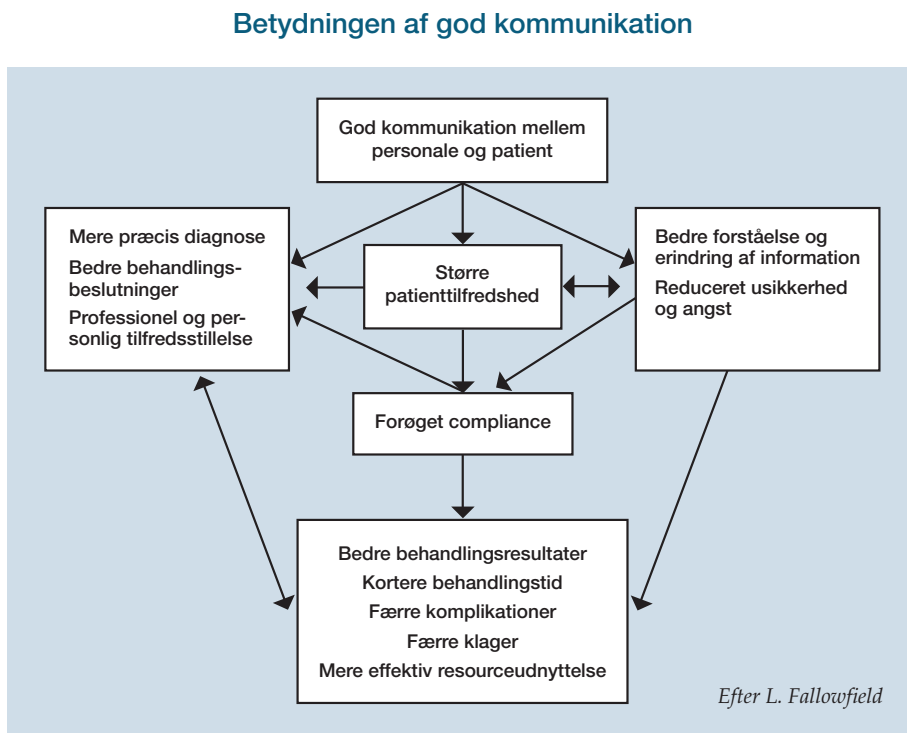
udenlandske og danske erfaringer tyder på, at sådanne kommunikationsfærdigheder i vid udstrækning kan læres. Foreløbige undersøgelser og evalueringer peger således på, at kommunikationstræningskurser forbedrer centrale aspekter ved deltagerens kommunikationsfærdigheder og bidrager til holdningsændringer herunder øget opmærksomhed på patientens oplevelser og følelser (70, 71, 61, 63, 72). De fleste undersøgelser og evalueringer tager udgangspunkt i observerede ændringer i deltagerens kommunikationsfærdigheder og oplevelser af ændringer i egen kommunikationstil. Der foreligger endnu kun begrænset viden om effekten af kommunikationstræning på patientniveau, og randomiserede, kontrollerede interventionsundersøgelser er fortsat påkrævede. I løbet af de sidste 10 år har der i Danmark været en øget opmærksomhed på behovet for kommunikationstræning for læger. På baggrund af erfaringer fra kurser i kommunikationstræning for onkologer, iværksat af Nordisk Cancer Union i 1992, tilbyder Lægeforeningen i dag et uddannelsesprogram i kommunikation baseret på Peter Maguires model (72), og et tre-dages kommunikationskursus har siden 1996 været obligatorisk i forbindelse med den onkologiske specialistuddannelse (73). Siden 1993 har alle praksisreservelæger i Københavns Kommune modtaget et fire-dages kursus i kommunikationstræning og lægepatientkommunikation indgår i pensum ved det Sundhedsvidenskabelige Fakultet ved Københavns Universitet. Kommunikationstræning som systematisk element i graduate og post-graduate sundhedsuddannelser mangler imidlertid fortsat.

## RESULTATET FOR PATIENTEN

Der foreligger efterhånden en del undersøgelser, der kan dokumentere, at kvaliteten af kommunikationsprocessen mellem patienten og sundhedspersonalet kan have indflydelse på forhold af betydning for patienten (26, 31). Der er i litteraturen således mange eksempler på, at *utilstrækkelig* information kan føre til misforståelser, ængstelse og utryghed hos patienterne (19), og lavere grad af compliance (74, 75). Gennemgang af en række undersøgelser fra de sidste 25 år tyder endvidere på, at kommunikation kan have betydning for en række helbredsparametre, herunder omfanget af symptomer, oplevet smertekontrol samt diverse fysiologiske mål, eksempelvis blodtryk og blodsukker (76, 77, 78, 30). Hertil kommer, at god kommunikation er forbundet med større tilfredshed og reduceret smerteoplevelse, stress, angst og indlæggelsestid. De undersøgte sammenhænge mellem kommunikation, behandling, patienttilfredshed, compliance, psykiske reaktioner og behandlingsresultater er sammenfattet i figur 2.



Figur 2: Sammenhænge mellem kommunikation, patienttilfredshed og behandlingsresultater



Udover de ovenfor omtalte sammenhænge kan kommunikationsprocessen og hermed kvaliteten af relationen mellem patienten og sundhedspersonalet have indflydelse på en række centrale psykosociale aspekter, som kan have betydning for patientens livskvalitet, sygdomsforløb og helbred. Flere årtiers sundhedspsykologisk forskning peger på en række centrale aspekter af betydning for psykisk og fysisk helbred. Indflydelse og kontrol over væsentlige aspekter ved livssituationen har således i talrige eksperimentelle og kliniske undersøgelser vist sig at have betydning for vores mestring (eng: coping), dvs. vores evne til at håndtere stress og andre belastninger, for eksempel i forbindelse med sygdom. Oplevelsen af hjælpeløshed og tab af kontrol og indflydelse har vist sig forbundet med negative effekter på im-

munsystemet og flere smerter, mens oplevet indflydelse kan fungere som en stødpude, der beskytter mod negative psykiske og fysiske reaktioner ved stress og negative livsbegivenheder (79, 80, 81, 82).

De helbredsmæssige konsekvenser af stress, sygdom og andre belastninger hænger ofte sammen med vores generelle muligheder for at håndtere eller mestre situationen. Mestring afhænger både af vores muligheder for at handle, vores selvopfattelse og vores måder at fortolke begivenheder omkring os på (83). Troen på vores egen evne til at håndtere stress, sygdom, ubehag og smerte (engelsk: self-efficacy) har vist sig at have indflydelse på biologiske processer, f.eks. immunforsvaret, på oplevelse af smerte og på sundhedsadfærd (59). Mestring har endvidere betydning for, i hvilket omfang vi reagerer med pessimisme og opgiveness eller optimisme og håb i forbindelse med vanskelige livssituationer. Dette er faktorer, som har vist sig at være relateret til såvel sygelighed og dødelig ved en række sygdomme (84, 85, 86, 87, 88, 89). Der hersker således i dag ikke tvivl om, at en række psykosociale faktorer, herunder oplevelse af kontrol, indflydelse og håb, kan have betydning for patientens livskvalitet, psykiske og fysiske helbred, og at disse faktorer er påvirkelige af kvaliteten af relationen mellem patient og sundhedsvæsen.

## ANBEFALINGER VEDRØRENDE KOMMUNIKATION

### ANBEFALING 1:

#### INDDRAGELSE AF PATIENTENS VÆRDIER, HOLDNINGER OG TANKEGANG

Effektiv kommunikation mellem patienten og sundhedspersonalet forudsætter, at sundhedspersonalet har sat sig ind i og accepterer patientens tanker, følelser, værdier og holdninger. Det anbefales, at:

- afdelingen udvikler og fremmer en kultur, hvor sundhedspersonalet har færdigheder og vilje til at sætte sig ind i patientens værdier, følelser, holdninger og tankegang

### ANBEFALING 2:

#### UDDANNELSE OG SUPERVISION AF SUNDHEDSPERSONALET

Det er muligt at øge sundhedspersonalets kommunikationsfærdigheder gennem uddannelse og træning. Det anbefales, at:

- afdelingen prioriterer kontinuerlig supervision, vejledning, træning og uddannelse af sundhedspersonalets kommunikationsfærdigheder

### ANBEFALING 3:

#### OMSORG I RELATIONEN MED PATIENTEN

Sundhedspersonalets omsorg er en forudsætning for, at de mellem-menneskelige relationer kommer til udtryk i behandlingen og plejen. Det anbefales, at:

- sundhedspersonalet viser åbenhed, imødekommenhed, tillid, engagement samt forståelse og vilje til at hjælpe patienten
- sundhedspersonalet lytter og spørger til patientens opfattelse af egen sygdomssituation med det formål "at kende patienten" og forstå betydningen af sygdommen for patientens liv
- sundhedspersonalet giver patienten mulighed for spontant at udtrykke tanker og følelser i den daglige kontakt til sundhedspersonalet

### ANBEFALING 4:

#### PATIENTENS OPFATTELSE AF INFORMATIONEN

Dialogen mellem patienten og sundhedspersonalet bør tage udgangspunkt i, at patienter har forskellig forudsætning for og ønsker til dialogen. Det anbefales, at:

- sundhedspersonalet tilpasser formidlingen til den enkelte patient
- sundhedspersonalet sikrer, at patienten har forstået den givne information
- sundhedspersonalet supplerer den mundtlige information med relevant skriftlig information

## ANBEFALING 5:

### SUNDHEDSPERSONALET'S INDBYRDES DIALOG

En god dialog med patienten underbygges af en afdelingskultur, hvor patienten omtales med respekt, både i sundhedspersonalets interne dialog, hvor patienten ikke er til stede og i dialogen, hvor patienten er til stede. Det anbefales, at:

- afdelingen udvikler og fremmer en respektfuld samtalekultur
- sundhedspersonalet sikrer, at de ikke indbyrdes taler om diagnostik, behandling og pleje i patientens nærvær, uden at patienten får en forklaring herpå

## ANBEFALING 6:

### FORBEREDELSE TIL DEN PERSONLIGE SAMTALE

En god dialog forudsætter, at sundhedspersonalet har forberedt sig på samtalen før mødet med patienten. Nogle samtaler er så personlige, at de bør finde sted, hvor de ikke overhøres eller forstyrres af andre. Det anbefales, at:

- afdelingen udarbejder retningslinier for hvor og hvordan, samtaler skal finde sted
- sundhedspersonalet sikrer, at samtalen kan foregå uden at den overhøres eller afbrydes af andre
- sundhedspersonalet sætter sig ind i patientjournalen og andet relevant materiale før mødet med patienten
- sundhedspersonalet planlægger sammen med patienten formålet for samtalen
- sundhedspersonalet opfordrer patienten til at tage en pårørende med til samtalen, såfremt det skønnes at kunne støtte patienten

**OVERBRINGELSE AF  
ALVORLIGE BUDSKABER**

Patienter foretrækker et personligt møde ved overbringelse af alvorlige budskaber. Det anbefales, at:

- afdelingen udarbejder retningslinier for, hvordan alvorlige budskaber overbringes
- sundhedspersonalet sikrer, at overbringelsen af et alvorligt budskab suppleres af et opfølgende møde
- sundhedspersonalet sikrer, at alvorlige budskaber overbringes ved personligt møde. Såfremt særlige omstændigheder gør det nødvendigt at overbringe alvorlige budskaber telefonisk eller skriftligt, bør der straks aftales et personligt, opfølgende møde





# Medinddragelse

## Ændrede forventninger

Patienter ønsker i stigende grad at blive involveret i deres behandling og pleje. I litteraturen fremhæves det, at patienternes forventning til at blive involveret, har ændret sig gennem de seneste år, og at der i dag er en stor andel af patienter, for hvem det er meget vigtigt at blive inddraget i behandling og pleje (90, 11, 91, 25). I modsætning til tidligere er det ikke kun yngre patienter, som ønsker indflydelse (92).

## Hvad er medinddragelse

Medinddragelse kan ske i flere forskellige situationer i patientforløbet. Inddragelse af patienten kan både finde sted i beslutninger vedrørende behandlingen og i den daglige pleje. Medinddragelse omhandler således ikke kun beslutningstagen omkring valg af behandlingsform etc., men også indflydelse på den daglige pleje, samt i planlægningen af det videre forløb i forbindelse med rehabilitering.

Medinddragelse er betinget af en række sociale og kulturelle aspekter. Spændvidden af begrebet kan gå fra en situation, hvor lægen fremlægger information og patienten vælger, til en situation hvor lægen bestemmer og patienten adlyder. Imellem disse findes situationen, hvor lægen fremlægger muligheder og rådgiver patienten, hvorefter patienten udtrykker sine præferencer (91).

## Hvem kan inddrages

Indkredsningen af begrebet medinddragelse understøttes ved at betragte de juridiske rammer for patientens rettigheder. På en række områder er patientens ret til indflydelse på undersøgelse, behandling og pleje medtaget i lovgivningen. Det gælder for eksempel for information, hvor lovgivningen både sikrer patienten ret til information og retten til at fravælge information. Det samme gør sig gældende vedrørende samtykke til behandling, hvor sundhedspersonalet skal sikre sig, at patienten er indforstået med behandlingen. Undtagelsen er, hvis patienten er inhabil eller bevidstløs (93). Det er således et grundlæggende princip, at ingen behandling må ind-



ledes eller fortsættes uden patientens samtykke. Patientens selvbestemmelse indebærer en fundamental ret til at træffe beslutninger vedrørende egen behandling (94).

I nogle tilfælde sikrer loven også de pårørende medinddragelse. Dette gælder i spørgsmål om organdonation eller obduktion i forbindelse med patientens dødsfald, med mindre patienten på et tidligere tidspunkt specifikt har modsat sig dette. Hos børn skal forældremyndighedsindehaveren give sit samtykke til behandling. 15 – 17 årige har på lige fod med en myndig patient ret til at modsætte sig behandling (95).

Der findes regler for patientens deltagelse i forskningsprojekter og afprøvning af ny behandling. Det er dog en særskilt problemstilling, som ikke vil blive behandlet her (96, 97).

### Hvorfor inddrages patienten

Lovgivningen sætter en ramme for patientens medinddragelse i beslutninger vedrørende behandling. Som en del af kvaliteten i de mellemmeneskelige relationer rækker begrebet videre end til opfyldelse af de juridiske rammer. Medinddragelse kan således også være en del af relationen, som sikrer, at patientens individualitet respekteres, og at patienten har en oplevelse af at have indflydelse og kan mestre sin egen livssituation (25). Dette kan ikke kun ske gennem inddragelse i beslutninger om behandling, men også i den daglige pleje, hvor patienten kan have ønsker til måden, tidspunktet m.m., hvorpå plejen udføres.

Medinddragelse kan desuden betragtes som en del af en sikring af kvaliteten, idet inddragelse af patienten kan betragtes som et middel til at evaluere patienttilfredsheden og efterfølgende sikre kvaliteten på baggrund af patienternes ønsker og udtalelser. Patienten er den eneste, som oplever hele patientforløbet i sammenhæng, og kan derfor bidrage med en vigtig viden til sikring og udvikling af afdelingens kvalitet.

## SUNDHEDSPERSONALETS KOMPETENCER

Det ville være forkert at antage, at medinddragelse er et ønske fra alle patienter. Flere steder i litteraturen bemærkes det, at det langt fra er alle patienter, som ønsker at blive involveret i beslutninger vedrørende deres behandling. Der er patienter, som hverken ønsker at modtage information om deres sygdom eller at blive inddraget i beslutninger vedrørende behandling og pleje. Ofte, men ikke altid, er der en sam-

menhæng mellem ønsket om medinddragelse og patientens diagnose, økonomiske, sociale, kulturelle og etniske baggrund (90). En undersøgelse viser, at sociale, demografiske og aldersmæssige forskelle kun kan forklare en del af variationen af, om patienten ønsker at blive inddraget i beslutninger vedrørende behandlingen. Forfatteren bruger dette resultat til at understrege, at sundhedspersonalet ikke på forhånd kan vide, hvilke patienter der ønsker medinddragelse, og at dialogen med patienten herom derfor er en grundlæggende færdighed for sundhedspersonalet. Et vigtigt aspekt ved relationen mellem sundhedspersonalet og patienten består i at finde ud af, i hvilken grad patienten ønsker at blive inddraget. Kun gennem dialogen kan det sikres, at patientens præferencer for medinddragelse synliggøres (91).

## Dialog med patienten

Omfanget af medinddragelse afhænger både af patientens situation, ønsket om medinddragelse og kompleksiteten af emnet. Litteraturen giver mange dokumenterede eksempler på patienternes ønske om medinddragelse, men det er vigtigt at være opmærksom på, at det i lige så høj grad er patientens ret at fravælge både information og indflydelse på beslutninger vedrørende behandling og pleje. Sundhedspersonalets kompetencer drejer sig derfor først og fremmest om gennem dialog med patienten at kortlægge, hvor meget den enkelte patient ønsker at blive medinddraget. Dialogen må foregå løbende, da patienten kan have forskellig holdning til medinddragelse i de forskellige faser af patientforløbet.

Når patienten inddrages i beslutninger vedrørende behandling og pleje, er det nødvendigt, at sundhedspersonalet støtter patienten i beslutningsprocessen, så patienten ikke bringes i en situation, som i litteraturen betegnes som "autonom ensomhed", det vil sige en situation, hvor patienten gives retten til at vælge, men mangler viden og støtte til selv at træffe beslutningen (19). Medinddragelse kræver derfor, at patienten præsenteres for en viden, som er forståelig og relevant, og at patienten har mulighed for at stille spørgsmål og indhente viden omkring sin sygdom, behandling, konsekvenser for valg etc. Hvor medinddragelse kræver videregivelse af faglig viden, stilles der krav til sundhedspersonalet om, at viden formidles i et sprog, som er målrettet patienten.

Det er grundlæggende for patientens valg, at valgmulighederne er synlige og tydelige. Dette gælder både, når patienten er indlagt på sygehuset, og når patienten før sin indlæggelse har frit sygehusvalg, og informeres om dette.

Medinddragelse af patienten i den daglige behandling og pleje kan betyde ændring i afdelingens daglige rutine. Det stiller blandt andet krav til sundhedspersonalets kompetencer i form af tilpasning og vilje til at indrette arbejdet på en måde, så patienten inddrages i beslutninger vedrørende behandling og pleje.

## RELATIONEN MELLEM PATIENTEN OG SUNDHEDSPERSONALET

Patientens ønske om medinddragelse stiller en række krav til relationen mellem patienten og sundhedspersonalet, både i form af krav til patienten og til sundhedspersonalet.

Relationen mellem patienten og sundhedspersonalet må være præget af sundhedspersonalets vilje til at inddrage patienten i undersøgelse, behandling og pleje. Sundhedspersonalet må støtte patienten i valg og præferencer, også når patientens præferencer ikke er identiske med sundhedspersonalets. Dette kræver en indsigt i og en forståelse for patientens personlige og kulturelle muligheder samt begrænsninger (3).

Medinddragelse bør ikke udelukkende betragtes som en fordel for patienten, men også for sundhedspersonalet, idet patienten ofte har en viden og erfaring, som sundhedspersonalet kan bruge i behandling og pleje af patienten.

Det er allerede nævnt, at dialogen er vigtig for i det hele taget at klarlægge, om patienten ønsker medinddragelse, og i hvilken grad. Kommunikation er derfor et centralt aspekt af relationen mellem patienten og sundhedspersonalet.

## RESULTATET FOR PATIENTEN

Det er dokumenteret, at patienter, der involveres i de kliniske beslutninger, er mere tilfredse, overholder behandlinger bedre og oplever bedre behandlingsresultater end patienter, der ikke har været inddraget (98, 99).

Indflydelse og kontrol over væsentlige aspekter ved livssituationen har vist sig at have stor betydning for vores evne til at håndtere belastninger, f.eks. i forbindelse med sygdom. Graden af indflydelse kan fungere som en vigtig "stødpude", der beskytter mod negative psykiske og fysiske reaktioner ved stress og negative livsbegivenheder (79, 59).

Alvorligheden af de helbredsmæssige konsekvenser af stress, sygdom og andre belastninger hænger sammen med vores generelle muligheder for at håndtere eller mestre situationen. Mestring afhænger både af vores muligheder for at handle, vores selvopfattelse og vores måder at fortolke begivenheder omkring os på (83). Troen på vores egen evne til at håndtere stress, sygdom, ubehag og smerte har vist sig at have indflydelse på biologiske processer, f.eks. immunforsvaret, på oplevelse af smerte og på sundhedsadfærd (59).

## ANBEFALINGER VEDRØRENDE MEDINDDRAGELSE

### ANBEFALING 8:

#### INDDRAGELSE AF PATIENTEN I DEN DAGLIGE BEHANDLING OG PLEJE

Patienten bør i overensstemmelse med sine egne ønsker inddrages i den daglige behandling og pleje. Det anbefales, at:

- afdelingen udarbejder retningslinier for, hvordan patienten inddrages i den daglige behandling og pleje

### ANBEFALING 9:

#### LØBENDE DIALOG

Patienters ønsker om medinddragelse er forskellige og kan ændre sig gennem patientforløbet. Det anbefales, at:

- sundhedspersonalet gennem hele patientforløbet er opmærksomme på patientens ønsker til medinddragelse i beslutninger vedrørende egen behandling og pleje
- sundhedspersonalet sikrer, at patienten modtager tilstrækkelig information til at blive medinddraget i egen behandling og pleje





# Kontinuitet

## Kontinuitet som kvalitet for patienten

Kontinuitet omhandler sammenhæng i patientforløbet. Det kan være på aktørniveau med fokus på kontinuitet i kontakten mellem patient og personale, hvor det sikres, at patienten har kontakt med få læger og sygeplejersker i løbet af indlæggelsen, og det kan være på det institutionelle niveau, hvor der fokuseres på sammenhæng mellem de forskellige enheder på sygehuset. Endvidere kan fokus på kontinuitet rettes mod det tværsektorielle niveau, det vil sige mellem primærsektoren og sekundærsektoren, og endelig kan kontinuitet omhandle sammenhængen mellem forskellige fagsektorer, for eksempel sundhedssektoren og socialsektoren. Kvalitet i patientforløbet kræver kontinuitet på alle niveauer.

Organisering, arbejdstilrettelæggelse og kommunikation er centrale aspekter ved kontinuitet i sundhedsvæsenet. Det er kommunikation, som sikrer kontinuiteten, både når der videregives informationer på tværs af sektorerne, og når patienten møder sundhedspersonalet.

Kontinuitetsbrud sker oftest i overgangene i patientforløbet. For patienten kan kontinuitetsbrud opleves som unødvendig ventetid og mangel på videregivelse af information.

Behovet for kontinuitet er i nogen grad sygdomsspecifikt. Et patientforløb kan have varighed af timer, dage eller måneder, eller det kan være livslangt med skiftende indlæggelser. Patientens forventninger og behov for kontinuitet, samt sundhedspersonalets mulighed for at planlægge kontinuitet er afhængig heraf, ligesom rammer og betingelser er forskellige alt efter, om der er tale om elektive eller akutte patienter.

## Kontinuitet på aktørniveau

Patienter lægger vægt på, at de under deres indlæggelse møder et begrænset antal læger og sygeplejersker, og at de undersøges og behandles af den samme læge. De

fremhæver fordelene ved, at de ikke skal fortælle hele deres sygehistorie fra begyndelsen flere gange under forløbet. Samtidig understreger patienter, at følelsen af, at sundhedspersonalet kender dem, øger deres tryghed og følelsen af individualitet. Ligeledes finder man i patientundersøgelser kommentarer om, at patienten mener at have mødt for mange forskellige sundhedspersoner i løbet af indlæggelse, ligesom patientudtalelser beskriver, at patienten har oplevet utryghed og frustration over ikke at have oplevet en synlig sammenhæng i behandlingsforløbet (5, 25, 19). Det er dog vigtigt at bemærke, at undersøgelser af patienttilfredsheden, når patienten knyttes til faste personer fra lægestaben, ikke viser et entydigt resultat. I nogle undersøgelser vurderes dette ikke at have været af betydning for patienttilfredsheden (100).

Ønsket om at begrænse antallet af læger og sygeplejersker kan fra patientens side skyldes et ønske om bedre og lettere kommunikation. Ved at begrænse antallet af kontakter med sundhedspersonalet sikres det, at patienten ikke flere gange om dagen skal gentage samme informationer. Ønsket om at begrænse kontakten med sundhedspersonalet til få personer kan også skyldes, at patienten føler sig mere tryk, mere fortrolig og mindre fremmed overfor et kendt personale end ved hyppige skift i personalegruppen.

Der er flere eksempler på tiltag, som begrænser antallet af personer, som patienten møder under sin indlæggelse. Dette er for eksempel gjort ved at indføre et kontaktpersonsystem, hvor patienten først og fremmest er knyttet til én bestemt person, eller et behandlingsteam, hvor patienten er tilknyttet et afgrænset team af sundhedspersonale. Tilsvarende er der rejst forslag om dannelse af netværk af kontaktpersoner i form af den praktiserende læge, sygehuset og kommunale myndigheder med henblik på at støtte patienter med særlige behov efter en udskrivelse, for eksempel i et palliativt forløb. I Sundhedsministeriets sundhedspolitiske redegørelse 2000 (101) understreges det, at de amter, som ikke allerede har indført en form for kontaktpersonordning, forventes at påbegynde det.

Ønsket om at begrænse antallet af sundhedsmedarbejdere, som patienten møder, må ikke betragtes som et ensidigt mål. I nogle tilfælde er det optimalt for patienten, at flere sundhedsmedarbejdere deltager i diagnosticering og behandling, for herved at opnå flere fagpersoners vurdering (second opinion). Når der i det følgende fremhæves mødet med få sundhedsmedarbejdere som en kvalitet i patientforløbet, er det således med bevissheden om, at få sundhedsmedarbejdere ikke er en kvalitet i sig

selv, men at der også er en grænse for, hvor mange forskellige personer, patienten bør møde i patientforløbet.

### Kontinuitet mellem sygehusets sektorer

Udover at have betydning for patienternes tryghed og trivsel har sammenhængen i behandlingsforløbet en dokumenteret effekt på de sundhedsfaglige kerneydelser. Når der i dette afsnit fokuseres på kontinuiteten mellem sygehusets interne funktioner, inkluderer det også kontinuiteten mellem flere forskellige sygehuse. I det hele taget kan kontinuiteten på det institutionelle niveau (også kaldet den organisatoriske dimension) omfatte samarbejdet mellem faggrupper, mellem afdelinger, mellem sektorer og mellem forskellige funktionelle enheder.

Informationen er en vigtig del af oplevelsen af kontinuitet. For patienten er det af stor betydning at kunne se en sammenhæng i undersøgelse og behandling, og at få forklaret hvorfor, hvornår og hvordan de forskellige situationer finder sted. Herved synliggøres kontinuiteten.

Unødvendig ventetid kan af patienten opleves som et brud på kontinuiteten; det gælder både mellem sygehusets interne funktioner og mellem sygehus og primærsektor. Ventetiden kan således knytte sig til tiden før indlæggelsen, til tiden under indlæggelsen eller til tiden efter indlæggelsen, hvor patienten venter på genoptræning eller anden opfølgende behandling. Ventetid kan ikke entydigt betragtes som et brud på kontinuiteten. Flere steder i patientforløbet er ventetid både nødvendig og planlagt. Det er den uforudsete ventetid, som kan opleves som brud på kontinuiteten. Når der i dette kapitel bruges ordet ventetid, tænkes der på den uforudsete ventetid, som ikke indgår i planlægningen af patientforløbet, og som patienten ikke får en forklaring på.

Ventetiden kan skyldes forskellige faktorer, men de, som oftest er i fokus, er ventetid på grund af kommunikationsbrist og ventetid på grund af manglende kapacitet på behandlingsstedet. Kommunikationsbrist kan blandt andet skyldes misforståelser eller forsinkelser i kommunikationen.

### Kontinuitet mellem sygehus og primærsektoren

Ønsket om en bedre og tydeligere sammenhæng i patientforløbet nævnes ofte af pa-



tienter (102). Kontinuitetsbrud er centreret omkring manglende, forsinket eller ufuldstændig kommunikation mellem sundhedsvæsenets sektorer i forbindelse med patientforløbet. Det fremhæves, at der ønskes en bedre sammenhæng fra patientens første henvendelse til egen læge, og til hele behandlingsforløbet er afsluttet. Kontinuitetsproblemer går både fra primærsektor og til sygehuset, men også fra sygehus til primær sektor efter endt behandling på sygehuset. Efter behandlingen på sygehuset er det vigtigt, at sundhedspersonalet i primærsektoren informeres om sygehuset behandling og planer for patientforløbet, så der ikke opstår usikkerhed om det videre forløb (19).

En engelsk undersøgelse viser, at de adspurgte patienter udviste forståelse for, at det tog tid at få etableret og koordineret deres behandling, men de understregede samtidig, at ventetiden bør være minimal, og at det for patienten er psykisk belastende at vente på diagnosticering og behandling (103). Dette underbygges af en dansk undersøgelse indenfor området (50).

## SUNDHEDSPERSONALETS KOMPETENCER

Patienter vægter, at antallet af læger, som patienten har kontakt med under indlæggelsen, er begrænset (104), og fremhæver især, at samtalen om diagnose, selve indgrebet/operationen, samtalen om prognose samt udskrivningssamtalen foretages af den samme læge. Rammerne for opfyldelse af patienternes ønske kan variere fra afdeling til afdeling, og det samme kan patienternes ønsker. Derfor må såvel mål som indsats drøftes på den enkelte afdeling.

Kontinuitet i kontakten mellem patient og sundhedspersonale er ikke kun et ønske fra patientens side, men også fra sundhedspersonalet, som ofte prioriterer kontinuitet højt, både for at imødekomme patientens ønske om kontinuitet, men også ud fra egne faglige ønsker om personligt ansvar, faglig kvalitet og et ønske om at følge et helt forløb for herved at se resultatet af arbejdsindsatsen (104).

Sikring af kontinuitet kræver ofte en gennemgang af arbejdstilrettelæggelsen og en omstrukturering af denne. På flere sygehuse har man i de senere år indført forsøg med kontaktsygeplejerske, personlig læge, primær sygepleje m.m. Ordningerne er kun i få tilfælde undersøgt, og der er derfor begrænset viden om deres konkrete indflydelse på kontinuiteten i patientforløbet.

De nye tiltag stiller en række krav til sundhedspersonalet. Et af kravene er, at man er villig til at tilrettelægge arbejdet anderledes, herunder anvende en vagtplan, som passer til patientens forløb. Hvordan det i praksis organiseres, kan der ikke opstilles entydige retningslinier for, da det er meget forskelligt fra afdeling til afdeling, alt efter hvilke patientforløb, der er tale om. Her tænkes specielt på længden af indlæggelsestid, men også fagsammensætningen på afdelingen kan være afgørende for organiseringen.

Kontinuiteten i patientens forløb skal planlægges og vægtes af sundhedspersonalet som en vigtig del af det samlede forløb. Der kan være brist i kontinuiteten, som er uundgåelige, og her må der fra sundhedspersonalets side lægges vægt på, at patienten informeres. Herudover kræver det, at de brist i kontinuiteten, som *kan* forebygges gennem arbejdstilrettelæggelse, tænkes ind i planlægning og ikke accepteres som legitim grund til brud på kontinuiteten.

Når det handler om kontinuiteten mellem primærsektoren og sygehus, fokuseres der i litteraturen oftest på den skriftlige kommunikation før og efter indlæggelsen, det vil sige henholdsvis henvisninger og epikriser. Fokus er både rettet mod kvaliteten af henvisninger og epikriser og mod rettidigheden af dem, det vil sige, om de kommer rettidigt frem til modtageren. Litteraturen henviser til flere undersøgelser, som belyser begge problemstillinger og fremfører, at både indholdet og tidspunktet for fremsendelsen ikke er i overensstemmelse med ønsker. Hvis ekspeditionstiden er for lang og indholdet ikke fyldestgørende, mister både epikriser og henvisninger deres værdi som redskab til at sikre kontinuitet for patienten (19). Med henblik på at løse problematikken om epikriser og henvisninger, må den enkelte afdeling gøre det til et prioriteret område i afdelingens arbejde med kvalitetssikring. Det er først og fremmest et strukturproblem, som hver enkelt afdeling må tænke ind i nogle faste procedurer og arbejdsgange på en måde, som passer til den enkelte afdeling.

## RELATIONEN MELLEM PATIENTEN OG SUNDHEDSPERSONALET

Relationen mellem patienten og sundhedspersonalet er dels knyttet til strukturelle aspekter, og er beskrevet under sundhedspersonalets kompetencer i det foregående afsnit. Det handler først og fremmest om, hvordan man gennem organisering af arbejdet sikrer kontinuiteten for patienten. Kontaktpersonordninger er nævnt som en mulighed, men det er i en sådan ordning en vigtig del af relationen mellem patient

og sundhedspersonale, at personalet også sikrer sig, at patienten ved, hvem der er patientens kontaktperson, således at kontaktpersonordningen er tydelig for patienten (25).

Ud over at optimere de strukturelle aspekter, har kommunikationen betydning for kontinuiteten. Det er kommunikationen, som synliggør kontinuiteten for patienten. Patienter peger på, at oplevelsen af at være velinformeret om forløbet i diagnostik, behandling og pleje er vigtig for dem (19). Det giver en oplevelse af at have overblik over situationen, og øger trygheden, når man kender forløbet og grundlaget for de beslutninger, som træffes. Flere og flere klager over manglende information fra læger om deres sygdom og behandlingsforløb, og en stor andel af de klager, som patientklagenævnet får, handler om dårlig eller mangelfuld information fra sundhedsvæsenet (105). Der er således et stigende krav om, at patienten informeres grundigt og får et overblik over det samlede forløb. I den forbindelse er det vigtigt, at sundhedspersonalet fortæller patienten, hvad patienten kan forvente. Hvis patienten forbinder en akutindlæggelse med et længerevarende ophold, mens sundhedspersonalet forventer, at patienten kan sendes hjem næste dag, er det vigtigt at få dette formidlet på et tidligt tidspunkt i forløbet.

I de tilfælde, hvor brud på kontinuiteten ikke kan undgås, sikrer kommunikationen mellem patient og personale, at patienten får en forståelse for, hvorfor kontinuiteten ikke er optimal. Herved kan en mulig oplevelse af utryghed og frustration minimeres for patienten. I litteraturen fortæller patienter om, hvordan deres irritation over ventetid mindskedes ved, at de fik en forklaring på, hvorfor ventetiden var opstået og løbende blev underrettet om, hvad der videre skulle ske. Patienter henviser til, at mangel på information har ført til utryghed og en følelse af ikke at kunne gennemskue, hvad der skal ske, og har medført, at patienten har følt sig ubetydelig og overset. I den modsatte situation, hvor patienten har fået en forklaring på ventetiden, fremhæver flere patienter, at de har fået forståelse for forsinkelsen og følt sig "set" af sundhedspersonalet (19).

Grundlæggende handler kontinuitet i kommunikationen også om, at sundhedspersonalet koordinerer, hvilke informationer patienten får (og giver), hvilke informationer, der allerede er givet, og hvem der har gjort det. Med henblik på at sikre, at patienten ikke får modstridende informationer eller bliver udspurgt om de samme informationer mange gange, må sundhedspersonalet koordinere arbejdet. Patienter oplever det som kontinuitetsbrud, at de flere gange skal afgive de samme informa-

tioner til flere forskellige personer. Det skaber utryghed, hvis sundhedspersonalet ikke er gensidigt informeret (25, 50).

## RESULTATET FOR PATIENTEN

Litteraturen fremhæver langt flere eksempler på, hvad fraværet af kontinuitet betyder for patienten, end hvad tilstedeværelsen af kontinuitet betyder. Der henvises således til flere situationer, hvor patienten har oplevet frustration, utryghed og manglende overblik som følge af manglen på kontinuitet i patientforløbet. Flere patienter udtaler endvidere, at når man som patient har kontakt med mange forskellige læger under sin indlæggelse, er kommunikationen ikke så åben, som hvis man som patient har en følelse af at kende den pågældende læge (19).

En dansk undersøgelse indenfor området viser, at da det faktiske antal forskellige specialister, som patienten havde kontakt med, blev halveret, medførte det en øget andel af patienter, som oplevede større tryghed ved behandlingen og bedre information. Ligeledes faldt andelen af patienter, som oplevede at have kontakt med for mange specialister (106).

Når kontinuitetsbrud drejer sig om uforudset ventetid i patientforløbet, medfører reduktion i ventetiden en række resultater, som knytter sig til patientens helbred: Mindre dødelighed, mindre sygelighed og færre komplikationer. Resultaterne kan også knytte sig til patientens trivsel og er blandt andet: Større overblik over sin situation, øget tryghed, mindre frustration og generelt højere tilfredshed (19). Informationen lykkes særlig godt, når en enkelt eller få læger og sygeplejesker er ansvarlige for at informere patienten. Herved oplever patienterne at få overensstemmende informationer, og at sundhedspersonalet ved, hvad der skal informeres om (49).

## ANBEFALINGER VEDRØRENDE KONTINUITET

### ANBEFALING 10:

#### SYNLIG SAMMENHÆNG I PATIENTFORLØBET

For patienten er det af betydning at kunne se en sammenhæng i undersøgelse, behandling og pleje, og at få forklaret hvornår, hvorfor og hvordan de enkelte situationer finder sted. Det anbefales, at:

- afdelingen udarbejder tværfaglige og tværsektorielle retningslinier for, hvordan man sikrer kontinuitet i patientforløbet
- afdelingen udarbejder retningslinier for, hvordan man i videst mulige omfang undgår ændringer i planlagte aftaler
- sundhedspersonalet i starten af patientforløbet informerer patienten om det forventede tidsperspektiv for forløbet samt rækkefølgen af patientforløbet, og er i kontinuerlig kontakt med patienten herom

### ANBEFALING 11:

#### KONTINUERLIG OG TYDELIG KONTAKT

Det er vigtigt for patienten at vide, hvem der har ansvaret for den primære kontakt med patienten. Hvor patientforløbet består af hyppige skift mellem sygehusets interne funktioner eller mellem de forskellige sektorer, vil patienten komme i kontakt med skiftende sundhedspersonale. Med henblik på at sikre, at dette ikke opleves som brud på kontinuiteten, anbefales det, at:

- afdelingen sikrer, at der altid er en behandlingsansvarlig læge og en plejeansvarlig sygeplejerske, som har den primære kontakt med patienten
- sundhedspersonalet sikrer, at patienten ved, hvem der er de primært ansvarlige for patienten

## ANBEFALING 12:

### PLANLAGTE PATIENTFORLØB

Patientforløb er meget forskellige, og patientens oplevelse af ventetiden vil blandt andet afhænge af patientens sygdom og forløb. Uforudset ventetid kan opleves som kontinuitetsbrud og manglende respekt over for patienten. Det anbefales, at:

- afdelingen sikrer, at sundhedspersonalet planlægger forløb med minimal, uforudset ventetid i patientforløbet, både mellem sygehusets interne funktioner og på tværs af sektorerne

## ANBEFALING 13:

### VIDEREGIVELSE AF INFORMATION MELLEMSUNDHEDSPERSONALET PÅ SYGEHUSET

Patienter kan opleve brud på kontinuiteten ved at skulle give de samme informationer til flere forskellige sundhedspersoner. Det anbefales, at:

- afdelingen udarbejder principper for, hvordan informationer og viden om patienten koordineres bedst muligt, således at patienten oplever kontinuitet i videregivelsen af sin information

## ANBEFALING 14:

### VIDEREGIVELSE AF INFORMATION MELLEMAFDELINGER OG SEKTORER

Med henblik på at sikre kontinuiteten i information mellem sektorerne, anbefales det, at:

- afdelingen udarbejder retningslinier, som sikrer rettidig videregivelse af information mellem sektorerne, herunder også mellem egen læge, hjemmesygeplejen og sygehus

## ANBEFALING 15:

### PLANLÆGNING OG SYNLIGGØRELSE AF DET VIDERE FORLØB

Patienten skal ved udskrivning eller ved afslutning af et forløb have information om det videre forløb. Det anbefales, at:

- sundhedspersonalet udarbejder en plan for fremtidig behandling, kontrol, opfølgning og rehabilitering
- sundhedspersonalet sikrer, at patienten er informeret om kommende behandling, kontrol og opfølgning i patientforløbet

## ANBEFALING 16:

### INFORMATION OM AFVIGELSER FRA DET PLANLAGTE FORLØB

Hvor afvigelser fra det planlagte forløb, herunder ventetid, ikke kan undgås, er det vigtigt, at patienten ikke føler sig overladt til sig selv og overset. På den baggrund anbefales det, at:

- afdelingen udarbejder retningslinier for, hvordan patienten informeres om afvigelser fra det planlagte forløb og årsagen hertil
- sundhedspersonalet giver patienten en forklaring på afvigelser fra det planlagte forløb og løbende information om den justerede plan



# Pårørende til patienter

## De pårørende i patientforløbet

De pårørende kan være en støtte og ressource for patienten i patientforløbet. Det er de pårørende, som har den nære relation til patienten, og følger patienten før, under og efter indlæggelsen. På den baggrund er der i dette kapitel samlet 4 anbefalinger, som specifikt retter sig mod sundhedspersonalets kontakt med de pårørende. De pårørende vil i den forbindelse ikke kun være patientens familie, men kan også omfatte andre personer i patientens nærmeste netværk, som patienten har udpeget for sundhedspersonalet.

## Inddragelse af de pårørende

Der findes en række juridiske bestemmelser, som fastlægger rammerne for, hvornår de pårørende kan inddrages i patientforløbet (95). Som hovedregel skal patienten altid give sin skriftlige tilladelse til, at pårørende må informeres eller inddrages i patientforløbet. Undtagelsen herfor er børn under 15 år. I de tilfælde træder forældre eller værge i patientens sted og får dennes rettigheder. En patient, som er fyldt 15 år, men er under 18 år, kan selv give informeret samtykke til behandling, men forældremyndighedens indehaver skal informeres og inddrages (95). Når vi i det følgende bruger betegnelsen pårørende, gælder dette pårørende til en myndig patient, som ikke ved særlige omstændigheder er undtaget fra ovennævnte lov. Det forudsættes også, at den pårørende ikke af patienten er udelukket fra at modtage information eller blive inddraget i patientens forløb.

For en stor del af patienterne er deres pårørende en aktiv part i patientforløbet. Forholdet mellem sundhedspersonale og pårørende må derfor naturligt være omfattet af de mellem menneskelige relationer og anbefalingerne herom. Der er dog en række aspekter, som retter sig specielt mod relationen mellem pårørende og sundhedspersonalet. Disse er gennemgået i det følgende.



Kommunikation, medinddragelse og kontinuitet er vigtige områder for de pårørende (107, 102, 108). Generelt er der dog ikke foretaget mange undersøgelser af, hvad de pårørende definerer som god kvalitet for de pårørende i patientforløbet.

### Information til pårørende

Information til de pårørende kan ske i flere forskellige situationer og med forskelligt formål, men som tidligere beskrevet, kan de pårørende kun informeres, hvis patienten har givet sit samtykke hertil. Det er derfor sundhedspersonalets opgave at finde ud af, hvilken status den pårørende har i forhold til patienten. I de tilfælde, hvor patienten ikke har givet sit samtykke til, at sundhedspersonalet må informere de pårørende, kan sundhedspersonalet støtte de pårørende ved at give de pårørende generel orientering om sygdom, behandling og prognoser, uden at dette sættes i forbindelse med den enkelte patient. Det kan også være en henvisning til, hvor den pårørende kan få yderligere information eller støtte. Et eksempel herpå er pårørendepolitikken indenfor psykiatrien i Århus Amt. Her tilbydes de pårørende, som af patienten er blevet udelukket fra information, en generel orientering om sygehusafdelingen/institutionen, samt eventuelt tilbud om deltagelse i undervisning og lokale pårørendegrupper (109).

De aspekter, som er indskrevet i afsnittet om kommunikation mellem patient og sundhedspersonalet er generelle som retningslinier for kommunikation mellem mennesker, og gælder derfor ikke kun for de sundhedsprofessionelles kommunikation med patienten, men også for kommunikationen med de pårørende. Nærvær, tillid, respekt og omsorg er således begreber, som også må vægtes i kommunikationen med den pårørende. Dette gælder også for gensidigheden i samtalen, idet de pårørende kan bidrage med oplysninger til sundhedspersonalets viden om patienten, for eksempel ved sammen med patienten at fortælle om tidligere sygdomsforløb, ændringer over tid, vaner etc. Ved på denne måde at inddrage de pårørende i behandlingsforløbet kan sundhedspersonalet få viden og erfaring om patienten, som kan bruges i behandling og pleje af patienten. Inddragelsen af de pårørende kan ligeledes sikre, at de pårørende får en viden om patientens sygdom, som de kan gøre brug af både under og efter indlæggelsen. Patientudtalelser viser, at de pårørende ofte ikke mener, at de er blevet inddraget i patientens behandling og pleje i tilstrækkelig grad, og at de ofte kun er blevet inddraget, når de selv har taget initiativet til det (108). På den baggrund er det relevant at anbefale, at sundhedspersonalet drøfter, hvordan den enkelte afdeling inddrager de pårørende.

## Synlig sammenhæng i patientforløbet

Pårørendeundersøgelser viser, at der med hensyn til kontinuitet i patientforløbet er en række kvaliteter, som de pårørende lægger vægt på. Det er blandt andet vigtigt for de pårørende, at de ved hvilke personer, de kan henvende sig til for at få information, og at de kan se en sammenhæng i patientforløbet (107, 108). En tydelig sammenhæng i patientforløbet og en forklaring om, hvad der skal ske i det videre forløb, er derfor ikke kun en kvalitet for patienten, men også en kvalitet som de pårørende vægter.

## Særlig støtte i palliative forløb

I de tilfælde, hvor patienten er døende, har de pårørende ofte behov for særlig støtte. Flere undersøgelser tyder på, at de pårørende til en palliativ patient generelt er stresspåvirket i højere grad end patienten selv. Dette kan forebygges ved at inddrage de pårørende i plejen af patienten og i samtale om behandling, prognose og kontrol (110, 111). I mange tilfælde har de pårørende glæde af, at kontakten med sundhedspersonalet fortsætter efter patientens dødsfald. Det kan for eksempel være i form af en samtale, hvor sundhedspersonalet og den pårørende sammen gennemgår patientens forløb (111, 112).

## ANBEFALINGER VEDRØRENDE PÅRØRENDE

### ANBEFALING 17:

#### INFORMATION TIL PÅRØRENDE

De pårørende ønsker ofte at følge patientforløbet og at få information om patientens diagnose, behandling og pleje. Det anbefales, at:

- sundhedspersonalet ved starten af patientforløbet udreder, hvem der er patientens pårørende, og om patienten ønsker, at de pårørende bliver informeret
- afdelingen udarbejder retningslinier for samtaler med de pårørende

### ANBEFALING 18:

#### INDDRAGELSE AF DEN PÅRØRENDE

Den pårørende kan være en ressource for patienten i patientforløbet. Det anbefales, at:

- afdelingen udarbejder retningslinier for, hvordan de pårørende inddrages i patientens forløb

### ANBEFALING 19:

#### SYNLIG KONTAKTPERSON

Det er vigtigt for den pårørende at vide, hvem de skal henvende sig til for at få information. Det anbefales, at:

- sundhedspersonalet sikrer, at patientens pårørende ved, hvem der er de primær ansvarlige for patienten

**STØTTE TIL PÅRØRENDE**

Pårørende til patienter har ofte brug for støtte i patientforløbet. Ved en patients dødsfald kan der være særligt behov for støtte til pårørende. Det anbefales, at:

- afdelingen udarbejder retningslinier for, hvordan de pårørende sikres støtte under patientens indlæggelse og ved dødsfald





# Patientevaluering

## FORSKELLIGE METODER

Det overordnede mål med anbefalingerne er at sætte fokus på kvaliteten i de mellem menneskelige relationer i patientens møde med sundhedsvæsenet og at bidrage til at styrke kvalitetsudviklingen i de mellem menneskelige relationer i daglig klinisk praksis.

De 20 anbefalinger er først anvendelige, når de målrettes, specificeres, uddybes og formuleres lokalt, med henblik på en konkret anvendelse i den enkelte afdeling. For at sikre en fortsat udvikling i kvaliteten i de mellem menneskelige relationer i den enkelte afdeling, er det derfor væsentligt, at der tages initiativer til at gennemføre kontinuerlige patientevalueringer (113). Disse evalueringsopgaver må supplere de øvrige fagligt orienterede målings- og dokumentationsaktiviteter, som indgår i daglig klinisk praksis, samt den dokumentation der indgår i afdelingens arbejde med f.eks. aktivitetsrapporteringer, nøgletal, servicemålopfyldelse osv.

Der findes en række forskellige evalueringsmetoder til belysning af patientperspektivet. Metodevalg må bl.a. afhænge af den konkrete opgave, de lokale mål for evalueringen og de patientgrupper, som evalueringen ønskes at inddrage.

Der findes både kvantitative og kvalitative evalueringsmetoder, og ofte bruges disse i forskellige faser af evalueringen. Den kvantitative evalueringsmetode har primært fokus på antal og omfang. Den kvalitative evalueringsmetode har fokus på den enkelte patients personlige og individuelle historie, oplevelser og erfaringer. Hver metode har sine styrker og svagheder og må vælges med omhu.

### Spørgeskemametoden

I et spørgeskema evaluerer patienterne mødet med sundhedsvæsenet ud fra på forhånd opstillede spørgsmål evt. kombineret med muligheder for uddybende kommentarer til de stillede spørgsmål. En fordel ved spørgeskemametoden er, at flere af-

delinger kan bruge de samme spørgsmål og spørgeskemaer og organisere undersøgelsen på samme måde. Det giver gode muligheder for at sammenligne resultater i patienternes evaluering fra afdeling til afdeling. Samtidig giver metoden, hvis den anvendes kontinuerligt, gode muligheder for at følge afdelingens egen udvikling over tid.

Der bør ligge et grundigt forarbejde i at udarbejde et undersøgelsesdesign forud for gennemførelse af patientevalueringer med spørgeskemametoden. Ved spørgeskemametoden bør det sikres, at de anvendte skemaer har tilstrækkelig pålidelighed (reabilitet) og gyldighed (validitet). Der findes i dag en omfattende litteratur vedrørende de metodiske aspekter i konstruktionen af spørgeskemaer (114, 115, 116).

Patientperspektivet kan vurderes på forskellige måder og med forskellige metoder. Her kan nævnes 3 forskellige tilgange til patientevalueringer:

- Prioriteringsundersøgelser. Her beskriver patienterne, hvad de finder vigtigst i patientforløbet. Disse undersøgelser beskriver således ikke, hvordan patienterne vurderer kvaliteten i ydelserne, men hvad der har størst betydning.
- Evalueringsundersøgelser. Patienterne evaluerer på et givet tidspunkt deres oplevelser og erfaringer i mødet med sundhedsvæsenet. Disse evalueringer giver et konkret billede af oplevelser og tilfredshed på et givet tidspunkt.
- Informantundersøgelser. Her rapporterer og informerer patienten om de faktiske forhold, for eksempel ventetider, antal kontaktpersoner og tilstedeværelsen af informationsmateriale. Patienten rapporterer forskellige aspekter i patientforløbet – de faktiske forhold og aktiviteter. Formålet hermed kan være at få information om dele af eller det samlede patientforløb ved at bruge patienterne som informanter (6).

Patientevalueringer kan med fordel kombinere de 3 forskellige tilgange.

Der er gennem de senere år udviklet en række forskellige undersøgelsesdesign til gennemførelse af kontinuerlige patientevalueringer på afdelingsniveau. Der henvises her til 2 af de delpublikationer, der er udarbejdet i forbindelse med arbejdet med kvaliteten i de mellem menneskelige relationer i patientens møde med sundhedsvæsenet. De to eksempler er grundigt udviklede og anvendte undersøgelsesdesigns, der er afprøvet over flere år, i flere amter og med deltagelse af et meget stort antal patienter. Det ene undersøgelsesdesign er udviklet til patienter på sygehusområdet, og metoden er udviklet til anvendelse på både afsnits-, afdelings- og sy-

gehusniveau. (Delpublikation 2: "Hvad oplever patienten på sygehuset? – Et afdelingsbaseret koncept til systematisk indsamling af patientoplevelser på somatiske sygehuset"). Det andet undersøgelsesdesign består af flere dele, og er udviklet til forskellige patientgrupper og brugergrupper i flere forskellige dele af psykiatrien (Delpublikation 1: "Psykiatribrukerne og deres pårørende har ordet. Koncepter til systematisk indsamling af bruger- og pårørendeoplevelser i voksenpsykiatrien").

Evalueringsundersøgelser kan også henvende sig direkte til de pårørende til patienten, og have de pårørende som selvstændig målgruppe. I Århus Amt gennemføres der således kontinuerlige pårørendeundersøgelser indenfor psykiatrien og inden for neuro-genoptræningsområdet (102).

## Interviews og fokusgrupper

Gennem personlige interviews, fokusgrupper og gruppeinterviews inviteres patienterne til at bidrage med at beskrive egne oplevelser inden for en række hovedtemaer. Patienterne er selv med til at sætte dagsordenen for evalueringen. I den kvalitative metode lægges der vægt på mangfoldighed og forskellighed. Opgaven her er ikke at tælle sammen – men at lade de enkelte patienthistorier og erfaringer stå som selvstændige, gyldige udsagn. Der vælges ofte en vis bearbejdning af de kvalitative udsagn.

Interviewformen er almindelig anvendt i de kvalitative undersøgelser. Et interview er en samtale, der har en struktur og et formål (117). Målet er at indsamle oplysninger om interviewpersonens måde at se verden på. Det betyder, at man interesserer sig for den særlige mening, som interviewpersonen oplever. Det handler om interessen for at fokusere på konkrete situationer og handlinger hos interviewpersoner, mere end generelle holdninger.

Fokusgruppemetoden er en form for gruppeinterview. En kvalitativ metode til indsamling af patienternes oplevelser, erfaringer samt forslag og ønsker. Der arbejdes her ofte med en struktureret brainstormmetode, hvor patienterne fremkommer med vurderinger og erfaringer. En fokusgruppe er et semistruktureret gruppeinterview, hvor en interviewperson søger at igangsætte en gruppeproces, der fører til en mangefacetteret belysning af et fokuseret emne (118). Intervieweren anvender nogle få spørgsmål for at sætte emnet ind i en sammenhæng og sætte processen igang. Der er normalt 6-8 deltagere i en fokusgruppe og personerne kan være homogent eller



heterogent sammensat, afhængig af det emne, der ønskes belyst. Det er de udvalgte patienters egne fortællinger, der er i fokus. Emnet ses ud fra deres perspektiv, oplevelser, erfaringer og holdninger. Fokusgruppemethoden har ikke som mål at nå til nogen enighed eller konklusion. Men det afgørende træk er at bevæge sig fra at søge efter enighed om holdninger til at søge efter forskellighed i erfaringer (118).

Fokusgruppemethoden har mange lighedstræk med gruppeinterviewmetoden. Den væsentligste forskel på de to metoder er, at et gruppeinterview stiller interviewerens direkte og konkrete spørgsmål til besvarelse i en mere styret form end i fokusgruppen, hvor der introduceres temaer (119).

Fokusgruppemethoden kan også anvendes som et supplement til andre undersøgelsesmetoder.

## Audit

Patientevalueringer kan også foretages af andre end patienten selv. Ved audit vurderer fagpersoner systematisk patientforløbet for at afdække tilfredsstillende eller ikke-tilfredsstillende forhold, vurderet i forhold til vedtagne eksplicite og implicitte kvalitetsmål. Audit kan udføres af interne såvel som eksterne fagpersoner (104). Gruppen af fagpersoner vurderer den valgte problemstilling på baggrund af journalmateriale, kliniske databaser eller ad hoc indsamlede data.

## INDIKATOROMRÅDER

Den enkelte afdeling og det enkelte sygehus må sikre kontinuerlige patientevalueringer som en dokumentation for, hvordan patienterne oplever kvaliteten i de mellem menneskelige relationer.

I denne publikation er der præsenteret 20 anbefalinger til sundhedspersonalets og afdelingernes arbejde med udvikling af kvaliteten i de mellem menneskelige relationer. Inden for hver anbefaling er det muligt at identificere konkrete målepunkter – eller indikatorer – der kan belyse patienternes vurdering af emnet.

Indikatorer udvælges bevidst og systematisk, og på baggrund af en fastlagt arbejds- og udredningsproces. Indikatorerne må være meningsfulde, specifikke, målbare og evidensbaserede og tilpasset den konkrete patientgruppe og afdeling. Herudover

må der i arbejdet med måling og dokumentation være fokus på anvendelse af de traditionelle videnskabelige principper for f.eks. validitet og reliabilitet for at sikre kvaliteten i den konkrete måling og dokumentation. Afhængig af undersøgelsesdesign og ønsket om detaljeringsniveau kan patientevalueringer have fokus på meget specifikke og detaljerede forhold for den enkelte patientgruppe, eller have fokus på mere overordnede tværgående temaer, der er relevante og generelle for patientforløb.

Til indikatorerne kan der knyttes konkrete standarder. Standarder er det mål for kvalitet, der danner grundlag for vurdering og evaluering af en ydelses kvalitet (120). Den enkelte afdeling kan dermed fastlægge en konkret standard og et konkret mål for målopfyldelse på det enkelte emne.

I tilknytning til denne publikation har vi valgt at præsentere de indikatorområder, der kan identificeres ud fra hver anbefaling. I det følgende præsenteres de 20 anbefalinger sammen med de fastlagte og prioriterede hovedemner. Indikatorområderne er formuleret på 2 niveauer:

- Patientens evaluering – der fastlægger indikatorområder for patientens vurdering af kvaliteten i de mellem menneskelige relationer
- Afdelingens dokumentation – der fastlægger indikatorområder, hvor den enkelte afdeling må dokumentere egen indsats af kvaliteten i de mellem menneskelige relationer

Herudfra er det op til den enkelte afdeling eller sygehusorganisation at arbejde videre, med at udvælge de konkrete indikatorer og det generelle undersøgelsesdesign for patientevaluering og dokumentation.

## ANBEFALINGER OG INDIKATOROMRÅDER

ANBEFALINGER	INDIKATOROMRÅDER
<p><b>ANBEFALING 1: INDDRAGELSE AF PATIENTENS VÆRDIER, HOLDNINGER OG TANKEGANG</b></p> <p>Effektiv kommunikation mellem patienten og sundhedspersonalet forudsætter, at sundhedspersonalet har sat sig ind i og accepterer patientens tanker, følelser, værdier og holdninger. Det anbefales, at:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• afdelingen udvikler og fremmer en kultur, hvor sundhedspersonalet har færdigheder og vilje til at sætte sig ind i patientens værdier, følelser, holdninger og tankegang</li></ul>	<p>Patientens oplevelse af sundhedspersonalets støtte og empati</p> <p>Patientens oplevelse af sundhedspersonalets forståelse for patientens værdier og holdninger</p>
<p><b>ANBEFALING 2: UDDANNELSE OG SUPERVISION AF SUNDHEDSPERSONALET</b></p> <p>Det er muligt at øge sundhedspersonalets kommunikationsfærdigheder gennem uddannelse og træning. Det anbefales, at:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• afdelingen prioriterer kontinuerlig supervision, vejledning, træning og uddannelse af sundhedspersonalets kommunikationsfærdigheder</li></ul>	<p>Afdelingens dokumentation for sundhedspersonalets uddannelse og supervision</p>

## ANBEFALINGER

### ANBEFALING 3 OMSORG I RELATIONEN MED PATIENTEN

Sundhedspersonalets omsorg er en forudsætning for, at de mellem-menneskelige relationer kommer til udtryk i behandlingen og plejen. Det anbefales, at:

- sundhedspersonalet viser åbenhed, imødekommenhed, tillid, engagement samt forståelse og vilje til at hjælpe patienten
- sundhedspersonalet lytter og spørger til patientens opfattelse af egen sygdomssituation med det formål "at kende patienten" og forstå betydningen af sygdommen for patientens liv
- sundhedspersonalet giver patienten mulighed for spontant at udtrykke tanker og følelser i den daglige kontakt til sundhedspersonalet

## INDIKATOROMRÅDER

Patientens evaluering af sundhedspersonalets åbenhed, imødekommenhed, omsorg og vilje til at være engageret i patientens behov

## ANBEFALINGER

### **ANBEFALING 4: PATIENTENS OPFATTELSE AF INFORMATIONEN**

Dialogen mellem patienten og sundhedspersonalet bør tage udgangspunkt i, at patienter har forskellig forudsætning for og ønsker til dialogen. Det anbefales, at:

- sundhedspersonalet tilpasser formidlingen til den enkelte patient
- sundhedspersonalet sikrer, at patienten har forstået den givne information
- sundhedspersonalet supplerer den mundtlige information med relevant skriftlig information

## INDIKATOROMRÅDER

Patientens evaluering af sundhedspersonalets informationsformidling

Patientens evaluering af den givne information

## ANBEFALINGER

### ANBEFALING 5: SUNDHEDSPERSONALETS INDBYRDES DIALOG

En god dialog med patienten underbygges af en afdelingskultur, hvor patienten omtales med respekt, både i sundhedspersonalets interne dialog, hvor patienten ikke er til stede og i dialogen, hvor patienten er til stede. Det anbefales, at:

- afdelingen udvikler og fremmer en respektfuld samtalekultur
- sundhedspersonalet sikrer, at de ikke indbyrdes taler om diagnostik, behandling og pleje i patientens nærvær, uden at patienten får en forklaring herpå

## INDIKATOROMRÅDER

Patientens evaluering af atmosfæren i afdelingen

Sundhedspersonalets evaluering af afdelingskulturen og atmosfæren

## ANBEFALINGER

### ANBEFALING 6: FORBEREDELSE TIL DEN PERSONLIGE SAMTALE

En god dialog forudsætter, at sundhedspersonalet har forberedt sig på samtalen før mødet med patienten. Nogle samtaler er så personlige, at de bør finde sted, hvor de ikke overhøres eller forstyrres af andre. Det anbefales, at:

- afdelingen udarbejder retningslinier for hvor og hvordan, samtaler skal finde sted
- sundhedspersonalet sikrer, at samtalen kan foregå uden at den overhøres eller afbrydes af andre
- sundhedspersonalet sætter sig ind i patientjournalen og andet relevant materiale før mødet med patienten
- sundhedspersonalet planlægger sammen med patienten formålet for samtalen
- sundhedspersonalet opfordrer patienten til at tage en pårørende med til samtalen, såfremt det skønnes at kunne støtte patienten

## INDIKATOROMRÅDER

Afdelingens dokumentation for retningslinier for samtaler

Patientens evaluering af sundhedspersonalets forberedelse til og mål med samtalen

## ANBEFALINGER

### ANBEFALING 7: OVERBRINGELSE AF ALVORLIGE BUDSKABER

Patienter foretrækker et personligt møde ved overbringelse af alvorlige budskaber. Det anbefales, at:

- afdelingen udarbejder retningslinier for, hvordan alvorlige budskaber overbringes
- sundhedspersonalet sikrer, at overbringelsen af et alvorligt budskab suppleres af et opfølgende møde
- sundhedspersonalet sikrer, at alvorlige budskaber overbringes ved personligt møde. Såfremt særlige omstændigheder gør det nødvendigt at overbringe alvorlige budskaber telefonisk eller skriftligt, bør der straks aftales et personligt, opfølgende møde

## INDIKATOROMRÅDER

Afdelingens dokumentation for retningslinier vedrørende samtaleprocedurer ved overbringelse af alvorlige diagnoser

Patientens evaluering af samtaler ved overbringelse af alvorlige diagnoser



## ANBEFALINGER

### ANBEFALING 8: INDDRAGELSE AF PATIENTEN I DEN DAGLIGE BEHANDLING OG PLEJE

Patienten bør i overensstemmelse med sine egne ønsker inddrages i den daglige behandling og pleje. Det anbefales, at:

- afdelingen udarbejder retningslinier for, hvordan patienten inddrages i den daglige behandling og pleje

## INDIKATOROMRÅDER

Patientens evaluering af sundhedspersonalets hensyntagen til patientens ønsker vedrørende inddragelse i pleje og behandling

Afdelingens dokumentation for retningslinier om patientens deltagelse i pleje og behandling

### ANBEFALING 9: LØBENDE DIALOG

Patienters ønsker om medinddragelse er forskellige og kan ændre sig gennem patientforløbet. Det anbefales, at:

- sundhedspersonalet gennem hele patientforløbet er opmærksomme på patientens ønsker til medinddragelse i beslutninger vedrørende egen behandling og pleje
- sundhedspersonalet sikrer, at patienten modtager tilstrækkelig information til at blive medinddraget i egen behandling og pleje

Patientens evaluering af egen inddragelse i pleje og behandling

Patientens evaluering af sundhedspersonalets information til støtte for egen medinddragelse

Afdelingens dokumentation af patientinformation i patientforløbet

## ANBEFALINGER

### ANBEFALING 10: SYNLIG SAMMENHÆNG I PATIENTFORLØBET

For patienten er det af betydning at kunne se en sammenhæng i undersøgelse, behandling og pleje, og at få forklaret hvornår, hvorfor og hvordan de enkelte situationer finder sted. Det anbefales, at:

- afdelingen udarbejder tværfaglige og tværsektorielle retningslinier for, hvordan man sikrer kontinuitet i patientforløbet
- afdelingen udarbejder retningslinier for, hvordan man i videst mulige omfang undgår ændringer i planlagte aftaler
- sundhedspersonalet i starten af patientforløbet informerer patienten om det forventede tidsperspektiv for forløbet samt rækkefølgen af patientforløbet, og er i kontinuerlig kontakt med patienten herom

## INDIKATOROMRÅDER

Afdelingens dokumentation for retningslinier for planlægning af kontinuitet i patientforløb

Patientens evaluering af sammenhæng i patientforløb

## ANBEFALINGER

### ANBEFALING 11: KONTINUERLIG OG TYDELIG KONTAKT

Det er vigtigt for patienten at vide, hvem der har ansvaret for den primære kontakt med patienten. Hvor patientforløbet består af hyppige skift mellem sygehusets interne funktioner eller mellem de forskellige sektorer, vil patienten komme i kontakt med skiftende sundhedspersonale. Med henblik på at sikre, at dette ikke opleves som brud på kontinuiteten, anbefales det, at:

- afdelingen sikrer, at der altid er en behandlingsansvarlig læge og en plejeansvarlig sygeplejerske, som har den primære kontakt med patienten
- sundhedspersonalet sikrer, at patienten ved, hvem der er de primært ansvarlige for patienten

## INDIKATOROMRÅDER

Patientens evaluering af kendskabet til egen kontaktlæge og kontaktsygeplejerske i patientforløbet

Patientens evaluering af antallet af lægekontakter og sygeplejekontakter i patientforløbet

Afdelingens dokumentation for sikring af kontaktlæge og kontaktsygeplejerske i patientforløb

ANBEFALINGER	INDIKATOROMRÅDER
<p><b>ANBEFALING 12: PLANLAGTE PATIENTFORLØB</b></p> <p>Patientforløb er meget forskellige, og patientens oplevelse af ventetiden vil blandt andet afhænge af patientens sygdom og forløb. Uforudset ventetid kan opleves som kontinuitetsbrud og manglende respekt over for patienten. Det anbefales, at:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• afdelingen sikrer, at sundhedspersonalet planlægger forløb med minimal, uforudset ventetid i patientforløbet, både mellem sygehusets interne funktioner og på tværs af sektorerne</li> </ul>	<p>Patientens evaluering af planlægning og tilrettelæggelse af patientforløb</p>
<p><b>ANBEFALING 13: VIDEREGIVELSE AF INFORMATION MELLEM SUNDHEDSPERSONALET PÅ SYGEHUSET</b></p> <p>Patienter kan opleve brud på kontinuiteten ved at skulle give de samme informationer til flere forskellige sundhedspersoner. Det anbefales, at:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• afdelingen udarbejder principper for, hvordan informationer og viden om patienten koordineres bedst muligt, således at patienten oplever kontinuitet i videregivelsen af sin information</li> </ul>	<p>Afdelingens dokumentation for retningslinier vedr. informationsflowet i patientforløb</p> <p>Patientens evaluering af sammenhæng i information i det samlede patientforløb</p>

## ANBEFALINGER

### **ANBEFALING 14: VIDEREGIVELSE AF INFORMATION MELLEM AFDELINGER OG SEKTORER**

Med henblik på at sikre kontinuiteten i information mellem sektorerne, anbefales det, at:

- afdelingen udarbejder retningslinier, som sikrer rettidig videregivelse af information mellem sektorerne, herunder også mellem egen læge, hjemmesygeplejen og sygehus

## INDIKATOROMRÅDER

Afdelingens dokumentation for retningslinier for videregivelse af information mellem sundhedsvæsenets sektorer

Patientens evaluering af sammenhæng i information mellem sygehus og den primære sundhedssektor

### **ANBEFALING 15: PLANLÆGNING OG SYNLIGGØRELSE AF DET VIDERE FORLØB**

Patienten skal ved udskrivning eller ved afslutning af et forløb have information om det videre forløb. Det anbefales, at:

- sundhedspersonalet udarbejder en plan for fremtidig behandling, kontrol, opfølgning og rehabilitering
- sundhedspersonalet sikrer, at patienten er informeret om kommende behandling, kontrol og opfølgning i patientforløbet

Patientens evaluering af information om kommende behandling og pleje, kontrol, opfølgning og rehabilitering

Afdelingens dokumentation for planlægning af fremtidig behandling og pleje, kontrol, opfølgning og rehabilitering i patientforløb

Afdelingens dokumentation for planlægning af informationsflow i relation til behandling og pleje, kontrol, opfølgning og rehabilitering i patientforløb

## ANBEFALINGER

### **ANBEFALING 16: INFORMATION OM AFVIGELSER FRA DET PLANLAGTE FORLØB**

Hvor afvigelser fra det planlagte forløb, herunder ventetid, ikke kan undgås, er det vigtigt, at patienten ikke føler sig overladt til sig selv og overset. På den baggrund anbefales det, at:

- afdelingen udarbejder retningslinier for, hvordan patienten informeres om afvigelser fra det planlagte forløb og årsagen hertil
- sundhedspersonalet giver patienten en forklaring på afvigelser fra det planlagte forløb og løbende information om den justerede plan

## INDIKATOROMRÅDER

Afdelingens dokumentation for retningslinier om patientinformation vedr. afvigelser fra det planlagte forløb og årsager hertil

Patientens evaluering af information om eventuelle ændringer i aftaler og planer

ANBEFALINGER	INDIKATOROMRÅDER
<p><b>ANBEFALING 17: INFORMATION TIL PÅRØRENDE</b></p> <p>De pårørende ønsker ofte at følge patientforløbet og at få information om patientens diagnose, behandling og pleje. Det anbefales, at:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• sundhedspersonalet ved starten af patientforløbet udreder, hvem der er patientens pårørende, og om patienten ønsker, at de pårørende bliver informeret</li> <li>• afdelingen udarbejder retningslinier for samtaler med de pårørende</li> </ul>	<p>Afdelingens dokumentation for retningslinier vedrørende pårørende-information i patientforløb</p> <p>Pårørendes evaluering af information i patientforløb</p>
<p><b>ANBEFALING 18: INDDRAGELSE AF DEN PÅRØRENDE</b></p> <p>Den pårørende kan være en ressource for patienten i patientforløbet. Det anbefales, at:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• afdelingen udarbejder retningslinier for, hvordan de pårørende inddrages i patientens forløb</li> </ul>	<p>Afdelingens dokumentation for retningslinier vedr. inddragelse af pårørende</p> <p>Pårørendes evaluering af inddragelse i patientforløb</p>

ANBEFALINGER	INDIKATOROMRÅDER
<p><b>ANBEFALING 19: SYNLIG KONTAKTPERSON</b></p> <p>Det er vigtigt for den pårørende at vide, hvem de skal henvende sig til for at få information. Det anbefales, at:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• sundhedspersonalet sikrer, at patientens pårørende ved, hvem der er de primær ansvarlige for patienten</li> </ul>	<p>Pårørendeevaluering af kendskab til de primær ansvarlige for patienten</p>
<p><b>ANBEFALING 20: STØTTE TIL PÅRØRENDE</b></p> <p>Pårørende til patienter har ofte brug for støtte i patientforløbet. Ved en patients dødsfald kan der være særligt behov for støtte til pårørende. Det anbefales, at:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• afdelingen udarbejder retningslinier for, hvordan de pårørende sikres støtte under patientens indlæggelse og ved dødsfald</li> </ul>	<p>Afdelingens dokumentation for retningslinier vedr. pårørendestøtte i patientforløbet og ved dødsfald</p> <p>Pårørendes evaluering af sundhedspersonalets støtte i patientforløb og ved eventuelt dødsfald</p>



## MÅLING AF HELBREDSRELATERET LIVSKVALITET

### Fokus på livskvalitet

I takt med den øgede fokus på andre aspekter end de rent biomedicinske i mødet mellem patient og sundhedsvæsen er opmærksomheden blevet rettet mod patientens trivsel i bred forstand. I forbindelse med fokus på den mellem menneskelige dimension, vil det have betydning for patienten, at der ved evaluering af resultatet af behandling og pleje også fokuseres på konsekvenserne for patienternes livskvalitet.

### Fysisk, følelsesmæssig og social trivsel som resultat

Der hersker i dag generel enighed om, at helbred bør betragtes som et flerdimensionalt begreb, der udover de rent biomedicinske aspekter bør forholde sig til patienternes fysiske, følelsesmæssige og sociale trivsel i bred forstand.

I modsætning til tidligere, hvor sygdomsbilledet domineredes af akutte infektionssygdomme, præges sygdomsbilledet i dag af kroniske sygdomme som sukkersyge, allergier og sygdomme i bevægeapparatet, herunder gigtlidelser. Fælles for mange af disse sygdomme er, at de er sygdomme, som patienterne dør med og ikke af. Forbedrede behandlingsmuligheder betyder endvidere, at et stort antal patienter i dag lever i en årrække med kræftsygdomme, hjertekarsygdomme og andre livstruende lidelser.

Mens man traditionelt har vurderet sygdomsbehandlinger på baggrund af deres effektivitet i forhold til at helbrede eller forlænge patienternes overlevelsestid, kan de behandlinger, som tilbydes patienter med kroniske sygdomme, ifølge sagens natur sjældent kurere disse sygdomme. Behandlingerne kan imidlertid ofte forbedre patienternes livskvalitet. I nogle tilfælde vil man dog finde, at en behandling, selvom den er forbundet med signifikante ændringer på en række biomedicinske parametre, ikke resulterer i forbedret livskvalitet. Dertil kommer, at en række behandlinger kan være forbundet med utilsigtede konsekvenser, f.eks. bivirkninger, der kan reducere patienternes livskvalitet.

Blandt andet på denne baggrund er der opstået et behov for nye supplerende metoder til vurdering af behandlingsresultater og helbredstilstand, som, frem for alene at basere vurderingen af behandlingens effektivitet på objektive biomedicinske mål, inddrager patienternes egen opfattelse af deres generelle trivsel.

## Definitioner af helbredsrelateret livskvalitet

Definitioner af helbredsrelateret livskvalitet tager som regel udgangspunkt i WHO's definition af sundhed som en "tilstand af fysisk, psykisk og social trivsel" (121).

Livskvalitetsbegrebet kan i denne sammenhæng således betegnes som et bredt helbredsmaal, der refererer til personens fysiske, følelsesmæssige og sociale trivsel. Der er inden for sundhedsvidenskaben i dag bred enighed om denne flerdimensionelle definition af helbredsrelateret livskvalitet (122, 123, 124, 125).

Fysisk trivsel beskrives ofte som en tilstand, hvor individet er fri for smerter og ubehag og har en oplevelse af energi og vitalitet. Tæt forbundet med den fysiske trivsel er den funktionelle trivsel, og denne udgør af og til sin egen dimension (126).

Den funktionelle trivsel betegner en tilstand, hvor individet oplever gode muligheder for at udføre de aktiviteter, som er væsentlige i forhold til at få tilfredsstillet personlige behov og ambitioner. Således omhandler funktionelle trivsel individets fysiske muligheder for at udføre de aktiviteter, som relaterer sig til hans eller hendes sociale roller, eksempelvis rollen som ægtefælle eller rollen som arbejdskollega.

Den følelsesmæssige trivsel er dels karakteriseret ved fravær af negative følelser (eng.: distress), som eksempelvis nedtrykthed, og dels ved oplevelsen af positive følelser og stemninger som eksempelvis tryghed og selvværd.

Social trivsel kan beskrives som en tilstand, der er karakteriseret ved tilfredshed med de muligheder for social støtte, som er til rådighed. Social trivsel kan ligeledes afspejles i tilfredshed med samværet i familien og oplevelsen af intimitet i sociale relationer (126).

## Måling af helbredsrelateret livskvalitet

Sammenlignet med anvendelsen af livskvalitetsbegrebet i en række andre sammenhænge kan begrebet i den sundhedsvidenskabelige litteratur dermed siges at være relativt veldefineret, og i løbet af de senere år er der efterhånden udviklet og valideret en række forskellige spørgeskemainstrumenter, som netop sigter mod at måle helbredsrelateret livskvalitet defineret som forskellige aspekter ved patienters fysiske, psykiske og sociale trivsel (Delpublikation 3: "Livskvalitetsmåling i sundhedsvæsenet – en introduktion").

Såkaldte *generiske* instrumenter stiller spørgsmål, som er relevante for såvel syge som raske personer. Generiske instrumenter anvendes bl.a. ved ønsket om at måle, hvorledes sygdom generelt påvirker patienters livskvalitet sammenlignet med raske personers. Det aktuelt mest udbredte spørgeskemainstrument er The Short-Form-36 Health Survey (SF-36) (127), som desuden er oversat og valideret i en dansk udgave (128).

Ulempen ved generiske instrumenter er, at de ikke omfatter emner, som kan være relevante for en specifik patientgruppe. Eksempelvis oplever mange hudpatienter social isolation som følge af deres huds udseende, og sådanne emner berøres sjældent i de generiske instrumenter. Ønsker man at få belyst de områder, som er særlige for den patientgruppe, man interesserer sig for, bør man anvende *sygdomsspecifikke* instrumenter, udviklet specielt til den pågældende patientgruppe. Der findes i dag spørgeskemaer rettet mod en række specifikke sygdomme og patientgrupper. Det gælder eksempelvis kræft (129), hjertekarsygdomme (130), hudsygdomme (131, 132), tinnitus (133), schlerose (132) og uhelbredeligt syge patienter (134).

# Litteraturhenvisning

- 1 Sundhedsstyrelsen – Det nationale råd for kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet *National strategi for kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet*, 2002.
- 2 Petersen JH *Sygt og sundt – om danskernes ønske til sundhedsvæsenet*, Odense Universitetsforlag, 2000.
- 3 Timm H *Patienten i centrum – brugerundersøgelser, lægperspektiver og kvalitetsudvikling*, DSI-rapport 97.06, Institut for Sundhedsvæsen, 1997.
- 4 Amterne, H:S og Sundhedsministeriet *Patienternes vurdering af landets sygehuse*. Landsdækkende patienttilfredshedsundersøgelse, Københavns Amt, 2000.
- 5 Århus Amt *Århus Amts sygehusvæsen set med patientens øjne*. Service- og kvalitetskontoret i Århus Amt. 2. måling. feb. 2003.
- 6 Mainz J, Rhode P, Krøll V *Belysning af patientperspektivet* i Kjærgaard J et al. *Kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet*. København: Munksgaard, 2001.
- 7 Sundhedsvæsenets Patientklagenævn, Afgørelser og praksis, Årsberetning 2001:11, Schultzt Information.
- 8 Århus Amt, Sundhedsministeriet og Sundhedsstyrelsen, *Projektplan: De Bløde Værdier i samspillet mellem patient og sygehus*, 2001.
- 9 Pittelkow R *Det personlige samfund*, Lindhardt og Ringhof, 2001.
- 10 Hildebrandt S, Schultz M *Fokus på sygehusledelse*. København: Munksgaard, 1997.
- 11 Mandag Morgen Strategisk Forum *Når patienten vågner – et debatoplæg om det 21. århundredes patientkultur*, Huset Mandag Morgen, 1999.
- 12 Thiel C van *The Principle of Respect for Autonomy in the Care of Nursing Home Residents*. Nursing Ethics 8, 2001.
- 13 Brock CD *Empathy: An Essential Skill for Understanding the Physicians-Patient Relationship in Clinical Practice*. Fam Med 1990, vol 25: 245 – 248.
- 14 Tanner C *The phenomenology of knowing a patient*. Image: The Journal of Nursing Scholarship, 1993.
- 15 Wulff H. *Det etiske grundlag for det danske sundhedsvæsen*. København: Munksgaard, 1995
- 16 Benner P, Wrubel J *Omsorgens betydning i sygepleje. Stress og mestring ved sundhed og sygdom*. København: Munksgaard, 2001.

- 17 Martinsen K *Omsorg sykepleie og medicin* Oslo:Tano, 1989.
- 18 Donabedian A *Quality assurance in health care: Consumers' role*. Quality in Health Care, 1992; vol 1.
- 19 Mainz J *Problemidentifikation og kvalitetsvurdering i sundhedsvæsenet* København: Munksgaard, 1996.
- 20 Latham CP *Predictors of Patient Outcomes Following Interactions With Nurses*. Western Journal of Nursing Research. 1996; 18 (5): 548 – 564.
- 21 Stewart MA *Effective physician-patient communication and health outcomes: A review*. Can. Med. Assoc.J. 1997; vol 152 89. May 1.
- 22 Swansson KM *What is known about caring in nursing science*. In Hinshaw et al (ed): Handbook of clinical nursing research, Sage Publication, 1999.
- 23 Mainz J, Nordentoft M *Kvalitetsudvikling i Jørgensen et al*. Psykiatri, København: Munksgaard 2002
- 24 Bæk-Jensen J, Mainz J, Bitch O, Keller JØ, Hougaard K *Kommunikation og informationspligt i det danske sundhedsvæsen*, ugeskrift for læger 2001; 164: 29-33.
- 25 Gerteis M, Edgman-Levitan S, Daley J, Delbanco T *Through the Patients Eyes – understanding and Promoting Patient-Centered Care*, Jossey-Bass Inc. 1993.
- 26 Fallowfield L *The ideal consultation*. Br.J Hosp.Med, 1992; 47: 364-367.
- 27 Hogbin B, Fallowfield L *Getting it taped: the 'bad news' consultation with cancer patients*. Br.J Hosp.Med, 1989; 41: 330-333.
- 28 Detmar SB, Aaronson NK, Wever LD, Muller M, Schornagel JH *How are you feeling? Who wants to know? Patients' and oncologists' preferences for discussing health-related quality-of-life issues*. J Clin.Oncol. 2000; 18: 3295-3301.
- 29 Zachariae R, Zachariae H, Blomqvist K, Davidsson S, Molin L, Mørk C, Sigurdgeirsson B *Quality of life of 6497 Nordic patients with psoriasis*. Br J Dermatol, (in press).
- 30 Stewart MA *Effective physician-patient communication and health outcomes – A review*. Can Med Assoc J, 1995; 152: 1423-1433.
- 31 Ong LM, de Haes JC, Hoos AM, Lammes FB *Doctor-patient communication: a review of the literature*. Soc. Sci. Med, 1995; 40: 903-918.
- 32 Stewart MA *What is a successful doctor-patient interview? A study of interactions and outcomes*. Soc.Sci.Med, 1984; 19: 167-175.
- 33 Baile WF, Lenzi R, Kudelka AP, Maguire P, Novack D, Goldstein M, Myers EG, Bast RC Jr. *Improving physician-patient communication in cancer care: outcome of a workshop for oncologists*. J Cancer Educ., 1997; 12: 166-173.
- 34 Ford S, Fallowfield L, Lewis S *Doctor-patient interactions in oncology*. Soc.Sci.Med, 1996; 42: 1511-1519.

- 35 Dowsett SM, Saul JL, Butow PN, Dunn SM, Boyer MJ, Findlow R, Dunsmore J *Communication styles in the cancer consultation: preferences for a patient-centred approach*. *Psychooncology*, 2000; 9: 147-156.
- 36 Jenkins K, Bennett L, Lancaster L, O'Donoghue D, Carillo F *Improving the nurse-patient relationship: a multi-faceted approach*. *EDTNA ERCA J* 2002; 28: 145-150.
- 37 Ford S, Fallowfield L, Lewis S *Can oncologists detect distress in their out-patients and how satisfied are they with their performance during bad news consultations?* *Br.J Cancer*, 1994; 70: 767-770.
- 38 Cull A, Stewart M, Altman DG *Assessment of and intervention for psychosocial problems in routine oncology practice*. *Br.J Cancer*, 1995; 72: 229-235.
- 39 Eisenberg L *Disease and illness*. *Culture Med Psychiat* 1977 1: 9-23.
- 40 Parry KK *Concepts from medical anthropology for clinicians*. *Phys.Ther.* 1984; 64: 929-933.
- 41 Elsass P, Hastrup K *Sygdomsbilleder: medicinsk antropologi og psykologi*. Gyldendal: København, 1986.
- 42 Fife BL *The conceptualization of meaning in illness*. *Soc Sci.Med*, 1994; 38: 309-316.
- 43 Watzlawick, P. *The pragmatics of human communication*. New York, 1967.
- 44 Squier RW *A model of empathic understanding and adherence to treatment regimens in practitioner-patient relationships*. *Soc Sci.Med*, 1990; 30: 325-339.
- 45 Jacobsen B, Jørgensen SD, Eilenberg S *Kræft og eksistens*. Dansk psykologisk forlag, 1998.
- 46 Nielsen OS, Høeg I, Charles M *Retningslinier for den alvorlige samtale*, ugeskrift for læger 2002; 164: 1821 – 1824.
- 47 Nordjyllands Amts Sundhedsvæsen. *Emmas hvide verden*. Nordjyllands Amt, 1999.
- 48 Aabo K *Patienters evne til at opfange og huske information*. *Ugeskrift for læger* 1985; 147: 4041 – 43.
- 49 Ovist P, Christensen J, Lund K, J. Christensen, Gjersøe P *Hvornår lykkes information – om kvaliteten af patientinformation i medicinske afdelinger* *Sygeplejersken* 2002; 38: 20 - 26, 2002.
- 50 Baumgarten PM *De er så søde, men de har så travlt*. Rapport fra kvalitets- og udviklingsafdelingen i Ringkjøbing Amt, 2002.
- 51 Østergaard I *Samtalen med de dårlige nyheder* in Enevoldsen K. *Hvordan få det sagt*, Herning: Poul Kristensens forlag, 1998.
- 52 Bæk-Jensen J, Keller JØ, Mainz J *Kommunikation med kræftpatienter på ortopædkirurgisk afdeling*, ugeskrift for læger 1999; 161 :4756-60.

- 53 Penson J *A hope is not a promise: fostering hope within palliative care*. Int. J Palliat Nurs Feb. 2000; 6(2): 94-8.
- 54 Kylmä J, Vehviläinen-Julkunen RN *Hope in nursing research: A meta-analysis of the ontological and epistemological foundations of research on hope*. Journal of Advanced Nursing. 1997; 25(2): 364-371.
- 55 Everson SA, Goldberg DE, Kaplan GA, Cohen RD, Pukkala E, Tuomilehto J, Salonen J. *Hopelessness and risk of mortality and incidence of myocardial infarction and cancer*. Psychosom Med. 1996; 58: 113-121.
- 56 Stern SL, Dhanda R, Hazuda HP *Hopelessness predicts mortality in older Mexican and European Americans*. Psychosom Med 2001; 63: 344-351.
- 57 Stein S, Linn MW, Stein EM *Psychological correlates of survival in nursing home cancer patients*. Gerontologist 1989; 29: 224-228.
- 58 Penrod J, Morse M *Continuing Education: Strategies For Assessing and Fostering Hope: The Hope Assessment Guide*. PIER. 1997; vol. 24: 1055 - 1063.
- 59 Bandura A *Self-efficacy – The exercise of control*. Freeman and Company, New York, 1997.
- 60 Travelbee J. *Interpersonal Aspects of Nursing*. Philadelphia: Davis, 1971.
- 61 Roter DL, Hall JA, Kern DE, Barker LR, Cole KA, Roca RP *Improving physicians' interviewing skills and reducing patients' emotional distress. A randomized clinical trial*. Arch Intern Med, 1995; 155: 1877-1884.
- 62 Baile WF, Kudelka AP, Beale EA, Glober GA, Myers EG, Greisinger AJ, Bast RC, Jr., Goldstein MG, Novack D, Lenzi R *Communication skills training in oncology. Description and preliminary outcomes of workshops on breaking bad news and managing patient reactions to illness*. Cancer 1999; 86: 887-897.
- 63 Fallowfield L, Jenkins V, Farewell V, Saul J, Duffy A, Eves R *Efficacy of a Cancer Research UK communication skills training model for oncologists: a randomised controlled trial*. Lancet, 2002; 359: 650-656.
- 64 Evans BJ, Stanley RO, Coman GJ, Sinnott V *Measuring medical students' communication skills: development and evaluation of an interview rating scale*. Psychology & Health, 1993; 6: 213-225.
- 65 Boon H Stewart M *Patient-physician communication assessment instruments: 1986 to 1996 in review*. Patient Education and Counseling, 1998; 35: 161-176.
- 66 Zachariae R, Pedersen CG, Christensen S, Bonde-Jensen A, Lehbrink M, Maa-se H *Development of a physician-patient relationship inventory (PPRI): reliability and preliminary validity in a sample of women attending a mammography clinic*. Psycho-Oncology, 2001; 10: S52.

- 67 Zachariae R, Pedersen CG, Jensen AB, Ehrnrooth E, Rossen PB, Maase H v d. *The influence of physician-patient communication on patient reported satisfaction, distress, and cancer-related self-efficacy.* Br J Cancer 2003; 88: 658-665.
- 68 Stewart M, Roter D *Communicating with medical patients*, Newbury Park: Sage Publications, 1989.
- 69 Maguire P *Improving communication with cancer patients.* Eur. J Cancer, 1999, 35 (14): 2058-2065.
- 70 Maguire P *Can communication skills be taught?* Br J Hosp.Med, 1990, 43(3): 215-216.
- 71 Anderson LA *Improving Patient and Provider Communication: A Synthesis and Review of Communication Interventions.* Patient Education and Counseling. 1991; vol 17: 99-134.
- 72 Clementsen L, Andersen J, Jensen AB, Ethelberg E, Lau M, Vinkel A, 2000 *Lægeforeningens kurser i kommunikationstræning – Evaluering* København: Den Almindelige Danske Lægeforening
- 73 Klee M, Lau M, Jensen AB *Undervisning i kommunikation med alvorligt syge patienter.* Ugeskrift for læger, 1997, 159: 7550-7553.
- 74 Hall JA, Roter DL, Katz NR *Meta-analysis of correlates of provider behavior in medical encounters.* Med Care, 1998; 26: 657-675.
- 75 Vermeire E, Hearnshaw H, Van Royen P, Denekens J. *Patient adherence to treatment: three decades of research. A comprehensive review.* J Clin Pharm Ther; 2001; 26(5): 331-342.
- 76 Egbert LD, Battit GE, Welch CE, Bartlett MK *Reduction of postoperative pain by encouragement and instructions of patients. A study of doctor-patient rapport.* N E J M, 1964; 270: 825-827.
- 77 Greenfield S, Kaplan SH, Ware JE, Yano EM, Frank HJ *Patients' participation in medical care: effects on blood sugar control and quality of life in diabetes.* J Gen.Intern Med, 1988; 3: 448-457.
- 78 Orth JE, Stiles WB, Scherwitz L, Hennrikus D, Vallbona C *Patient exposition and provider explanation in routine interviews and hypertensive patients' blood pressure control.* Health Psychol, 1987; 6: 29-42.
- 79 Zachariae R *Mind and immunity: psychological modulation of immunological and inflammatory parameters.* Copenhagen: Munksgaard, 1996.
- 80 O'Leary A *Stress, emotion, and human immune function.* Psychol Bull, 1990; 108: 363-382.
- 81 Haythornthwaite JA, Menefee LA, Heinberg LJ, Clark MR *Pain coping strategies predict perceived control over pain.* Pain, 1998; 77: 33-39.



- 82 Seligman MEP *Helplessness – on depression, development, and death*. W.H. Freeman & Co. New York: 1975.
- 83 Lazarus RS *Psychological stress and coping in adaptation and illness*. in: Lipowski Z, Lipsitt DR, Whybrow PC (eds): *Psychosomatic medicine* Oxford Univ Pr, N Y 14-26, 1977.
- 84 Watson M, Haviland JS, Greer S, Bliss JM *Influence of psychological response on survival in breast cancer: a population-based cohort study*. *Lancet* 1999; 354: 1331-1336.
- 85 Ringdal GI *Correlates of hopelessness in cancer patients*. *Journal of Psychosocial Oncology* 1995; vol 13: 47-66.
- 86 Mahler HIM, Kulik JA *Optimism, pessimism and recovery from coronary bypass surgery: prediction of affect, pain and functional status*. *Psychology, Health & Medicine* 2000; 5: 347-357.
- 87 Taylor SE, Kemeny ME, Reed GM, Bower JE, Gruenewald TL *Psychological resources, positive illusions, and health*. *Am Psychol* 2000; 55: 99-109.
- 88 Maruta T, Colligan RC, Malinchoc M, Offord KP *Optimists vs pessimists: survival rate among medical patients over a 30- year period*. *Mayo Clin Proc*, 2000; 75(2): 140-143.
- 89 Peterson C, Seligman MEP, Yurko KH, Martin L R, Friedman HS *Catastrophizing and untimely death* *Psychol Sci*, 1998; 9: 127-130.
- 90 Wallberg B, Michelson H, Nysted M, Bolund C, Degner LD, Wilking N *Information Needs and Preferences for Participation in Treatment Decisions Among Swedish Breast Cancer Patients*. *Acta Oncologica* 2000; vol. 39, no. 4.
- 91 Benbassat J, Pilpel D, Tidhar M *Patients' Preferences for Participation in Clinical Decision Making: A Review of Published Surveys*. *Behavioral medicine*, 1998; vol. 24: 81-88.
- 92 Richards M *Offering Choice of Treatment to Patients With Cancers*. A Review based on a symposium held at the 10th Annual Conference of The British Psychosocial Oncology Group 1995. *Eur.J.Cancer* Vol 31A.
- 93 Lov nr. 351 af 14. maj 1992
- 94 Kristensen K *Patienters retsstilling*, København: Jurist- og økonomforbundets Forlag, 2000.
- 95 Lov nr. 482 af 1. Juli 1998 (Lov om patienters retsstilling)
- 96 Lovbekendtgørelse nr. 9 af 8. Jan. 1999 om et videnskabetisk kommite system og behandling af biomedicinske forskningsprojekter.
- 97 Bekendtgørelse 935 af 12. okt. 2000 om information og samtykke ved inddragelse af forsøgspersoner i biomedicinske forskningsprojekter

- 98 Kassiere JP *Managing care – Should we accept the new ethic?* The New England Journal of Medicine. 1998; vol 339, no.6: 397 - 398.
- 99 Hornberger HC *Minimum data Needed on patient Preferences for Accurate, Efficient Medical Decision Making.* Medical Care. 1995; vol. 33, nr, 3: 297 - 310.
- 100 Sørensen LT, Frederiksen HJB, Kjærgaard J *Samme versus forskellige speciallæger på stuegang, II: Indvirkningen på kontinuiteten og patienttilfredsheden,* ugeskrift for læger 1998; 160: 6649-52.
- 101 Sundhedsministeriet *Sundhedsministeriets sundhedspolitiske redegørelse 2000.*
- 102 Århus Amt *Hvad mener patienter og pårørende på Hammel Neurocenter.* Service- og kvalitetskontoret i Århus Amt, marts 2003.
- 103 Birchall M, Lee L *Eliciting views of patients with head and neck cancer and carers on professionally derieved standards for care.* BMJ 2002, vol. 324: 516.
- 104 Kjærgaard J, Mainz J, Jørgensen T, Willaing I *Kvalitetsudviklings i sundhedsvæsenet.* København: Munksgaard, 2001.
- 105 Den Almindelige Danske Lægeforening *Lægeforeningens kurser i læge-patient-kommunikation.* København, 2002.
- 106 Kjærgaard J, Sørensen LT, Bisgaard JV, Jørgensen T *Effekten af patient-specialist-kontinuitet i en kirurgisk sygehusafdeling* ugeskrift for læger 2000; 162: 2324 – 2329
- 107 Århus Amt *Hvordan er en god indlæggelse på et åbent psykiatrisk afsnit med skærmede pladser.* Forslag indsamlet gennem fokusgrupper med patienter og pårørende. Service- og kvalitetskontoret i Århus Amt, sep. 1998.
- 108 Århus Amt *De pårørende har ordet, 2. evaluering af pårørendepolitikken i voksenpsykiatrien i Århus Amt,* jan. 2003.
- 109 Psykiatrien i Århus Amt *Pårørende i psykiatrien,* Service- og kvalitetskontoret i Århus Amt, 1997.
- 110 Johansen C, Ross-Petersen L *Sociale parametre en overset ressource i behandlingen af kræftpatienter* i Hansen HP, Tiskelman C (red): *Komplekst og varieret,* Lund: Studentlitteratur, 1997.
- 111 Sundhedsstyrelsen *Faglige retningslinier for alvorligt syge og døende,* Sundhedsstyrelsen, 1999.
- 112 Århus Amt. *Evaluering af Århus Hospiceprojekt.* Service- og kvalitetskontoret, Århus Amt, juni 2000.
- 113 Riiskjær E *Kan brugerundersøgelser vise andet end generel høj tilfredshed* AKF-nyt 2001a; 2: 22 - 28.
- 114 Olesen F, Mainz J *Krav til spørgeskemaer 1 og 2.* Månedsskrift for praktisk lægegerning, 1994.

- 115 Zachariae R *Det vellykkede eksperiment – introduktion til klinisk eksperimentel forskningsmetode*, Munksgaard, 1998.
- 116 Riiskjær E *På sporet af den gode brugertilfredshedsundersøgelse* Tidsskrift for Dansk Sundhedsvæsen, 2001b; 9: 297 – 301.
- 117 Kvale S *Interview. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. København: Hans Reitzels Forlag, 1997
- 118 Dahler-Larsen P, Dahler-Larsen AM *Fokusgrupper i teori og praksis i materiale-samling*. redigeret af Erik Måløe, Institut for Organisation og virksomhedsledelse. Handelshøjskolen i Århus, 1995
- 119 Fontana A, Frey JH *The interview from Structured Questions to Negotiated in Denzin* Norman K & Lincoln, Yvonna S (ed) *Handbook of Qualitative Research*. Sage Publications, 2000.
- 120 Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren *Sundhedsvæsenets kvalitetsbegreber og -definitioner*, 2003.
- 121 World Health Organization. *The first ten years. The health organization*. Geneva: World Health Organization, 1958.
- 122 Breslin S *Quality of life: How is it measured and defined?* Urol Int, 1991; 46: 246-251.
- 123 Cella DF *Methods and problems in measuring quality of life*. Support.Care Cancer, 1995; 3: 11-22.
- 124 Bendtsen P, Akerlind I, Hornquist JO *Assessment of quality of life in rheumatoid arthritis: methods and implications*. Pharmacoeconomics, 1994; 5: 286-298.
- 125 Calman KC *Definitions and dimensions of quality of life*. In Aaronson NK & J. Beckmann (Eds.), *The quality of life of cancer patients*. New York: Raven Press, 1987
- 126 Cella DF *Quality of life: Concepts and definition*. Journal of pain and symptom management, 1994; 9: 186-192.
- 127 Ware JE, Sherbourne C D *The MOS 36-item Short Form Health Survey (SF-36)*. Med Care.1992; 30: 473-483.
- 128 Bjerne JB, Thunedborg K, Kristensen TS, Modvig J, Bech P *The Danish SF-36 Health Survey: translation and preliminary validity studies*. J.Clin.Epidemiol. 1998; 51: 991-999.
- 129 The European Organization for Research and Treatment of cancer Study Group on Quality of Life, 1993.
- 130 Berry C, McMurray J *A review of quality-of-Life evaluations in patients with congestive heart failure*. Pharmacoeconomics, 1999; 16: 247-271.
- 131 Finlay AY, Kelly SE *Psoriasis – an index of disability*. Clin Exp Dermatol, 1987; 12: 8-11.

- 132 Zachariae R, Mirz F, Johansen LV, Andersen SE, Bjerring P, Pedersen CB *Reliability and validity of a Danish adaptation of the Tinnitus Handicap Inventory*. Scand Audiol. 2000; 29: 37-43.
- 133 Vickrey BG, Hays RH, Harooni R, Myers LW, Ellison GW *A health-related quality of life measure for multiple sclerosis*. Qual.Life Res, 1995; 4: 187-206.
- 134 Annells M, Koch T *The real stuff – implications for nursing of assessing and measuring a terminally ill person's quality of life*. J Clin Nurs 2001; 10: 806-812.



# Bilag

## DELTAGERE I ARBEJDSSEMINAR OM “DE BLØDE VÆRDIER I SAMSPILLET MELLEM PATIENT OG SYGEHUS” 31. OKT. 2001

### Center for Små Handicapgrupper

Annette Sanger, cand. comm.

### De Samvirkende Invalideorganisationer

Per Tretow-Loof, sundhedspolitisk konsulent

Isabelle Schwartzbach, pdagogisk konsulent

Dorthe Lysgaard, Det Sundhedspolitiske Udvalg i De Samvirkende Invalideorganisationer

### Forbrugerradet

Margrethe Nielsen, sundhedsfaglig konsulent

### Hjerteforeningen

Birgitte Kvist, chef for hjertecentrene

### Krftens Bekmpelse

Anne Thomassen, formand

Thomas Moller Thomsen, adm. direktr

Anne Vinkel, leder af krftlinien

### Landsforeningen af Polio, Trafik- og Ulykkeskadede

Dorte Lutken, overfysioterapeut

### Landsforeningen Prrende til Sindslidende

Ole Agerup, formand

### Landsforeningen Sind

Kim Rattenborg, medlem af hovedbestyrelsen

### Patientforeningen Danmark

Marianne Thomsen, formand

Marianne Soby, bestyrelsesmedlem

### **Scleroseforeningen**

Brita Løvendahl, Leder af medlemsrådgivningen  
Jette Bay, næstformand i Scleroseforeningens behandlingsudvalg

### **Amtsrådsforeningens Temagruppe for Service og Kvalitet**

Vibeke Krøll, kvalitetschef i Ringkjøbing Amt

### **Cheflægerrådet**

Niels Henrik Hollænder, vicedirektør

### **Chefsygeplejerskerådet**

Anna Guttesen, sygeplejedirektør

### **Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedsvæsenet**

Eva Hammershøj, cheflæge

### **Dansk Sygeplejeråd**

Merete Thorsen, adm. direktør  
Connie Kruchow, formand  
Aase Langvad, næstformand

### **Den Almindelige Danske Lægeforening**

Jesper Poulsen, formand  
Marianne Rex Sørensen, vicedirektør

### **Sundhedsministeriet**

Nina Moss Hesse, fuldmægtig  
Pernille Slebsager, specialkonsulent

### **Sundhedsstyrelsen**

Steen Werner Hansen, kontorchef  
Jytte Burgaard, projektkoordinator

### **Sygehuslederkredsen i Århus Amt**

Kirsten Bruun, chefsygeplejerske  
Inger Lise Vad, chefsygeplejerske



## **Netværket for De Bløde Værdier**

Ole Skat Nielsen, adm. overlæge

## **Projektgruppen for De Bløde Værdier**

Marianne Nord-Hansen, sygeplejerske, cand.scient.soc., Dansk Sygeplejeråd  
Zachariae, Bobby, professor, cand. psych., dr.med., Psykoonkologisk Forskningsen-  
hed, Onkologisk Afd. D, Århus Kommunehospital

Jan Mainz, lektor, læge, Ph.D., projektleder for Det Nationale Indikatorprojekt,  
Århus Amt og Århus Universitet

Peter Rhode, afdelingschef, Kvalitetsafdelingen

Hanne Dahlerup, konsulent, Kvalitetsafdelingen

## **Oplægsholdere**

Anne Thomassen, formand, Kræftens Bekæmpelse

Connie Kruckow, formand, Dansk Sygeplejeråd

Isabelle Schwartzbach, pædagogisk konsulent, Muskelsvindfonden

Jesper Poulsen, formand, Den Almindelige Danske Lægeforening

Margrethe Nielsen, sundhedsfaglig konsulent, Forbrugerrådet

Ole Skat Nielsen, adm. overlæge, Silkeborg Centralsygehus

Bobby Zachariae, prof., dr. med., Århus Kommunehospital

# Faglige nøglepersoner, som har kommenteret udkast til publikationen

I foråret 2003 blev der udsendt et høringsudkast til udvalgte nøglepersoner, som alle har faglig viden om de temaer, som bliver belyst i publikationen.

Projektgruppen takker følgende personer for konstruktive kommentarer til publikationen:

Paul Bartels, cheflæge, Århus Amt  
Anders Bonde-Jensen, overlæge, Ph.D., Århus Universitetshospital  
Helle Gamborg, sygeplejerske, Sankt Lukas Hjemmehospice, Hellerup.  
Hans Peder Graversen, cheflæge, Århus Kommunehospital  
Agnete Iversen, psykiatridirektør, Sønderjyllands Amt  
Torben Worsøe Jespersen, overlæge, Århus Amtssygehus  
Johan Kjærgaard, ledende overlæge, H:S Enhed for Klinisk Kvalitet  
Søren Madsen, kursusreservelæge, Rigshospitalet  
Ole Steen Nielsen, adm. overlæge, dr.med., Århus Kommunehospital  
Morten Noreng, cheflæge, Randers Centralsygehus  
Jesper Poulsen, formand, Den Almindelige Danske Lægeforening  
Jens M. Rubak, amtspraksiskoordinator, praktiserende læge, Århus Amt  
Pernille Slepsager, kvalitetschef, H:S direktionen  
Otto Sneppen, adm. overlæge, professor, dr.med., Århus Kommunehospital  
Helle Ussing Timm, seniorforsker, mag.art., Ph.D., Universitetshospitalernes center for sygepleje- og omsorgsforskning  
Anne Thomassen, cheflæge, Århus Amtssygehus  
Hans Christian Thyregod, adm. lægelig direktør, Kolding Sygehus  
Per Vestergaard, professor, dr.med., Psykiatrisk Hospital, Århus Amt  
Ivar Østergaard, praktiserende læge, Galten  
Hugh Zachariae, professor, dr.med.

# Delpublikationer og videnskabelige artikler

Delpublikationer i skriftserien om de mellem menneskelige relationer:

1. "Psykiatribrugere og deres pårørende har ordet. Koncepter til systematisk indsamling af bruger- og pårørendeoplevelser i voksenpsykiatrien"  
*af Ane Feldskov*
2. "Hvad oplever patienten på sygehuset? – Et afdelingsbaseret koncept til systematisk indsamling af patientoplevelser på somatiske sygehuse"  
*af Erik Riiskjær*
3. "Livskvalitetsmåling i sundhedsvæsenet – en introduktion"  
*af Bobby Zachariae og Anette Fischer Petersen*
4. "Læge-patientkommunikation i onkologisk ambulatorium – en undersøgelse af sammenhænge mellem lægens kommunikationsstil, patienttilfredshed og ændringer i patientens stemningsleje og oplevede evne til at mestre sygdom og behandling"  
*af Bobby Zachariae og Anette Fischer Petersen*
5. "Ortopædkirurgiske patienters prioriteringer af og tilfredshed med sygehusvæsenets ydelser"  
*af Julie Bæk-Jensen*
6. "Omsorg i de mellem menneskelige relationer i sundhedsvæsenet. Et kvalitetsudviklingsperspektiv"  
*af Marianne Nord Hansen*
7. "Frivilligt arbejde i sundhedsvæsenet"  
*af Hanne Dahlerup*
8. "4 videnskabelige artikler om mellem menneskelige relationer"

I delpublikationen er der samlet videnskabelige artikler, som alle belyser aspekter af de mellem menneskelige relationer. Følgende artikler indgår i publikationen:

Bæk-Jensen J, Keller JØ, Mainz J *Kommunikation med kræftpatienter på ortopædkirurgisk afdeling*, ugeskrift for læger 1999; 161 :4756-60.

Bæk-Jensen J, Mainz J, Bitch O, Keller JØ, Hougaard K *Kommunikation og informationspligt i det danske sundhedsvæsen*, ugeskrift for læger 2002; 164 :29-33.

Nielsen OS, Høeg I, Charles M *Retningslinier for den alvorlige samtale*, ugeskrift for læger 2002; 164: 1821 - 1824.

Schwartzbach, I *1001 hospitalsnat* ugeskrift for læger 2001; 163: 7213 - 7217

#### **Herudover kan der henvises til følgende artikler:**

Nakano A, Lassen JF, Mainz J, Quist I, Fromholt L, Grau-Hansen L, Rasmussen G, Thomas G, Andersen HR *Akutte hjertepatienters oplevelse af telemedicin til præ-hospital ekg-diagnostik af ST-elevationsmyokardieinfarkt*, ugeskrift for læger (In Press)

Zachariae R, Pedersen CG, Jensen AB, Ehrnrooth E, Rossen PB, Maase H v d. *The influence of physician-patient communication on patient reported satisfaction, distress, and cancer-related self-efficacy*. Br J Cancer 2003; 88: 658-665.

Delpublikationerne kan læses på:  
[www.patient-relationer.dk](http://www.patient-relationer.dk)

Delpublikationerne kan bestilles ved henvendelse til:  
Kvalitetsafdelingen i Århus Amt  
Lyseng Allé 1  
8270 Højbjerg  
Tlf. 89 44 63 56 / email [tk@ag.aaa.dk](mailto:tk@ag.aaa.dk)

## Bestillingsnr.:

“Psykiatribrugere og deres pårørende har ordet. Koncepter til systematisk indsamling af bruger- og pårørendeoplevelser i voksenpsykiatrien”

*af Ane Feldskov*

Bestillingsnr.: 353

“Hvad oplever patienten på sygehuset? – Et afdelingsbaseret koncept til systematisk indsamling af patientoplevelser på somatiske sygehuse”

*af Erik Riiskjær*

Bestillingsnr.: 354

“Livskvalitetsmåling i sundhedsvæsenet – en introduktion”

*af Bobby Zachariae og Anette Fischer Petersen*

Bestillingsnr.: 355

“Læge-patientkommunikation i onkologisk ambulatorium – en undersøgelse af sammenhænge mellem lægens kommunikationsstil, patienttilfredshed og ændringer i patientens stemningsleje og oplevede evne til at mestre sygdom og behandling”

*af Bobby Zachariae og Anette Fischer Petersen*

Bestillingsnr.: 356

“Ortopædkirurgiske patienters prioriteringer af og tilfredshed med sygehusvæsenets ydelser”

*af Julie Bæk-Jensen*

Bestillingsnr.: 357

“Omsorg i de mellem menneskelige relationer i sundhedsvæsenet. Et kvalitetsudviklingsperspektiv”

*af Marianne Nord Hansen*

Bestillingsnr.: 358

“Frivilligt arbejde i sundhedsvæsenet”

*af Hanne Dahlerup*

Bestillingsnr.: 359

“4 videnskabelige artikler om mellem menneskelige relationer”

Bestillingsnr.: 360

# Lov om patienters retsstilling

## Kapitel 1

### Formål, anvendelsesområde, definitioner m.v.

§ 1. Loven skal medvirke til at sikre, at patienters værdighed, integritet og selvbestemmelsesret respekteres. Loven skal endvidere medvirke til at sikre tillids- og fortrolighedsforholdet mellem patient og sundhedsperson.

§ 2. Loven gælder for patienter, der inden for sundhedsvæsenet eller andre steder, hvor der udføres sundhedsfaglig virksomhed, modtager eller har modtaget behandling af sundhedspersoner, medmindre andet særligt er fastsat i lovgivningen.

§ 3. Ved behandling forstås i denne lov undersøgelse, diagnosticering, sygdomsbehandling, genoptræning, sundhedsfaglig pleje og sundhedsfaglige forebyggelsestiltag over for den enkelte patient, m.v.

§ 4. Ved sundhedspersoner forstås i denne lov personer, der er autoriseret i henhold til særlig lovgivning til at varetage sundhedsfaglige opgaver og personer, der handler på disses ansvar.

§ 5. For en patient, der ikke selv kan varetage sine interesser, indtræder den eller de personer, som efter lovgivningen er bemyndiget hertil, i patientens rettigheder efter loven, i det omfang dette er nødvendigt for at varetage patientens interesser i den pågældende situation.

## Kapitel 2

### Selvbestemmelse

#### *Informeret samtykke*

§ 6. Ingen behandling må indledes eller fortsættes uden patientens informerede samtykke, medmindre andet følger af lov eller

bestemmelser fastsat i henhold til lov eller af §§ 8-10.

*Stk. 2.* Patienten kan på ethvert tidspunkt tilbagekalde sit samtykke efter stk. 1.

*Stk. 3.* Ved informeret samtykke forstås i denne lov et samtykke, der er givet på grundlag af fyldestgørende information fra sundhedspersonens side, jf. § 7.

*Stk. 4.* Et informeret samtykke efter dette kapitel kan være skriftligt, mundtligt eller efter omstændighederne stiltiende.

*Stk. 5.* Sundhedsministeren fastsætter nærmere regler om samtykkets form og indhold.

§ 7. Patienten har ret til at få information om sin helbredstilstand og om behandlingsmulighederne, herunder om risiko for komplikationer og bivirkninger.

*Stk. 2.* Patienten har ret til at frabede sig information efter stk. 1.

*Stk. 3.* Informationen skal gives løbende og give en forståelig fremstilling af sygdommen, undersøgelsen og den påtænkte behandling. Informationen skal gives på en hensynsfuld måde og være tilpasset modtagerens individuelle forudsætninger med hensyn til alder, modenhed, erfaring m.v.

*Stk. 4.* Informationen skal omfatte oplysninger om relevante forebyggelses-, behandlings- og plejemuligheder, herunder oplysninger om andre, lægeligt forsvarlige behandlingsmuligheder, samt oplysninger om konsekvenserne af, at der ingen behandling iværksættes. Informationen skal være mere omfattende, når behandlingen medfører nærliggende risiko for alvorlige komplikationer og bivirkninger.

*Stk. 5.* Skønnes patienten i øvrigt at være uvidende om forhold, der har betydning for patientens stillingtagen, jf. § 6, skal sundhedspersonen særligt oplyse herom, medmindre patienten har frabedt sig information, jf. stk. 2.

*Stk. 6.* Sundhedsministeren fastsætter nærmere regler om informationens form og indhold.

#### *Mindreårige*

§ 8. En patient, der er fyldt 15 år, kan selv give informeret samtykke til behandling. Forældremyndighedens indehaver skal tillige have information, jf. § 7, og inddrages i den mindreåriges stillingtagen.

*Stk. 2.* Såfremt sundhedspersonen efter en individuel vurdering skønner, at patienten, der er fyldt 15 år, ikke selv er i stand til at forstå konsekvenserne af sin stillingtagen, kan forældremyndighedens indehaver give informeret samtykke.

*Stk. 3.* En patient, der er fyldt 15 år, er berettiget til aktindsigt efter bestemmelserne i kapitel 4 og kan give samtykke til videregivelse af helbredsoplysninger m.v. efter bestemmelserne i kapitel 5.

#### *Patienter, der varigt mangler evnen til at give informeret samtykke*

§ 9. For en patient, der varigt mangler evnen til at give informeret samtykke, kan de nærmeste pårørende give informeret samtykke til behandling. I de tilfælde, hvor patienten er under værgemål, der omfatter personlige forhold, herunder helbredsforhold, jf. værgemålslovens § 5, kan informeret samtykke dog gives af værgeren.

*Stk. 2.* Har en patient, der varigt mangler evnen til at give informeret samtykke, ingen nærmeste pårørende eller værge, kan sundhedspersonen gennemføre en påtænkt behandling, hvis en anden sundhedsperson, der har faglig indsigt på området, og som ikke tidligere har deltaget i eller skal deltage i behandlingen af den pågældende patient, giver sin tilslutning hertil.

*Stk. 3.* I de tilfælde, der er omfattet af stk. 2, kan sundhedspersonen dog uden inddragelse af en anden sundhedsperson gennemføre en påtænkt behandling, hvis behandlingen er af mindre indgribende karakter med hensyn til omfang og varighed.

*Stk. 4.* Skønner sundhedspersonen, at de nærmeste pårørende eller værgeren, jf. stk. 1, forvalter samtykket på en måde, der åbenbart vil skade patienten eller behandlingsresultatet, kan sundhedspersonen gennemføre behandlingen, såfremt vedkommende embedslægeinstitution giver sin tilslutning hertil.

#### *Øjeblikkeligt behandlingsbehov*

§ 10. Hvis en patient, der midlertidigt eller varigt mangler evnen til at give informeret samtykke eller er under 15 år, befinder sig i en situation, hvor øjeblikkelig behandling er påkrævet for patientens overlevelse eller for på længere sigt at forbedre patientens chance for overlevelse eller for et væsentligt bedre resultat af behandlingen, kan en sundhedsperson indlede eller fortsætte en behandling uden samtykke fra patienten eller fra forældremyndighedens indehaver, nærmeste pårørende eller værge.

#### *Patientens inddragelse*

§ 11. En patient, der ikke selv kan give informeret samtykke, skal informeres og inddrages i drøftelserne af behandlingen, i det omfang patienten forstår behandlingssituationen, medmindre dette kan skade patienten. Patientens tilkendegivelser skal, i det omfang de er aktuelle og relevante, tillægges betydning.

#### *Sundhedspersonens ansvar*

§ 12. Den sundhedsperson, der er ansvarlig for behandlingen, er forpligtet til at drage omsorg for, at

- 1) informeret samtykke indhentes efter §§ 6-8 og § 9, stk. 1,
- 2) der foreligger tilslutning fra en anden sundhedsperson efter § 9, stk. 2,
- 3) der foreligger tilslutning fra vedkommende embedslægeinstitution efter § 9, stk. 4, og
- 4) patienten informeres og inddrages i drøftelserne af behandlingen efter § 11.

### Kapitel 3

#### Selvbestemmelse i særlige tilfælde

§ 13. For bestemmelserne i dette kapitel finder §§ 6 og 7 om informeret samtykke, § 8 om mindreårige, § 11 om patientens inddragelse samt § 12 om sundhedspersonens ansvar tilsvarende anvendelse. Dog finder § 8 om mindreårige ikke anvendelse for § 17 om livstestamenter.

#### *Sultestrejke*

§ 14. Hvis en patient utvivlsomt har iværksat en sultestrejke og patienten er informeret om sultestrejkenes helbredsmæssige konsekvenser, må en sundhedsperson ikke afbryde denne.

#### *Afvisning af at modtage blod*

§ 15. En behandling, der indebærer transfusion af blod eller blodprodukter, må ikke indledes eller fortsættes uden patientens informerede samtykke.

Stk. 2. Patientens afvisning af at modtage blod eller blodprodukter skal være givet i forbindelse med den aktuelle sygdomssituation og være baseret på information fra sundhedspersonen om de helbredsmæssige konsekvenser af at undlade tilførsel af blod eller blodprodukter ved behandlingen.

Stk. 3. Såfremt det strider mod en sundhedspersons etiske opfattelse at udføre en behandling uden anvendelse af blod eller blodprodukter, er vedkommende ikke forpligtet hertil, og patienten skal henvises til en anden sundhedsperson, medmindre der foreligger et tilfælde af påtrængende nødvendig lægehjælp, jf. § 7, stk. 1, i lov om udøvelse af lægegerning.

#### *Behandling af uafvendeligt døende*

§ 16. En uafvendeligt døende patient kan afvise behandling, der kun kan udskyde dødens indtræden.

Stk. 2. Såfremt en uafvendeligt døende patient ikke længere er i stand til at udøve sin selvbestemmelsesret, kan en sundhedsperson undlade at påbegynde eller fortsætte en

livsforlængende behandling, jf. § 17, stk. 3.

Stk. 3. En uafvendeligt døende patient kan modtage de smertestillende, beroligende eller lignende midler, som er nødvendige for at lindre patientens tilstand, selv om dette kan medføre fremskyndelse af dødstidspunktet.

#### *Livstestamenter*

§ 17. Enhver, der er fyldt 18 år og ikke er under værgemål, der omfatter personlige forhold, herunder helbredsforhold, jf. værgemålslovens § 5, kan oprette et livstestamente. I livstestamentet kan den pågældende udtrykke sine ønsker med hensyn til behandling, hvis vedkommende måtte komme i en tilstand, hvor selvbestemmelsesretten ikke længere kan udøves af patienten selv.

Stk. 2. I et livstestamente kan optages bestemmelser om, at

- 1) der ikke ønskes livsforlængende behandling i en situation, hvor testator er uafvendeligt døende, og
- 2) der ikke ønskes livsforlængende behandling i tilfælde af, at sygdom, fremskreden alderdomssvækkelse, ulykke, hjertestop eller lignende har medført så svær invaliditet, at testator varigt vil være ude af stand til at tage vare på sig selv fysisk og mentalt.

Stk. 3. Ved livsforlængende behandling forstås behandling, hvor der ikke er udsigt til helbredelse, bedring eller lindring, men alene til en vis livsforlængelse.

Stk. 4. Såfremt en sundhedsperson, i tilfælde hvor patienten ikke selv er i stand til at udøve sin selvbestemmelsesret, påtænker at iværksætte livsforlængende behandling af en uafvendeligt døende eller påtænker at fortsætte livsforlængende behandling i en situation som nævnt i stk. 2, nr. 2, skal sundhedspersonen kontakte Livstestamenteregistret, jf. § 18, med henblik på at undersøge, om der foreligger et livstestamente.

Stk. 5. Testators ønske i medfør af stk. 2, nr. 1, er bindende for sundhedspersonen, medens et ønske efter stk. 2, nr. 2, er vejle-



dende for sundhedspersonen og skal indgå i dennes overvejelser om behandling.

**§ 18.** Sundhedsministeren opretter et livstestamenteregister og fastsætter nærmere regler om livstestamenters oprettelse, udformning, registrering, tilbagekaldelse m.v.

*Stk. 2.* Sundhedsministeren fastsætter bestemmelser om gebyrer for registrering af livstestamenter.

#### Kapitel 4 Aktindsigt

**§ 19.** Reglerne i dette kapitel gælder for patientjournaler m.v., der udarbejdes af sundhedspersoner, og som føres på offentlige eller private sygehuse, klinikker, ambulatorier, i privat praksis eller i forbindelse med behandling i private hjem samt på andre offentlige eller private institutioner m.v., hvor der som led i sundhedsmæssig virksomhed foretages behandling af patienter.

*Stk. 2.* Reglerne i dette kapitel gælder ikke for registre omfattet af lov om offentlige myndigheders registre eller for registrering, der alene finder sted til videnskabelige eller statistiske formål.

*Stk. 3.* Sundhedsministeren fastsætter nærmere regler om, hvilke oplysninger og institutioner m.v. der er omfattet af stk. 1.

**§ 20.** Fremsætter en patient begæring herom, skal patienten have meddelelse om, hvorvidt der behandles helbredsoplysninger om vedkommende indeholdt i patientjournaler m.v. Behandles sådanne oplysninger, skal der på patientens begæring og på en let forståelig måde gives patienten meddelelse om,

- 1) hvilke oplysninger der behandles,
- 2) behandlingens formål,
- 3) kategorierne af modtagere af oplysningerne og
- 4) tilgængelig information om, hvorfra disse oplysninger stammer.

*Stk. 2.* Retten efter stk. 1 kan dog begrænses, i det omfang patientens interesse i at blive gjort bekendt med oplysningerne fin-

des at burde vige for afgørende hensyn til den pågældende selv eller til andre private interesser.

**§ 21.** Afgørelser om retten til aktindsigt træffes af den myndighed, institution eller sundhedsperson, der har patientjournalerne m.v. i sin besiddelse.

*Stk. 2.* Vedkommende myndighed, institution eller sundhedsperson afgør snarest, om en anmodning om aktindsigt kan imødekommes, og om aktindsigten skal gennemføres ved, at der gives adgang til gennemsyn af patientjournalen m.v. på stedet, eller ved, at der udleveres en afskrift eller kopi.

*Stk. 3.* Er en anmodning om aktindsigt ikke imødekommet eller afslået inden 10 dage efter, at den er modtaget af vedkommende myndighed, institution eller sundhedsperson, skal myndigheden, institutionen eller sundhedspersonen underrette patienten om grunden hertil samt om, hvornår en afgørelse kan forventes at foreligge.

*Stk. 4.* I de tilfælde, hvor en sundhedsperson efter stk. 1-3 er tillagt beføjelser, påhviler det overordnede ansvar for, at aktindsigt meddeles i i overensstemmelse med loven, den driftsansvarlige myndighed.

**§ 22.** Sundhedsministeren fastsætter regler om gebyr til dækning af kopierings- og forsendelsesomkostninger m.v. i forbindelse med aktindsigten.

#### Kapitel 5 Tavshedspligt og videregivelse af helbredsoplysninger m.v.

*Patientens krav på sundhedspersoners tavshed*

**§ 23.** En patient har krav på, at sundhedspersoner iagttager tavshed om, hvad de under udøvelsen af deres erhverv erfarer eller får formodning om angående helbredsforhold, øvrige rent private forhold og andre fortrolige oplysninger, jf. dog reglerne i dette kapitel.

*Stk. 2.* I de tilfælde, hvor en sundhedsperson i dette kapitel er tillagt beføjelser efter de enkelte bestemmelser, påhviler det over-

ordnede ansvar for, at oplysninger videregives i overensstemmelse med loven, den driftsansvarlige myndighed.

*Videregivelse af helbredsoplysninger m.v. i forbindelse med behandling af patienter*

§ 24. Med patientens samtykke kan sundhedspersoner videregive oplysninger til andre sundhedspersoner om patientens helbredsforhold, øvrige rent private forhold og andre fortrolige oplysninger i forbindelse med behandling af patienten.

Stk. 2. Videregivelse af de i stk. 1 nævnte oplysninger kan uden patientens samtykke ske, når

- 1) det er nødvendigt af hensyn til et aktuelt behandlingsforløb for patienten og videregivelsen sker under hensyntagen til patientens interesse og behov,
- 2) videregivelsen er nødvendig til berettiget varetagelse af en åbenbar almen interesse eller af væsentlige hensyn til patienten, sundhedspersonen eller andre eller
- 3) videregivelsen sker til patientens alment praktiserende læge fra en læge, der virker som stedfortræder for denne.

Stk. 3. Ved videregivelse efter stk. 2, nr. 1, kan patienten på ethvert tidspunkt af det aktuelle behandlingsforløb frabede sig, at oplysningerne videregives.

Stk. 4. Den sundhedsperson, der er i besiddelse af en fortrolig oplysning, afgør, hvorvidt videregivelse efter stk. 2 er berettiget.

Stk. 5. Såfremt der videregives oplysninger efter stk. 2, nr. 2, skal den, oplysningen angår, snarest muligt herefter orienteres om videregivelsen og formålet hermed.

Stk. 6. Sundhedsministeren fastsætter nærmere regler om videregivelse af helbredsoplysninger m.v. efter denne bestemmelse.

§ 25. Samtykke efter § 24, stk. 1, skal være mundtligt eller skriftligt. Samtykket kan afgives til den sundhedsperson, der videregiver oplysninger, eller til den sundhedsperson, der modtager oplysninger. Samtykket

skal indføres i patientjournalen.

Stk. 2. Sundhedsministeren fastsætter nærmere regler om det i stk. 1 nævnte samtykke.

*Videregivelse af helbredsoplysninger m.v. til andre formål*

§ 26. Med patientens samtykke kan sundhedspersoner til andre formål end behandling videregive oplysninger om patientens helbredsforhold, øvrige rent private forhold og andre fortrolige oplysninger til myndigheder, organisationer, private personer m.fl.

Stk. 2. Videregivelse af de i stk. 1 nævnte oplysninger kan uden patientens samtykke ske, når

- 1) det følger af lov eller bestemmelser fastsat i henhold til lov, at oplysningen skal videregives og oplysningen må antages at have væsentlig betydning for den modtagende myndigheds sagsbehandling,
- 2) videregivelsen er nødvendig til berettiget varetagelse af en åbenbar almen interesse eller af væsentlige hensyn til patienten, sundhedspersonen eller andre eller
- 3) videregivelsen er nødvendig for, at en myndighed kan gennemføre tilsyns- og kontrolopgaver.

Stk. 3. Den sundhedsperson, der er i besiddelse af en fortrolig oplysning, afgør, hvorvidt videregivelse efter stk. 2 er berettiget.

Stk. 4. Såfremt der videregives oplysninger efter stk. 2, nr. 2, skal den, oplysningen angår, snarest muligt herefter orienteres om videregivelsen og formålet hermed.

§ 27. Samtykke efter § 26, stk. 1, skal være skriftligt. Kravet om skriftlighed kan dog fraviges, når sagens karakter eller omstændighederne i øvrigt taler derfor. Samtykket skal indføres i patientjournalen.

Stk. 2. Samtykke efter stk. 1 bortfalder senest et år efter, at det er givet.

Stk. 3. Sundhedsministeren fastsætter nærmere regler om det i stk. 1 nævnte samtykke.

*Videregivelse af helbredsoplysninger til pårørende vedrørende afdøde patienter*

§ 28. En sundhedsperson kan videregive oplysninger om en afdød patients sygdomsforløb, dødsårsag og døds måde til afdødes nærmeste pårørende, såfremt det ikke må antages at stride mod afdødes ønske og hensynet til afdøde eller andre private interesser ikke taler afgørende herimod. Der kan endvidere videregives oplysninger til afdødes nærmeste pårørende efter reglen i § 26, stk. 2, nr. 2.

*Stk. 2.* Afdødes alment praktiserende læge eller den læge, som havde afdøde i behandling, kan fra et sygehus eller fra en sundhedsperson få de samme oplysninger som nævnt i stk. 1, 1. pkt., såfremt afdødes nærmeste pårørende har fremsat begæring om at modtage oplysningerne over for den pågældende læge.

*Videregivelse af helbredsoplysninger til særlige formål (forskning, statistik m.v.)*

§ 29. Oplysninger om enkeltpersoners helbredsforhold, øvrige rent private forhold og andre fortrolige oplysninger fra patientjournaler m.v. kan videregives til en forsker til brug for et konkret biomedicinsk forskningsprojekt, såfremt der er meddelt tilladelse til projektet efter lov om et videnskabetisk komitesystem og behandling af biomedicinske forskningsprojekter.

*Stk. 2.* Oplysninger som nævnt i stk. 1 kan, når et forskningsprojekt ikke er omfattet af lov om et videnskabetisk komitesystem m.v., endvidere videregives til en forsker til brug ved et konkret forskningsprojekt af væsentlig samfundsmæssig interesse efter godkendelse af Sundhedsstyrelsen, som fastsætter vilkår for videregivelsen.

*Stk. 3.* Der må kun ske efterfølgende henvendelse til enkeltpersoner i det omfang, de sundhedspersoner, der har behandlet de pågældende, giver tilladelse hertil.

§ 30. Oplysninger som nævnt i § 29 kan videregives til brug for statistik eller plan-

lægning efter godkendelse af Sundhedsstyrelsen, som fastsætter vilkår for oplysningernes anvendelse m.v., jf. dog stk. 2.

*Stk. 2.* Videregivelse af de i stk. 1 nævnte oplysninger kan ske uden godkendelse af Sundhedsstyrelsen, når det følger af lov, at oplysningerne skal videregives.

§ 31. Oplysninger, der er indhentet efter §§ 29 og 30 til brug for forskning, statistik eller planlægning, må ikke senere behandles i andet end statistisk eller videnskabeligt øjemed.

*Stk. 2.* Offentliggørelse af oplysninger som nævnt i stk. 1 må kun ske i en form, hvori oplysningerne ikke kan henføres til enkeltpersoner.

*Stk. 3.* Sundhedsministeren fastsætter nærmere regler om videregivelse af oplysninger efter § 29, stk. 2, og § 30, stk. 1.

*Videregivelse til tredjelande*

§ 32. Sundhedsministeren fastsætter nærmere regler om videregivelse af oplysninger efter dette kapitel til tredjelande.

Kapitel 6

**Klage- og straffebestemmelser**

§ 33. Klager over forhold omfattet af denne lov kan indbringes for Sundhedsvæsenets Patientklagenævn efter reglerne herom i lov om sundhedsvæsenets centralstyrelse, medmindre særlig klageadgang er foreskrevet i lovgivningen. Patientklagenævnets afgørelser kan ikke indbringes for anden administrativ myndighed.

§ 34. Den, der uberettiget videregiver eller udnytter fortrolige oplysninger efter kapitel 5, straffes efter straffelovens §§ 152-152 f.

Kapitel 7

**Overgangs- og ikrafttrædelsesbestemmelser**

§ 35. Loven træder i kraft den 1. oktober 1998.

*Stk. 2.* Samtidig ophæves

- 1) § 6, stk. 2-5, og § 6 a i lov om udøvelse af lægegerning, jf. lovbekendtgørelse nr. 632 af 20. juli 1995, som senest ændret ved § 7, stk. 2, i lov nr. 463 af 10. juni 1997,
- 2) lov nr. 504 af 30. juni 1993 om aktindsigt i helbredsoplysninger.

med de afvigelser, som de særlige færøske forhold tilsiger.

*Stk. 3.* Følgende bekendtgørelser, der er fastsat i medfør af de i stk. 2 nævnte love, forbliver i kraft, indtil de ophæves eller afløses af regler udstedt efter denne lov:

- 1) Bekendtgørelse nr. 782 af 18. september 1992 om livstestamenter.
- 2) Bekendtgørelse nr. 938 af 7. december 1993 om betaling for afskrifter, edb-udskrifter og fotokopier, der udleveres efter lov om aktindsigt i helbredsoplysninger.

**§ 36.** I lov om udøvelse af lægegerning, jf. lovbekendtgørelse nr. 632 af 20. juli 1995, som senest ændret ved § 7, stk. 2, i lov nr. 463 af 10. juni 1997, foretages følgende ændring:

*Litra 1. I § 31, stk. 2, udgår », dog at det skal have sit forblivende ved de i medfør af § 1, nr. 1 b, i lov nr. 273 af 28. juni 1920 om udvidelse af sundhedslovgivningens gyldighed til de sønderjydske landsdele ved bekendtgørelse nr. 405 af 12. september 1922 fastsatte bestemmelser om udøvelse af virksomhed som lægepraktikant i de nævnte landsdele«.*

**§ 37.** Kapitel 4 har virkning for patientjournaler m.v. oprettet efter 1. januar 1994 og for tilførsler til eksisterende patientjournaler m.v. foretaget efter denne dato. For oplysninger i patientjournaler m.v., der føres ved hjælp af elektronisk databehandling, har kapitlet også virkning for registreringer foretaget før 1. januar 1994. For manuelle sygehusjournaler, der føres for den offentlige forvaltning, har kapitlet virkning for journaler oprettet efter 1. januar 1987 og for tilførsler foretaget efter denne dato til journaler oprettet før 1. januar 1987.

**§ 38.** Loven gælder ikke for Færøerne og Grønland, men kan ved kongelig anordning sættes helt eller delvis i kraft for Færøerne

## DELPUBLIKATIONER OG VIDENSKABELIGE ARTIKLER

### Delpublikationer i skriftserien om de mellem menneskelige relationer:

1. "Psykiatribrugere og deres pårørende har ordet. Koncepter til systematisk indsamling af bruger- og pårørendeoplevelser i voksenpsykiatrien"  
af *Ane Feldskov*
2. "Hvad oplever patienten på sygehuset? – Et afdelingsbaseret koncept til systematisk indsamling af patientoplevelser på somatiske sygehuse"  
af *Erik Riiskjær*
3. "Livskvalitetsmåling i sundhedsvæsenet – en introduktion"  
af *Bobby Zachariae og Anette Fischer Petersen*
4. "Læge-patientkommunikation i onkologisk ambulatorium – en undersøgelse af sammenhænge mellem lægens kommunikationsstil, patienttilfredshed og ændringer i patientens stemningsleje og oplevede evne til at mestre sygdom og behandling"  
af *Bobby Zachariae og Anette Fischer Petersen*
5. "Ortopædkirurgiske patienters prioriteringer af og tilfredshed med sygehusvæsenets ydelser"  
af *Julie Bæk-Jensen*
6. "Omsorg i de mellem menneskelige relationer i sundhedsvæsenet. Et kvalitetsudviklingsperspektiv"  
af *Marianne Nord Hansen*
7. "Frivilligt arbejde i sundhedsvæsenet"  
af *Hanne Dahlerup*
8. "4 videnskabelige artikler om mellem menneskelige relationer"  
I delpublikationen er der samlet videnskabelige artikler, som alle belyser aspekter af de mellem menneskelige relationer. Følgende artikler indgår i publikationen:  
  
*Bæk-Jensen J, Keller JØ, Mainz J Kommunikation med kræftpatienter på ortopædkirurgisk afdeling, ugeskrift for læger 1999; 161: 4756-60.*  
  
*Bæk-Jensen J, Mainz J, Bitch O, Keller JØ, Hougaard K Kommunikation og informationspligt i det danske sundhedsvæsen, ugeskrift for læger 2002; 164: 29-33.*  
  
*Nielsen OS, Høeg I, Charles M Retningslinier for den alvorlige samtale, ugeskrift for læger 2002; 164: 1821 - 1824.*  
  
*Schwartzbach, I 1001 hospitalsnat, ugeskrift for læger 2001; 163: 7213 - 7217*