



Dansk Selskab
for Patientsikkerhed

Arbejdsgruppe 2

**Inddragelse af patienter og pårørende som
ressourcepersoner i patientsikkerhed**

Resume af anbefalinger..... 3

1. Medicin, compliance og concordance.....	3
2. Patientens ansvar for eget behandlingsforløb og inddragelse af de pårørende.....	3
3. Informationsflow.....	3
4. Information og opfølgning ifbm. en utilsigtet hændelse, og patientens rolle ifht. systemer til indberetning af utilsigtede hændelser.....	3
5. Generel patientrettet kampagne om patientsikkerhed?.....	4
6. Vejledning til sundhedspersonale om inddragelse af patienter og pårørende i behandlingsteamet.....	4
7. Samarbejde med patientorganisationer og brugergrupper.....	4
8. Patientinddragelse via fokusgruppemetoden.....	4

Rapport fra Arbejdsgruppe 2 til bestyrelsen..... 5

1. Medicin.....	5
Problemstilling:	5
Hvordan kan patienter og pårørende inddrages:	5
Hvordan kan det realiseres:	7
2. Patientens ansvar for eget behandlingsforløb og inddragelse af de pårørende.....	7
Problemstilling:	7
Hvordan kan patienter og pårørende inddrages:	7
Hvordan kan det realiseres:	8
3. Informationsflow.....	8
Problemstilling:	8
Hvordan kan patienter og pårørende inddrages:	9
Hvordan kan det realiseres:	9
4. Information og opfølgning ifbm. en utilsigtet hændelse, og patientens rolle ifht. systemer til indberetning af utilsigtede hændelser.....	9
Problemstilling:	9
Hvordan kan patienter og pårørende inddrages:	10
Hvordan kan det realiseres:	11
5. Generel patientrettet kampagne om patientsikkerhed?.....	11
Problemstilling:	11
Hvordan kan patienter og pårørende inddrages:	11
Hvordan kan det realiseres:	11
6. Vejledning til sundhedspersonale om inddragelse af patienter og pårørende i behandlingsteamet.....	12
Problemstilling:	12
Hvordan kan patienter og pårørende inddrages:	12
Hvordan kan det realiseres:	12
7. Samarbejde med patientorganisationer og brugergrupper.....	12
Problemstilling:	12
Hvordan kan patienter og pårørende inddrages:	12
Hvordan kan det realiseres:	12

8. Patientinddragelse via fokusgruppemetoden.....	13
Problemstilling:	13
Hvordan kan patienter og pårørende inddrages:	13
Hvordan kan det realiseres:	13
<i>Bilag 1. Dagbog for patienter med et kunstigt hofteled, Frederiksberg Hospital, Ortopædkirurgisk Klinik, januar 2002,</i>	<i>15</i>
<i>Bilag 2. Patienten bør automatisk få en kopi af sin epikrise, referat af norsk undersøgelse 2002.</i>	<i>16</i>
<i>Bilag 3. Uddrag af Lov om patienters retsstilling vedr. videregivelse af oplysninger.....</i>	<i>17</i>
<i>Bilag 4. Speak Up: Help Prevent Errors in Your Care, The Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations (JCAHO), 2002.....</i>	<i>21</i>
<i>Bilag 5. Patienters inddragelse i patientsikkerhedsarbejdet – oplæg til strategier ved anvendelse af fokusgrupper, af Annette Mose Hansen, H:S & Eva Thune Jacobsen, DSI Institut for Sundhedsvæsen.....</i>	<i>24</i>
Analyse.....	28
Interview med patienter.....	29
Interview med personale.....	29
Analyse.....	30
Analyse.....	31
Referencer	31

Resumé af anbefalinger.

Gruppen har arbejdet med spørgsmålet om, hvordan vi kan inddrage patienter og pårørende som ressourcepersoner i patientsikkerhedsarbejdet.

1. Medicin, compliance og concordance.

Det er et problem, at medicinskemaer er upræcise, ulæselige og ikke opdaterede. Den første betingelse for at sikre korrekt medicinindtagelse er, at man ved, hvad der er korrekt medicin. Selskabet bør tage initiativ til at få løst dette problem, f.eks. ved at der i Danmark bliver indført eet - og kun eet - EDB-baseret medicinoplysningssystem, som indeholder ALLE oplysninger om hver enkelt patients medicin. Systemet skal være tilgængeligt via Internettet og skal også være åbent for patienterne selv.

Selskabet bør arbejde for videreudvikling og formidling af dialogbaseret information og for øget fokus på tilbud om lædig generel information og gennemgang af medicinforbrug.

2. Patientens ansvar for eget behandlingsforløb og inddragelse af de pårørende

Selskabet bør arbejde for, at patienter og pårørende bliver uddannet i viden om deres sygdom og behandling og for en holdningsændring hos både patienter, pårørende og personale, som kan muliggøre nye samarbejdsformer, hvor patienten og efter omstændighederne den pårørende, er et fuldgældigt, ligeværdigt og aktivt medlem af behandlingsteamet.

Selskabet bør indsamle og videreformidle gode erfaringer med patientinddragelse.

3. Informationsflow

Selskabet bør arbejde for, at opmærksomheden på kommunikationssvigt indgår i information og uddannelse af patienterne.

Selskabet bør arbejde for, at patienterne automatisk får kopi af udskrivningsbreve.

Selskabet bør tage hul på den ømfindtlige diskussion om revision af reglerne i patientretsstillingsloven om videregivelse af oplysninger inden for sundhedsvæsenet og til de pårørende.

4. Information og opfølgning ifbm. en utilsigtet hændelse, og patientens rolle ifht. systemer til indberetning af utilsigtede hændelser

Selskabets anbefalinger vedr. systemer til indberetning af utilsigtede hændelser bør indeholde et afsnit om patientens og de pårørendes stilling i forhold til systemet.

Selskabet bør tage initiativ til via et bredt samarbejde at lave retningslinjer til sundhedspersonalet vedr. information og opfølgning efter utilsigtede hændelser.

5. Generel patientrettet kampagne om patientsikkerhed?

Selskabet bør informere om patientsikkerhed, men tiden er ikke moden til en generel og håndfast kampagne à la den amerikanske "Speak Up".

6. Vejledning til sundhedspersonale om inddragelse af patienter og pårørende i behandlingsteamet

Selskabet bør foranledige udarbejdelse af personalepjece: hvor langt kan man gå i forhold til at bede patienterne om at tage ansvar?

7. Samarbejde med patientorganisationer og brugergrupper

Selskabet bør fortsætte sin hidtidige linje med at inkludere patientorganisationerne i arbejdet, og bør opfordre andre offentlige og private enheder, der arbejder med patientsikkerhed, til at gøre det samme.

8. Patientinddragelse via fokusgruppemetoden

Selskabet bør foranledige iværksættelse af en undersøgelse af patientperspektivet på patientsikkerhed baseret på fokusgruppemetoden, som består af gruppeinterviews med udvalgte patientgrupper.

Metoden kan også anvendes ved udvikling af nye samarbejdsformer mellem patient/pårørende og sundhedspersonalet (pkt. 2) og ved afklaring af forskellige patientgruppers holdninger til information om utilsigtede hændelser (pkt. 4).

Rapport fra Arbejdsgruppe 2 til bestyrelsen

Dansk selskab for Patientsikkerhed nedsatte i foråret 2002 en arbejdsgruppe til at udarbejde diskussionsoplæg såvel skriftligt som mundtligt til et bestyrelsesseminar d.11. –12. september 2002. Oplægget skal danne grundlag for selskabets anbefalinger til hvordan vi kan inddrage patienter og pårørende som ressourcepersoner i patientsikkerhedsarbejdet.

Medlemmer af arbejdsgruppen

Selskabets bestyrelse udpegede følgende medlemmer af arbejdsgruppen:

Eva Glistrup, formand	DSI – De Samvirkende Invalideorganisationer
Anette Mose Hansen	H:S
Karen Aarestrup Johansen	Danmarks Apotekerforening
Jørgen Jørgensen	Lægemiddelindustriforeningen
Heidi Mortensen/Jakob Jensen	Amtsrådsforeningen
Merete Lundsteen	PLO/DSAM
Eva Thune Jacobsen	DSI – Institut for Sundhedsvæsen
Lars Kofoed	Kræftens Bekæmpelse
Anne Lindhardt	FAS
Anne Lise Andreasen	DSR
Britt Wendelboe, sekretariatet	Dansk Selskab for Patientsikkerhed

Arbejdsform

Gruppen har holdt 4 halvdagsmøder.

Gruppen ønsker generelt at pege på det vigtige i, at man altid tager hensyn til den enkelte patients individuelle forudsætninger. Kunsten er at udnytte den stærke patients ressourcer uden at kompromittere den mindre ressourcestærke patients behandlingssikkerhed.

Gruppen mener, at der bør arbejdes videre med følgende 8 emner:

1. Medicin

Problemstilling:

Hvordan kan man sikre, at patienterne indtager den rigtige medicin i korrekte doser på de rigtige tidspunkter ?

Hvordan kan patienter og pårørende inddrages:

Patienterne kan være omhyggelige med deres medicinindtagelse og være opmærksomme på, om udleveret medicin er den rigtige. De skal spørge sygeplejersken/lægen/apoteket, hvis de er i tvivl. De pårørende kan støtte patienten heri, især hvis patienten selv har vanskeligt ved at varetage opgaven.

Man taler om compliance og concordance. Compliance er, når patienten følger de professionelle anvisninger for medicinindtagelse, mens concordance betyder, at der er overensstemmelse mellem behandlerens og patientens opfattelse af sygdom og behandlingsvalg. Begge begreber er vigtige i arbejdet for at fremme en hensigtsmæssig medicinindtagelse og opnå bedst, når patienten er velinformeret, velmotiveret og uddannet i sin sygdom.

Information bør altid foregå i en dialog mellem patient og sundhedspersonale, så man sikrer, at patienten har fået svar på sine spørgsmål og forstår og accepterer behandlingen. Lægens mundtlige information om medicinindtagelse bør altid suppleres med skriftlig information og kan ofte med fordel suppleres med mundtlig opfølgning, fx. fra en sygeplejerske.

Udover den konkrete information, der gives i forbindelse med ordinationer, bør patienterne have adgang til generel information om de enkelte lægemidler. Det er et problem, at der findes en del underlødige information på Internettet. Det ville være en fordel for patienterne, hvis der på Internettet var bedre mulighed for at få oplysning om, hvad der er bredt fagligt accepteret viden. Desuden bør patienterne have adgang til alle de samme oplysninger som lægerne, hvilket ikke er tilfældet i dag.

*

En absolut betingelse for, at patienten kan indtage korrekt medicin er, at patienten har adgang til entydig, fyldestgørende, forståelig og opdateret information om, hvilken medicin der er ordineret/seponeret. Denne betingelse er desværre ikke altid opfyldt. Specielt for patienter, der har fået ordineret mange forskellige præparater af forskellige behandlere, kan det være et problem at skaffe en korrekt og opdateret medicinliste. Det samme problem gør sig iøvrigt gældende for de sundhedspersoner, der er i kontakt med patienten, og som ofte må basere sig på dennes egne oplysninger.

Gruppen ønsker, at der i Danmark bliver indført eet - og kun eet - EDB-baseret medicinoplysningssystem, som indeholder ALLE oplysninger om hver enkelt patients medicin. Systemet skal være tilgængeligt via Internettet.

Gruppen har ikke drøftet den tekniske udformning af systemet eller hvordan dette kan indgå i allerede planlagte systemer, men har valgt at se det som en "sort boks", der skal opfylde flg. krav:

Systemet skal indeholde oplysninger om al receptpligtig medicin og herudover så vidt muligt om håndkøbsmedicin og naturpræparater. Systemet skal kunne udskrive medicinskema og særlige skemaer fx. ved nedtrapning af medicin eller brug af insulin. Der skal være automatisk kontrol af medicininteraktion.

Alle med ret til at ordinere receptpligtig medicin skal indrapportere til systemet, når de ordinerer/seponerer/ændrer medicin. Desuden skal apoteker indrapportere, hvad de udleverer, bl.a. a.h.t. substitution.

Gruppen har overvejet, om patienten selv skal kunne indrapportere. Hvis man tager ideen om den aktive patient med eget ansvar for sin behandling alvorligt, burde dette måske være oplagt, og det er også den nemmeste eller eneste måde at sikre oplysning om håndkøbsmedicin, naturpræparater, medicin købt i udlandet og patientens egen seponering af ordineret medicin.

Patienter, der ikke selv kan indrapportere via Internettet, kan få en sundhedsperson til at gøre dette på patientens vegne, og man skal altid kunne se, hvem der har indberettet en given oplysning. Den største ulempe ved at lade patienterne indrapportere selv er, at det giver dem en falsk tryghed, hvis de tror, at oplysningerne automatisk ses af en læge. Det skal således understreges, at indrapportering ikke ændrer på, at ændringer i medicinindtagelse bør drøftes med en læge.

Gruppen mener, at oplysninger i systemet skal kunne ses af patienten selv og af relevant sundhedspersonale. Den nærmere afgrænsning af hvem der må se hvad må fastlægges under hensyntagen til reglerne om tavshedspligt, fx. må spørgsmålet om adgang for tandlæger klarlægges.

*

Parrallelt med de øvrige initiativer finder gruppen, at sundhedsvæsenet i højere grad bør være opsøgende i forhold til patienternes faktiske medicinindtagelse. Det kan ske ved at læge eller apotek tilbyder en gennemgang af patientens samlede medicinforbrug og medicinskab. Samtidig bør patienterne være yderst opmærksomme på, at de får alle præparater med, når de oplyser om medicinforbrug.

Hvordan kan det realiseres:

I praksis er det et utroligt stort og hidtil uløst problem, at medicinskemaer er upræcise, ulæselige og ikke opdaterede. Den første betingelse for at sikre korrekt medicinindtagelse er, at man ved, hvad der er korrekt medicin. Selskabet bør tage initiativ til at samle alle gode kræfter for at få løst dette problem.

Herudover bør selskabet arbejde for videreudvikling og formidling af dialogbaseret information og for øget fokus på tilbud om lødig generel information og gennemgang af medicinforbrug.

2. Patientens ansvar for eget behandlingsforløb og inddragelse af de pårørende

Problemstilling:

Hvordan kan patienterne og de pårørende tage en større del af ansvaret for eget behandlingsforløb ?

Hvordan kan patienter og pårørende inddrages:

Øget inddragelse af patienter og pårørende forudsætter ofte en holdningsændring hos patienterne, der skal være klar til at tage ansvar for egen og pårørendes sundhed og behandling. Selv om sundhedsvæsenet bør fungere med så få fejl som muligt, kan den aktive og velorienterede patient eller pårørende, der ikke er tilbageholdende med at stille spørgsmål, være en god bagstopper, når fejl alligevel sker. De bedste og sikreste behandlingsresultater opnås, når patienten bidrager som et aktivt medlem af behandlingsteamet. Man bør derfor stræbe efter, at hver enkelt patient, alt efter sine forudsætninger, bliver så veluddannet, velinformeret og aktiv som muligt. Også pårørende kan ofte - alt efter den enkelte patients ønske - blive værdifulde medlemmer af behandlingsteamet.

Uddannelse af patienter og pårørende kan ofte ske i samarbejde med patientorganisationerne. Den bør både omfatte generel viden om relevante sygdomme og deres behandling og vejledning i, hvordan sundhedssystemet fungerer og hvordan man som patient kan bidrage til et godt og sikkert behandlingsforløb.

Øget inddragelse af patienter og pårørende forudsætter også, at personalet i sundhedssektoren er klar til at samarbejde med den aktive og velorienterede patient, der både bruger lægen som konsulent og som behandler. Dette kræver en holdningsændring hos personalet, for selv om holdningen til inddragelse af patienterne er ændret meget i de senere år, er der stadig hos mange fagfolk en skepsis mod at anerkende patienten som et fuldt ligeværdigt medlem af behandlingsteamet. Dette kan ses i sammenhæng med, at man er tilbageholdende med at lade patienterne få indsigt i oplysninger om fejl, og at der er en modvilje mod at blive kontrolleret. Åbenheden omkring fejl er f.eks. langt større inden for levnedsmiddelsektoren end i sundhedsvæsenet.

Udvikling af nye samarbejdsformer mellem patient/pårørende og personale bliver en udfordring for alle aktører i sundhedsvæsenet. Man må her konstant søge at udnytte hver enkelt patients og pårørendes ressourcer. Men man må samtidig sikre, at der ikke stilles større krav til aktiv medvirken, end den enkelte kan klare i den konkrete situation. Alle patienter bør få en fyldestgørende og sikker behandling, også når de ikke formår selv at tage ansvaret.

Hvordan kan det realiseres:

Selskabet bør arbejde for en styrkelse af patientuddannelse og for en holdningsændring hos både patienter, pårørende og personale, som kan muliggøre nye samarbejdsformer, hvor patienten og efter omstændighederne den pårørende, er et fuldgyldigt, ligeværdigt og aktivt medlem af behandlingsteamet.

Selskabet bør bidrage til udvikling af nye samarbejdsformer. En vurdering af i hvor høj grad man kan gøre patienten ansvarlig og i hvor høj grad patienten ønsker at være ansvarlig og hvordan sundhedspersonalet opfatter deres rolle kan med fordel iværksættes ved hjælp af fokusgruppemetoden (se pkt 8 forslag 3) .

Selskabet bør indsamle og videreformidle gode erfaringer, f.eks. Frederiksberg Hospitals Dagbog for hoftepatienter (vedlagt som bilag 1), der kan være et godt grundlag for en struktureret dialog mellem patient og personale.

3. Informationsflow

Problemstilling:

Har behandlere og patienten selv alle relevante oplysninger til rådighed, og er oplysningerne korrekte og opdaterede ?

Hvordan sikrer man sig mod kommunikationssvigt, f.eks. henvisninger/indkaldelser/prøvesvar, der ikke når frem til rette modtager ?

Er patientretsstillingslovens regler om videregivelse af oplysninger et problem for patientsikkerheden ?

Arbejdsgruppe 2

Inddragelse af patienter og pårørende som ressourcepersoner i patientsikkerhedsarbejdet

Hvordan kan patienter og pårørende inddrages:

De fleste aktører i sundhedsvæsenet kender til kommunikationssvigt inden for og mellem forskellige behandlingsenheder: Journaler, der ikke kan findes når man har brug for dem, henvisninger, der er sendt, men som aldrig fører til indkaldelse af patienten, måske fordi de er bortkommet, prøvesvar, som ikke bliver formidlet til patienten osv osv.

Det bedste ville selvfølgelig være, hvis informationsflowet fungerede bedre, og det bør man ikke ophøre at arbejde for. Men samtidig bør man som led i patientinformationen og -uddannelsen gøre patienterne mere opmærksomme på, at de selv skal rykke for indkaldelser, prøvesvar osv. Også her er den aktive og velinformerede patient eller pårørende det bedste værn mod sundhedssystemets fejl og mangler.

Nogle steder får patienterne automatisk kopi af udskrivningsbreve. Det fremmer ikke blot informationen af patienten selv, men giver også denne mulighed for med større sikkerhed at videregive oplysningerne til f.eks. pårørende, fysioterapeut, hjemmepleje og andre læger. Vedlagt som bilag 2 kopi af en norsk artikel herom.

Gruppen har drøftet reglerne om videregivelse af oplysninger i patientretsstillingsloven. Reglerne tilsigter et niveau for databeskyttelse, der er så højt, at man i praksis ikke altid videresender eller indhenter oplysninger, som ellers kunne have medvirket til at forebygge fejl og misforståelser. Databeskyttelse og patientsikkerhed kan således være to modsatrettede hensyn, der må afvejes nøje. En mulighed kunne være, at man ved en revision af patientretsstillingsloven tillader videregivelse inden for sundhedsvæsenet, med mindre patienten aktivt har frabedt sig dette. Kopi af de relevante regler vedlægges som bilag 3.

Hvordan kan det realiseres:

Selskabet bør arbejde for, at opmærksomheden på kommunikationssvigt indgår i information og uddannelse af patienterne.

Selskabet bør arbejde for, at patienterne automatisk får kopi af udskrivningsbreve.

Selskabet bør tage hul på den ømfindtlige diskussion om revision af reglerne i patientretsstillingsloven om videregivelse af oplysninger inden for sundhedsvæsenet og til de pårørende.

4. Information og opfølgning ifbm. en utilsigtet hændelse, og patientens rolle ifht. systemer til indberetning af utilsigtede hændelser

Problemstilling:

For en sundhedsperson er det en vanskelig opgave at informere patienten og de pårørende om en utilsigtet hændelse. Hvornår og hvor meget bør der informeres ? Hvilke opfølgende foranstaltninger skal der ivoerigt træffes, f.eks i forbindelse med behandling og erstatning ? Skal patienter og pårørende have adgang til at indberette til de nye indberetningssystemer ? Skal patienter have adgang til information om indberetninger fra sundhedspersoner vedr. deres behandlingsforløb ?

Hvordan kan patienter og pårørende inddrages:

Gruppen finder, at spørgsmålene om information af patienten og patientens adgang til at blive informeret om indberetninger, som vedrører dem, hænger nært sammen. Hvis patienten informeres om en utilsigtet hændelse, vil det gøre det nemmere for de involverede sundhedspersoner og styrke patientens tillid, hvis det samtidig oplyses, at der via indberetningssystemet arbejdes på at undgå gentagelser. Det er normalt kun relevant at holde indberetninger hemmelige for patienten i tilfælde, hvor denne slet ikke informeres om hændelsen.

Iflg Lov om patienters retstilling §7 har patienten ret til information om sin helbredstilstand, behandlingsmuligheder, risici for komplikationer og bivirkninger osv. Det nævnes ikke i loven eller i sundhedsstyrelsens vejledning af 16. sept 1998 at patienten SKAL informeres om fejl, sundhedspersonalet måtte have begået.

Det ligger kun indirekte i loven som følge af den grundighed, hvormed informationen skal gives. Det naturlige vil derfor være, at patienten informeres om årsagen til fx at behandlingsforløbet trækker ud.

Gruppen anbefaler at det præciseres i loven eller i vejledning til loven hvordan patienter har ret til information om fejl.

I overensstemmelse med ønsket om et åbent og tillidsfuldt forhold mellem patienter og behandlere forekommer det naturligt, at patienter herudover har adgang til information om de indberetninger vedr. fejl, der vedrører deres behandlingsforløb. Det kan f.eks. ske ved, at patienten informeres mundtligt eller ved, at det noteres i journalen, at der er foretaget en indberetning. Patienten bør på begæring kunne få en kopi af indberetningen.

Arbejdsgruppen har drøftet, om åbenheden bør omfatte alle fejl, uanset om de involverede sundhedspersoner skønner, at fejlen ikke får (mere eller mindre væsentlige) konsekvenser for patienten. Der er ikke opnået afklaring eller enighed herom.

Gruppen har endvidere drøftet, hvorvidt åbenheden også bør omfatte tilfælde af nær-fejl. Åbenhed også i disse tilfælde kan på den ene side styrke patienternes tillid til sundhedsvæsenet, men på den anden side kan information om nær-fejl virke unødvendig og kan skabe unødigt ængstelse hos patienterne.

En af fordelene ved åbenhed er, at patienter ofte vil kunne bidrage med supplerende oplysninger, som vil gøre analysen af hændelsen mere komplet. På den anden side kan man ikke forhindre, at patienten anvender oplysningerne som grundlag for en klage til patientklagenævnet. Åbenhed i forhold til patienterne kan derfor føre til, at en sundhedsperson, der frygter en klagesag, undlader at indberette hændelsen.

I gruppen er der enighed om, at dette er en vanskelig problemstilling. Flertallet går dog ind for åbenhed i forholdet til patienterne, også selv om dette kan have en eventuel negativ effekt på antallet af indberetninger.

*

Arbejdsgruppe 2

Inddragelse af patienter og pårørende som ressourcepersoner i patientsikkerhedsarbejdet

I gruppen er der enighed om, at systemer til indberetning af utilsigtede hændelser bør være åbne, så også patienter og pårørende får adgang til at indberette. Herved opnår man et større antal indberetninger, end hvis det kun er sundhedspersoner, der kan indberette. Da klager til patientklagenævnet ofte er begrundet i ønsket om at undgå, at andre bliver udsat for det samme, kan man formentlig samtidig få nedbragt antallet af klager, fordi patienter og pårørende vil vælge at indberette i stedet for at klage.

Systemet bør indrettes, så det umiddelbart kan frasortere indberetninger fra patienter og pårørende, der ikke skønnes at kunne bidrage til højnelse af patientsikkerheden. Den, der har indberettet, bør altid få svar på, hvad der er sket på grundlag af indberetningen.

Hvordan kan det realiseres:

Selskabets anbefalinger vedr. systemer til indberetning af utilsigtede hændelser bør indeholde et afsnit om patientens og de pårørendes stilling i forhold til systemet.

Selskabet bør tage initiativ til via et bredt samarbejde at lave retningslinjer til sundhedspersonalet vedr. information og opfølgning efter utilsigtede hændelser.

Forskellige patientgruppers holdninger til information om utilsigtede hændelser bør afklares via fokusgruppemetoden, f. eks. kan en undersøgelse af henholdsvis patienters og personales grænser for åbenhed omkring fejl og næsten-fejl undersøges ved hjælp af fokusgruppemetoden. Undersøgelsen kan bl.a. danne grundlag for retningslinjer til personalet. Ligeledes kan fokusgrupper anvendes til at indkredse patienters oplevelser af fejl, som kan danne grundlaget for et patientindberetningssystem. Selskabet opfordres til at iværksætteundersøgelse på området. (Se punkt 8 forslag 1 og 2).

5. Generel patientrettet kampagne om patientsikkerhed?

Problemstilling:

I USA har man lavet en ret vidtgående kampagne under titlen "Speak Up". Her opfordres patienterne til at kontrollere alt, fra personalets manglende håndvask til mærkningen på intravenøse væsker, ligesom de opfordres til at medbringe en person på hospitalet, der kan assistere dem som en slags advokat. Se vedlagte bilag 4.

Skal vi i Danmark lave en kampagne i stil med den amerikanske ?

Hvordan kan patienter og pårørende inddrages:

Gruppen finder ikke, at tiden er moden til en generel kampagne, bl.a. fordi man først må sikre sig, at personalet er klar til at acceptere en mere aktiv rolle for patienterne. I stedet for en håndfast kampagne à la "Speak Up" kan man f.eks. lave artikler til forskellige blade og mindre mere målrettede kampagner.

Hvordan kan det realiseres:

Selskabet kan få lavet nogle artikler om, hvad patienterne selv kan gøre for patientsikkerheden, som kan sendes til blade som Helse, Samvirke, handicapbladene, lokalaviser mfl.. Man kan også - i samarbejde med relevante fagkredse - lave sikkerhedskampagner inden for bestemte behandlingsområder. Patientsikkerhed bør indgå i mange af de pjecer, der laves om sygdomme og behandling, ligesom det kunne indgå i en generel kampagne om "Et godt sundhedsvæsen - også dit ansvar" (eller måske "Et godt behandlingsforløb - også dit ansvar"). En sådan generel

kampagne kunne f.eks. også handle om ansvar for egen behandling, afbud m.v., men ville være mindre skræmmende for patienterne og mindre provokerende for sundhedspersonalet, end en kampagne, der kun fokuserer på fejl.

6. Vejledning til sundhedspersonale om inddragelse af patienter og pårørende i behandlingsteamet

Problemstilling:

Personalet i sundhedssektoren kan være usikre på, hvor meget man kan tillade sig at kræve af patienterne.

Hvordan kan patienter og pårørende inddrages:

Generelt mener gruppen, at selv om man som udgangspunkt må fastholde personalets ansvar for behandlingen, kan man, som omtalt under punkt 2, godt overlade en del til patientens eller den pårørendes eget ansvar. Hvor meget vil altid være en vanskelig konkret afvejning af, hvad den enkelte patient kan klare i den aktuelle situation.

Hvordan kan det realiseres:

Udarbejdelse af personalepjece: hvor langt kan man gå i forhold til at bede patienterne om at tage ansvar? Pjecen kan indeholde eksempler mv. og bruges som en lille guide.

7. Samarbejde med patientorganisationer og brugergrupper

Problemstilling:

I et sundhedsvæsen med begrænsede ressourcer bør man udnytte den viden og de ressourcer, der findes i patientorganisationerne, til aktivt at indgå i arbejdet for en forbedret patientsikkerhed.

Hvordan kan patienter og pårørende inddrages:

Patientorganisationerne bør medtage spørgsmålet om patientsikkerhed i deres oplysnings- og informationsarbejde og i deres patientuddannelses-aktiviteter. Organisationerne bør medvirke til at identificere utilsigtede hændelser og deres årsager og bør inddrage patientsikkerhedsaspektet i deres stillingtagen til aktuelle emner som f.eks. elektronisk patientjournal og ændringer i klage- og erstatningssystemet.

Organisationer, der arbejder med patientsikkerhed, bør inddrage patientorganisationerne i arbejdet.

Hvordan kan det realiseres:

Selskabet bør fortsætte sin hidtidige linje med at inkludere patientorganisationerne i arbejdet, og bør opfordre andre offentlige og private enheder, der arbejder med patientsikkerhed, til at gøre det samme. I øvrigt må initiativerne komme fra organisationerne selv.

8. Patientinddragelse via fokusgruppemetoden

Problemstilling:

Fra to internationale undersøgelser ved man, at patientrapportering fører til tidligere identifikation af medicineringsfejl, om end af ringere informationsværdi set i et lægefagligt perspektiv, og at patienterne forventer mere detaljeret information end lægerne mener er nødvendigt. Men der mangler generelt viden om/dokumentation for patienters holdninger og krav til, hvorledes fejl, utilsigtede hændelser og arbejde med patientsikkerhed skal varetages. Derfor er det relevant at beskæftige sig med hvilke metoder man kan anvende i praksis for at inddrage patienter og pårørende i arbejdet med at forbedre patientsikkerheden.

Hvordan kan patienter og pårørende inddrages:

Patienter og pårørende bør og kan inddrages direkte i patientsikkerhedsarbejdet ved at efterspørge deres erfaringer, holdninger, forventninger, krav og visioner for derefter at analysere, formidle og udnytte disse i det fremtidige patientsikkerhedsarbejde.

En i denne sammenhæng relevant spørgemetode er det fokuserede gruppeinterview, som er en kvalitativ forskningsmetode, som med fordel kan anvendes i forbindelse med undersøgelser af problemstillinger i relation til sundhedsvæsenet. Metoden er effektiv til at fremskaffe information om, hvorfor folk tænker, føler eller handler, som de gør og data fra fokusgruppeinterviews er derfor velegnede som baggrund for design og planlægning af nye programmer eller tiltag og som middel til evaluering af eksisterende programmer.

Interviewtypen kan beskrives som en nøje planlagt gruppesamtale med det formål at fremdrage og udnytte gruppe medlemmernes fælles erfaringer og erkendelser omkring et fokuseret emne dvs. et specifikt emne, som gruppen som kollektiv forholder sig til. Emnet kan være en film, et sundhedsbudskab, en behandlingsindsats eller som i dette tilfælde patientsikkerhedsarbejde. Metoden med tilhørende referencer er nærmere beskrevet i rapportens vedlagte bilag 5.

Hvordan kan det realiseres:

Selskabet bør foranledige iværksættelse af en undersøgelse af patientperspektivet på patientsikkerhed baseret på fokusgruppemetoden. Formålet er at fremskaffe viden om patienters holdninger og krav til håndtering af fejl begået i forbindelse med diagnosticering, behandling, pleje og omsorg i sundhedsvæsenet.

Fokusgruppeinterviewene kan bygge på forskellige strategier. Nedenfor skitseres indhold for fokusgruppeinterviews med patienter og personale, hvor hovedformålet er at komme nærmere en konkret løsning på nogle forslag til patientinddragelse, som har været drøftet i arbejdsgruppen. Man kan eventuelt senere iværksætte en (lignende) strategi for inddragelse af pårørende.

Forhold som med fordel kan analyseres ved hjælp af fokusgruppeinterviews er

1. Indkredsning af patienters oplevelser af fejl, som kan danne grundlaget for et patientindberetningssystem.
2. Vurdering af hvor henholdsvis patienternes og personalets grænser for åbenhed omkring fejl og næsten-fejl er, samt hvordan patienter kan oplyses på en hensigtsmæssig måde

3. Patientens eget ansvar. Vurdering af i hvor høj grad man kan gøre patienten ansvarlig og i hvor høj grad patienten ønsker at være ansvarlig og hvordan sundhedspersonalet opfatter deres rolle.

Valget af interviewpersoner til disse grupper vil være afhængig af problemstillingen, men der vil blive tale om en kombination af forskellige patientkategorier og forskellige personalegrupper. I bilaget beskrives forslag til tre strategier i relation til ovennævnte tre forhold mere detaljeret.

Bilag 1. Dagbog for patienter med et kunstigt hofteled, Frederiksberg Hospital, Ortopædkirurgisk Klinik, januar 2002,

især side 41 ff. På grund af bilagets omfang vil dette ligge fremme til gennemsyn på bestyrelsesseminaret.

Arbejdsgruppe 2

Inddragelse af patienter og pårørende som ressourcepersoner i patientsikkerhedsarbejdet

Bilag 2. Bør patientene automatisk få kopi av sin epikrise? Artikel om norsk undersøgelse 2002.

Bilaget fremsendes per post.

Bilag 3. Uddrag af Lov om patienters retsstilling vedr. videregivelse af oplysninger

§ 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) 2) videregivelsen er nødvendig til berettiget varetagelse af en åbenbar almen interesse eller af væsentlige hensyn til patienten, sundhedspersonen eller andre eller
- 3) 3) videregivelsen sker til patientens alment praktiserende læge fra en læge, der virker som stedfortræder for denne.
- 4) 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 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) 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 videnskabsetisk 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 videnskabsetisk komitesystem m.v., videregives til forsker til brug ved 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 planlægning 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 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.

Arbejdsgruppe 2

Inddragelse af patienter og pårørende som ressourcepersoner i patientsikkerhedsarbejdet

Bilag 4. Speak Up: Help Prevent Errors in Your Care, The Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations (JCAHO), 2002

Speak Up: Help Prevent Errors in Your Care

Everyone has a role in making health care safe – physicians, health care executives, nurses and technicians. Health care organizations across the country are working to make health care safety a priority. You, as the patient, can also play a vital role in making your care safe by becoming an active, involved and informed member of your health care team.



An Institute of Medicine (IOM) report has identified the occurrence of medical errors as a serious problem in the health care system. The IOM recommends, among other things, that a concerted effort be made to improve the public's awareness of the problem.

The "Speak Up" program, sponsored by the Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations, urges patients to get involved in their care. Such efforts to increase consumer awareness and involvement are supported by the Centers for Medicare and Medicaid Services. This initiative provides simple advice on how you, as the patient, can make your care a positive experience. After all, research shows that patients who take part in decisions about their health care are more likely to have better outcomes.

To help prevent health care errors, patients are urged to "Speak Up."

Speak up if you have questions or concerns, and if you don't understand, ask again. It's your body and you have a right to know.

- Your health is too important to worry about being embarrassed if you don't understand something that your doctor, nurse or other health care professional tells you.
- Don't be afraid to ask about safety. If you're having surgery, for example, ask the doctor to mark the area that is to be operated upon, so that there's no confusion in the operating room.
- Don't be afraid to tell the nurse or the doctor if you think you are about to receive the wrong medication.
- Don't hesitate to tell the health care professional if you think he or she has confused you with another patient.

Pay attention to the care you are receiving. Make sure you're getting the right treatments and medications by the right health care professionals. Don't assume anything.

- Tell your nurse or doctor if something doesn't seem quite right.

- Expect health care workers to introduce themselves when they enter your room and look for their identification badges. A new mother, for example, should know the person to whom she is handing her baby. If you are unsure, ask.
- Notice whether your caregivers have washed their hands. Hand washing is the most important way to prevent the spread of infections. Don't be afraid to gently remind a doctor or nurse to do this.
- Know what time of day you normally receive a medication. If it doesn't happen, bring this to the attention of your nurse or doctor.
- Make sure your nurse or doctor confirms your identity, that is, checks your wristband or asks your name, before he or she administers any medication or treatment.

Educate yourself about your diagnosis, the medical tests you are undergoing, and your treatment plan.

- Ask your doctor about the specialized training and experience that qualifies him or her to treat your illness (and be sure to ask the same questions of those physicians to whom he or she refers you).
- Gather information about your condition. Good sources include your doctor, your library, respected websites and support groups.
- Write down important facts your doctor tells you, so that you can look for additional information later. And ask your doctor if he or she has any written information you can keep.
- Thoroughly read all medical forms and make sure you understand them before you sign anything. If you don't understand, ask your doctor or nurse to explain them.
- Make sure you are familiar with the operation of any equipment that is being used in your care. If you will be using oxygen at home, do not smoke or allow anyone to smoke near you while oxygen is in use.

Ask a trusted family member or friend to be your advocate.

- Your advocate can ask questions that you may not think of while you are under stress.
- Ask this person to stay with you, even overnight, when you are hospitalized. You will be able to rest more comfortably and your advocate can help to make sure you get the right medications and treatments.
- Your advocate can also help remember answers to questions you have asked, and speak up for you if you cannot.
- Make sure this person understands your preferences for care and your wishes concerning resuscitation and life support.

- Review consents for treatment with your advocate before you sign them and make sure you both understand exactly what you are agreeing to.
- Make sure your advocate understands the type of care you will need when you get home. Your advocate should know what to look for if your condition is getting worse and whom to call for help.

Know what medications you take and why you take them. Medication errors are the most common health care mistakes.

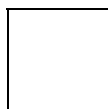
- Ask about the purpose of the medication and ask for written information about it, including its brand and generic names. Also inquire about the side effects of the medication.
- If you do not recognize a medication, verify that it is for you. Ask about oral medications before swallowing, and read the contents of bags of intravenous (IV) fluids. If you're not well enough to do this, ask your advocate to do this.
- If you are given an IV, ask the nurse how long it should take for the liquid to "run out." Tell the nurse if it doesn't seem to be dripping properly (that it is too fast or too slow).
- Whenever you are going to receive a new medication, tell your doctors and nurses about allergies you have, or negative reactions you have had to medications in the past.
- If you are taking multiple medications, ask your doctor or pharmacist if it is safe to take those medications together. This holds true for vitamins, herbal supplements and over-the-counter drugs, too.
- Make sure you can read the handwriting on any prescriptions written by your doctor. If you can't read it, the pharmacist may not be able to either.

Use a hospital, clinic, surgery center, or other type of health care organization that has undergone a rigorous on-site evaluation against established, state-of-the-art quality and safety standards, such as that provided by JCAHO.

- Ask about the health care organization's experience in treating your type of illness. How frequently do they perform the procedure you need and what specialized care do they provide in helping patients get well?
- If you have more than one hospital or other facility to choose from, ask your doctor which one offers the best care for your condition.
- Before you leave the hospital or other facility, ask about follow-up care and make sure that you understand all of the instructions.
- Go to [Quality Check](#) to find out whether your hospital or other health care organization is accredited.

Participate in all decisions about your treatment. You are the center of the health care team.

- You and your doctor should agree on exactly what will be done during each step of your care.
- Know who will be taking care of you, how long the treatment will last, and how you should feel.
- Understand that more tests or medications may not always be better. Ask your doctor what a new test or medication is likely to achieve.
- Keep copies of your medical records from previous hospitalizations and share them with your health care team. This will give them a more complete picture of your health history.
- Don't be afraid to seek a second opinion. If you are unsure about the nature of your illness and the best treatment, consult with one or two additional specialists. The more information you have about the options available to you, the more confident you will be in the decisions made.
- Ask to speak with others who have undergone the procedure you are considering. These individuals can help you prepare for the days and weeks ahead. They also can tell you what to expect and what worked best for them as they recovered.



[Home](#)



©[Copyright](#) 2002, Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations

Bilag 5. Patienters inddragelse i patientsikkerhedsarbejdet – oplæg til strategier ved anvendelse af fokusgrupper, af Annette Mose Hansen, H:S & Eva Thune Jacobsen, DSI Institut for Sundhedsvæsen

August 2002

Baggrunden for at arbejde med en strategi for inddragelse af patienter er, at der mangler dokumentation for/viden om patienters holdninger og krav til, hvorledes fejl, utilsigtede hændelser og arbejde med patientsikkerhed skal varetages. Fra to internationale undersøgelser (se bilag 6 og bilag 10) ved man, at patientrapportering fører til tidligere identifikation af medicineringsfejl, om end af ringere informationsværdi set i et lægefagligt perspektiv (Egberts et al., 1996), og at patienterne forventer mere detaljeret information end lægerne mener, er nødvendigt (Hingorani et al., 1999).

Arbejdsgruppe 2

Inddragelse af patienter og pårørende som ressourcepersoner i patientsikkerhedsarbejdet

Fokusgrupper anvendes i stigende omfang i sundhedsvæsenets regi til at afdække præferencer for nye eller eksisterende produkter og er især effektive til at fremskaffe information om, hvorfor folk tænker, føler eller handler, som de gør. Data fra fokusgruppeinterviews anses for velegnede som baggrund for design og planlægning af nye programmer eller tiltag og som middel til evaluering af eksisterende programmer.

Formålet med de i dette notat skitserede strategier ved anvendelse af fokusgrupper er at få viden om patienters holdninger og krav til håndtering af fejl begået i forbindelse med diagnosticering, behandling, pleje og omsorg i sundhedsvæsenet.

Det fokuserede gruppeinterview også kaldet fokusgruppeinterviewet er en kvalitativ forskningsmetode og kan beskrives som en nøje planlagt gruppesamtale med det formål at fremdrage og udnytte gruppemedlemmernes fælles erfaringer og erkendelser omkring et fokuseret emne dvs. et specifikt emne, som gruppen som kollektiv forholder sig til (Krueger, 1994). Emnet kan være en film, et sundhedsbudskab, en behandlingsindsats eller som i dette tilfælde patientsikkerhedsarbejde.

En interviewer – kaldet 'moderator' – stiller fokuserede spørgsmål for at fremme diskussion samt udtryk af forskellige meninger og oplevelser. Interviewene kan udføres flere gange med forskellig grupper. Således kan fællestræk mellem gruppernes forskellige meninger bagefter identificeres ved hjælp af en systematisk analyse (Rieper, 1993).

Fordelen ved gruppeinterview fremfor det individuelle interview er metodisk begrundet. Man udnytter bevidst den erkendelse, som fremkommer ved gruppediskussioner, idet deltagerne lader sig inspirere af hinandens synspunkter og erfaringer. Det er ikke et mål i sig selv, at der skal opnås konsensus i fokusgruppen, men hensigten er at få deltagerne til at beskrive deres erfaringer og rationalet bag deres opfattelser, holdninger, handlinger og overvejelser (Carey & Smith, 1994).

Det fokuserede gruppeinterview adskiller sig på tre punkter fra andre gruppeinterviewformer (Kitzinger, 1994):

1. Der er tale om en kollektiv fokuseret aktivitet, idet deltagerne fx ser en film, forholder sig til skriftligt materiale eller tager udgangspunkt i en case, hvorefter der udspinder sig en diskussion omkring dette fælles udgangspunkt. Såvel enighed som divergerende opfattelser er vigtige at få frem til den senere analyse.
2. Intervieweren bruger eksplicit interaktionen mellem gruppens medlemmer som datakilde.
3. Fokusgruppemetoden danner baggrund for frembringelse af teoretiske generaliseringer, idet der søges efter sammenhænge og opfattelser på tværs af de dannede fokusgrupper.

I bilag til dette arbejdsnotat beskrives selve fokusgruppemetoden (deltagere, gennemførelse etc.) mere konkret.

Fokusgruppeinterviewene kan bygge på forskellige strategier. Nedenfor skitseres ideer til forskellige strategier for fokusgruppeinterviews med patienter, hvor hovedformålet er at komme nærmere en konkret løsning på nogle forslag til patientinddragelse, som har været drøftet i arbejdsgruppen. Man kan eventuelt senere iværksætte en (lignende) strategi for inddragelse af pårørende.

Forhold som med fordel kan analyseres ved hjælp af fokusgruppeinterviews er

4. Indkredsning af patienters oplevelser af fejl, som kan danne grundlaget for et patientindberetningssystem.

5. Vurdering af hvor henholdsvis patienternes og personalets grænser for åbenhed omkring fejl og næsten-fejl er, samt hvordan patienter kan oplyses på en hensigtsmæssig måde
6. Patientens selv/medansvar. Vurdering af i hvor høj grad man kan gøre patienten ansvarlig og i hvor høj grad patienten ønsker at være ansvarlig og hvordan sundhedspersonalet opfatter deres rolle.

Valget af interviewpersoner til disse grupper vil være afhængig af problemstillingen, men der vil blive tale om en kombination af forskellige patientkategorier og forskellige personalegrupper.

I det følgende beskrives forslag til tre strategier i relation til ovennævnte tre forhold.

Strategi 1.

"Indberetningssystem i relation til patienters oplevelse af fejl"

Baggrund.

En *utilsigtet hændelse* defineres som en skadevoldende begivenhed, der er en følge af en undersøgelse, behandling, pleje eller genoptræning, og som ikke er en følge af patientens underliggende sygdom. Utilsigtede hændelser dækker både kendte og ukendte komplikationer til behandling og pleje og egentlige fejl.

En *forebyggelig utilsigtet hændelse* er defineret som en hændelse, der kunne være undgået, såfremt undersøgelse, behandling, pleje eller genoptræning var blevet foretaget af en erfaren specialist.(DSI, 2001)

Patienter og pårørende har et andet perspektiv på pleje og behandling end sundhedspersonalet, og derfor kan patienter bidrage med andre oplysninger til et indberetningssystem. Men denne forskellighed i opfattelsen af behandling og pleje kan medføre at forhold, som ikke er fejl i forhold ovennævnte definitioner, vil blive indberettet.

Formål

At afklare af patienters opfattelser af fejl og indsamle forslag til, hvordan patienter kan være med til at forbedre patientsikkerheden, samt få deres vurdering på forskellige typer af indberetningssystemer.

Deltagere

2 interviewere

10 personer fra hver af følgende grupper

- kronisk syge, som har et godt kendskab til hospitaler
- patienter, som har gennemgået et planlagt forløb
- akut indlagte, som ikke kender hospitalsverdenen på forhånd

Ovenstående grupper er valgt, da der formodes at være forskelle i holdninger afhængig af sygdommens karakter, kendskabet til sygehusvæsenet og indlæggelsesmåden.

Interview

- Kort introduktion til emnet, men ikke for meget for at undgå at påvirke patienterne når de skal vurdere hvad der er fejl.
- Introduktion af deltagere, f.eks. ved at deltagerne præsenteres sig for sidemanden som så præsenterer for hele gruppen.
- Besvarelse skriftligt på spørgsmål:
 1. "Nævn 5 forhold under din indlæggelse som enten har a) forværret din helbredstilstand, b) gjort dig utryk eller c) du på anden måde har været utilfreds med "
 2. "Er der nogle af disse forhold som du vil betegne som fejl?"
 - 3 "Hvis disse forhold kunne være undgået, beskriv da hvordan?"
- En interviewer introducerer til patientsikkerhed og de officielle definitioner, mens en anden skimmer besvarelserne igennem og opsamler på besvarelserne
- Generel drøftelse og uddybning af eksempler og forslag med særlig fokus på at få drøftet forskelle i definitioner af fejl
- Introduktion til indberetningssystemet – hvad gør personalet i dag og at vi ønsker tilsvarende indberetningssystem for patienter. Derefter introduktion til forskellige

- patientindberetningstyper som er gradueret med hensyn til, hvad der skal indberettes af fejl, og næsten-fejl
- Forslag udleveres og patienterne tager stilling til hvilken indberetningstype de foretrækker (afkrydsning/evt. forslag lagt i prioriteret rækkefølge)
 - Drøftelse af valg
 - Afrunding og afslutning

Analyse

- Beskrivelse af hvad patienterne opfatter som fejl og afklaring af eventuelle divergenser i forhold til sundhedspersonalets definitioner.
- Beskrivelse af de bedste forslag til hvordan fejl kunne være undgået
- Beskrivelse af den form for indberetning som patienterne ønsker – hvorfor denne afvejning af fordele/ulemper

Strategi 2.

” Åbenhed omkring fejl og næsten-fejl.”

Baggrund.

I arbejdsgruppen har det ikke været muligt at afklare entydigt i hvilket omfang der skal være åbenhed i indberetningerne. Derfor er en afklaring af, hvordan og i hvilket omfang patienter vil informeres om fejl /næsten-fejl af betydning, herunder om patienterne er interesseret i at få oplyst alle næsten-fejl, som *ikke* har konsekvenser for behandlingsforløbet eller om patienterne vurderer at en stor grad af åbenhed vil have en negativ effekt, f. eks være med til at skabe større utryghed. Ligeledes er det spørgsmålet om åbenhed omkring fejl vil være med til at mindske klager eller tværtimod øge klagesagerne.

Formål:

At få afklaret patienters holdninger til åbenhed omkring fejl og næsten fejl, hvordan de ønsker at blive informeret om disse forhold og om de tror åbenhed omkring fejl vil føre til flere klagesager. At få afklaret personalets holdninger til åbenhed omkring fejl og næsten fejl, hvordan og i hvilket omfang de ønsker at informere patienterne om disse forhold, og om de tror åbenhed omkring fejl vil føre til flere klagesager.

Deltagere

2 interviewere

10 personer fra hver af følgende grupper:

Gruppeinterview med patienter:

- Patienter, som har haft en klagesag (ville de have klaget, hvis der havde været et indberetningssystem)
- Patienter med et godt kendskab til hospitalsvæsenet uden tidligere klagesag

Gruppeinterview med personale:

- Læger
- Plejepersonale

Bemærkninger til udvælgelse:

Arbejdsgruppe 2

Inddragelse af patienter og pårørende som ressourcepersoner i patientsikkerhedsarbejdet

Gruppen af patienter, som har haft en klagesag og som er afsluttet udvælges for at få deres konkrete overvejelser i forhold til hvorfor de klagede. I forhold til patienthistorierne er det vigtigt at patienterne kan sætte sig ind i situationen og derfor er "erfarne" patienter valgt. Med hensyn til personalegrupper bør det være en blanding af erfarne og mindre erfarne. Personalegrupperne består af samme faggruppe for at skabe større tryk, da emnet er følsomt.

Interview med patienter

- Introduktion til emnet
- Introduktion af deltagerne, f.eks. ved at deltagerne præsenteres sig for sidemanden som så præsenterer for hele gruppen.
- Patienter besvarer skriftligt på spørgsmålet "Hvad er den vigtigste årsag til at du klagede (Gr. 1)/vil klage over behandlingen (Gr. 2)"
- Opsamling på besvarelserne og generel drøftelse
- Interviewer introducerer til et indberetningssystem og hvad dette indebærer
- Generel drøftelse om det ville have været med til at ændre om de så ville have klaget
- Der konstrueres patienthistorier med fejl og deltagerne bliver bedt om at svare på spørgsmål i forbindelse hermed som kan være med til at afklare grænser for åbenhed? F.eks. Skal fru Hansen have besked om den fejl, som er sket? Hvis ja, af hvem, og hvordan skal hun have besked? Skal konsekvenserne diskuteres med fru Hansen? Hvad skal der ske for at undgå en lignende fejl? (Det kan overvejes om denne del skal foregå skriftligt og der derefter tages en generel drøftelse)
- Afrunding og afslutning

Interview med personale

- Introduktion til emnet
- Introduktion af deltagerne, f.eks. ved at deltagerne præsenteres sig for sidemanden som så præsenterer for hele gruppen.
-
- Personale besvarer "Tror du, at hvis der oprettes et indberetningssystem, hvor patienterne informeres om utilsigtede hændelser der indberettes vil medføre at du selv ikke vil indberette om fejl og næsten-fejl". (det skal overvejes nøjere hvordan spørgsmålet skal operationaliseres)
- Opsamling på besvarelserne og generel drøftelse
- Interviewer introducerer til forskellige indberetningssystemer med forskellig grad af åbenhed for patienter herunder drøftelse af Hvorfor skal man registrere fejl? Hvordan skal man registrere fejl? Hvem skal registrere fejl? Hvad er godt og skidt ved at have et åbent registreringssystem over fejl? Hvordan sikrer man, at både patienter og personale har tillid til et givet rapporteringssystem over fejl? Måske skriftligt
- Generel drøftelse om det ville have været med til at ændre om de så nu vil indberette
- Der konstrueres patienthistorier med fejl og personalet bliver bedt om at svare på spørgsmål i forbindelse hermed som kan være med til at afklare grænser for åbenhed? F.eks. Skal fru Hansen have besked om den fejl, som er sket? Hvis ja, af hvem, og hvordan skal hun have besked? Skal konsekvenserne diskuteres med fru Hansen? Hvad skal der ske for at undgå en lignende fejl? Altså de samme spørgsmål som patienterne. På den måde kan afklares om der er forskelle i holdninger til åbenhed. (Det kan overvejes om denne del skal foregå skriftligt og der derefter tages en generel drøftelse)
- Afrunding og afslutning

Analyse

- Indkredse holdninger til patientklager hos patienter og personale. Det skal her afklares, hvor personalet sætter grænser for åbenhed og hvor minimumsgrænserne er for patienterne. Er det de samme grænser for personalet og hvor kan man "lande"? Hvornår skaber det utryghed at få oplyst om næsten-fejl, hvornår opfattes det som en selvfølgelighed?
- Udkast til retningslinjer for personalet på området på baggrund af ovenstående. Hvis der er baggrund for det kan en kampagne overvejes

Strategi 3.

"Patienters eget ansvar (selv/medansvar)"

Baggrund.

Med patientrettighedsloven er der åbnet op for, at patienten i højere grad end tidligere er ansvarlig for behandling og pleje, og når patienten tager ansvar for pleje og behandling, kan det være en medvirkende faktor til at forbedre patientsikkerheden. Spørgsmålet er dog i hvilken grad patienter selv ønsker at være ansvarlige for deres behandlingsforløb og i hvilken grad de kan være det, samt hvordan sundhedspersonalet vurderer patientens "selv/medansvar".

Formål:

At vurdere, hvad patienter forstår ved eget ansvar, hvor patienter sætter grænser for deres egen inddragelse i pleje og behandling og hvilken betydning disse holdninger har for patientsikkerheden. Desuden er det formålet, at afdække hvordan personalets vurderer deres egen rolle som professionelle i forhold til at tage ansvar for patientens pleje og behandling, når patienten samtidig også er "selv/medansvarlig".

Deltagere

2 interviewere

10 personer fra hver af følgende grupper

Gruppeinterview med patienter:

- kronisk syge, som har et godt kendskab til hospitaler
- patienter, som har gennemgået et planlagt forløb
- akut indlagte, som ikke kender hospitalsverdenen på forhånd

Gruppeinterview med personale:

- personale (blandet gruppe af forskellige fagpersoner) eventuelt med 2 forskellige personalegrupper

Interview patienter

- Kort introduktion til emnet om patient sikkerhed og medansvar.
- Introduktion af deltagere f.eks. ved at deltagerne præsenteres sig for sidemanden som så præsenterer for hele gruppen.
- Besvarelse skriftligt ved afkrydsning om udsagn de er enige i/uenige, som er konkretiseret i forhold til rollen som patient. (Et kontinuum: - autoritær patient, medindflydelse aktiv mv)
- Introduktion til patientsikkerhed og på hvilken måde en patient kan være aktiv og dermed øge patientsikkerheden
- Generel drøftelse og spørge ind til nye forslag
- Cases med eksempler på hvordan patienten kan være aktiv og på hvilken måde patienten kan inddrages – eksempler kunne tages med udgangspunkt i "Dagbor for patienter med et

kunstigt hofteled” og i den danske udgave af ”Speak-up” hvor deltagerne lister, hvad de synes er godt/ skidt med krydser, f. eks. på den ene side af arket er udsagnet ”Hvis du skal opereres, så bed lægen om at markere det område, hvor indgrebet skal foretages for at undgå misforståelser på operationsstuen” På den anden side af arket spørges ”vil du gøre dette?” f.eks med følgende svarmuligheder ”ja, altid - ja, for det meste - kun undtagelsesvis – nej, slet ikke”

- Drøftelse af krydserne.
- Afrunding og afslutning

Interview personale

- Kort introduktion til emnet om patient sikkerhed og medansvar.
- Introduktion af deltagere, f.eks. ved at deltagerne præsenteres sig for sidemanden som så præsenterer for hele gruppen.
- Besvarelse skriftligt ved afkrydsning om udsagn de er enige i/uenige, som er konkretiseret i forhold til rollen som patient. (Et kontinuum: - autoritær patient, medindflydelse aktiv mv)
- Introduktion til patientsikkerhed
- Drøftelse af hvad får sundhedsvæsenet ud af en aktiv og ansvarlig patient og på hvilken måde en patient kan være aktiv og dermed øge patientsikkerheden og spørge ind til nye forslag
- Cases med eksempler på hvordan patienten kan være aktiv og på hvilken måde patienten kan inddrages – eksempler kunne tages med udgangspunkt i ”Dagbor for patienter med et kunstigt hofteled” og i den danske udgave af ”Speak-up” hvor deltagerne lister hvad de synes er godt/ skidt med krydser, f. eks. på den ene side af arket er udsagnet ”Hvis du skal opereres, så bed lægen om at markere det område, hvor indgrebet skal foretages for at undgå misforståelser på operationsstuen” På den anden side af arket spørges ”Hvad synes du om at inddrage patienten på denne måde?” f. eks med følgende svarmuligheder ”Det er en vældig god måde - det er i orden –det er ikke den bedste måde – det er en uanvendelig måde”
- Drøftelse af krydserne.
- Afrunding og afslutning

Analyse

- På baggrund af udsagnene om patient roller og holdninger til aktiv og ansvarlig skal det være muligt at skitsere nogle kriterier, som kan danne udgangspunkt for hvad man kan kræve af en patient i forhold til ansvar og medansvar med udgangspunkt i patientens egne ønsker. Inview med personalet er med til at indikere, hvor der kan være barrierer.
- Handlingsforslag til hvordan Speak-up kampagnen kan gribes an

Referencer

Carey MA, Smith MW. Capturing the Group Effect in Focus Groups: A Special Concern in Analysis. Qualitative Health Research 1994; 4(1): 123-127.

DSI Institut for Sundhedsvæsen. Utsigtede hændelser på danske sygehuse. Pilotundersøgelse udført i et samarbejde mellem H:S, Sønderjyllands Amt, Viborg Amt, Århus Amt, SUM og DSI. København: DSI, 2001.

Egberts TC et al. Can adverse drug reactions be detected earlier? A comparison of reports by patients and professionals. *BMJ* 1996; 313(7056). 530-3.

Hingorani M. Et al. Patients' and Doctors' attitudes to amount of information given after unintended injury during treatment: cross sectional, questionnaire survey. *BMJ* 1999; 318: 640-1.

Krueger RA. *Focus Groups. A practical guide for applied research.* Second ed. London: Sage Publications 1994.

Kitzinger J. The methodology of Focus Groups: the importance of interaction between research participants. *Sociology of Health & Illness* 1994; 16(1): 103-121.

Rieper, O. (1993). *Gruppeinterview i praksis- brug a fokusgruppeinterview i Evalueringsforskning*: AKF forlaget