



Emma Terese Holm, Mathias Gade Jakobsen & Natasja Sidse Bronné Smits

Dato:
29/5-2020

Antal anslag: 270.047

Sider: 115

Abstract

In recent years, there has been an increased focus on involving citizens in the development and execution of public policies. In the healthcare sector, this development is reflected through an increased political focus on patient involvement. Thus, this thesis will deal with the legislation on patient involvement and policy measures established to strengthen patient involvement. Furthermore, this thesis will explore the experiences of being involved in their treatment in patients with chronic diseases.

For this thesis, the Region of Northern Jutland has been selected as a case to investigate patient involvement in the region. The theoretical basis for this assignment is Vibeke Zoffmann's Guided Self-Decision, the concept of Empowerment, and Bell and Hindmoor's five modes of governance, respectively. To gain insight into the political patient-involvement initiatives, document analyses were performed on the Health Act, the Health Agreement, and Dialogue paper on increased involvement of patients and relatives. Also, five interviews were conducted by selected informants. The five informants had different chronic diseases and received different forms of treatment. The analysis is bipartite, where the document analyses form a structural part and the five interviews a stakeholder part.

The structural analysis revealed a political desire to put the patients at the centre of their treatment. Both the Health Act, the Health Agreement, and the Dialogue Paper describe that healthcare professionals must involve the patients and build a mutual relationship. From the structural analysis, it also appears that patients must be involved through delegation of governance tasks and thereby empowered. The stakeholder analysis concluded that the informants had different experiences of involvement and needs for this. This may be due to the age of the informants as well as the type and degree of illness. Overall, the informants felt fully or partially involved in their treatment. However, some informants felt more excluded from involvement. Some informants experienced a trusting relationship, while others found the staff in time trouble and therefore unable to build a close relationship. Therefore, from the structure and stakeholder analyses, a difference in expectations and experiences of patient involvement was seen.

Forord

Dette speciale er udarbejdet af specialestuderende fra Politik og Administration ved Aalborg Universitet. Specialet er udarbejdet mellem februar og juni 2020. Specialets fokus er det politiske aspekt af patientinddragelse samt kronisk syge patienters oplevelse af at blive inddraget i egen behandling.

Specialeperioden har været en lærerig proces, der som resten af samfundet har været påvirket af udbruddet af COVID-19. Vi har på baggrund heraf været nødt til at gentænke specialets problemstilling i løbet af perioden, hvilket har været en spændende og givende proces.

Vi vil gerne benytte dette forord til at rette en stor tak til vores vejleder Kelvin Baadsgaard for yderst motiverende og konstruktiv vejledning gennem hele specialeskrivningsprocessen. Desuden rettes en stor tak til de informanter, der på trods af de komplicerede samfundsforhold valgte at stille op til interviews.

God læselyst.

Indhold

1. Indledning	1
1.1. Udviklingen i sundhedssektorens økonomi.....	1
2. Styringsparadigmer	3
3. Patientinddragelse i et politisk perspektiv	5
4. Videnshul.....	7
5. Problemformulering.....	8
5.5. Underspørgsmål	8
6. Begrebsafklaring.....	8
7. Patientinddragelse	9
7.1. Patienters perspektiv på patientinddragelse	10
7.2. Sundhedsprofessionelles perspektiv på patientinddragelse.....	11
7.3. Velfærdsteknologi som patientinddragelse	12
7.4. Politisk fokus på kronikere	12
7.5. Forskellige perspektiver på patientinddragelse og patientinddragelse gennem tiden	14
8. Afgrænsning	18
9. Metode.....	19
9.1. Videnskabsteoretiske overvejelser	19
9.2. Dokumentanalyse	21
9.3. Interviewundersøgelse	24
9.3.1. Interviewtype	24
9.3.2. Udvælgelse af informanter.....	25
9.3.3. Interviewguide	26
9.3.4. Udførelse af interviews	27
9.3.5. Databehandling	28
9.3.6 Etik.....	30
9.4. Validitet og reliabilitet.....	31
9.4.1. Validitet	31
9.4.2. Reliabilitet	32
9.5. Begrundelsesform	34
9.6. Forskningsdesign	35
9.6.1. Det kvalitative casestudie	35
9.6.2. Det teorifortolkende casestudie	36
10. Teori og begreber.....	37

10.1. Empowerment.....	37
10.1.1. Kritik	40
10.2. Guidet Egen-Beslutning.....	40
10.2.1 Kritik	42
10.3. Governmentality	43
10.3.1. Kritik	45
10.4. Teoretisk opsamling	45
11. Operationalisering.....	46
12. Analyse	49
12.1. Analyse på strukturniveau.....	49
12.1.1. Sundhedsloven	49
12.1.2. Sundhedsaftalen	52
12.1.3. Dialogpapir om øget inddragelse af patienter og pårørende.....	55
12.1.4. Opsummering.....	59
12.2. Analyse på aktørniveau	60
12.2.1. Generel information om informanter	60
12.2.2. Definition af patientinddragelse	61
12.2.3. Reel inddragelse	62
12.2.4. Relationen mellem patient og sundhedspersonale.....	68
12.2.5. Patientens oplevelse af lægen og sygeplejersken i et behandlingsforløb.....	73
12.2.6. Patientens opbygning af sundhedskompetencer	76
12.2.7. Patienterne som minilæger	80
12.2.8. Værdien af en fast tilknyttet læge.....	85
12.2.9. Kvaliteten af inddragelse.....	87
12.2.10. Udfordringer ved inddragelse	88
12.2.11.Opsummering.....	91
13. Diskussion.....	93
13.1. Barrierer for patientinddragelse	93
13.2. Øget behandlingsansvar for patienterne	94
13.3. Professionernes forskellige tilgange til patientinddragelse	95
13.4. Et asymmetrisk informationsniveau.....	97
13.5. Patienternes alder og generation påvirkning på inddragelse	98
14. Konklusion.....	100
15. Refleksionsafsnit	102

14. Litteraturliste.....	105
Bøger.....	105
Artikler.....	108
Internetsider	112

1. Indledning

Det danske samfund har de seneste år været under forandring på baggrund af blandt andet den teknologiske udvikling, ændring i demografien og den generelle velstand. Dette skaber en politisk debat om sundhedsvæsenets indretning og fremtid. Denne debat udspringer blandt andet af spørgsmålet om, hvorvidt der er nok ressourcer til at udføre behandling og pleje af flere patienter og samtidig kunne levere et sundhedsvæsen i verdensklasse. For at sundhedsvæsenet skal kunne levere dette, er sundhedssektorens økonomi nødt til at følge udviklingen i demografi, teknologi og velstand. De seneste ti år er sundhedsudgifterne steget med cirka en procent årligt. Denne stigning i sundhedsudgifterne gør det svært at finansiere sundhedsvæsenet (Danske patienter et al., 2018).

Der er på baggrund af de nævnte økonomiske udfordringer udarbejdet en estimeret anbefaling om, at hvis kvaliteten af behandling og pleje skal forblive uændret, skal sundhedsvæsenets økonomi stige med cirka to procent årligt frem til 2025 år. Hvis økonomien ikke stiger med to procent årligt, vil det være nødvendigt at sundhedsvæsenet stopper med at tilbyde de nye og dyreste behandlinger (ibid.).

Sammenlignet med andre OECD-lande investerer Danmark ikke i sundhedssektoren i samme omfang. Danmark ligger på en 11. eller en 17. plads ud af de 22 OECD-lande, når sundhedsudgifternes andel af BNP sammenlignes. Hvorvidt Danmark ligger på en 11. eller en 17. plads udgøres, om man medregner udgifter til pleje og omsorg. I Tyskland, Norge og Sverige allokeres der mellem 6-23 procent mere på sundhedsvæsenet pr. indbygger i forhold til Danmark. Dette tegner et billede af, at Danmark investerer mindre i sundhed end øvrige nabolande (Danske patienter et al., 2018).

1.1. Udviklingen i sundhedssektorens økonomi

Der kan ses en tendens til en langvarig stigning i de danske sundhedsudgifter. Dette er med til at skabe en mere presset sundhedssektor (Danske Patienter et al., 2018, s. 6). Der kan identificeres fire tendenser i sundhedsvæsenet, som medfører stigninger i de danske sundhedsudgifter. De fire tendenser er henholdsvis de demografiske forandringer, et anderledes sygdomsbillede, nye behandlingsmuligheder og borgernes øgede forventninger til sundhedsvæsenet (Danske Regioner, 2015).

Det er specielt de ældre borgere, der udgør størstedelen af udgifterne til sundhedsvæsenet. Dette skyldes blandt andet, at levetiden er steget. På otte år fra 2017 til 2025 formodes antallet af danskere over 75 år at stige med 36 procent (Danske Regioner, 2015). En gennemsnitlig borger, der har en alder over 70 år, benytter sundhedsvæsenet dobbelt så meget som borgere i 50'erne. Derudover står personer over 65 år for knap halvdelen af alle udgifter til sygehusbehandlinger. Ældre har derudover også ofte mere komplekse sygdomsforløb og har derfor brug for længere og mere krævende behandlinger (Kjellberg & Iversen, 2018, s. 65; *ibid.*).

”Længere levetid leder til flere behandlingskrævende leveår, og højere alder bidrager også i sig selv til højere sundhedsudgifter til den enkelte, selv når der er taget højde for, at en væsentlig del af sundhedsudgifterne til ældre har karakter af terminaludgifter.” (Danske Regioner, 2015, s. 10).

På baggrund af den demografiske udvikling vil efterspørgslen på sundhedsydelser stige. Specielt udgifter forbundet med komplekse sygdomsforløb hos ældre borgere vil være et fremtidigt omkostningstungt område (Danske Regioner, 2015).

Hvert år benytter over to millioner danskere sundhedsvæsenet. 10 procent af disse har det største behandlingsbehov og udgør tre fjerdedele af sundhedsudgifterne. Et udpluk af de sygdomme, som hører til de 10 procent, er kræft samt kroniske sygdomme som eksempelvis hjertesvigt, epilepsi, diabetes og KOL. Der er sket en fremvækst i disse sygdomme de seneste år, og prognoser viser en fortsat vækst (Danske Regioner, 2015).

Udover ændringerne i demografien og det generelle sygdomsbillede er stigningen i efterspørgslen på sygehusbehandlinger og borgernes forventning til behandling med til at øge sundhedsudgifterne. Dette skyldes, at den generelle velstand stiger ligesom tilgængeligheden af viden om behandlinger stiger. Derudover er adgang til behandlinger blevet lettere at opnå. Der bliver ligeledes udført betydeligt flere operationer på personer over 80 år end tidligere, da nye teknologier gør nogle operationer mere skånsomme. Eksempelvis er hjerteklapoperationer på borgere, der er over 65 år, steget med 44 procent siden 2007. Der kan også udledes en tilsvarende udvikling på operationer hos ældre borgere indenfor hofte- og knæoperationer og inden for grå stær (Danske Regioner, 2015).

2. Styringsparadigmer

Der er det seneste årti sket flere ændringer i samfundet samt styringen heraf. En af disse ændringer er indførelsen af styringsparadigmet New Public Governance (NPG). NPG har fået en mere dominerende rolle og eksisterer i dag sideløbende med New Public Management (NPM). NPM er baseret på, at staten skal være konkurrencedygtig, brugerorienteret, styret af markedsmekanismer samt resultatstyret (Osborne, 2010, s. 10). NPG bygger derimod blandt andet på at løse problemstillinger gennem tværgående samarbejde (Byskov-Nielsen, Gemal, & Ulrich, 2015, s. 15f). Ud fra det ideologiske tankesæt i NPG skal den offentlige sektor ikke drives og styres ud fra en privat virksomhedslogik, men derimod skal den offentlige sektor mobilisere aktører fra det private, offentlige og civilsamfundet i bestræbelserne på at løse nogle af samfundets presserende problemstillinger såsom *”ulighed i sundhed, negativ social arv, integration af flygtninge”* m.v. (Torfing & Triantafillou, 2017, s. 26). Disse komplekse problemstillinger kræver ifølge en NPG-styringslogik, at relevante aktører med kompetencer og kendskab til problemstillingen inddrages i løsningsudformningen. Den offentlige sektor bliver derfor benævnt som en *”arena for samskabelse”*, hvor forskellige aktører mødes for at skabe nye og innovative løsninger på komplekse problemstillinger (ibid., s. 27). Dermed er den offentlige sektors opgave at facilitere og deltage i de samarbejdskonstellationer, som anses for værende bedst egnede til at løse de udfordringer der er i samfundet.

”(...) bygger NPG på en forestilling om, at offentlig styring og offentlige løsninger skal skabes ved, at offentlige og private aktører træder ind i en fælles samskabelsesarena, hvor de første samarbejder med hinanden om at beskrive og definere problemer og udfordringer så præcist som muligt. Derefter skal de arbejde sammen om at finde nye og bedre løsninger med større effekt end de gamle løsninger, og de skal realisere de nye løsninger i praksis på en behændig og fleksibel måde, der maksimerer borgernes og civilsamfundets bidrag og udbytte” (Torfing & Triantafillou, 2017, s. 28).

Aktørerne, der indgår i de nye samarbejdskonstellationer, udskiftes alt efter opgavens karakter. Derfor kan én løsning bevirke at civilsamfundet inddrages i opgaveløsning, mens der i andre løsninger trækkes på kompetencer i det private erhvervsliv. Borgerinddragelse og mobiliseringen af civilsamfundet i opgaveløsninger er dog ikke uden udfordringer. Det kan være besværligt at tilsikre, at de ressourcesvage borgere også giver deres input til de offentlige opgaveløsninger. De ressourcesvage er ofte dem, der har det største behov for offentlig hjælp, hvorfor det kan være kritisabelt, såfremt disse ikke bliver inddraget og hørt i de offentlige løsninger (Torfing &

Triantafyllou, 2017, s. 30). Frontlinjemedarbejderne varetager en rolle som medskabende og medproducerende medarbejdere i de nye opgaveløsninger og har fokus på, at borgeren opnår færdigheder i at mestre forskellige livssituationer (Sørensen & Torfing, 2017, s. 130). I NPG anses borgeren ikke længere som en klient eller kunde, men som en samfundsmæssig ressource, som kan anvendes til at skabe innovative løsninger på velfærdsproduktionen. Offentlige forvaltninger i både en dansk og en international kontekst afprøver derfor nye inddragelses- og involveringsprojekter, hvor borgeren direkte påvirker udformningen af politikimplementeringen (Agger, 2017, s. 139). Samskabelse betyder, at der anvendes co-creation (medskabende) og co-production (medproducerende) metoder til at udvikle offentlige løsninger. Samskabelse indebærer, at offentlige services ikke længere er noget, der blot leveres til borgeren, men i stedet at de offentlige services udføres sammen med borgeren (ibid., s. 140). Medskabelse medvirker til, at borgeren oplever større ejerskab over de løsninger som produceres (ibid., s. 144). Borgeren kan indtage forskellige roller i en samskabelsesproces eksempelvis som initiativtager, hvor borgeren i den initierende fase af et projekt kommer med input til en beslutningsproces (ibid.). Borgeren kan også være meddesigner eller medimplementatorer i udformningen af en velfærdsløsning. Rollerne, som borgeren kan varetage, er derfor flerformede, og deres bidrag og ansvarsområde er derfor forskellige alt efter deres position i samskabelsesprocessen. *“Borgere tænkes dermed inkluderet meget mere aktivt i alle faserne i en politisk beslutningsproces”* (ibid., s. 143). Dette betyder, at borgeren inddrages i et omfang, som gør, at NPG adskiller sig fra tidligere styringsparadigmer (ibid.).

Ved at inddrage borgeren i eksekveringen af offentlige politikker opnås en legitimitet i de løsninger, som udvikles. Legitimiteten sker ved, at patienten har haft indflydelse på de løsninger, som udformes og dermed en direkte påvirkning på det endelige resultat. Sundhedsvæsenet skal ligesom andre offentlige institutioner, der laver samskabelsesprocesser, være opmærksom på, at de kommunikerer meget klart, hvilken form for inddragelse patienten kan forvente. Såfremt en offentlig institution har opbygget nogle forventninger til en inddragelsesproces, hvor patienten er blevet tilbudt at bistå i beslutnings- eller rådgivningsprocessen, er det vigtigt, at forventningerne indfries. Såfremt patienten oplever manglende lydhørhed og mangel på reel inddragelse i de aftalte processer, mister den offentlige institution opbakning til inddragelsesprojekter (Bell & Hindmoor, 2009, s. 154).

Der sondres overordnet mellem to forståelser af den statslige styring af NPG-metoder, henholdsvis den samfundscentrerede tilgang og den statscentrerede tilgang. De to tilgange har begge en forståelse af NPG som værende et nyt styringsparadigme, som tillader inddragelse af nye aktører,

netværksstrukturer og forskellige samarbejdskonstellationer i udformningen og implementeringen af politikker. De to tilgange adskilles dog ud fra deres syn på den overordnede styring af politikudviklingen. I den samfundscentrerede tilgang argumenteres der for, at staten accepterer at uddelegere dele af styringskapaciteten til ikke statslige aktører. Denne tilgang repræsenteres blandt andet af Jacob Torfing og Peter Triantafillou. Tilgangen anser ikke staten som værende et nødvendigt eller styrende element i de nye netværks- og samarbejdsstrukturer. Staten kan godt, ifølge Jacob Torfing og Peter Triantafillou, overlade magten til de lokale netværk i udformningen og implementeringen af politikker (Torfing & Triantafillou, 2017, s. 26-30). Derimod er Stephen Bell og Andrew Hindmoor, og dermed den statscentrerede tilgang, eksponent for en anden forståelse af NPG (Bell & Hindmoor, 2009, s. 3-6). Den statscentrerede tilgang tildeler politisk magt og autoritet stor betydning. Staten anerkender de nye netværks- og samarbejdsformer, men argumenterer for, at staten forbliver den styrende aktør heri. Inddragelsen af ikke-statslige aktører vil derfor altid have en autonomi, der står i skyggen af den hierarkiske statslige styring (ibid., s. 151). Staten fastholder magten og har den overordnede beslutningskompetence, når politikken udformes og implementeres, fordi *"government do not like sharing power"* (ibid.). Den statscentrerede tilgang er ydermere kendetegnet ved at anvende en intentionel politisk styring, hvor staten intervenserer strategisk i samfundet for at kunne koordinere og ændre adfærden (ibid., s. 10-19).

3. Patientinddragelse i et politisk perspektiv

Patienter indtager i dag en ny og mere aktiv rolle i et behandlingsforløb, end de gjorde for 30 år siden. Med indførslen af NPM-styringslogikker er der i 1990'erne og start 00'erne blevet indført et øget fokus på kerneværdier såsom effektivitet, empowerment, selvhjælp, selvansvar m.m., hvilket dermed har bidraget til en ny patientkultur. Fremvæksten af NPM har medvirket til, at sundhedssystemet er blevet indrettet, således patienten har fået en mere aktiv rolle i sit behandlingsforløb. Der har været en forventning om, at patienten har skullet fremstå velinformeret og træffe selvstændige beslutninger vedrørende ens behandlingsforløbet (Holen, 2011, s. 9). Med fremvæksten af NPM i starten af 00'erne er der opstået et øget fokus på målbare kvalitetsindikatorer, heriblandt patientinddragelse, der er blevet indsat som en fast patienttilfredshedsindikator i Den Danske Kvalitetsmodel (DDKM). De nye patienttilfredshedsindikatorer er blevet offentligt tilgængelige og har medvirket til, at hospitalerne har øget deres fokus på metoder til at inddrage patienter i deres behandlingsforløb (ibid.).

De seneste år har der også med indførslen af NPG været et naturligt og øget fokus på inddragelse af patienter. Ved NPG bliver patienten anset som en ressource, der er kvalificeret til at blive inddraget i sit eget behandlingsforløb. Patienten inddrages som et værdiskabende element i eget behandlingsforløb, og ydermere indgår patienten jævnfør afsnit 2 om styringsparadigmer i en medskabende rolle med sundhedspersonalet i et behandlingsforløb.

Et eksempel på patientens øgede engagement i eget behandlingsforløb kommer til udtryk i en række tiltag, som er igangsat i Region Nordjylland (Region Nordjylland, 2018a, s. 32).

Der er blandt andet etableret "*patientens team*", som har formålet at inddrage patienten i eget behandlingsforløb, hvor de indtager en rolle som ligeværdig partner sammen med de sundhedsprofessionelle. "*Vi kan forstå Patientens Team som en samarbejdsform, der danner rammen for samskabelse i den individuelle patientinddragelse.*" (ibid.). De nye løsninger, som udvikles, har øget fokus på, at borgeren bliver en del af de løsningsudformninger i at skabe et sammenhængende patientforløb (ibid., s. 33f).

Der er i forlængelse af tendensen til de styringsmæssige forandringer sket en udvikling hen imod mere patientinddragelse i det danske sundhedsvæsen. Udover de styringsmæssige forandringer har to tendenser skabt grobund for et øget politisk fokus på patientinddragelse. De to tendenser er henholdsvis en "*humanisering af sundhedsvæsenet og styrkede patientorganisationer*".

Humaniseringen af sundhedsvæsenet har til hensigt at skabe øget patientinddragelse. Sundhedsvæsenet har siden årtusindskiftet ændret syn fra at fokusere objektivt på patienten til et mere inddragende fokus, som skaber muligheder for, at patientens subjektive meninger inddrages i diagnosticeringsprocessen. Med humaniseringen af sundhedsvæsenet er der fokus på, at patienten ikke skal analyseres som et objekt, men derimod som et helt menneske. For at kunne lave et korrekt og fyldestgørende behandlingsforløb skal patientens egne oplevelser og erfaringer af at være syg inddrages i forløbet (Holen, 2011, s. 14).

Patientorganisationerne har fået øget magt i de politiske beslutningsprocesser, hvilket har medført, at patienterne har fået mere indflydelse og mere inddragelse i behandlingsforløbene. Patientorganisationerne har derfor også haft en påvirkning på den humaniseringsproces, som sundhedsvæsenet har gennemlevet (ibid.). Patientorganisationerne varetager deres medlemmers interesser, og specielt de større organisationer har en mærkbar indflydelse på det sundhedspolitiske område (ibid.). Patientorganisationerne er generelt enige om, at deres medlemmer skal have større

indflydelse på deres behandlingsforløb, hvorfor der blandt andet bliver skabt større politisk fokus på området (ibid.).

4. Videnshul

Patientinddragelse er et politisk prioriteret område, som har udviklet sig meget over tiden. Udgangspunkt i patientinddragelse er at skabe muligheder for borgerne til at opnå forbedret kendskab til egen sygdom og kompetencer til at tage kontrol i patientens sygdoms- og behandlingsforløb. De politiske reformer på sundhedsområdet har fokuseret på, at patienten bliver en mere aktiv medspiller i sygdoms- og behandlingsforløbet og får rollen som medskabere af sundhedsløsninger i samarbejde med den sundhedsprofessionelle (Palumbo, 2017, s. 8).

Som beskrevet tidligere er en ny patientkultur opstået, hvori patienter har adgang til en større mængde viden om sundhed og sygdom, hvilket gør disse patienter mere kvalificerede til at blive inddraget og træffe informerede beslutninger om deres sygdom. Dette skaber derfor bedre rammer for inddragelse, idet patientinddragelse fordrer, at patienterne kan og ønsker at deltage aktivt i deres behandling. Dermed skabes der nogle nye forventninger til patienterne end tidligere, fordi de selv forventes at kunne træffe beslutninger på de informerede grundlag, som de sundhedsprofessionelle opstiller (Björnsson, 2013).

Der er en række forskningsbidrag, som belyser, hvordan patienter oplever inddragelse. Det er specielt relevant, når der i disse år fokuseres på en ændring i, hvor meget og hvordan patienterne inddrages i deres behandlingsforløb (Björnsson, 2013). De politiske initiativer og incitament til at skabe en øget patientinddragelse, sammenkoblet med hvordan patienten oplever denne inddragelse, er et underbelyst forskningsområde. Derfor vil der i nærværende projekt være fokus på, hvordan patienten oplever denne inddragelse sammenholdt med de politiske initiativer og incitament. Derudover har de politiske initiativer skabt en undren, der beror på patienternes oplevelse af at blive inddraget, og hvordan denne inddragelse i praksis opnås.

5. Problemformulering

Hvordan er forholdet mellem udvalgte officielle politikker om patientinddragelse og kronisk syge patienters oplevelse heraf?

5.5. Underspørgsmål

For nærmere at besvare ovenstående problemstilling er der udarbejdet følgende underspørgsmål. Disse underspørgsmål har til formål at rammesætte problemstillingen:

- Hvilke formål har officielle tiltag der er igangsat for at inddrage kronisk syge patienter i egen behandling i Region Nordjylland?
- I hvilket omfang oplever kroniske syge patienter patientinddragelse?
- Hvordan stemmer de officielle tiltag for patientinddragelse overens med kronisk syge patienters oplevelse og hvis ikke hvorfor?

6. Begrebsafklaring

Der vil i projektet blive anvendt “sundhedspersonale” som beskrivelse af personalet på hospitalerne. Dette gøres, idet mange forskellige faggrupper arbejder på hospitalerne. Eksempler på faggrupper, der har patientkontakt i sundhedsvæsenet, kan være læger, sygeplejersker, SOSU-assistenter, fysioterapeuter eller radiografer (Region Nordjylland, 2016). Dermed inkluderes alle de faggrupper, der har kontakt til patienten, og som dermed kan bidrage til inddragelsen af dem. Dette gøres ud fra en betragtning om, at sundhedspersonalet ikke i nærværende projekt bliver undersøgt, hvorfor der ikke differentieres heri. Dermed vil der i projektet blive benyttet sundhedspersonalet om de ansatte på hospitalerne, der har kontakt med patienterne.

I nærværende rapport anvendes en bred definition af begrebet patientinddragelse. Sundhedsloven er rammesættende for de forventninger, som både fagpersonale og patienter kan have til patientinddragelse (Bekendtgørelse af Sundhedsloven, 2019). Ligeledes er Region Nordjyllands tre former for patientinddragelse, henholdsvis den individuelle, organisatoriske og pårørendeinddragelse, inddraget for at få en forståelse af de mekanismer, der er i spil i forhold til patientinddragelse (Region Nordjylland, 2019, 3). Region Nordjyllands tre former for

patientinddragelse vil blive redegjort for i nedenstående afsnit omhandlende patientinddragelse (ibid.). Overordnet anvendes der i nærværende projekt en forståelse af patientinddragelse, som inkluderer flere synonymer. Eksempelvis anvendes både ”patientinvolvering”, ”patienten i centrum” og ”patientcentrering”, som de facto anvendes som synonymer for patientinddragelse (Kjærside et al., 2015, s.7). Begreberne kan adskilles ud fra opfattelsen af, hvor meget en patient skal involveres og aktiveres i egen behandling. I nærværende rapport anvendes en bred forståelse af patientinddragelse, da det indsamlede empiri tager udgangspunkt i forskellige inddragelsesmetoder. Dermed spænder forståelsen af patientinddragelse i nærværende opgave fra, at patienten giver informeret samtykke til en mere aktiv patientinvolvering, hvor patienten bliver en aktiv del af beslutningstagningen vedrørende egen behandling. Denne forståelse af begrebet patientinddragelse er også tidligere anvendt i udformningen af undersøgelser vedrørende patientinddragelse (ibid.).

7. Patientinddragelse

I følgende afsnit vil der blive redegjort for, hvad patientinddragelse indebærer, det politiske fokus på at inddrage kronikere i egen behandling og forskellige perspektiver på patientinddragelse og patientinddragelse gennem tiden.

Begrebet patientinddragelse har synonymer såsom patientcentrering, patienten som partner og patientinvolvering. Synonym-betegnelserne anvendes i sundhedssektoren til at beskrive den proces, at inddrage borgeren i eget behandlingsforløb (Kjærside et al., 2015, s.7). Der er dermed ikke en samlet almen betegnelse for patientinddragelse. Region Nordjylland har dog udarbejdet sin egen definition på patientinddragelse. Dette er gjort for at give regionen et udgangspunkt for, hvordan der arbejdes med patientinddragelse. I Region Nordjylland differentieres der mellem tre former for patientinddragelse, individuel, organisatorisk og pårørendeinddragelse (Region Nordjylland, 2019, s. 3).

I den individuelle inddragelse bestræber regionen sig på at skabe tilfredse patienter gennem dialog og inddragelse af patientens egen viden og erfaringer i behandlingen. Det er patienten, der er ekspert i sit eget liv, og derfor arbejdes der i feltet mellem sundhedsprofessionelles fagekspertise og patienternes egenekspertise. I den individuelle patientinddragelse er relationen vigtig, og både sundhedsprofessionel og patient er ansvarlig for, at relationen fordrer et godt samarbejde om patientens behandling (Region Nordjylland, 2019, s. 3f).

I den organisatoriske inddragelse involverer regionen patienterne på et organisatorisk niveau eksempelvis afholdelse patientmøder for at opnå forståelse for patienternes behov og sætte disse i centrum, når der udvikles nye tiltag eller evalueres eksisterende tiltag (ibid.).

I pårørendeinddragelsen sondres der mellem inddragelse i patientens forløb og støtte til den pårørende. I forhold til inddragelsen i patientens forløb, skal det af patienten bestemmes, hvem der skal inddrages i forløbet, og hvor meget patienten skal inddrages. Herefter drøfter sundhedspersonalet sammen med den pårørende, hvordan der skal samarbejdes i forhold til patienten. Den anden del af pårørendeinddragelsen, støtten, omhandler, at den pårørende skal have støtte fra de sundhedsprofessionelle, så de kan være i stand til at blive inddraget. Dette er både på det fysiske, sociale og psykiske plan. Det er vigtigt, at sundhedspersonalet taler med de pårørende om, hvilke behov de har, for at kunne give patienten den rigtige hjælp og behandling (ibid.).

Der er ligeledes opstillet nationale politiske visioner om inddragelse af patienter i deres sygdomsforløb. Dette ses blandt andet i *“Strategi for digital sundhed 2018-2022”*, kaldet *“Ét sikkert og sammenhængende sundhedsnetværk for alle”* (Sundheds- og Ældreministeriet et al., 2018, s. 22). De politiske visioner bag strategien indebærer, at patientens behov bliver centrum for behandlingen. Det betyder, at patienten inddrages i dagsordensfastsættelsen af de tiltag, der igangsættes i eget behandlingsforløb for herigennem at opnå patientinddragelse. Patienten vil derfor også opleve, at mødet med sundhedspersonalet sker på et mere ligeværdigt grundlag, og behandlingsforløbet bliver planlagt på patientens egne præmisser (ibid.). De politiske visioner om patientinddragelse stemmer, som tidligere nævnt, overens med de præmisser, som udformes ud fra NPG-styringsparadigmet med større effektivisering gennem nye velfærdsløsninger, som inddrager patienten som en medskabende og medproducerende partner.

7.1. Patienters perspektiv på patientinddragelse

Der er dannet en ny patientkultur gennem de politiske visioner for patientinddragelse samt muligheden for at opsøge kvalificeret viden om egen sygdom på internettet. I den tidligere patientkultur forholdt patienten sig ofte ikke skeptisk til sundhedspersonalets vejledning, hvorimod flere patienter i dag forholder sig mere kritisk til egen behandling. Flere patienter oplever, at behandlingskvaliteten påvirkes af de effektivitets- og produktivitetskrav, der er på området, hvorfor patienterne forholder sig skeptisk til den udbudte behandling (O'Connor et al., 2007). Et af de vigtigste argumenter for at inddrage og aktivere patienten i eget behandlingsforløb er, at patienter

bliver mere velinformerede om de muligheder, der er i behandlingsforløbet. Dermed har patienten, alt andet lige, et større vidensgrundlag til at træffe beslutninger på baggrund af end de patienter, som ikke er inddraget i eget behandlingsforløb (ibid.). Der er også patienter, som ønsker at bevare en passiv rolle i deres behandlingsforløb. Disse patienter kan udvise ønsket om en passiv rolle, fordi de mangler tilstrækkelige sundhedskompetencer til at kunne indgå i en dialog med sundhedspersonalet. Derfor må det sundhedsfaglige personale løbende vurdere, hvorvidt der er nogle bagvedliggende faktorer, der medvirker til, at patienten ønsker en passiv rolle. For at kvalificere en patient til at kunne påtage sig en aktiv rolle i de behandlingsrelaterede samtaler skal patienten modtage yderligere information og vejledning, således patienten kan opnå tilstrækkelige sundhedskompetencer til at kunne kommunikere med det sundhedsfaglige personale, hvis der er et ønske herom (Kjærside et al., 2015, s. 10).

7.2. Sundhedsprofessionelles perspektiv på patientinddragelse

De sundhedsprofessionelle har forskellige perspektiver på patientinddragelse. Videnscenter for brugerinddragelse (ViBIS) har fremlagt rapporter, som indikerer, at sygeplejersker og læger har forskellige primære forståelser af, hvad patientinddragelse indebærer. (Videnscenter for brugerinddragelse i sundhedsvæsenet, 2014, s. 30f; Videnscenter for brugerinddragelse i sundhedsvæsenet, 2013, s. 32). Videnscenter for brugerinddragelse har i 2014 fremlagt en kvantitativ undersøgelse, der viser, at 46 procent af sygeplejerskerne og 38 procent af lægerne primært associerer patientinddragelse ved, at patienten har mulighed for at have en påvirkning på beslutninger relateret til pleje og behandling. Derudover mente 33 procent af sygeplejerskerne og lægerne, at patientinddragelse primært omhandler at informere patienten om behandlingen. Blot 1 procent af lægerne mener, at patientinddragelse er, at patienten besvarer en tilfredshedsundersøgelse. ViBIS-undersøgelsen indikerer, at de sundhedsprofessionelles fortolkning af patientinddragelse varierer fra en forståelse, der gør patienten til en aktiv del af behandlingen til en forståelse, hvor patienten indtager en mere passiv rolle (Videnscenter for brugerinddragelse i sundhedsvæsenet, 2013, s. 32).

7.3. Velfærdsteknologi som patientinddragelse

En måde at skabe patientinddragelse er gennem velfærdsteknologiske løsninger. Begrebet velfærdsteknologi kan defineres ud fra forskellige perspektiver. En af definitionerne er baseret på at skabe organisatoriske forandringer, mens andre har fokus på velfærdsteknologiens kvaliteter i forhold til at skabe livskvalitet for det enkelte individ. Der er derudover definitioner, som fokuserer på de ressourcemæssige besparelser, der kan opnås ved at implementere velfærdsteknologier (Aaen, Nielsen, & Elmeholdt, 2018, s. 238).

Velfærdsteknologi kan have forskellige formål. Eksempelvis kan de bidrage til rehabilitering, sygdomsovervågning, behandling i eget hjem, kommunikation eller social stimulering (Aaen, Nielsen, & Elmeholdt, 2018, s. 238). Velfærdsteknologi har generelt et borgernært udgangspunkt, hvor fokus er på at understøtte borgeren i forhold til at modtage velfærdsydelser (ibid., s. 240).

Under begrebet velfærdsteknologi hører telemedicin. Formålet med at anvende telemedicin er blandet andet at involvere patienten i egen behandling gennem monitorering og hyppigere konsultationer. Derudover giver det bedre mulighed for, at pårørende kan deltage i konsultationen og derved skabe en højere tryghed for patienten (Center for Innovativ Medicinsk Teknologi). Med telemedicinske løsninger vil der også i højere grad blive praktiseret, at patienten bliver indlagt i eget hjem. Patienter vil også kunne varetage bestemte former for behandling i eget hjem (Hulbæk, 2010).

7.4. Politisk fokus på kronikere

Der er et politisk fokus på, hvordan kronikere bliver inddraget i deres patientforløb. Dette politiske fokus skyldes blandt andet, jævnfør afsnit 1.1 (Udvikling i sundhedssektorens økonomi), at 10 procent ud af de to millioner, som årligt benytter sundhedsvæsenet, udgør tre fjerdedele af sundhedsudgifterne. Under de nævnte 10 procent er blandt andet kroniske syge patienter, og udover at de udgør en stor del af sundhedsudgifterne, stiger antallet af patienter i denne kategori også (Danske Regioner, 2015). Sundheds- og Ældreministeriet, KL og Danske Regioner har derfor udarbejdet et nationalt kvalitetsproblem, hvori der er opstillet otte nationale mål for sundhedsvæsenet (Sundheds- og Ældreministeriet, et al., 2018). Et af de nationale mål er at *“styrke indsatsen for kronikere og ældre patienter”* (ibid., s. 6-10). Ligeledes er et andet af de otte mål *“øget patientinddragelse”* (Sundheds-

og Ældreministeriet, et al., 2018), og dette vidner om, at der i sundhedsvæsenet er et stort fokus på netop disse to emner, samt at der arbejdes aktivt med disse politisk.

Der er også i Region Nordjylland et øget fokus på de kronisk syge patienter. Det kommer til udtryk gennem regionens sundhedsplan, som er udarbejdet af Region Nordjylland, de nordjyske kommuner og privatpraktiserende læger (Region Nordjylland, 2018b). Denne indeholder det nordjyske sundhedsvæsens strategiske arbejde med målsætninger på sundhedsområdet samt muligheden for opnåelse heraf. Der er opstillet tre strategiske mål heri, hvoraf det ene er “patientforløb med mennesket i centrum” (ibid.). De forskellige indsatsområder i sundhedsplanen tager afsæt i fem megatrends, der vil udfordre sundhedsvæsenet i fremtiden, som er formuleret af VIVE (Højgaard & Kjellberg, 2017). Herunder er en af disse trends et øget antal kronikere. Det beskrives i sundhedsplanen, hvordan der i 2024, alt andet lige, vil være en stigning af antal kronisk syge i Region Nordjylland på 21 procent (ibid., s. 21). Dette skaber et behov for at have fokus på netop denne patientgruppe. En af måderne, hvorpå Region Nordjylland forsøger at imødekomme patientinddragelse til kronikere, er gennem velfærdsteknologier såsom telemedicin.

Ydermere er der nationalt udarbejdet et projekt kaldet “*aktiv patientstøtte*” (Kristensen, 2018). Projektet er blevet udarbejdet af Region Sjælland med så stor succes, at det i 2017 bliver udrullet nationalt. Projektet er finansieret af staten og udføres af hver region separat (ibid.). I løsningen får patienterne, som er kronisk syge, mulighed for at have telefonisk kontakt til en specialuddannet sygeplejerske, der hjælper patienten med det, der er vigtigt (Brandt, 2017). Om aktiv patientstøtte skriver Region Nordjylland følgende: “*Målet med Aktiv Patientstøtte er at sikre patienterne en bedre livskvalitet og bedre mestring af deres sygdom, samtidig med, at antallet af sengedage på hospitalet bliver nedbragt.*” (Kristensen, 2018). Det handler dermed om, hvad der for patienten giver bedre livskvalitet, og hvordan patienten kan mestre egen sygdom, og eksempler herpå kan være forberedelse til en konsultation, kontakt til en patientforening eller rygestop. Antallet af samtaler med sygeplejersken afhænger af patientens behov. Aktiv patientstøtte er ligeledes indskrevet i regeringens sundhedsstrategi “*Jo før – jo bedre*” fra 2015 (Regeringen, 2014, s. 27). I denne strategi beskrives det ligeledes, at der i perioden mellem 2015 til 2018 skal investeres 1,5 mia. kr. “*til målrettede sundhedstjek, bedre behandling af patienter med kroniske sygdomme og støtte til de mest komplekse og svage patienter*” (Regeringen, 2014, s. 22). Dette giver en indikation på, at der er øget politisk fokus på kroniske patienter samt inddragelsen af disse. Ydermere har regeringen i samme periode

afsat 300 mio. kr. til “*en national strategi for patientinddragelse*” (ibid.). Der er dermed et øget politisk fokus på, at netop kronisk syge patienter bliver inddraget i deres behandlingsforløb. På baggrund af ovenstående er det interessant at undersøge, hvorvidt de kronisk syge patienter oplever dette øgede politiske fokus.

7.5. Forskellige perspektiver på patientinddragelse og patientinddragelse gennem tiden

Historisk er der overvejende to strømninger i forhold til patientens rolle i et behandlingsforløb, den ældre og den nye bølge. Den ældre forskning fokuserer på patienten i en passiv behandlingsmodtagende rolle, og den nyere forskning har fokus på patienten som en aktiv medspiller. Den ældre forskning har været karakteriseret ved, at patienten har været passiv modtager af den service, som sundhedssystemet har tilbudt. Sundhedsvæsenet har stået for behandlingen, og de sundhedsprofessionelle har haft ansvaret og beslutningskompetencerne vedrørende behandlingsprocessen (Wilson, 2000). Den ældre forskning har overvejende fokuseret på den biomedicinske model som den dominerende behandlingstilgang (Callahan & Pincus, 1997). Den biomedicinske model har været anvendt, da den er blevet anset som værende den metode, hvorpå behandlingen er blevet foretaget gennem objektive og kliniske bedømmelser. Den sundhedsprofessionelle har derfor ikke inddraget patienter i forhold til vurderinger i behandlingsregi (Fredson, 1970, 14f).

Den nye bølge af forskning kritiserer den biomedicinske models tilgang til patientbehandling. Kritikken er specielt fokuseret på den manglende inddragelse af patienter og konsekvenserne heraf (Wade & Halligan, 2004). Modellen mangler derfor et patientfokus i forhold til de mentale konsekvenser, der følger med at få en diagnose, og hvordan individet opnår en tryghed i behandlingen. Dermed argumenteres der for, at modellen heller ikke formår at danne en fyldestgørende forståelse for den bedst mulige behandling (Engel, 1977; ibid.). På baggrund af kritikken ud fra den biomedicinske tilgang til behandling er der derfor udviklet en ny strømning af forskning og tilgange til patientbehandling, som har fokus på, at patienten får en større og mere afgørende rolle i forhold til sit eget behandlingsforløb. Dette indebærer, at patienten får en central rolle, og der forsøges fra sundhedspersonalets side at opnå et reelt patientkendskab, som skal fordre en forbedret behandling (Ekman et al, 2011; Bechtel & Ness, 2010). Forskningen har konkluderet, at ved at inddrage patienten i eget behandlingsforløb opnås en række positive gevinster. Patienterne

føler eksempelvis ofte stor tilfredshed ved at blive inddraget i eget behandlingsforløb (De Boer & Delnoij, 2013).

Derudover har studier vist, at patientinddragelse både medvirker til, at sundhedsudgifterne falder samtidig med, at behandlingskvaliteten stiger (Bertakis & Azari, 2011; Rathert, Wyrwich & Boren, 2013). Fokus i patientinddragelse er på dialogen mellem patienten og sundhedspersonalet og har også vist sig at skabe gode gevinster. Denne form for patientcentreret kommunikation, forbedrer patientens forståelse for sygdom og behandling og tager udgangspunkt i patientens egne subjektive holdninger til sin helbredssituation. Forskningen indikerer, at når der tages udgangspunkt i patientens egne oplevelser, bliver der foretaget færre diagnostiske tests og dermed opnås der også besparelser herigennem. Disse besparelser opnås selvom de sundhedsprofessionelle ofte har længere samtaler med patienten, fordi patientens egne oplevelser og forståelser om sygdommen også inddrages i samtalen (Epstein et al., 2005). De digitale muligheder skaber også en forbedret inddragelse af patienten. Der er flere digitale løsninger, som medvirker til, at patienten kan inddrages på flere måder end tidligere, og disse løsninger skaber et mulighedsrum, hvor patienten i højere grad kan modtage sundhedsinformationer og selvstændigt reagere på dem. Patienten opnår dermed et øget kendskab og forbedrede færdigheder til at forholde sig til sin sygdom (Crook et al., 2016). De forbedrede muligheder for digitalt at blive inddraget i egen behandling medvirker også til, at patienten bliver mere engageret i behandlingsforløbet. Patienten inddrager sine egne kompetencer og indgår i et samarbejde med sundhedspersonalet og herigennem opnås en forbedret behandling, hvor patienten er medproducent af sin behandlingsløsning (Fortney et al., 2011). Informationsteknologi (IT), heriblandt velfærdsteknologi, medvirker derfor til, at patienten får mulighed for at blive inddraget i et større omfang end tidligere. Dette sker både i forhold til monitoreringen af sygdom, forbedret vidensdeling mellem patient og sundhedspersonale, men også til en generel indsigt i og kendskab til sundhedsvæsenet. IT medvirker derfor til en anderledes behandling end den, som er opnået gennem den biomedicinske model, som ofte har negligeret patientens rolle. IT faciliterer muligheden for patientinddragelse og reformerer måden, hvorpå sundhedstilbud udbydes (Fieschi, 2002).

Når patienter inddrages, er det vigtigt, at patienter formår at have de nødvendige sundhedskompetencer til aktivt at kunne indgå i en dialog med de sundhedsprofessionelle (Kjærside et al., 2015, s. 10). En stor del af patientinddragelsesforskningen omhandler opbygningen af patient-empowerment. Patientinddragelse medvirker til øget patient-empowerment, idet patienten får større

indsigt i egen sygdom og større autonomi i forhold til at træffe beslutninger om behandlingsforløbet (Rodwell, 1996). Begrebet empowerment vil blive yderligere uddybet jævnt før afsnit 10.1. (Empowerment). Patient-empowerment omhandler desuden, at magtbalancen mellem patienten og sundhedspersonalet forandres. Denne forandring medvirker til, at der bliver en mere ligeværdig fordeling af beslutningskompetencer mellem patienten og den sundhedsprofessionelle (McAllister, 2016). Patientinddragelse og -empowerment medvirker til, at patienten bliver en medproducerende af sin helbreds løsning og indgår i et partnerskab med den sundhedsprofessionelle (Barr et al., 2015). Derudover opnår patienten en række kompetencer, som beror på skjulte færdigheder, hvilket kommer til udtryk i følgende citatuddrag: *"The engagement of patients as active partners of health care professionals paves the way for the activation of their sleeping resources for the purpose of health care provision"* (Palumbo, 2015, s. 80). Ydermere kræver patientinddragelse, at patienten samarbejder med sundhedspersonalet i velfærdsproduktionen. Denne nye relationsopbygning mellem patienten og sundhedspersonalet er med at skabe et behandlingsparadigme, som skifter væk fra den oprindelige biomedicinske tilgang. Dette kommer til udtryk i nedenstående citatuddrag:

"(...)service co-production implies the establishment of a co-creating partnership between the users and the providers, who combine their information, skills, and expertise to co-design and co-deliver appropriate health services with the eventual purpose of achieving increased health outcomes. From this point of view, health care co-production should be ultimately understood as a collaborative relationship between the health care professionals and the patients, where the former withdraw their blind loyalty to the traditional bio-medical approach and the latter are willing to mobilize their sleeping resources to take part in the process of health care delivery." (Palumbo, 2015, s. 82).

Ud fra ovenstående citat skal patientinddragelse derfor ikke ses som en ensidig proces. Det kræver, at patienten indgår i en samskabelsesproces, hvor patienten opnår kompetencer til at forholde sig kritisk og reflektere over den behandling, der modtages. Patienten opnår dog kun disse kompetencer, såfremt sundhedspersonalet indgår i samarbejdet velvidende, at der afgives magt til patienten. Magtforskydningen til patienten kan besværliggøres, såfremt sundhedspersonalet ikke er villige til det. Derfor kræver patientinddragelse, at der er villighed til at afgive magt samt at uddelegere de sundhedskompetencer, som patienten er afhængig af at kunne opnå for at indgå i en samskabelsesproces (Anderson & Funnell, 2010). Forholdet mellem sundhedspersonalet og patienten er dog essentielt for, at patienten opnår empowerment. Det er ikke nok, at patienten har de nødvendige kognitive forudsætninger for at forholde sig til sygdom, patienten og sundhedspersonalet skal også have et godt samarbejde og partnerskab. For at der opnås succesfuld patientinddragelse, hvor patienten indgår som medproducent i en samskabelsesproces med sundhedspersonalet, skal der være

venligt forhold mellem aktørerne. Forskningen viser, at patienten bliver mere engageret og opnår et dybere kendskab til egen helbredstilstand, hvis patienten og sundhedspersonalet har et godt forhold til hinanden (Rowland & Politi, 2016, s. 14f; Chiauzzi et al., 2016).

Forskellige forventninger til patientinddragelsen kan skabe en barriere for værdiskabelsen i et behandlingssamarbejde mellem sundhedspersonalet og patienten. Gennem patientinddragelse skabes der en mere ligeværdig dialog mellem sundhedspersonalet og patienten, hvor begge parter kan have konfliktfyldte forventninger til inddragelsesprocessen. Parterne kan have forskellige meninger om, hvad der er væsentligt og uvæsentligt i et behandlingsforløb. Værdiskabelsen ved inddragelsen kan derfor være besværliggjort af de forskellige forventninger mellem aktørerne i inddragelsesprocessen (Owens & Cribb, 2011). Ydermere kræver en succesfuld inddragelse, at patienten er velinformeret om egen behandling og de muligheder, der indgår heri. Uddybende betyder det, at patienten skal have de rette behandlingsinformationer for at kunne være kvalificeret til at indgå i behandlingsrelaterede beslutninger (Palumbo, 2017, s. 7). Tidligere har informationsteknologierne været nævnt som et værdiskabende element i et patientinddragelsesforløb, men det kan også være værdidestruerende og skadeligt for et patientinddragelsesforløb. Såfremt patienten ikke har de nødvendige digitale færdigheder, skaber disse ulighed i sundhedsvæsenet, fordi nogle patienter ikke kan tilgå de samme informationer eller kommunikere med sundhedspersonalet på det forventede niveau (Robertson, Polinsky & McQuiken, 2014).

Opsummerende indikerer forskning, at der er en række gevinster ved patientinddragelse og den empowerment, patienten opnår gennem patientinddragelsen. Informationsteknologien kan være medvirkende til, at patienten opnår en forbedret vidensdeling med sundhedsvæsenet. Desuden medvirker IT til, at patienten får mulighed for at få øget empowerment, da IT skaber en infrastruktur, der forenkler adgangen til sundhedsinformationer. Patienten opnår også større tilfredshed ved at blive inddraget i behandlingsforløbet. Desuden falder sundhedsudgifterne og behandlingerne forbedres, når patienten involveres i sit eget behandlingsforløb. Når dialogen mellem patienten og sundhedspersonalet tager udgangspunkt i patientens egne oplevelser, bliver der foretaget færre diagnostiske tests og dermed opnås der også besparelser herigennem. Patientinddragelse er dermed ikke en one size fit all. Derimod er det afhængigt af, at patienterne har de nødvendige sundhedskompetencer til at kunne indgå i inddragelsesforløb. Specielt IT-løsninger kan fremstå hæmmende for et patientinddragelsesforløb, såfremt patienten ikke har de nødvendige digitale

kompetencer til at kunne anvende IT-løsningerne. Hvis patienten ikke får det nødvendige behandlingsinformationer, kan patienten ikke træffe kvalificerede beslutninger om eget helbred eller indgå i en reel dialog med sundhedspersonalet. De sundhedsprofessionelle har en vigtig rolle i et patientinddragelsesforløb, og såfremt de ikke er villige til at overlade magt til patienten, opnår patienten ikke en succesfuld inddragelse.

8. Afgrænsning

Der vil i følgende afsnit blive redegjort for projektets afgrænsninger, hvilket vil sige de til- og fravalg, der er foretaget for at belyse projektets problemstilling.

Projektets problemstilling omhandler politiske incitamenter om patientinddragelse, og hvordan disse kommer til udtryk for kronisk syge patienter. Jævnfør afsnit 7. (Patientinddragelse) er det belyst, hvordan der eksisterer tre forskellige former for patientinddragelse. Projektets omdrejningspunkt vil være organisatorisk og individuel patientinddragelse. Den organisatoriske patientinddragelse er tilvalgt, idet den giver mulighed for en analyse af, om der har været patienter involveret i udformningen af rammerne for patientinddragelse. Det kan dermed give et perspektiv på fundamentet for patientinddragelse i Region Nordjylland gennem viden om, hvordan patienter eller patientorganisationer bliver inddraget i organisatoriske processer om dette. Det kan bidrage med et mere nuanceret blik på problemstillingen.

Individuel patientinddragelse er tilvalgt, da politiske reguleringer i stort omfang har fokus på patienternes behandling og kvaliteten heraf. Derudover er aktørperspektivet tilvalgt, da patienter er omdrejningspunktet for begrebet, hvilket gør patientens oplevelser centrale. Patientinddragelse anses derfor som et begreb, der både indeholder et individuelt og et organisatorisk perspektiv i nærværende projekt. Der skabes dermed et holistisk perspektiv på begrebet. Der er foretaget en afgrænsning fra sundhedspersonale- og pårørendeperspektivet. Denne afgrænsning er foretaget, da projektet er centreret omkring, hvordan det politiske fokus på patientinddragelse kommer til udtryk i praksis ud fra patienternes oplevelser. Det vurderes, at patienten vil kunne give et bedre helhedsindtryk af, hvordan patientinddragelse foregår i praksis i henhold til det politiske fokus. Der er valgt at anvende Region Nordjylland som case, og dermed indgår patienter fra andre regioner ikke i denne undersøgelse. Ved at fravælge andre regioner er det muligt at forholde sig overordnet til de tiltag og initiativer, der bliver igangsat for patienter i Region Nordjylland. Derudover er der også foretaget en

afgrænsning fra andre patientgrupper end kronisk syge. Patientkategorien kronisk syge er tilvalgt, da kronikere har et mere stabilt behandlingsforløb og ofte har været tilknyttet sundhedsvæsenet i en længere periode. Derudover har mange kronikere løbende behov for behandling og reguleringer, og der er derfor tale om en patientgruppe, der anvender sundhedsvæsenet langvarigt og konsekvent. Det antages derfor, at de har oplevet patientinddragelse i længere tid.

9. Metode

I nærværende afsnit vil der blive redegjort for de metodiske overvejelser, der er gjort i forbindelse med projektet. Ydermere vil der blive redegjort for projektets videnskabsteoretiske position. Der beskrives ligeledes, hvilke overvejelser der er gjort i forhold til projektets kvalitet, begrundelsesform samt forskningsdesign. Formålet med afsnittet er hermed at skabe transparens i forbindelse med metoden, der er benyttet til at besvare problemstillingen.

9.1. Videnskabsteoretiske overvejelser

Den hermeneutiske videnskabsteoretiske forståelse indebærer, at sprog og kommunikationen er centrale redskaber i erkendelsen af viden (Ingemann, 2013, s. 108). Hermeneutikken kan oversættes til fortolkningskunst eller læren om forståelse. Uddybende betyder det, at hermeneutikken har fokus på, hvordan et udtryk formes i et individs livsverden, og hvordan dette kan overføres og fortolkes til et andet individ (Birkler, 2014, s. 95). Individets livsverden vil derfor blive belyst gennem interviews for at få et indblik i, hvordan patientinddragelse som udtryk anskues i informanternes livsverden. Den hermeneutiske tilgang er valgt, da sproget i dokumenter og beskrivelser fra informanter tillægges videnskabelig værdi i dette projekt. Hermeneutikken er en del af de idealistiske videnskabsteoretiske positioner, hvorved det ontologiske udgangspunkt er, at verden ikke formes og forandres uafhængigt af observatøren (Ingemann, 2013, s. 102). Det vil sige, at genstandsfeltet som i nærværende projekt er, at patientinddragelse eksisterer og udvikles, uanset om det bliver undersøgt. Forskeren vil ud fra et hermeneutisk udgangspunkt interagere med den genstand, der undersøges (ibid., s. 108f). Denne interaktion med genstandsfeltet betyder, at forskeren løbende reflekterer over sine egne forståelser og fortolkninger af det undersøgte genstandsfelt (Ingemann, 2013, s. 108).

I dette projekt vil der interageres med patientinddragelse, da der trædes ind i genstandsfeltet gennem interviews af patienter. Derudover reflekteres der løbende, da dokumentanalysen er udarbejdet, før interviewene er udført. Denne brugbare viden, som indsamles gennem dokumentanalysen, overføres

og inkorporeres derefter i interviewguiden. Dokumentanalysen medvirker derfor til at kvalificere de afholdte interviews. Der reflekteres ydermere undervejs ved de enkelte interviews, inden det næste foretages, og dermed kan eventuelle erfaringer viderebringes. Undervejs i de afholdte interviews opbygger intervieweren en række erfaringer, som tilføres de efterfølgende interviews. Disse erfaringer ses som en fordel i hermeneutikken, da det giver mulighed for at komme tættere på at sætte sig i informanternes sted og derfor mulighed for at opnå horisontsammensmeltning.

Forståelse og fortolkning er to begreber, som har en central placering i den hermeneutiske videnskab (Berg-Sørensen, 2012, s. 216). Individet skal forstås og fortolkes fremfor forklares, hvilket også understøtter projektets metodiske disposition. Ved at anvende interviews opnås en forståelse for informanternes livsverden, heriblandt deres erfaringer og forståelse af patientinddragelse. Uddybende betyder det, at hermeneutikken erkendelsesteoretisk inddrager forskeren i det undersøgte genstandsfelt, og gennem interaktionen med genstandsfeltet, opnår forskeren en indsigt i det, der umiddelbart ikke er observerbart. En undersøgelse kræver ydermere, at den sociale praksis og kontekst bliver en del af undersøgelsen (Ingemann, 2013, s. 110f). Når forskeren interagerer med det undersøgte genstandsfelt, inddrages forskerens egne erfaringer og forforståelser i analysen af genstandsfeltet. Disse fordomme er i dette projekt baseret på dokumentanalysen, som også er med til at skabe fundamentet for interviewguiden.

I den hermeneutiske videnskab anses forskerens erfaringsgrundlag som noget positivt, idet det kvalificerer forskeren til at få en forståelse for individets livsverden (Ingemann, 2013, s. 116f; Berg-Sørensen, 2012, s. 218-224). Det er dog vigtigt, at forskeren sætter sine egne fordomme på standby for at kunne få en forståelse for individets livsverden. Når forskeren tilsidesætter sine egne fordomme, er der mulighed for at opnå en fortolkningsproces, som i sidste ende kan skabe en forståelse og erkendelse, der ændrer på forskerens egne fordomme (Ingemann, 2013, s. 116f; Berg-Sørensen, 2012, s. 218).

I nærværende projekt anvendes de erfaringer og forståelser, som intervieweren har opbygget igennem projektperioden til at interagere med informanten under de afholdte interviews. De erfaringer og den indsigt i emneområdet er anvendt til at forholde sig kritisk, men stadig åbent overfor informantens forståelser. Ydermere er der inden de afholdte interviews blevet udformet en interviewguide, som er baseret på den teoretiske og empiriske forståelse for emnefeltet. I de afholdte interviews bliver

interviewerens forforståelse for emnet dermed testet ud fra informantens forforståelse. Interviewet med informanterne foregår som en dynamisk og kontinuerlig fortolkningsproces. Denne fortolkningsproces er kendt som den hermeneutiske cirkel, hvor der veksles mellem del og helhed i en cirkulær bevægelse (Ingemann, 2013, s. 109-111). Vekslingen mellem del og helhed er den videnskabelige fremgangsmåde til erhvervelse af viden og erkendelse jævnfør hermeneutikken (Berg-Sørensen, 2012, s. 221f). De tidligere erfaringer og forståelser, som forskeren har tilegnet sig, udgør, hvad hermeneutikken kalder meningshorisont. Forskerens meningshorisont forandres, når forskeren har opnået en forståelse for del og helhed. Denne forandring af forskerens meningshorisont kaldes også horisontsammensmeltning, og denne opnås ved, at forskeren gennem dialog opnår en forståelse for del og helhed af informantens livsverden (Ingemann, 2014, s. 115). I nærværende projekt kommer det blandt andet til udtryk ved de afholdte interviews, hvor interviewer erhverver sig en forståelse for informantens meningshorisont. Intervieweren har et åbent sind, men ikke et tomt hoved, hvilket betyder, at der i interviewene stilles flere kritiske spørgsmål, som danner rammen for en senere horisontsammensmeltning (Kvale & Brinkmann 2015, s. 51f). Forskeren og informantens meningshorisonter smelter dermed gradvist sammen og danner horisontsammensmeltningen og dermed den nye viden og erkendelse.

Det er ikke muligt at få en interaktion med de udvalgte dokumenter og dermed heller ikke muligt at stille opfølgende spørgsmål, som det er tilfældet i et interview. Denne problematik er velkendt, hvilket kommer til udtryk i nedenstående citatuddrag: *"En karakteristik og en svaghed ved den dokumentariske metode er, at materialet er styret, dvs. fastlagt fra begyndelsen"* (Andersen, 2005, s. 63). De udvalgte dokumenter har dog hver især deres egen helhed. Teksten alene udgør helheden, mens de enkelte ord i teksten udgør delene. I dokumentanalysen opnås der dermed den samme proces som ved de afholdte interviews, hvor enkelte ord kan være med til at bryde helhedsforståelsen. Dermed er det vigtigt at få et helhedsindtryk af dokumentet for at opnå et dybt kendskab til dets formål. Som tidligere nævnt er viden fra dokumentanalysen anvendt til at kvalificere den udarbejdede interviewguide, og derfor har rækkefølgen i projektets analyse haft en betydning for projektet, da interviewene er udarbejdet ud fra dokumentanalysen.

9.2. Dokumentanalyse

Dokumentanalysen er en af de mest anvendte metoder indenfor samfundsvidenskaben (Lynggaard, 2012, s. 137). En dokumentanalyse bliver ofte kombineret med både kvantitative og kvalitative

metoder, eksempelvis interviews (ibid.). I nærværende undersøgelse er det relevant at anvende dokumentanalyse, da den indeholder en række metodeteknikker til at afdække de politiske krav om patientinddragelse. Dokumenter til dokumentanalyse kan både være udformet som rapporter, retslige tekster eller artikler. Der er derfor mange forskellige former for dokumenter, som kan inddrages i en undersøgelse. Overordnet *”kan et dokument siges at være sprog, som er fikseret i tekst og tid”* (Lynggaard, 2012, s. 138), og der sondres mellem tre forskellige typer af dokumenter, henholdsvis primære, sekundære og tertiære dokumenter. I nærværende projekt indsamles der udelukkende sekundære dokumenter til dokumentanalysen. De sekundære dokumenter er kendetegnet ved, at de i princippet er tilgængelige for alle. Eksempler på sekundære dokumenter er lovttekster, regeringsrapporter, avisartikler m.m. (ibid., s.139). De udvalgte dokumenter i nærværende projekt er lovttekster samt regionale og nationale officielle dokumenter, som er frit tilgængelige for den brede offentlighed (ibid.).

I nærværende projekt er der foretaget en grundig afdækning af relevante dokumenter, som kan besvare projektets problemformulering. Dokumenterne er udvalgt ved hjælp af den såkaldte sneboldmetode. Sneboldmetoden indebærer, at der forfølges indbyrdes referencer mellem de udvalgte dokumenter (Lynggaard, 2012, s.141). Der har derfor været en række kriterier i udvælgelsesprocessen af dokumenter, der er inddraget i projektet. Et af kriterierne har eksempelvis været, at dokumentet har skullet være udformet af offentlige institutioner og have indflydelse på måden, hvorpå patientinddragelse praktiseres i patientforløb i Region Nordjylland.

I nedenstående matrix præsenteres de udvalgte dokumenter

Titel på dokument	Afsender	Årstal for udgivelse
Sundhedsloven	Retsinformationen	2018
Sundhedsaftalen	Sundhedskoordinationsudvalget, Region Nordjylland	2019
Dialogpapir om øget inddragelse af patienter og pårørende	Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse	2014

Både sundhedsloven og dialogpapiret, der omhandler øget inddragelse af patienter og pårørende, er udformet på baggrund af en national politisk kontekst. Sundhedsloven er udformet ud fra en politisk kontekst, hvor det er regeringen og de politiske partier, der har udformet den. Ved udformningen af de udvalgte dele af sundhedsloven er ambitionen at adfærdsregulere eksempelvis den måde, hvorpå sundhedspersonalet inddrager patienter. Dialogpapiret er udformet af Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Intentionen med dokumentet er at beskrive de gevinster, der er i øget patient- og pårørendeinddragelse. Dokumentet er udformet ud fra de politiske visioner om øget patientinddragelse, hvorfor det specielt også er fordelene herved, der fremhæves. Sundhedsaftalen er en lokal aftale, som er udarbejdet i Region Nordjylland i samarbejde med de nordjyske kommuner, hospitaler og praksissektoren, og den er udformet som en overordnet politisk aftale med visioner og pejlemærker for rammer, retning og målsætninger for den regionale udvikling af sundhedsvæsenet indtil 2023. Dokumentet er dermed produceret ud fra politiske forhandlinger om udviklingen af det lokale sundhedsvæsen.

De udvalgte dokumenter er vurderet på baggrund af autenticitet, troværdighed, repræsentativitet og mening.

Autenticitet omhandler overvejelser om, hvorvidt det er muligt tydeligt at identificere oprindelsen og afsenderen af dokumentet (Lynggaard, 2012, s. 147). I nærværende projekt har det været et kriterium, at dokumenterne er officielle dokumenter fra offentlige institutioner. Dermed har afsenderen været tydelig at identificere, hvilket styrker den troværdighed, dokumentet har.

Dokumenternes troværdighed er ligeledes vurderet. Dokumenter kan ikke fremstå fuldstændig neutrale, og derfor er det vigtigt at gøre overvejelser om dokumenteres troværdighed. De udvalgte dokumenter kommer fra officielle kilder og fremstår derfor så troværdige som muligt, men der tages forbehold for, at dokumenter generelt ikke kan være fuldstændigt objektive. Dog anses dokumenteres troværdighed ikke som en problematik i nærværende projektet, og dokumenterne anses for at have en høj objektivitet.

Dokumentets repræsentativitet indeholder overvejelser om, hvorvidt dokumentet repræsenterer et typisk fænomen eller måske et brud med en overordnet diskurs (Lynggaard, 2012, s. 148).

Det sidste vurderingsbegreb, som dokumenter kan udvælges fra, er mening. Med mening skal forskeren tage tekstens sproglige kvalitet i betragtning, for eksempel om de sproglige budskaber er formuleret letforståeligt eller det mangelfuldt (ibid.). I dette projekt er de udvalgte dokumenter

produceret gennem officielle offentlige kilder og vurderes at være udformet i et let og forståeligt sprog.

De tre ovenstående dokumenter er nationalt eller regionalt udarbejdet, og derfor anses dokumenternes autenticitet og troværdighed til at være høj. Derudover anses dokumenternes repræsentativitet til at høj, og ligeledes kommer dokumenternes mening tydeligt frem.

9.3. Interviewundersøgelse

Følgende afsnit vil beskrive de valg og fravalg, der er foretaget i forbindelse med interviewundersøgelsen.

9.3.1. Interviewtype

Der anvendes interviews til indsamling af empiri, da denne metode bidrager til at opnå et indblik i informanternes livsverden om patientinddragelsen (Brinkmann & Tanggaard 2015, s. 29). Der ønskes hermed at komme så tæt på informanternes oplevelser som muligt, da dette giver mulighed for, at der skabes en dybere viden om, hvordan informanterne oplever de officielle politikker om patientinddragelse (ibid., s. 31). Ydermere leder denne dybere viden om patienternes livsverden til en mere nuanceret forståelse af patienternes livsverden.

Der vil i interviewundersøgelsen blive benyttet semistrukturerede interviews (Brinkmann & Tanggaard, 2015, s. 36-38). Med semistrukturerede interviews har interviewer en interviewguide, som skaber en kronologisk opsætning for interviewet. Interviewguiden består af nogle spørgsmål, som stilles i en bestemt rækkefølge, således der er en kontrol over, hvilke emner interviewet kommer til at berøre. Der er dog mulighed for at spørge ind til andre aspekter af informanternes svar, hvis det i situationen vurderes relevant (Brinkmann & Tanggaard, 2015, s. 36-38). Fordelen ved at benytte det semistrukturerede interview er, at der med denne metode er mulighed for at afvige fra interviewguiden og dermed gå dybere ned i informantens livsverden og stille yderligere samt opfølgende spørgsmål. Derudover har det semistrukturerede interview ligeledes den fordel, at der bevares en kontrol over interviewet, således at der svares på spørgsmål indenfor de relevante temaer. Dermed opnås der en viden om de emner, der inden interviewet vurderes relevante. Ydermere opnås der viden om uovervejede emner og perspektiver, hvilket ligeledes skaber et mere nuanceret perspektiv på problemstillingen (ibid.).

Interviewene vil foregå som enkeltmandsinterviews, hvormed der bliver interviewet én informant i hvert interview. Hvis der interviewes flere informanter i samme interview, opstår der en risiko for, at informanterne påvirker hinandens svar bevidst eller ubevidst. Der kan dermed opstå nogle dynamikker, hvori nogle informanter ikke er trygge ved at besvare spørgsmålene på mest ærlig vis, hvis andre fremmede informanter lytter med. Derudover har der i projektperioden været en delvis nedlukning af samfundet grundet udbruddet af COVID-19. Der er foretaget videointerviews for at kunne aflæse kropssprog, når det har været muligt. Dette har dog ikke været muligt ved samtlige interviews, og der er derfor også foretaget telefoninterviews. Det fysiske aspekt i interviewet har en påvirkning på relationen, der skabes mellem interviewer og informant. I et interview er der et interpersonelt samspil mellem disse to, som bliver udfordret af at udføre interviewene over telefon eller videoopkald (Kvale & Brinkmann 2009, s. 143).

9.3.2. Udvalgelse af informanter

Udvælgelsen af informanter er sket gennem netværk og sociale medier. Derudover er der udvalgt informanter på baggrund af bosættelse i Region Nordjylland, samt at de er kronisk syge, idet dette er projektets case. Der er ligeledes gjort overvejelser om antallet af informanter. Det er overvejet, hvor mange informanter der er behov for at skabe nok empiri til at besvare problemformuleringen. Ifølge Kvale og Brinkmann skal der foretages det antal interviews, som der er behov for, for at besvare problemstillingen (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 133). Det er dermed vigtigt, at der ikke interviews for få informanter, da der hermed vil opstå mangel af perspektiver og nuancer i empirimaterialet. Samtidig er det vigtigt, at der ikke interviewes for mange, da det kan give et for store mængder data til at kunne lave dybdegående og nuancerede analyser. Der skal med andre ord opnås et mætningspunkt, hvori der ikke kommer nye perspektiver, hvis der interviewes flere informanter (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 134).

I nærværende projekt er der udvalgt fem informanter til interviews. I sammensætningen af informanter er der forsøgt at rekruttere informanter med forskellige kroniske sygdomme. Dette er gjort på baggrund af, at patienterne dermed vil have forskellige forløb, som knytter sig til deres respektive sygdomme, og dette bidrager til, at der kan undersøges bredere og dermed gøres undersøgelsen uafhængig af en konkret sygdom. Der kan opnås et mere nuanceret perspektiv på

patientinddragelsen, end hvis der udelukkende fokuseres på en enkelt sygdom. Dette styrker projektets validitet.

Da der i projektet ønskes en generel forståelse af patientinddragelse ud fra det politiske fokus, giver patienter med forskellige sygdomme et bedre virkelighedsbillede. Kendetegnet ved de kronisk syge patienter er, at de har længere forløb og har kontinuerlig kontakt med sundhedsvæsenet. Konkret er der rekrutteret informanter med følgende sygdomme: KOL, diabetes, epilepsi, nyresygdom og slidgigt. Disse informanter repræsenterer forskellige afdelinger og områder i sundhedsvæsenet og dermed forskellige måder at udøve patientinddragelse.

9.3.3. Interviewguide

Interviewguiden fungerer som en rettesnor for, hvilke spørgsmål og temaer der skal afdækkes i interviewet samt spørgsmålenes rækkefølge (Braun, Clarke & Grey, 2017, s. 264). Dermed fremstår interviewguiden som værende fundamentet for interviewet (Brinkmann & Tanggaard, 2015, s. 38).

Interviewguiden er opstillet i fire kolonner, der hver har en overskrift (Bilag 1). Fra venstre er den første kolonne *tema*, og i denne kolonne beskrives det helt overordnede tema for spørgsmålene. Denne kolonne er udelukkende til brug for interviewer og beskrives derfor ikke for informanten. Den næste kolonne er *spørgsmål*. I denne kolonne er de faktiske spørgsmål, der stilles informanten, og disse er stillet i talesprog, da de skal stilles som led i en samtale mellem interviewer og informant (Brinkmann & Tanggaard, 2015, s. 40).

Den næste kolonne er *opfølgende spørgsmål*, som indeholder nogle uddybende spørgsmål, der stilles, hvis informanten ikke kommer omkring disse i sine besvarelser. Der er ligeledes spørgsmål i denne kolonne, der kun stilles under forudsætning af, at informanten svarer enten ja eller nej til et spørgsmål. De opfølgende spørgsmål kan dermed stilles informanten, hvis det i situationen vurderes relevant eller underbyggende for en pointe i interviewet.

Den fjerde og sidste kolonne er *teori*. I denne kolonne er der indsat de teorier, der forventes belyst gennem svarene i interviewet. Der er i flere af kolonnerne flere teorier oplistet, idet det vurderes, at besvarelserne kan belyse flere af teorierne. Det skal nævnes, at de oplistede teorier i interviewguiden udelukkende er opstillet på baggrund af en formodning om, at disse kan blive belyst ud fra interviewet. Kolonnen hjælper dermed interviewer med at navigere i interviewet samt til at kunne stille eventuelle opfølgende spørgsmål, der kan ramme netop disse teorier. Denne kolonne er ligeledes

udelukkende til brug for interviewer og beskrives ikke for informanten. Det er den samme interviewguide, der bliver benyttet til alle interviews for at skabe højere validitet i undersøgelsen.

Der stilles flere typer af spørgsmål i interviewguiden. I begyndelsen stilles der nogle indledende spørgsmål, eksempelvis *“Kan du forklare lidt om dig selv?”* eller *“Hvor længe har du været syg?”* (Bilag 1). Disse spørgsmål kan hjælpe med at fortælle noget generelt om informanten samtidig med, at det skaber en tryghed og åbner op for en relation mellem interviewer og informant (Brinkmann & Tanggaard, 2015, s. 41). Der bliver benyttet åbne spørgsmål, der inviterer informanten til at besvare spørgsmålet, som denne ønsker. Dog benyttes der også lukkede spørgsmål. Dette kan eksempelvis være *“Er det vigtigt for dig at have en aktiv rolle i håndtering af din sygdom?”* eller *“Føler du at du har kontrol over din sygdom?”* (Bilag 1). Der bliver ligeledes benyttet sonderende spørgsmål i interviewguiden. Disse spørgsmål har til hensigt at få en forståelse af, hvad lige netop den pågældende informant forstår ved begrebet patientinddragelse (ibid.). Med sådanne spørgsmål afdækkes de grundlæggende forståelser af begreber, som der kan tales ud fra efterfølgende. Dette er meget åbne spørgsmål og skaber det et fælles grundlag at tale ud fra. Eksempler herpå er *“Hvordan forstår du patientinddragelse?”* eller *“Hvordan vil du beskrive dialogen mellem dig og den sundhedsprofessionelle?”* (Bilag 1). Der bliver ligeledes stillet specificerende spørgsmål, når der skal undersøges noget mere konkret. Disse kan være spørgsmål som *“Hvor længe har du været syg?”* eller *“Hvor ofte har du behov for kontakt med sundhedsvæsenet?”* (Bilag 1). Sluttelige benyttes der ligeledes fortolkende spørgsmål. Dette gøres i slutningen af interviewet, når interviewer laver en opsummering og spørger informanten, om interviewer har forstået budskaberne rigtigt. Til dette kan informanten være enig eller korrigere eventuelle misforståelser (Brinkmann & Tanggaard, 2015, s. 42).

9.3.4. Udførelse af interviews

Alle interviews er som tidligere nævnt foretaget gennem telefon og videoopkald, idet informanterne er kronisk syge patienter, hvorfor det vurderes, at smitterisikoen ved COVID-19 vil have været for stor ved et fysisk interview. Interviews foretaget gennem videoopkald eller telefon kan fordele, at informanterne oplever en øget tryghed ved at svare på spørgsmålene, idet de sidder i deres private hjem og ikke har en fysisk kontakt med interviewer. Det kan gøre det nemmere at tale om svære ting om deres behandling, som for nogle kan være et meget privat emne (Braun, Clarke & Gray, 2017, s. 260; Bryman, 2012, s. 488).

En udfordring ved at benytte videoopkald eller telefoninterviews er, at der er nogle andre faktorer, der kan påvirke udfaldet af interviewet, end hvis det er afholdt som fysisk interview. Det kan være, at der er dårlig internetforbindelse eller telefonforbindelse (Braun, Clarke & Gray, 2017, s. 267). Det kan betyde, at interviewet bliver uretmæssigt afbrudt, hvilket kan resultere i, at interviewer skal lægge kræfter i at finde frem til den samme relation, dialog og flow i interviewet, som der har været inden. Hvis afbrydelser sker, er det en udfordring, da det skaber forvirring hos informanten, idet koncentration eller efterfølgende svar kan blive påvirket, indtil dialogen er reetableret (ibid.). Der er derudover ikke den samme kontakt som ved et fysisk interview i form af, at interviewet som før nævnt er en interpersonel relation, som vil forandres, hvilket skaber nogle andre rammer. Dialogen og relationen, som skabes ved et fysisk interview, vil ikke på samme måde opstå naturligt, hvorfor intervieweren er særligt opmærksom på netop at skabe den tillidsfulde dialog og relation. Ydermere er der den udfordring ved telefoninterview, at der ikke kan observeres kropssprog (Bryman, 2012, s. 488).

9.3.5. Databehandling

Når interviewene er afholdt og optaget, skal data behandles. Dette sker gennem transskribering, hvor interviewets talte ord oversættes til tekst (Brinkmann & Tanggaard 2015, s. 43). Transskriberingen skaber fundamentet for den videre analyse, og denne bliver foretaget så tæt på interviewets afholdelse som muligt. Dette sikrer, at intervieweren har interviewet i frisk erindring og dermed bliver det nemmere at træffe beslutninger om eventuelt uafsluttede sætninger eller gestikulationer (ibid., s. 34). Det er ligeledes på baggrund heraf, at det er den samme person, som interviewer, der også transskriberer interviewet efterfølgende.

Under transskriberingen vil der blive benyttet deltransskribering, hvor der kun vil blive transskriberet meningsgivende sætninger (Brinkmann & Tanggaard, 2015, s. 44). Det vil sige, at hvis informanten eksempelvis begynder på en sætning uden at afslutte den og efterfølgende går videre til en ny sætning, vil det udelukkende blive den sidste og dermed meningsgivende sætning, der transskriberes (ibid., s. 45). Det samme gør sig gældende med fyldord eller tænkeord, hvilket vil sige ord, som benyttes som led i informantens tankestrøm og dermed ikke ord, som skaber mening for budskabet. Dette kan eksempelvis være ord som “hmm” og “øh”. Disse ord kan både benyttes som fyldord eller som meningsgivende ord, hvilket kommer an på konteksten (ibid.). Disse ord kan ligeledes virke

forstærkende på et budskab, hvorfor der gennem transskriberingen laves konkrete vurderinger på disse ord. Dette er ligeledes nemmest at gøre, når det er interviewerens, der også transskriberer samtidig med, at denne transskriberer så tæt på interviewets afholdelse som muligt.

Efter interviewene er transskriberet, tilsendes disse til informanterne, således de kan læse deres egne interviews og dermed give feedback på, om der er noget, der er blevet misforstået. Gennem denne proces skabes der medlemsvalidering (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 281f). En anden måde, hvorpå der benyttes medlemsvalidering, er gennem opsummeringen i slutningen af de afholdte interviews. Hermed beskrives det, hvordan interviewerens har forstået de budskaber, informanten har beskrevet. Informanten kan være enig eller uenig og rette dette, således begge parter har den samme forståelse (ibid.).

Når interviewene er transskriberet og tilsendt informanterne, skal disse behandles via kodning (Brinkmann & Tanggaard, 2015, s. 47). Kodningsprocessen medvirker til, at der opnås en mere struktureret forståelse af den indsamlede empiri. Der kan kodes enten datadrevet eller begrebsdrevet. Ved datadrevet kodning opstår de forskellige koder i gennemgangen af empirien. Ved begrebsdrevet kodning er kodningstemaerne allerede fastsat på forhånd og empirien gennemgås ud fra disse prædefinerede koder (ibid.). I nærværende projekt er der benyttet datadrevet kodning, idet kodningstemaerne er opstået, når data er gennemgået og færdiggjorte. Dette er valgt, da der forsøges at holde et åbent perspektiv, indtil al data er indsamlet. Dette er ligeledes afspejlet i det videnskabsteoretiske udgangspunkt, hvori interviewerens forforståelser ikke nødvendigvis er de samme som informanternes forforståelser, hvorfor der ikke kan dannes kodningstemaer, før der er opnået indsigt i disse. Denne form for kodning af interviews beskrives ligeledes som grounded-theory-metoden, hvori fortolkningen af det indsamlede data og dermed kodningstemaerne former sig, mens interviewene bliver foretaget og transskriberet (Bryman, 2012, s. 568). Når kodningstemaerne er udvalgt, kan citater, sætninger eller parafraser fra interviewene sættes ind under de forskellige koder. I kodningsprocessen er følgende kodningstemaer blevet identificeret: *“generel information om informant, definition af patientinddragelse, reel inddragelse, udfordringer ved inddragelse, kvaliteten af behandlingen med patientinddragelse, redskaber/uddannelse, relation, læge vs. sygeplejerske, patienterne som minilæger, andet”* (Bilag 2). Disse koder er benyttet til at strukturere transskriberingerne til videre analyse. I nærværende projekt er dette gjort således, at hver kode har fået en farve, hvormed citater eller afsnit er blevet farvekoordineret og derefter sammensat, således

alle citater eller afsnit fra hvert interview samles i et separat dokument (Bilag 8). De temaer, der fremkommer gennem kodningen, kan benyttes til at strukturere den videre analyse.

9.3.6 Etik

Det er relevant at overveje, hvilke etiske dilemmaer der skal tages højde for, når der afholdes interviews. Eksempelvis skal informanterne give deres informerede samtykke til behandling af deres persondata (Chen, 2013; Datatilsynet B). Dermed er informanterne blevet informeret om, hvad nærværende undersøgelse ønsker at afdække, og hvilket emne spørgsmålene vil omhandle. Interviewguiden er ikke givet til informanterne inden interviewet for at sikre en troværdig og ærlig besvarelse. Informanterne er informeret om, at deres besvarelser vil indgå i denne undersøgelse, og at de ikke vil blive benyttet til andre formål. Derudover er informanterne informeret om, at de har ret til at trække deres deltagelse tilbage under forudsætning af, at de ikke længere ønsker at deltage (Chen, 2013; Datatilsynet B). I nærværende projekt er det oprindelige projektdesign netop blevet ændret på baggrund af, at informanterne har valgt at trække sig fra de aftalte interviews på grund af COVID-19, jævnfør afsnit 15. (Refleksionsafsnit).

Fortrolighed er ligeledes et etisk aspekt, der skal overvejes, når der udføres interviews (Chen, 2013). Dette er særligt vigtigt, idet der gennem interviewene arbejdes med personoplysninger. Disse er oplysninger, der kan henføres til en konkret person, eksempelvis en stemme eller et navn (Datatilsynet A), og personoplysningerne behandles gennem interviewet, idet interviewene optages til brug for senere transskribering. Derudover behandles personfølsomme oplysninger, idet informanternes kroniske sygdomme drøftes, hvorfor det ligeledes er relevant at behandle deres oplysninger fortroligt (ibid.). Informanterne er inden interviewets start informeret om, at deres oplysninger behandles, og hvordan dette sker.

Alle informanter anonymiseres, da flere af informanterne har udtrykt ønske herom. Informanterne er bekendt med, at deres sygdom og alder beskrives i undersøgelsen, men at deres navn eller andre persondata ikke udleveres. Dette sker for at sikre, at informanterne føler sig trygge ved at besvare spørgsmålene i interviewet så ærligt som muligt. Informanterne er dermed informeret om, hvilke specifikke data der bruges om dem i undersøgelsen.

9.4. Validitet og reliabilitet

Følgende afsnit vil beskrive de overvejelser, der er gjort i forbindelse med projektets validitet og reliabilitet (Harboe, 2014, s. 195).

9.4.1. Validitet

Validitet kan betegnes som gyldighed, og det vil sige, at alle faser og afsnit i projektet skal være relevante for problemstillingen, og at der herigennem skabes en kontinuitet og rød tråd mellem alle projektets afsnit (Harboe, 2014, s. 195). Validiteten kan opdeles i henholdsvis intern og ekstern validitet.

Den interne validitet handler om, at der i projektet er sammenhæng, og at de respektive afsnit er relevante (Harboe, 2014, s. 195). Det relevante aspekt knytter sig til projektets problemstilling, og at projektets afsnit derfor relaterer sig til dette og kommer i kronologisk rækkefølge for bedst at kunne besvare denne. Den interne validitet kan anskues gennem informanternes besvarelser i interviewene. Det betyder, at interviewguiden skal kunne indfange alle de for interviewet relevante facetter af problemstillingen. Hvis dette gøres, vil informanterne dermed berøre alle de relevante emner, hvorfor den interne validitet højnes. Ligeledes kan validiteten blive svækket, hvis interviewguiden ikke er udført tilstrækkeligt, hvorfor informanterne ikke besvarer de relevante spørgsmål (ibid.). Interviewguiden er derfor udarbejdet, så informanterne berører de relevante emner, hvilket højner validiteten. Der er derfor i interviewguiden udarbejdet enkelte spørgsmål, der er formuleret forskelligt, men med samme budskab. Når informanten besvarer flere spørgsmål med samme budskab, højnes den interne validitet. Ligeledes kan den interne validitet anskues gennem valget af dokumenter til dokumentanalysen. Dokumenterne er udvalgt ud fra relevans samt deres mulighed for belysning af projektets problemstilling. Derimod kan irrelevante dokumenter give lidt eller ingen ny viden om den pågældende problemstilling og dermed sænke den interne validitet. Udvælgelsen af dokumenter til analysen er derfor baseret på baggrund af relevans og gyldighed.

Ekstern validitet knytter sig til, hvorvidt resultaterne af projektet kan overføres til andre dele af virkeligheden (Harboe, 2014, s. 197). Dette kan eksempelvis testes gennem en gennemgang af lignende undersøgelser for at undersøge, om disse har lignende konklusioner. Hovedfokus er i dette tilfælde, om projektets resultater skildrer den sande virkelighed, samt hvorvidt resultaterne er generaliserbare (ibid.). En måde at højne projektets eksterne validitet er ved at tilsende informanterne

transskriberingen af det afholdte interview med henblik på at få informanternes godkendelse. Informanternes godkendelse af transskriberingen er med til at validere dens kvalitet. Dette er i nærværende projekt sket gennem medlemsvalidering, hvori der til alle informanter er tilsendt deres respektive transskriberede interviews, således de kunne komme med eventuelle rettelser eller korrigere misforståelser (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 281f).

Derudover er den eksterne validitet forsøgt højnet gennem samspillet mellem både en dokumentanalyse og interviewanalyse. Hermed forsøges at indfange flere facetter af problemstillingen, hvilket bidrager til, at konklusionen nuanceres. I forhold til interviewundersøgelsen er den eksterne validitet ligeledes forsøgt højnet ved afholdelse af fem interviews. Idet der afholdes flere interviews, er der større sandsynlighed for at opnå forskellige aspekter af emnet, hvilket ligeledes højner den eksterne validitet. Derudover er der rekrutteret informanter med forskellige kroniske sygdomme, hvilket vurderes at højne den eksterne validitet, da disse har forskellige udgangspunkter fra forskellige steder i sundhedsvæsenet. Informanterne har været patienter i sundhedsvæsenet i flere år og har derfor en del erfaring med at være patient og kan dermed give nogle underbyggede perspektiver på problemstillingen.

Dokumentanalysen er udarbejdet på baggrund af dokumenter fra officielle kilder, hvorfor det også vil være et naturligt udgangspunkt for fremtidige lignende undersøgelser, hvilket bidrager til en højere generaliserbarhed. Når der analyseres på disse dokumenter, åbnes der derfor op for en generel forståelse for det politiske fokus på patientinddragelse. Derfor vil kvalificering af interviewspørgsmålene ligeledes ske på baggrund af dokumentanalysen. Generaliserbarheden i projektet vil dog blive svækket, idet der kun interviewes en patient fra hver patientkategori. Dermed vil det være svært at genskabe de samme budskaber og pointer med andre informanter, hvorfor der ligeledes udføres dokumentanalyse.

9.4.2. Reliabilitet

Reliabilitet omhandler projektets pålidelighed (Harboe, 2014, s. 199). Reliabilitet kan ligeledes beskrives som projektets gentagelighed, hvilket vil sige, om andre personer vil kunne gentage den samme undersøgelse og komme frem til de samme konklusioner (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 198f). For at styrke projektets gentagelighed er der forsøgt at skabe en transparens i projektet gennem beskrivelser af overvejelser, til-og fravalg, samt hvordan undersøgelsen er udført.

I relation til projektets pålidelighed skal det overvejes, om informanterne bevidst eller ubevidst giver et usandt virkelighedsbillede (Riis, 2005, s. 117; Harboe, 2014, s. 199). Det kan være, at informanten ikke har lyst til at besvare spørgsmålet, da vedkommende ikke føler sig tryk ved det, eller at informanten ubevidst fordrejer sandheden. Det kan ligeledes være, at informanten ønsker at fremhæve en personlig agenda, hvorfor der lægges meget fokus på at vinkle svarene herpå (Riis, 2005, s. 117). Dette kan eksempelvis komme til udtryk, hvis informanten har et ønske om at opnå større fokus på et bestemt emne. Under interviewet forsøges der at skabe en tillidsfuld atmosfære med henblik på, at informanten føler sig tryk ved at udtale sig om sine erfaringer. Derudover ønskes der også at opbygge en troværdighed, så patienterne gengiver deres virkelighedsbillede af patientinddragelse. Der stilles derudover flere spørgsmål med samme tema, der kan være vinklet på forskellige måder. Dette styrker reliabiliteten, da informantens svar kan sammenlignes, og det vil give et nærmere virkelighedsbillede. Dermed forsøges der at skabe stabile og labile besvarelser (Harboe, 2014, s. 199).

Tiden er ligeledes en vigtig faktor for reliabilitet. I nærværende projekt er interviewene udført meget tæt på hinanden tidsmæssigt, hvorfor der vil være mindre udsving i, hvordan behandlingen og inddragelsen bliver udført. Det er relevant, at interviewene foretages så tæt på hinanden som muligt for bedre at kunne sammenligne besvarelserne (Harboe, 2014, s. 199). I forbindelse med dokumentanalysen er reliabiliteten ligeledes blevet overvejet. Der er udvalgt dokumenter, der kommer fra officielle kilder herunder Region Nordjyllands Sundhedskoordinationsudvalg, Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse og retsinformationen (Bekendtgørelse af Sundhedsloven, 2019; Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, 2014; Sundhedskoordinationsudvalget, 2019). Det vurderes ligeledes at højne projektets reliabilitet, at de netop stammer fra officielle kanaler, hvilket skaber en større pålidelighed.

Informanternes pålidelighed overvejes ligeledes. Der er rekrutteret informanter, der er kronisk syge, og som har været i et behandlingsforløb over flere år. Dette er relevant, da de dermed har flere erfaringer med at blive inddraget i deres behandling. Det styrker reliabiliteten, idet de har en stor viden, der strækker sig over flere år.

Dette afsnit har afdækket, hvordan validiteten og reliabiliteten bliver højnet og svækket i nærværende undersøgelse. Validiteten højnes gennem brug af officielle dokumenter i dokumentanalysen, medlemsvalidering, den todelte analyse samt informanter med forskellige sygdomme. Reliabiliteten

højnes gennem fokus på sikring mod personlige agendaer fra informanterne, at samtlige informanter har været i sundhedsvæsenet i flere år, samt at alle interviews afholdes inden for en uge. Reliabiliteten højnes ligeledes gennem, at der i dokumentanalysen benyttes dokumenter fra officielle kilder.

9.5. Begrundelsesform

En undersøgelses begrundelsesform beskriver, hvordan viden erkendes i et projekt. Der er herunder fire begrundelsesformer: induktiv, deduktiv, hypotetisk deduktiv og abduktion (Birkler, 2014, s. 66-83; Bryman, 2016, s. 21-23).

I nærværende projekt benyttes den induktive metode, hvilket betyder, at viden erkendes gennem erfaring (Birkler, 2014, s. 69-73). Viden erkendes gennem erfaring, da empirien i projektet er baseret på erfaringer, som er opnået først gennem dokumentanalysen og dernæst gennem interviewene. Dermed erkendes viden på baggrund af de fund, der fremkommer gennem disse metoder. Der forsøges hermed at erkende, hvordan det politiske fokus på patientinddragelse kommer til udtryk gennem både dokumentanalyse samt interviews. Disse skal skabe fundamentet for, at der kan slutes noget alment, en forståelse for hvordan det politiske fokus på patientinddragelse kommer til udtryk, ud fra enkeltobservationer, dokumentanalysen samt interviewundersøgelsen (ibid., s. 69). Der skal med andre ord slutes noget alment til enkeltstående observationer. Dette gøres gennem, at der både benyttes dokumentanalyse og interviews, idet disse skaber to forskellige perspektiver, som kan styrke den almene slutning.

Der bliver gennem den induktive metode ikke skabt sikker viden, men sandsynlig viden (Birkler, 2014, s. 70). Det betyder, at der ikke kan være fuldstændig sikkerhed for, at undersøgelsens resultater er gældende. Dog betyder sandsynlig viden, at der er underbyggede argumenter for, at det er sandsynligt, at undersøgelsens konklusion er den rigtige viden (Birkler, 2014, s. 70). Den sandsynlige viden forsøges ligeledes højnet gennem benyttelsen af både dokumentanalyse og interviewundersøgelse. Da patientinddragelse er en subjektiv oplevelse for hver patient, forsøges der ikke at skabe sikker viden, men sandsynlig viden. Den sikre viden vil dermed kun kunne opnås, hvis alle kronikere inddrages i undersøgelsen, netop fordi alle patienter er forskellige.

9.6. Forskningsdesign

I nedenstående afsnit redegøres for det anvendte forskningsdesign. Uddybende vil der redegøres for det kvalitative casestudie samt det teorifortolkende casestudie.

9.6.1. Det kvalitative casestudie

Det kvalitative casestudie er udvalgt, da der ønskes at gå i dybden med begrebet patientinddragelse. Den kvalitative metode anvendes, idet den er velegnet til at undersøge ”*hvordan noget gøres, siges, opleves, fremtræder eller udvikles*” (Brinkmann & Tanggaard, 2015, s. 13).

I nærværende projekt er den kvalitative metode udvalgt for at kunne analysere, hvordan de politiske tiltag i patientinddragelse fremtræder på skrift. Ydermere vil undersøgelsen indeholde, hvordan patienterne oplever patientinddragelse. Derudover har casestudiet til formål at undersøge en bestemt case eller fænomen, hvilket også ønskes i dette projekt. Casestudiet giver ligeledes mulighed for at undersøge patientinddragelse på skrift sammen med patienters erfaringer, hvilket vil udgøre et indblik i patientinddragelse som helhed. På baggrund af ovenstående er det kvalitative casestudie udvalgt som forskningsmetode.

Udover at casestudie giver mulighed for at analysere genstandsfeltet som en helhed, skaber det mulighed for at undersøge en case på et givent tidspunkt. Dette resulterer i et nutidigt billede af patientinddragelse (De Vaus, 2001, s. 219-228). Som belyst tidligere indeholder patientinddragelse forskellige elementer og perspektiverer. Det er derfor nødvendigt for at besvare projektets problemstilling at undersøge to elementer, henholdsvis det politiske aspekt på og patienternes opfattelser af patientinddragelse. Derfor vil denne case blive betragtet som embedded analyseniveau (ibid., s. 220f). Der tages forbehold for, at patientinddragelse indeholder andre elementer end de to ovennævnte, men der er afgrænset fra disse jævnt før afsnit 8. (Afgrænsning) i specialet.

Projektet vil både have en beskrivende og forklarende karakter. Den beskrivende karakter kommer til udtryk i den indledende del af projektet, hvor der skabes en grundlæggende forståelse for patientinddragelse. Den beskrivende karakter kan samtidig ses i inddragelsen af dokumenter i analysen, der fastlægger, hvad patientinddragelse er, og hvilke politiske incitamenter der foreligger. Projektets forklarende karakter opstår ud fra projektets formål med at forklare, hvad patientinddragelse er for patienter, og hvordan de oplever den. Derudover vil den forklarende karakter ses gennem anvendelse af teorier på den indsamlede empiri (De Vaus, 2001, s. 219-228).

I forlængelse heraf vil der i projektet blive indsamlet empiri sekventielt, da empirien vil indsamles ud fra den viden, som den beskrivende del består af. Derudover vil de erfaringer, der tilegnes gennem interviewene, blive medtaget i de næste interviews. Derfor vil hvert interview være baseret på den kontinuerlige videreførelse af erfaringer og viden (De Vaus, 2001, s. 219-228).

Casestudiet har det samme kontekstafhængige udgangspunkt som hermeneutikken. Uddybende betyder det, at der i casestudiet er opmærksomhed på, at konteksten udgør en essentiel faktor for at kunne forstå det undersøgte fænomen (Antoft & Salomonson, 2007, s. 32). Fordelen ved at anvende dokumentanalyse er, at der opnås en forståelse for og opfattelse af den kontekst, som patientinddragelse udformes ud fra. Dokumentanalysen bidrager i casestudiet med indsigt i, hvordan de politiske tiltag fremtræder og beskrives. Casestudiet giver i denne sammenhæng mulighed for at få en dybdegående indsigt i den udvalgt case, hvilket er muligt igennem et casestudiedesign. Der eksisterer en faglig uenighed om definitionen af en case, men der er generel konsensus om, at en case enten er et unikt fænomen eller repræsenterer en generel sammenhæng (ibid.). I nærværende projekt udgør Region Nordjylland projektets case. Det er de inddragelsesmetoder, som anvendes på patienter i Region Nordjylland, der udgør projektets casestudie. Projektets problemstilling er ligeledes blevet nytænkt i forbindelse med udbruddet af COVID-19. Det oprindelige projekt tog udgangspunkt i den telemedicinske løsning til KOL-patienter, TeleCare Nord. Til det oprindelige projektdesign var der udvalgt seks informanter. De seks informanter var opdelt ud fra tre sygeplejersker og tre KOL-patienter. Udbruddet af COVID-19 medførte, at fem informanter valgte at trække sig fra de aftalte interviews. I det nuværende projektdesign benyttes den sidste informant, der ikke har meldt afbud, KOL-patienten. Region Nordjylland er blevet udvalgt som projektets case, fordi Region Nordjylland også har været udgangspunktet for det oprindelige projekt. Dermed er det muligt at tage udgangspunkt i dele af det oprindelige projektmateriale.

9.6.2. Det teorifortolkende casestudie

Der er fire forskellige casetyper i det kvalitative casestudie. De fire typer er henholdsvis det ateoretiske studie, teorifortolkende studie, teorigenererende studie og det teoritestende studie (Antoft & Salomonson, 2007, s. 33). De fire typer casestudier indeholder forskellige analytiske fremgangsmåder. I nærværende projekt anvendes det teorifortolkende casestudie, som er kendetegnet ved, at der tages et teoretisk afsæt, når de udvalgte cases skal undersøges (ibid., s. 39). Formålet med det teorifortolkende casestudie er at generere ny empirisk viden (ibid.). De udvalgte teorier anvendes

til at strukturere den indsamlede empiri og til diskussion af analysens resultaters generaliserbarhed (ibid.). Dette projekt anvender det teorifortolkende casestudie, fordi den indsamlede empiri sammenkobles med de udvalgte teorier, som uddybende betyder, at teorierne er med til at forklare resultaterne i det frembragte empirimateriale og herigennem besvare projektets problemformulering. En række af de teoretiske begreber er ydermere inkorporeret i interviewguiden for at kunne anvende teoriernes vinkler aktivt i dele af indsamlingen af empirien. Der bliver ofte fremført en kritik af generaliseringsmulighederne i de kvalitative casestudier. Det er ifølge kritikere ikke muligt, at den enkelte case/cases kan danne grundlag for en generel gyldighed. Udvælgelsen af informanter, som har modtaget forskellige former for behandlinger og oplevet forskellige inddragelsesmetoder, skaber en mulighed for at tilvejebringe sandsynlig viden om en generel tendens på området. Der anvendes ligeledes en analytisk generalisering, idet de valgte teorier i samspil med det empiriske datamateriale skaber muligheder for at se en generel tendens. De empiriske fund bliver derfor analyseret gennem teoriernes forklaringspotentiale, hvorigennem det bliver muligt at identificere, når nye tendenser gør sig gældende. De empiriske observationer sammenkoblet med de teoretiske forståelser gør det muligt at få et indblik i og en forståelse af de politiske patientinddragelsestiltag og patienternes oplevelse af inddragelsen i egen behandling.

10. Teori og begreber

I følgende afsnit vil projektets teorier og begreb blive beskrevet. Teorierne har til formål at besvare projektet problemstilling *Hvordan er forholdet mellem udvalgte officielle politikker om patientinddragelse og kronisk syge patienters oplevelse heraf?* Følgende teorier vil blive benyttet i projektet: Vibeke Zoffmanns Guided Egen-Beslutning, begrebet Empowerment samt Foucaults Governmentality samt Bell og Hindmoors fem modes of governance. Formålet med dette afsnit er at beskrive de nævnte teorier, der benyttes i projektet, samt hvad de bidrager med til at besvare problemstillingen.

10.1. Empowerment

Begrebet empowerment betyder i sin oprindelige form, ”at sætte i stand til eller at bemyndige” (Andersen & Timm, 2010, s. 213). Der eksisterer ikke en direkte dansk oversættelse af begrebet empowerment, som indfanger begrebets kompleksitet. Begrebet er ikke tydeligt defineret, men der er fælles konsensus om, at empowermentbegrebet indeholder betegnelser som ” *patients’ capacity*(...),

power(...), knowledge(...), patients' activities/ behaviours, e.g. rational decision, shared decision-making(...) and management of own illness and own lives(...)" (Pekonen et al., 2019, s. 2).

I 1990'erne er begrebet blevet benyttet til at skabe mere borgerinddragelse og demokrati for borgerne (Andersen & Timm, 2010, s. 214). Indenfor sundhedsområdet er empowerment først beskrevet i 1981, hvor den amerikanske psykolog Rappaport beskriver empowerment som følgende: *"at sætte i stand til eller at give andre evnerne til at opnå kontrol over deres egen livssituation"* (ibid., s. 215). Når patienter eller borgere bliver empowered, bliver de hermed i stand til at mindske afhængigheden af sundhedspersonalet og opleve en mindre afmagt med egen sygdom. Der er ligeledes siden 1980'erne kommet et større fokus på at benytte empowerment til kronisk syge patienter (ibid.).

I forbindelse med empowerment i sundhedsvæsenet arbejdes der med udgangspunkt i patientens styrker i stedet for at begrænse sig af patientens svagheder. Empowerment kan både ansues som en proces og som et resultat og er derfor et begreb, der indeholder flere dimensioner (Andersen & Timm, 2010, s. 215f). Forskning har ydermere vist, at empowerment kan skabe bedre resultater af patienters behandling, eksempelvis større livskvalitet eller bedre generelt helbred (Pekonen et al., 2019, s. 2). Patienter, der bliver mest empowered, har større motivation til at opnå viden om deres sygdom og behandling. Der argumenteres for, at ressourcestærke patienter vil opleve den største følelse af empowerment, idet de vil have stor viden om deres sygdom og derfor større beslutningsgrundlag. De ressourcestærke patienter har, alt andet lige, en større tillid til, at de træffer den rigtige beslutning for deres forløb og har en forståelse for, hvor i behandlingsforløbet de har størst mulighed for at påvirke udfaldet (ibid.). Ressourcesvage patienter har ikke de samme forudsætninger for at blive empowered, da de ikke har samme vidensgrundlag. Disse patienter har derfor et større behov for at blive understøttet i processen for at opnå empowerment.

Der arbejdes med tre former for empowerment. Det er henholdsvis individuel empowerment, som også af nogle kaldes psykologisk empowerment, organisatorisk empowerment og empowerment i forhold til lokalsamfund (Andersen & Timm, 2010, s. 215; Pekonen et al., 2019, s. 2). I den individuelle empowerment fokuseres der på at give patienten en følelse af kontrol over sit eget liv, gennem at patienten bliver aktivt inddraget i processerne om dennes liv (Pekonen et al., 2019, s. 2). I den organisatoriske empowerment er der fokus på, at patientinddragelse skal indtænkes i de politiske og organisatoriske processer og rammer. Der argumenteres for, at denne form for empowerment kan skabe fundamentet for politisk deltagelse og beslutninger. I den lokalsamfundsmæssige empowerment er fokus på, at borgere og organisationer arbejder for at skabe nogle forandringer på

lokalområdet, der skal have en effekt på nogle større politiske eller sociale systemer (ibid.). Ideelt vil disse former for empowerment kunne understøtte hinanden. Med det betyder eksempelvis, at den individuelle empowerment vil kunne støtte patienterne individuelt i at opleve en følelse af at have kontrol over og mestre eget liv. Det kan skabe grobund for at deltage i den organisatoriske inddragelse. Ligeledes vil den organisatoriske empowerment kunne bidrage til, at patienterne oplever en større følelse af individuel empowerment (Andersen & Timm, 2010, s. 215).

Et andet aspekt indenfor empowerment er magt. I forhold til magt er det vigtigt, at sundhedspersonalet og patienten arbejder aktivt med empowermentprocessen. Det er vigtigt, at personalet er villige til at afgive magten. Derudover er det vigtigt, at patienten selv er villig til at overtage den magt, som sundhedspersonalet lægger op til, at patienten skal have. Det er dermed et gensidigt forhold mellem sundhedspersonale og patient, hvor begge parter skal indgå aktivt i samarbejdet om empowerment. Derudover arbejdes der i empowermentlitteraturen med det faktum, at der gennem empowerment skal arbejdes væk fra at have magt over borgeren til at give magt til eller have magt med borgeren, når der tages et personaleperspektiv (Andersen & Timm, 2010, s. 219).

En måde, hvorpå empowerment kan opnås, er gennem "*den motiverende samtale*" (Andersen & Timm, 2010, s. 223). Den motiverende samtale benyttes af sundhedspersonalet, når de skal hjælpe patienterne med at skifte vaner i forbindelse med deres sygdom, eksempelvis hvis en KOL-patient skal stoppe med at ryge. Målet med dette er, at patienten selv skaber den motivation, der skal til for at ændre en adfærd. Det vigtige i den motiverende samtale er derfor relationen mellem sundhedspersonalet og patienten. Det er ligeledes vigtigt i dette tilfælde, at sundhedspersonalet skal afgive noget autonomi til patienten, som der skal gribes og handles på. Det er af stor betydning, at den professionelle udviser tillid til, at patienten ved, hvad der er betydningsfuldt og er ekspert i eget liv (Andersen & Timm, 2010, s. 223-225). Det er dermed også op til patienten selv at komme med løsningsforslag til de problematikker, der findes. Dialogen er i højsædet og skal danne rammen for, at disse nye former for behandlinger kan udføres, og begge parter har et ansvar for, at denne proces kan lykkes, og at patienten dermed får kontrollen tilbage i eget liv. Det skal dog understreges, at den motiverende samtale heller ikke er uden et element af magt, og at der stadig vil være et magtforhold, som begge parter vil være bevidste om (ibid.).

10.1.1. Kritik

Empowerment bliver kritiseret for, at sundhedspersonalet, der benytter metoden, har en stor del af magten over patienten. Argumentet er, at de værktøjer, sundhedspersonalet benytter, vil fordre, at patienten handler efter, hvad personalet finder mest fordelagtigt, hvorfor patienten ikke i samme omfang bliver inddraget (Andersen & Timm, 2010, s. 224). Det er dermed meget svært at bemyndige patienter uden på samme tid at have magt over disse. (ibid., s. 225). Empowerment bliver ligeledes kritiseret for at blive brugt til forskellige formål og med forskellige betydninger (Kjeldsen, 2016). Kritikken går hermed på, at nogle sundhedspersonalet benytter empowerment for bredt, hvilket gør, at begrebet kan miste sin betydning. Derudover kan der ses en forskel mellem ressourcestærke og -svage patienter, hvor de ressourcestærke patienter får et bedre behandlings- og rehabiliteringsforløb (Jacobsen 2014). Dette bliver knyttet direkte til det faktum, at de ressource svage patienter ikke har fået den støtte og behandling, som de har behov for. Kritikken går på, at empowerment derfor kommer de ressourcestærke mere til gavn end de ressource svage, hvilket skaber yderligere ulighed i sundheden (ibid.).

10.2. Guidet Egen-Beslutning

I det kommende afsnit vil Vibeke Zoffmanns metode ”*Guidet Egen-Beslutning*” (GEB) belyses. GEB er udviklet som led i Zoffmanns ph.d.-studie i 2004 og udformet i samarbejde med diabetesafdeling C og M på Aarhus Universitetshospital (Zoffmann, 2005).

Formålet med GEB-metoden er at facilitere en effektiv og indholdsrig dialog mellem patient og professionel, der gør det lettere at italesætte komplekse situationer. Derudover skaber metoden sammenhæng mellem liv og sygdom samt mestring af egen sygdom. Ydermere er formålet med GEB, at den skal dirigere både patient og professionel til at udnytte deres kompetencer til at fremme patientens livsdygtighed. For at en patient kan udvikle denne livsdygtighed med sin sygdom, skal patienten mestre:

- Indblik i sine følelser med sin sygdom.
- At genkende og kunne tale om udfordringer, der er forbundet med sygdom.
- At være løsningsorienteret og i balance med sin sygdom.
- Kontrol med sin sygdom og tilstand.

GEB-metoden har derfor fokus på, at patienten lærer at acceptere sin sygdom gennem samarbejdet med professionelle og herigennem fremme livsdygtighed. GEB stiller derfor høje krav til patientens aktive rolle i behandling (Zoffmann, 2005).

Ved anvendelse af GEB skal den professionelle spejle sig i sin patient, lytte aktivt og kunne komme med brugbar feedback til patienten. Derudover skal den professionelle have en positiv holdning til empowerment, have udviklet en fortrolighed med GEB-metode og gode formidlingsevner.

GEB er i 2005 blevet videreudviklet til type 1 og 2 diabetes, Kronisk Obstruktiv Lungelidelse (KOL), hjertelidelse og psykiatriske patienter med misbrug (ibid.). Metoden er udviklet, idet patienter og sygeplejersker ikke har udnyttet hinandens potentialer fuldt ud. GEB har derfor til formål at hjælpe til at udnytte deres potentialer i et samarbejde, og skal derudover støtte patient og sygeplejerske til at komme i dialog om følelsesmæssige emner (ibid.). En sygeplejerske som fagperson har en generel viden og tager dette med til mødet med patienten. Dog har sygeplejersken ikke viden om eller kendskab til den enkelte patient. Sygeplejersken mangler derfor forståelse for det enkelte individs problematikker med sin sygdom, hvilket GEB faciliterer (ibid.).

Zoffmann argumenterer for, at der eksisterer tre relationsformer, som illustrerer, hvordan dialogen mellem patient og sygeplejerske kan variere, og hvordan der er forskellige rollefordelinger. Derfor kan GEB betragtes som et værktøj, der belyser, hvilken relationsform der opstår mellem patient og sundhedspersonale (Zoffmann, 2005).

Den første relationsform kalder Zoffmann *jeg-du-distanceret professionel dominans*. I denne relationsform beskæftiger den professionelle sig med biomedicinske problemer eller typiske problemer for den pågældende patientgruppe. Kommunikationen er ensrettet, da den professionelle tager styringen og træffer beslutninger selv. Patienten forventes at følge den professionelles behandling. Patienten bliver ikke inddraget, og særopfattelser bliver sjældent opdaget. Patienten og den professionelle har ikke et udvidet kendskab til hinanden og følelsesmæssige problemer opfattes som upassende. Patienten bliver dermed gjort passiv i sin behandling og beslutninger er baseret på fysiske aspekter (Zoffmann, 2005).

Den anden relationsform, der kan eksistere mellem sygeplejerske og patient, er ifølge Zoffmann *jeg-du-sløret sympati*. Den professionelle søger efter lighedstræk mellem patienten og sig selv for at skabe en kontakt. Modsat *jeg-du-distanceret professionel dominans* er der i mindre grad fokus på problemløsning. Den professionelle er emotionelt involveret og forsøger at skabe kontakt gennem ligheder med patienten. Der skabes en hurtig kontakt, hvis det er muligt at finde lighedstræk, og i denne relationsform er det muligt at behandle mere følelsesmæssige problematikker, og den

professionelle udviser sympati. Der er et stort ønske om kontakt, hvilket bliver målet. Mødet mellem patienten og den professionelle er uformelt og kan for nogle fremstå useriøst (Zoffmann, 2005).

Den sidste relationsform er *jeg-du-sorteret gensidighed*. Denne relationsform etablerer en gensidig relation mellem patient og professionel. Relationsformen består af det objektive element fra jeg-du-distanceret professionel dominans og det følelsesmæssige og subjektive element fra jeg-du-sløret sympati. Denne relationsform kan derfor ses som en mellemposition, der også indeholder nye tilføjelser. En af disse tilføjelser består af, at den professionelle i langt højere grad opfordrer patienten til at deltage i planlægning og eksekvering af behandling. Patientens oplevelser af sygdommen bliver inddraget, og patientens emotionelle aspekt bliver ligeledes inddraget. Den professionelles rolle ændrer sig, da den professionelle skal støtte patienten til at benytte egen viden om sygdom, som led i behandling og selv at træffe beslutninger. Den professionelles rolle bliver derfor at empower patienten (ibid.).

De tre relationsformer har forskellige forandringspotentialer i relationen mellem patient og professionel. Zoffmann argumenterer for, at når dialogen først er placeret i en relationsform, er det kun muligt at udnytte det forandringspotentiale, der er inden for samme relationsform. De professionelle har en tendens til at veksle mellem jeg-du-distanceret professionel dominans og en jeg-du-sløret sympati og kun sjældent benyttes jeg-du-sorteret gensidighed. Dog er det i jeg-du-sorteret gensidighed relationsformen, at det er muligt at udnytte potentialet mellem patient og professionel. GEB stræber efter at opnå en jeg-du-sorteret gensidighed og dermed at skabe en tillidsfuld relation, finde sammenhæng mellem sygdom og liv og opnå høj livsdygtighed for patienten (Zoffmann, 2005). Zoffmann beskæftiger sig med individuel inddragelse, som beskrevet i afsnit 7. (Patientinddragelse), da hun tager udgangspunkt i den enkelte patients oplevelse.

GEB beskriver relationen mellem sygeplejersker og patienter og omfatter ikke det øvrige sundhedspersonale. Der bliver dog i projektet vurderet, at teorien kan perspektiveres over til det generelle sundhedspersonale, da de også indgår i en relation med patienter. GEB vil derfor blive anvendt i projektet til at beskrive relations forholdet mellem sundhedspersonalet og patienter.

10.2.1 Kritik

Zoffmann argumenterer for, at alle patienter kan blive inddraget i et behandlingsforløb. Ud fra dette perspektiv kan der argumenteres for, at denne holdning og tilgang kan være problematisk. Forskeren

Pernille Tanggaard giver udtryk for, at netop de ressourcervage patienter ofte mangler sundhedskompetencer til at kunne blive inddraget i eget behandlingsforløb (Tanggaard, 2017). Zoffmanns Guided Egen-Beslutning giver udtryk for, at relationsformen jeg-du-sorteret gensidighed er den relationsform, som sundhedspersonalet helst skal opnå. Denne idealisering af jeg-du-sorteret gensidighed relationsformen kan med udgangspunkt i de ressourcervages manglende sundhedskompetencer anses som værende problematisk. Der kan derfor argumenteres for, at Zoffmanns jeg-du-sorteret gensidighed relationsform ikke nødvendigvis behøver at være en relationel målsætning for sundhedspersonalet, som Zoffmann ellers giver udtryk for.

10.3. Governmentality

Den franske filosof Michel Foucault præsenterede begrebet governmentality i 1978 på Collège de France (Foucault, 2007, s. 19). Governmentality er et magtbegreb, der indeholder kontrolelementer af borgeres adfærd. Mere uddybende beskriver governmentality ifølge Foucault, hvordan staten kan få borgerne til at udøve selvregulerende ledelse og derigennem få borgerne til at ændre adfærd. Begrebet governmentality bygger således på, at staten styrer eller har indflydelse på borgerne og derigennem påvirker deres opførsel. Statens magt bevæger sig ind i borgernes indre motivation og påvirker deres adfærd (Kaspersen & Loftager 2009, s. 797-820; Foucault, 1977, s. 148; Bell & Hindmoor, 2009, s. 97). Borgerne er dog ikke bevidste om, at staten påvirker dem, og der er derfor tale om en indirekte styring af borgerne fra staten (Foucault, 2007, s. 108). For at staten kan regulere befolkningens adfærd, er det nødvendigt at fange befolkningens aktuelle vidensfelter. Det vil sige, at man genealogisk finder frem til, hvilken måde man bedst muligt kan påvirke borgerne til at handle på en bestemt måde og derved styre befolkningen. Genealogi omhandler, hvordan staten styrer befolkningen, men uden at gøre det på en direkte disciplinerende måde. På baggrund af statens indflydelse på borgerne har Foucault anset mennesket som manipulerbart (Kaspersen & Loftager, 2009, s. 797-820; Foucault, 1977, s. 148). Ifølge Foucault er det essentielt for staten at kunne påvirke befolkningen til bestemte adfærdsmønstre uden at gøre brug af direkte magtudøvelse, der skal hellere gøres brug af særlige konsekvenser. Genealogi bygger derfor også på at opnå viden om befolkningen for at kunne skabe magtrelationer og for at styre befolkningen (Foucault, 1977, s. 148). Selve reguleringen af individernes adfærd bliver ifølge Foucault påvirket gennem biopolitik (Kaspersen & Loftager, 2009, s. 797-820), som overordnet set omfatter, hvordan staten gennem regulering påvirker samfundet. Denne påvirkning sker ud fra den genealogiske viden omkring befolkningens adfærd. Biopolitik påvirker normerne i samfundet, da det er her magten former borgerne. Biopolitikken er

ikke tilrettelagt den enkelte borger, men ud fra befolkningens kollektive tilstedeværelse, og succesfuld governmentality opstår, når borgerne selv begynder at lede og handle ud fra den biopolitik, normer og værdier, som staten har fremsat (Foucault, 1976, s. 242f; Kaspersen & Loftager, 2009, s. 797-820).

Siden Foucault præsenterede governmentality, er der sket meget inden for governance-forskningen. Staten har udviklet flere redskaber, strategier og relationer, hvilket har skabt Bell og Hindmoores fem modes of governance (Bell & Hindmoor, 2009, s. 16). Disse fem typer vil blive præsenteret og uddybet i det kommende afsnit og vil have formålet at vise, hvordan staten leder borgerne. Bell og Hindmoors modes of governance vil fungere i forlængelse af Foucaults governmentality begreb, da staten positionerer på samme måde ved at forsøge at lede borgerne gennem det, som Foucault beskriver som biopolitik.

Bell og Hindmoor argumenterer for, at der er fem modes of governance, hvilket vil sige fem måder at få borgerne til at udvise den adfærd, som staten ønsker. De fem typer er hierarki (hierarchy), overtalelse (persuasion), markeder (markets), inddragelse af civilsamfundet (community engagement) og netværk (associations). Styring gennem hierarki er den governanceform, som kan anses som den mere typiske og traditionelle styringsmentalitet med top-downstyret kontrol. Her forsøger staten at styre borgerne gennem regulering, ændringer i lovgivning eller gennem håndhævende foranstaltninger. Her foregår ledelse ikke ubevidst for borgerne, hvilket det gør i governmentality. Et eksempel på en måde, hvorpå staten styrer borgerne, er ved ændringer i skatter eller indførelse af nye love (Bell & Hindmoor, 2009, s. 71-96).

I styring gennem overtalelse forsøger staten at påvirke borgerne til at have en bestemt adfærd gennem en indirekte styring, ligesom i governmentality. Her bruger staten andre organisationer til at påvirke borgerne. Der bliver brugt overtalelse til at få borgerne til at ændre adfærd, ofte gennem kampagner som eksempelvis fortæller, at man skal ryge mindre, spise sundere osv., og gennem disse kampagner fra andre organisationer forsøger staten at videreføre viden til borgerne og dermed overtale dem til at ændre deres adfærd. Styring gennem overtalelse overtaler borgerne til at tro, at ændring i deres adfærd er i deres egen interesse, og borgernes præferencer bliver dermed ændret af staten. Dette kritiserede Foucault, da han mente, at det ødelægger individernes autonomi. Det giver Bell og Hindmoor Foucault ret i, men udtaler, at dette bliver mere og mere normalt (Bell & Hindmoor, 2009, s. 97-113).

Styringen gennem markeder omhandler, hvordan staten påvirker borgerne ved brugen af markedskræfter. Eksempler på dette er kontraktstyring, privatisering, udlicitering og offentlige samarbejder. Gennem styring af markeder påvirker staten borgernes frihed og sikkerhed, da markedskræfterne har en indvirkning på borgernes frihed (ibid., s. 115-136).

Styring gennem inddragelse af civilsamfundet bygger på at uddelegere governance-opgaver til borgerne selv. Dette medfører, at beslutningsprocesser kommer tættere på befolkningen og dermed ikke kun fungerer som top-down styring som i den hierarkiske styring. I 1970'erne argumenterede medlemmer af New Left for, at beslutningsprocesser var kommet for langt væk fra borgerne, som de havde til hensigt at hjælpe. New Left gik derfor ind for shared decision-making for at involvere lokale samfund og borgere. Eksempler på, hvordan der er shared decision-making i samfundet, er gennem fokusgrupper og offentlige høringer (ibid., s. 17f & 137-161). Styring gennem netværk indebærer, at regeringer eller statslige aktører danner partnerskaber med sociale organisationer. Styring gennem netværk kan opdeles i to kategorier. Den første kategori indebærer, at regeringen i fællesskab med større interesseforeninger udarbejder og gennemfører offentlig politik. Den anden kategori indebærer at regeringen eller statslige organer gør brug af privat myndigheder, til at føre deres politik ud i samfundet (ibid., s. 162f).

10.3.1. Kritik

Governmentalitybegrebet er kritiseret for at blotte Foucaults normative forestilling om, hvordan tingene i realiteten skulle være, frem for at analysere på, hvordan genstandsfeltet faktisk ser ud (Villadsen & Mik-Meyer, 2007, s. 171). En anden kritik af governmentalitybegrebet bunder i, at magt ikke kan anses som en objektiv position (Saar, 2013, s. 61).

Jürgen Habermas kritiserer ligeledes Foucaults genealogiske tankegang om, at fortiden spiller en essentiel rolle i vurderingen af borgers adfærd. Habermas mener, at borgere skal handle ud fra det rationale i nutiden, og derfor er fortiden ikke en vigtig faktor i at analysere borgers adfærd (Dean, 2006, s. 89-95).

10.4. Teoretisk opsamling

Vibeke Zoffmanns *Guided-Egen-Beslutning* anvendes til at opnå viden om, hvilken relationsform der politisk anses som værende den mest fordelagtige, når der skal udføres patientinddragelse. Derudover kan teorien belyse, hvilken form for relation, patienterne ønsker at have med den sundhedsprofessionelle. Slutteligt kan det politiske ønske og patientens ønske og oplevelse sættes

overfor hinanden for at undersøge, om disse stemmer overens. Derudover er der i projektet benyttet begrebet empowerment.

Empowerment skal understøtte opnåelsen af viden om, hvilke konkrete redskaber, patienterne har fået, der kan hjælpe dem med at mestre deres sygdom. Herunder hvordan forsøger politikerne at understøtte empowerment af patienter og i tillæg hertil, om hvordan patienterne oplever disse tiltag, og om de virker efter hensigten.

Slutteligt benyttes Bell og Hindmoors fem modes of governance. Denne teori skal medvirke til at belyse, hvordan og i hvilket omfang staten forsøger at få patienter til aktivt at deltage i deres behandling gennem selvledelse. Der argumenteres for, at dette har samfundsmæssige fordele i form af, eksempelvis færre sygehusindlæggelser grundet et mere stabilt behandlingsforløb. Derudover benyttes Bell og Hindmoors fem modes of governance til at beskrive, hvilken mode of governance staten benytter i forhold til patientinddragelse, samt hvordan patienterne oplever denne. Rækkefølgen på teorierne er ikke udtryk for en graduering af vigtighed, men en vilkårlig rækkefølge.

11. Operationalisering

I kommende afsnit vil der blive redegjort for, hvordan projektets analyse er struktureret, samt hvordan teorierne er blevet operationaliseret gennem interviewguiden. Derudover vil operationaliseringen blive anvendt som bindeleddet mellem teori og empiri, da det er gennem denne proces, at teorien bliver gjort analyserbar.

Projektets analyse er opstillet ud fra strukturationsteoriens opdeling i struktur og aktør (Giddens, 1984, s. 281-288). Struktur- og aktøropdelingen er udvalgt, da patientinddragelse i nærværende projekt indeholder to elementer. Dels indeholder patientinddragelse de politiske ambitioner og incitamenter til patientinddragelse, og samtidig er der et aktørperspektiv, der omfatter, hvordan patientinddragelse i praksis fungerer for patienterne. Den sociale virkelighed i projektet eksisterer derfor på to niveauer, som kræver belysning for at besvare projektets problemstilling. Struktur- og aktøranalysen bliver undersøgt separat, men vil fortsat stå i relation til hinanden, da de indgår i et samspil og er gensidigt afhængige. I strukturanalysen er der anvendt dokumentanalyse. Aktørniveauet er analyseret gennem interviews med patienter.

Projektets interviewguide er genereret ud fra valg af teorier, og derfor kan teorierne afspejles i interviewguidens spørgsmål, hvilket ligeledes er beskrevet afsnit 9.3.3. Interviewguide. For at

bearbejde interviewene er der udvalgt en tematisk analysestrategi, som har til formål at kode interviewene og dermed gøre dem analyserbare. Kodningstemaerne er valgt ud fra informanternes italesættelse af patientinddragelse, der er beskrevet i afsnit 9.3.5. (Databehandling). Interviewguiden er på forhånd opdelt i syv tematikker for at skabe struktur over interviewene, og disse vil skabe de overordnede rammer for kodningstemaerne.

Vibeke Zoffmanns Guided-Egen Beslutning bliver anvendt til analysering af både struktur og aktørperspektivet. Teorien har til formål i strukturperspektivet at belyse, hvilken relation mellem patient og sundhedspersonale, der ønskes fra staten og Region Nordjylland. Teorien bidrager til at finde frem til, hvilken af Zoffmanns relationstyper dokumenterne opfordrer til. På aktørniveau vil teorien bidrage til at belyse, hvilken relationstype patienterne oplever. Teorien er udvalgt på baggrund af Zoffmanns tre relationer, der fordrer enten minimal patientinddragelse, lidt patientinddragelse eller en høj grad af patientinddragelse. Jeg-du-distanceret professionel dominans beskriver en distanceret relationstype, hvor patienten ikke bliver inddraget og er derfor analyserbar til at beskrive, hvis en patient ikke føler sig inddraget og lyttet til. Jeg-du-sløret sympati belyser en relationstype, hvor der er tale om delvis patientinddragelse, der er dog stadig tale om patientinddragelse i lav grad. Jeg-du-sorteret gensidighed beskriver en relationstype, som Zoffmann beskriver som den ideelle relationstype. Ydermere indebærer jeg-du-sorteret gensidighed relationstypen, at der etableres en tæt relation mellem sundhedspersonale og patient, hvilket samtidig kræver, at patienten bliver inddraget. Det anses derfor således, at relationstyperne kan belyse graden af patientinddragelse, patienterne oplever. GEB er gjort analyserbar ved at stille informanterne spørgsmål om, hvilken relationstype de kan genkende i deres behandling. Dette bliver der blandt andet spurgt til gennem følgende spørgsmål: *"Oplever du at blive inddraget i din egen behandling?"*, *"Kunne du tænke dig at blive inddraget mere?"* og *"Når du er i dialog med sundhedspersonalet, oplever du så at de lytter aktivt?"* (Bilag 1). Gennem ovenstående spørgsmål ønskes der en belysning af, hvilken relationstype patienterne oplever.

Begrebet empowerment vil blive anvendt i både struktur- og aktøranalysen. Begrebet benyttes til at undersøge, hvordan dokumenterne italesætter, om patienterne skal mestre egen sygdom og kontrol med deres sygdom. Derudover vil begrebet analyseres på aktørperspektivet ved at belyse, i hvilket omfang patienterne føler sig empowered, og i hvilken grad patienterne føler, at de har magt over egen sygdom. Begrebet er gjort analyserbart gennem blandt andet følgende spørgsmål: *"Føler du at*

personalet på hospitalet giver dig nogle redskaber til bedre at håndtere din sygdom?”, *”Føler du dig rustet til at deltage i beslutninger om din sygdom?”* og *”Føler du at du har kontrol over din sygdom?”* (Bilag 1).

Derudover vil der gennem struktur- og aktøranalysen blive sondret mellem individuel og organisatorisk empowerment samt empowerment i forhold til lokalsamfund. Dette bidrager med at finde frem til, hvilket niveau af empowerment der tages udgangspunkt i. Individuel empowerment vil belyses i både struktur- og aktøranalysen, mens den organisatoriske empowerment og empowerment i forhold til lokalsamfundet primært vil blive belyst i strukturanalysen. Empowerment vil også gøre det muligt at analysere på, hvilket magtforhold der er mellem sundhedspersonale og patienter. Dette gøres ved at sundhedspersonalet videregiver magt til patienterne. Empowerment er derfor nødvendig at sikre sig for at opnå patientinddragelse.

Bell og Hindmoors fem modes of governance anvendes til analyse af, hvilket mode of governance der er til stede i samspillet mellem patient og sundhedspersonale. De fem modes of governance anvendes på både et struktur- og aktørperspektiv. Der vil analyseres ved at finde frem til, om der er styring gennem hierarki, overtalelse, inddragelse af civilsamfundet og netværk. Disse fem modes vil være med til at belyse, hvilke måder staten styrer patienter på. For at gøre begrebet teoretisk anvendeligt er der på aktørperspektivet stillet følgende spørgsmål: *”Føler du dig hørt når du er i kontakt med sundhedsvæsenet?”*, *”Hvad synes du om at skulle inddrages i din egen behandling?”* og *Føler du at du selv kan mærke på din krop hvornår du har brug for hjælp til håndtering af din sygdom?* (Bilag 1)

De ovenstående teorier og begreber har i projektet til formål at komplementere hinanden og samlet set belyse projekters problemstilling. GEB er baseret på, hvilket niveau af patientinddragelse og relationsarbejde der lægges op til, og hvilket niveau patienterne oplever. Dog mangler denne teori en nærmere beskrivelse af, hvordan patienterne bliver rustet til at blive inddraget, hvilket empowerment bidrager med. En del af governmentality omhandler opbygningen af borgernes empowerment for herigennem at styre og kontrollere deres adfærd. Det er altså gennem empowerment, at staten styrer patienterne til at handle efter, hvad der er i samfundets bedste interesse. Governmentality- og empowermentteorierne har derfor et fælles fokusområde, hvorfor de dermed kan komplementere hinanden. Dette er også en af kritikpunkterne ved empowerment, der omhandler, at sundhedspersonalet har for stor magt over patienterne og påvirker dem til at handle ud fra, hvad

personalet mener, er det rigtige. I dette projekt vil empowerment derfor anses som måden, hvorpå patienter bliver rustet til selvregulerende selvledelse. Dette vil dog ikke ses som en problematik i dette projekt, da det understøtter Foucaults begreb governmentality. Empowerment kan også betragtes som den genealogi, der anvendes for at styre patienter ud fra governmentality. Teorierne og begrebet komplementerer og understøtter derfor hinanden til at analysere patientinddragelse i dybden.

12. Analyse

Kommende analyse vil omhandle struktur- og aktørperspektivet og vil tage udgangspunkt i sundhedsloven, sundhedsaftalen, dialogpapir om øget inddragelse af patienter og pårørende samt de afholdte interviews. Der vil blive inddraget teorierne Guidet-egen-beslutning, Bell og Hindmoors fem modes of governance og begrebet empowerment. Teorierne og begrebet vil blive anvendt til at undersøge, hvordan patientinddragelse politisk bliver formuleret og lovmæssigt bestemt. Derudover benyttes disse til at beskrive forventninger til udførelsen og modtagelsen af patientinddragelse. Ligeledes benyttes de til at undersøge hvorvidt informanterne oplever at blive inddraget i egen behandling.

12.1. Analyse på strukturniveau

Følgende analysedel vil tage udgangspunkt i dokumenterne nævnt i afsnit 9.2. (Dokumentanalyse).

12.1.1. Sundhedsloven

Sundhedsloven har til formål at sætte patienten i centrum (Sundhedsstyrelsen, 2019). Loven består af 84 kapitler, hvoraf der i nærværende analyse er taget udgangspunkt i kapitel fem, som omhandler patienters medinddragelse i beslutningsprocesser. Til nærværende analyse vil § 16, 20 og 204 blive inddraget (Bekendtgørelse af Sundhedsloven, 2019):

“§ 16. 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 (...)

Stk. 3. Informationen skal gives løbende og give en forståelig fremstilling af sygdommen, undersøgelsen og den påtænkte behandling (...)

Stk. 4. Informationen skal omfatte oplysninger om relevante forebyggelses-, behandlings- og plejemuligheder (...)” (Bekendtgørelse af sundhedsloven, 2019)

Der kan ud fra ovenstående uddrag af sundhedsloven kapitel fem § 16 redegøres for, at det er lovpligtigt for sundhedspersonalet at informere patienter om deres helbredstilstand og behandling. Sundhedspersonalet skal ligeledes respektere, hvis en patient ikke har lyst til at blive informeret om sit helbred. Såfremt patienten ønsker at blive informeret, skal sundhedspersonalet løbende informere patienten på et let og forståeligt sprog. Ydermere skal sundhedspersonalet sikre, at patienter forstår den information, der bliver overbragt, og derfor skal dialogen mellem sundhedspersonale og patienter foregå på en hensynsfuld måde og være indrettet til den enkelte aktør. Ud fra ovenstående kan det udledes, at sundhedspersonalet ifølge sundhedsloven skal medinddrage patienten i sin behandling og særligt videregive relevant information for den enkeltes sygdom (Bekendtgørelse af Sundhedsloven, 2019). § 20 af sundhedsloven beskriver følgende:

“§ 20. En patient (...) 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.” (Bekendtgørelse af Sundhedsloven, 2019).

Ud fra § 20 kan der udledes, at en patient skal inddrages aktivt i beslutninger om sin behandling. Derudover skal patientens holdninger tillægges betydning, hvis disse er relevante. I ovenstående uddrag af sundhedsloven kommer det til udtryk, at patientinddragelse er lovbestemt, og det er derfor lovpligtigt, at patienter bliver inddraget og hørt i deres behandling. Sundhedsloven beskriver derudover i § 204 stk. 3 følgende: *“I hver region nedsættes et patientinddragelsesudvalg, som sundhedskoordinationsudvalget, jf. stk. 1, og praksisplanudvalget, jf. stk. 2, systematisk inddrager i deres drøftelser. Patientinddragelsesudvalget består af medlemmer, som er udpeget af patient- og pårørendeorganisationer”* (Bekendtgørelse af Sundhedsloven, 2019). Ud fra § 204 stk. 3 kan det ses, at der skal nedsættes et patientinddragelsesudvalg, hvor der er udpeget repræsentanter fra patient- og pårørendeorganisationer, som repræsenterer øvrige patienter. Patientinddragelsesudvalget har formålet at give patienter en stemme i de organisatoriske og politiske beslutninger. Dette kan ses som organisatorisk patientinddragelse.

Sundhedsloven faciliterer ud fra § 20 en tæt dialog mellem sundhedspersonalet og patienten, da sundhedspersonalet skal opbygge et informationsgrundlag hos patienten, inddrage patienten samt tage hensyn til patientens behov i behandlingen. Der kan argumenteres for, at sundhedsloven fordrer et gensidigt dialogforhold mellem sundhedspersonale og patienter, og dette kommer til udtryk ved,

at en patient skal inddrages i et omfang, hvor patientens egne betragtninger også indgår i behandlingsrelaterede vurderinger. Patientens behov og mening bliver derfor tillagt en værdi, der skaber et mere gensidigt forhold mellem parterne. Ifølge sundhedsloven skal sundhedspersonalet opfordre patienten til en aktiv deltagelse i behandlingen og selv udvise et ønske om at inddrage patienten. Ovenstående beskriver relationen mellem sundhedspersonalet og patient og kan sættes i relation til Zoffmanns relationsform jeg-du-sorteret gensidighed (Zoffmann, 2005). Forholdet mellem parterne bliver ændret i takt med, at patientens viden og ressourcer udbygges og tillægges en større betydning samt mere aktivt skal træffe beslutninger ud fra sundhedspersonales information (ibid., s. 11). Ifølge § 16 stk. 2, som omhandler at patienter har ret til at fravælge at blive informeret og dermed også at blive inddraget i beslutninger, viser, hvordan loven skaber et mulighedsrum for jeg-du-distanceret professionel dominans. Med udgangspunkt i sundhedsloven kan der argumenteres for, at denne relationsform kun kommer til udtryk, hvis det er patientens ønske eller i vedkommendes interesse. Patientens valg om ikke at blive inddraget er også en del af patientinddragelse, da det er patientens holdning og ønske, der bliver respekteret.

Med udgangspunkt i Bell og Hindmores fem modes of governance kan der argumenteres for, at der er forskellige former for governance til stede i sundhedsloven. Der er blandt andet styring gennem hierarki, da sundhedsloven er en lovgivning, som vil påvirke borgers adfærd. Her bliver borgerne direkte påvirkede af sundhedsloven gennem top-down kontrol (Bell & Hindmoor, 2009, s. 71-96). Derudover faciliterer sundhedsloven styring gennem inddragelse af civilsamfundet, og dette kommer til udtryk ved, at sundhedsloven uddelegerer governance-opgaver til borgerne. Herigennem kommer beslutningsprocesserne tættere på borgerne, og der fremkommer shared decision-making mellem personalet og patienter. Der kan dog argumenteres for, at patienterne indirekte bliver styret af sundhedspersonalet, da det er dem, der har magten over, hvilken viden patienterne har, og derfor hvilken viden de træffer deres beslutninger på baggrund af. Dette kan ses i sundhedsloven, da det er sundhedspersonalets ansvar at inddrage patienterne. Ud fra sundhedsloven kan der argumenteres for, at sundhedspersonalet har magten over patienten gennem indirekte styring og derigennem kan påvirke deres handlinger, således patienterne handler efter, hvad der er mest fordelagtigt for samfundet. Denne styring sker gennem inddragelse af patienterne i deres behandling og er derfor styring gennem inddragelse af civilsamfundet (Bell & Hindmoor, 2009, s. 17f & 137-161). Sundhedsloven ligger derudover også op til styring gennem netværk, hvilket kan ses i § 204 stk. 3 om

patientinddragelsesudvalget. Patientinddragelsesudvalget involverer ikke-statslige aktører som patientforeninger i udformningen af organisations- og politiske beslutninger (ibid., s. 162-185).

Sundhedsloven skaber mulighed for at inddrage patienter i beslutninger om deres behandlinger. Som følge af sundhedsloven er der dog kommet et øget fokus på, at patienter skal tage yderligere handling selv og dermed blive mere empowered (Bekendtgørelse af Sundhedsloven, 2019). Ifølge § 20 i sundhedsloven skal patienter inddrages i beslutninger om deres sygdom, hvilket kan ses som individuel empowerment, da patienter opnår følelsen af kontrol over sin sygdom. Sundhedsloven faciliterer derfor individuel empowerment, da patienter aktivt bliver inddraget i deres behandling (Andersen & Timm, 2010, s. 215). Derudover medvirker sundhedsloven til, at sundhedspersonalet afgiver noget af deres magt og beslutningskraft til patienterne, når patienten inddrages i et behandlingsforløb. Der kan argumenteres for, at dette også kan være et udtryk for empowerment af patienten, og derfor er det essentielt, at sundhedspersonalet er villigt til at afgive en del af deres magt til patienten. Patienten skal dog i den forbindelse være villig til at overtage denne magt og indgå i et samarbejde med sundhedspersonalet (ibid., s. 219).

Der kan udledes et generelt fokus på forholdet og relationen mellem patienten og sundhedspersonalet fra sundhedsloven. Med udgangspunkt i § 204 stk. 3 af sundhedsloven er fokus på organisatorisk empowerment, da udvalgte patienter er med i patientinddragelsesudvalget og bliver derfor indtænkt i de politiske og organisatoriske processer. Derudover er der tale om lokalsamfundsmæssig empowerment, da borgere og organisationer gennem patientinddragelsesudvalget arbejder sammen for at skabe nogle forandringer på lokalområdet, der kan påvirke politiske systemer (Pekonen et al., 2019, s. 2).

12.1.2. Sundhedsaftalen

Sundhedsaftalen fra 2019 er udarbejdet af Sundhedskoordinationsudvalget i Region Nordjylland, de nordjyske kommuner, hospitaler og praksissektoren og har ligeledes, som sundhedsloven, skabt rammer for at styrke samarbejdet mellem sundhedspersonale og patient om mere patientinddragelse (Sundhedskoordinationsudvalget, 2019). Aftalen skal skabe sammenhæng mellem de tre nævnte sektorer og dermed skabe et bedre og mere sammenhængende forløb for patienter, og aftalen er derfor gældende for alle patienter. Sundhedsaftalen har et særligt fokus på patienter med komplekse sundhedsudfordringer, såsom børn og unge med særlige udfordringer, borgere med psykisk sygdom

og borgere med kroniske sygdomme og/eller komplekse problemstillinger. Sundhedsaftalen er opbygget ud fra fem visioner beskrevet som politiske pejlemærker.

Der tages i denne analyse udgangspunkt i pejlemærke to, der har fokus på: *bedre forløb og resultater med borgerne som aktive samarbejdsparter* (Sundhedskoordinationsudvalget, 2019). Pejlemærke to omhandler borgerinddragelse og beskrives som “(...) er en af grundpillerne til bedre livskvalitet, effektive behandlingsforløb og dermed forbedret sundhedstilstand” (Sundhedskoordinationsudvalget, 2019). Pejlemærke to omhandler ligeledes, at patienter opnår de bedste forløb, hvis de bliver inddraget og er med i beslutningsprocesser om deres sundhed. Dette skyldes, at inddragelse er med til at skabe forståelse og motivation, særligt når patienters behov og valg respekteres. Kontakten mellem sundhedspersonale og patienter skal derfor foregå ligeværdigt og trygt: “Det er med til at skabe forståelse, klarhed og motivation, samt at borgere og pårørende oplever, at deres behov og valg respekteres” (Sundhedskoordinationsudvalget, 2019, s. 13). I sundhedsaftalen lægges der vægt på, at patienters ressourcer aktivt skal anvendes, hvilket kommer til udtryk i nedenstående uddrag fra sundhedsaftalen: “Borgerne skal opleve, at vi arbejder for at sætte deres ressourcer i spil. På den måde understøtter vi borgernes mestringsevne og egenomsorg og giver hjælp til selvhjælp (...)” (Sundhedskoordinationsudvalget, 2019). Uddraget af sundhedsaftalen beskriver, hvordan patienter skal udføre selvhjælp og tage større ansvar i deres behandling. Generelt i sundhedsaftalen er der et stort fokus på, at patienter skal være selvhjulpne og selv udføre en del af deres behandling i konsultation med sundhedspersonalet. Sundhedsaftalen omhandler også patientinddragelse på det organisatoriske niveau. Dette organisatoriske niveau omfatter, at patienter og deres pårørende inddrages i forskellige råd, nævn og udvalg. Ligeledes beskrives det i sundhedsaftalen, at patienter og sundhedspersonale skal finde frem til løsninger sammen for at opnå bedst mulig kvalitet. Der vil dermed opnås samskabelse mellem struktur og aktør niveau, hvilket kan sættes i relation til NPG. Sundhedsaftalen er hermed baseret på ønsket om fælles tværsektorielle samarbejder med patienter og pårørende, og et eksempel på organisatorisk patientinddragelse er patientinddragelsesudvalget, som er lovbestemt ud fra sundhedsloven (Sundhedskoordinationsudvalget, 2019).

Sundhedsloven og sundhedsaftalen har flere fælles ambitioner og bygger på et fælles grundlag for, hvordan patientinddragelse skal udføres, og hvilket formål inddragelsen har. Derfor opfordres der

også til at skabe en god og ligeværdig dialog mellem sundhedspersonale og patienter, hvilket deler værdier med jeg-du-sorteret gensidighed relationsformen.

Sundhedsaftalen har også fokus på at kvalificere patienterne til at opnå kontrol med deres sygdom samt at blive mindre afhængige af sundhedspersonalet og dermed mere selvstændige. Dette vil resultere i en mindre følelse af afmagt med patienters sygdom (Andersen & Timm, 2010, s. 215). Begrebet empowerments opdeling af individuel, organisatorisk og empowerment i forhold til lokalsamfund kan anses i sundhedsaftalen. Det individuelle niveau af empowerment opstår gennem det generelle fokus på patientens selvstændighed og inddragelse. Organisatorisk empowerment kan ses ved, at patienter bliver indtænkt i de politiske og organisatoriske processer. Derudover er der mulighed for, at patienten kan deltage politisk gennem forskellige udvalg, såsom patientinddragelsesudvalget. Dette giver patienterne mulighed for at blive empowered i større omfang og blive inddraget på et højere organisatorisk niveau. Dette kan ses som en fordel for patienterne, da de bliver hørt og deres holdning inkluderet. Dette kan der også argumenteres for som værende en fordel for sundhedssektoren, da politikerne eller handleplanerne bliver mere målrettede efter patienters behov. Der sker derfor et tværsektorielt samarbejde, som skal skabe en bedre behandling. Den lokalsamfundsmæssige empowerment kan ses i videre forlængelse af den organisatoriske empowerment, da de forskellige råd, nævn og udvalg kan have en indvirkning på forandringer i lokalområdet (Pekonen et al., 2019, s. 2). Med udgangspunkt i sundhedsaftalen er der i Region Nordjylland ønske om at facilitere både individuel- og organisatorisk empowerment samt lokalsamfundsmæssig empowerment.

Som beskrevet tidligere i afsnittet tager sundhedsaftalen særligt hensyn til patienter med mere komplekse sygdomsforløb. Dette kan være en problematik, når det tales om ressourcestærke og ressource svage patienter, idet sidstnævnte ikke har samme forudsætninger for at blive empowered. Børn og unge med særlige udfordringer, borgere med psykisk sygdom og borgere med kroniske sygdomme og/eller komplekse problemstillinger kan have sværere ved at blive empowered. Dette skyldes, at de kan have mindre viden og indsigt i deres sygdom og derfor et mindre besluthedsgrundlag. Dette kan medføre, at ovennævnte patienter kan have sværere ved at have tillid til at træffe deres egne beslutninger. Disse patienter kan som resultat have sværere ved at blive empowered og have brug for mere støtte til at opnå empowerment (Pekonen et al., 2019, s. 2).

Sundhedsaftalen faciliterer derudover, at patienter bliver empowered til at handle ud fra, hvad der er i samfundets interesse, og derfor bliver patienter indirekte styret til at handle efter en bestemt adfærd. Denne adfærd kan blandt andet ses i sundhedsaftalen gennem et øget fokus på patienter, som har komplekse sygdomme. Som det er beskrevet, jævnfør afsnit 1.1. (Udvikling i sundhedssektorens økonomi), udgør disse patientgrupper en stor del af sundhedsudgifterne. Derfor er det i samfundets interesse, at patienterne bliver inddraget, da det skaber en bedre kvalitet og kan mindske genindlæggelser. Dermed kan det være ressourcebesparende at empower patienter og anses som en måde at regulere patienters adfærd.

Ydermere kan der ses forskellige modes of governance i sundhedsaftalen. Der kan argumenteres for, at sundhedsaftalen faciliterer styring gennem inddragelse af civilsamfundet, da sundhedsaftalen lægger vægt på, at patienter skal være med til regulere egen behandling og dermed udføre governance opgaver. Ud fra sundhedsaftalen kan der også argumenteres for, at der er styring gennem netværk. Dette kommer til udtryk gennem det organisatoriske niveau, hvor patienter og pårørende kan indgå i råd, nævn og udvalg såsom patientinddragelsesudvalget (Bell & Hindmoor, 2009, s. 162-185).

Sundhedsloven og sundhedsaftalen har beskæftiget sig med patientinddragelse og belyser derfor samme emner. Sundhedsloven udgør de lovmæssige retningslinjer og sundhedsaftalen er en samarbejdsaftale om, hvordan kvaliteten kan forbedres. Derudover er sundhedsaftalen mere omfattende og beskrivende. Der kan argumenteres for, at sundhedsaftalen bygger på sundhedslovens tiltag og er den nærmere beskrivelse af tiltagende (Bekendtgørelse af Sundhedsloven, 2019; Sundhedskoordinationsudvalget, 2019).

12.1.3. Dialogpapir om øget inddragelse af patienter og pårørende

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse har i august 2014 udarbejdet dokumentet "*Dialogpapir om øget inddragelse af patienter og pårørende*" (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, 2014). Dokumentet er formet ud fra input, ministeriet har fået gennem rundbordsmøder med patientforeninger, organisationer og aktører fra sundhedsvæsenet. Derfor er dokumentet udviklet ud fra forskellige tiltag, hvilket har medført fire overordnede temaer (ibid.).

De fire temaer er:

- Bedre inddragelse af patienten "*Min behandling- min beslutning*"
- Bedre inddragelse og støtte af pårørende
- Patienter og pårørende som aktiv part i eget forløb
- Bedre inddragelse af borgere, patienter og pårørende i udviklingen af sundhedsvæsenet.

Ifølge dialogpapiret resulterer patientinddragelse i en forbedret klinisk behandling og patientoplevelset kvalitet af behandlingen. Det vil sige, at patientinddragelse øger patienternes livskvalitet og har en terapeutisk virkning. Derudover resulterer patientinddragelse i en højere patientsikkerhed, da inddragelse er med til at forebygge fejl gennem patienternes viden om egen sygdom. Patientinddragelse medfører også samfundsmæssige gevinster, hvilket kan ses i følgende uddrag af dialogpapiret: "*Undersøgelser peger desuden på, at øget inddragelse kan medføre kortere indlæggelsestid, øget produktivitet, større personaletilfredshed, reducere antallet af patientklager og understøtte bedre mestring af eget liv*" (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, 2014, s. 5). Disse samfundsmæssige gevinster skabes gennem velfærdsteknologier, telemedicinske løsninger, brug af patientrapporterede oplysninger og adgang til egne journaloplysninger (ibid.). Patientinddragelse skaber også mulighed for, at omkostningerne ved omfattende behandlinger kan nedbringes. Besparelserne opnås, idet patienterne er med i beslutningsprocesser og bliver derfor en værdifuld ressource i vurderingen af, hvilke indsatser der skal indgå i behandlingsforløbet (ibid., s. 14). Som det fremgår tidligere i analysen, er det sværere for ressourcensvage patienter at blive inddraget. Med udgangspunkt i dialogpapiret kan der dog argumenteres for, at patientinddragelse ikke skaber ulighed i samfundet, da der tages hensyn til den enkelte patient (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, 2014).

For at patientinddragelse skal medføre disse nævnte virkninger, er det essentielt, at patienter og sundhedspersonalet har kompetencer til at indgå i en inddragelsesproces. Patienterne skal turde samt have evner til at indtage en mere aktiv rolle i sin behandling. Patienterne skal kræve at blive en del af beslutningsprocesserne om deres behandling og tage ansvar. Sundhedspersonalet skal også være i stand til at inddrage patienterne og have de rigtige redskaber til at inkludere dem. Disse redskaber kan eksempelvis være opmærksomhed på anvendelse af kommunikative redskaber til at inddrage patienter, og dette afhænger af den enkelte sygdom. Kommuner, regioner, patientforeninger og

organisationer i sundhedsvæsenet har også en del af ansvaret for at opnå gode resultater med patientinddragelse. Disse har et ansvar for at skabe den kulturændring, som patientinddragelse medfører. Det er derfor vigtigt, at alle relevante parter tager en aktiv rolle (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, 2014, s.6).

Den kulturændring, som patientinddragelse medfører, skaber en anderledes vidensdeling både for patienter og for sundhedspersonale. Sundhedspersonalet har ansvaret for at udvikle kompetencer hos patienter, så de kan opnå mestring af egen sygdom. Dette resulterer dog ikke i, at sundhedspersonalets magt bliver mindsket, hvilket kommer til udtryk i følgende citat:

”Patientens øgede inddragelse og aktive rolle i forhold til egen sundhed, betyder ikke, at ansvaret hos de sundhedsprofessionelle mindskes. Det sundhedsfaglige ansvar forbliver hos den sundhedsprofessionelle. Anvendelsen af standardiserede behandlinger, som vi ved virker, skal dog balanceres med imødekommelsen af den enkelte patients individuelle behov” (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, 2014, s. 10).

Patientinddragelse omhandler derfor ikke, at sundhedspersonalet videregiver ansvar til patienter, men nærmere at sundhedspersonalet skal dele sin ekspertviden og dermed hjælpe patienterne til at udvikle gode vilkår til at formidle sine personlige præferencer. Derudover er det sundhedspersonalets ansvar at sørge for, at patienterne har let adgang til oplysninger om sygdom og behandling.

Patienter skal bidrage med deres ekspertviden om dem selv og deres situation (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, 2014, s. 10). Sundhedspersonalet har derfor ansvaret at inddrage, spørge og lytte til den enkelte patient og finde frem til, hvad der er vigtigt for netop patienten, hvilket kommer til udtryk i følgende uddrag: *”Det handler om at få patientens egne prioriteter, viden og ressourcer i spil mere aktivt, når der træffes beslutninger undervejs i behandlingen”* (ibid., s. 12). Som led i at inddrage patienter aktivt, er patientuddannelser oprettet. Her får patienter viden om deres sygdom og kompetencer til at mestre den. Hertil findes der patientuddannelser for kronisk syge patienter, da håndtering af sygdom og generel livssituation har en stor påvirkning på livskvaliteten. Patientuddannelser er derfor der, hvor patienter tilegner sig forskellige kompetencer til at kunne forholde sig aktivt til sin kroniske sygdom samt konsekvenser og behandling heraf. Patientuddannelser er også med til at klæde patienter på til at indgå i et aktivt samspil med sundhedspersonalet. Uddannelsen styrker også patienters egenomsorg, som medfører bedre håndtering af hverdagens udfordringer. Størstedelen af Danmarks kommuner har implementeret patientuddannelsesprogrammer for flere patientgrupper. En af ambitionerne med patientuddannelser

er, at det resulterer i mere individuelle behandlingsforløb, som vil mindske forbruget af sundhedsydelser (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, 2014, s. 21).

Dokumentet lægger vægt på, at sundhedspersonale og patienter skal indgå i et fælles ansvar for sygdomsbehandlinger og dermed indgå i et samspil med hinanden. Der kan derfor argumenteres for, at Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse lægger op til en jeg-du-sorteret gensidighedsrelation. Denne relation ønskes grundet samfundsmæssige fordele, da den sikrer kvaliteten af behandling og patientsikkerhed. Dokumentet belyser flere områder, hvor jeg-du-sorteret gensidighedsrelationen opnås, eksempelvis ved anvendelse af velfærdsteknologier blandt andet telemedicinske løsninger. Patientuddannelser medvirker også til denne relation, da det er her, kronisk syge patienter får udviklet kompetencer til at være aktiv i inddragelsen og dermed lærer at indgå i et samarbejde med sundhedspersonalet. Der kan dog være patienter, der ikke ønsker at blive inddraget i sin behandling og derfor er mere tryk ved en jeg-du-distanceret professionel dominans relation.

Dokumentet fra Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse vægter patienters håndtering og mestring af deres sygdom højt. Dette kan der argumenteres for ud fra Ministeriet for Sundhed og Forebyggelses ønske om at empower patienter. Det kan derudover ses ved, at patienter gøres mindre afhængige af sundhedspersonalet og derfor oplever mindre afmagt med deres sygdom. Ud fra dokumentet kan der argumenteres for, at der sker individuel empowerment. Dette skyldes, at patienters kontrol med deres sygdom er i centrum. Ud fra empowermentbegrebet er det vigtigt, at sundhedspersonale og patienter indgår i en aktiv proces, hvor de gør brug af hinandens kompetencer. Ud fra empowermentbegrebet er det også essentielt, at sundhedspersonalet er villigt til at afgive noget magt, og at patienten er villig til at overtage denne. Dokumentet beskriver dog, at sundhedspersonalet ikke skal afgive magt eller ansvar, men derimod påtage sig nye opgaver i form af at støtte patienten yderligere. Der kan derfor argumenteres for, at sundhedspersonalet skal empower patienter uden at afgive magt. Dette kan sættes i relation en af kritikpunkterne af empowerment. Sundhedspersonalet vil indirekte påvirke patienter til at handle, efter hvad personalet finder mest fordelagtigt, og det er derfor vanskeligt at empower patienter uden at have magt over dem samtidig (Andersen & Timm, 2010, s. 224).

Der kan argumenteres for, at der sker styring gennem inddragelse af civilsamfundet ud fra Bell og Hindmoors fem modes of governance. Dette skyldes, at patienterne udfører governance-opgaver samt indgår i shared decision-making med personalet. Styring gennem inddragelse af civilsamfundet kan

også ses ved, at der er udført patientuddannelse for at udstyre patienter med redskaber til at udføre governance-opgaver (Bell & Hindmoor, 2009, s. 17f & 137-161). Dialogpapiret lægger op til, at sundhedspersonalet bærer ansvaret for vidensdeling og derfor har magten over, hvilken viden patienten har. Der kan derfor argumenteres for, at sundhedspersonalet indirekte vil påvirke patienten til at vælge den behandling, som de og staten finder mest fordelagtig. Dette mindsker patienters empowerment, og der kan argumenteres for, at inddragelse af patienten er en form for indirekte styring. Derudover bliver det også tydeliggjort i dokumentet, at patientinddragelse skaber nogle fordele for samfundet. Disse fordele er blandt andet kortere indlæggelsestid og øget produktivitet. Det er derfor i samfundets interesse, at patienter bliver inddraget. Dette kan også ses som argumentation for, at patientinddragelse er en måde at styre patienternes adfærd på. Patientuddannelse har til formål at lære patienter at indgå aktivt i deres behandling, og patienter bliver derfor skolet i at udføre en adfærd, der er i samfundets interesse (Kaspersen & Loftager, 2009, s. 797-820; Foucault, 1977, s. 148). Adfærd, der er i samfundets interesse, er dog ikke ensbetydende med, at det ikke også kan være i patienters interesser. Ifølge dokumentet er patientinddragelse også i patientens interesse blandt andet ved at skabe en bedre livskvalitet.

12.1.4. Opsummering

Ud fra ovenstående strukturanalyse kan det udledes, at der er et politisk ønske om at sætte patienten i centrum af egen behandling. Ud fra sundhedsloven, sundhedsaftalen og dialogpapiret er hensigten, at sundhedspersonalet inddrager patienter i sine behandlinger, og personalet har ansvaret at lytte til patienterne og formulere sig forståeligt. Der er derudover oprettet udvalg, hvis formål er at sikre patientsikkerheden. Alle de udvalgte dokumenter faciliterer en jeg-du-sorteret gensidighedsrelation, da der er en bred enighed om de positive gevinster ved inddragelse af patienter. Dokumenterne vægter desuden shared decision making mellem sundhedspersonalet og patienter og har et øget fokus på dette. Derudover kan det ses, at dokumenterne beskriver både individuel, organisatorisk og lokalsamfundsmæssig empowerment, da de beskæftiger sig med den enkelte patient og udvalg, som kan påvirke det lokale samfund. Det kan også udledes ud fra Bell og Hindmoor, at dokumenterne faciliterer styring gennem hierarki, inddragelse af civilsamfundet og styring gennem netværk. Dette skyldes, at patientinddragelse er lovbestemt og bliver udført gennem aktiv inddragelse af patienter og blandt andet kan ske gennem patientinddragelsesudvalget. Det vil sige, at patientinddragelse bliver vægtet i dokumenterne samt i sundhedspersonalets arbejde, og der er indført tiltag for at styrke dette.

12.2. Analyse på aktørniveau

Kommende analyse vil tage udgangspunkt i de afholdte interviews. Analysen er struktureret ud fra projektets kodningstemaer jævnfør afsnit 9.3.5. (Databehandling).

12.2.1. Generel information om informanter

Der er blevet interviewet en informant, som har kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL). Informanten vil i projektet blive omtalt som KOL-patient og er 61 år gammel. Udover KOL har patienten astma og en kronisk ryglidelse. Patienten har haft KOL i 10 år, astma i 36 år og kronisk ryglidelse i 23 år. KOL-patientens kontakt med sundhedsvæsenet er varierende og har perioder med hyppig kontakt og andre perioder, hvor der går et halvt til helt år imellem. Informanten bliver behandlet for sit KOL gennem TeleCare Nord og foretager derfor hjemmemonitorering (Bilag 3).

Epilepsipatienten er 28 år gammel og har haft diagnosticeret sygdommen i 14 år men fik sit første anfald som 7-årig. Epilepsipatienten er i kontakt med sundhedsvæsenet fire gange om året, og informantens kontakt afhænger af et spørgeskema, som informanten udfylder og indsender til vurdering (Bilag 4).

Informanten, der lider af en medfødt blære- og nyresygdom, vil blive omtalt som nyrepatient. Patienten er 52 år og har en varierende kontakt med sundhedsvæsenet. Nyrepatienten har perioder, hvor der er kontakt flere gange i løbet af et par uger og andre gange, hvor der går et halvt år imellem (Bilag 5).

Patienten med diabetes er 72 år og har haft sygdommen i 40 år, og informanten vil blive beskrevet som diabetespatienten i analysen. Patienten foretager hjemmemonitorering gennem målinger og er til kontrol på sygehuset en gang om året (Bilag 6).

Gigtpatienten er 84 år og har haft slidgigt i ryggen i tre år. Patienten er på sygehuset to gange om året og får desuden foretaget blodprøve en gang hver tredje måned hos egen læge (Bilag 7).

Ud fra hver informants beskrivelse af sig selv og sin sygdom kan det ses, at der er tale om patienter, som er eller har været i hyppig kontakt med sundhedsvæsenet gennem en længere årrække. Der er

derfor tale om patienter, som har et vist kendskab til sundhedsvæsenet, og der har været patienter efter det øgede tiltag om patientinddragelse.

12.2.2. Definition af patientinddragelse

I interviewene er informanterne blevet spurgt om, hvad de forstår ved patientinddragelse. Dette giver indblik i, hvilke forventninger informanterne har til at blive inddraget, samt hvordan de opfatter patientinddragelse.

Epilepsipatienten udtaler følgende om forståelsen af patientinddragelse:

“(...) de baserer egentlig deres, ens behandlingsforløb meget på, hvordan man selv har det. De kigger også på patienten, nu kigger de ikke længere kun på medicintallene, nu kigger de også på selve personen eller patienten. (...) De har inddraget mig meget mere i det i selve behandlingsforløbet (...)” (Bilag 4, s. 5)

Ovenstående citat udtrykker, at informanten betegner patientinddragelse, som at sundhedspersonalet kigger på den enkelte patient, og patienten bliver inddraget i eget behandlingsforløb. Informanten beskriver derover et skift i behandling, hvor der nu er et større fokus på selve patienten. Epilepsipatientens betragtning af patientinddragelse er baseret på egne erfaringer. Nyrepatienten udtaler ligeledes følgende:

“Jamen det er lidt som ordet. At man inddrager patienten, fordi at det er til alles bedste. (...) på den måde blev der sådan en ping pong hen over bordet sådan, en form for samhørighed at alle kan have glæde af” (Bilag 5, s. 4).

Ud fra ovenstående citat kan det udledes, at nyrepatienten har en forståelse af, at patientinddragelse kræver inddragelse af patienten i egen behandling. Derudover kan der i citatet ses, at nyrepatienten anser patientinddragelse som en samskabelsesproces, hvor der bliver draget fordele af sundhedspersonalets og patienters erfaringer. Ud fra ovenstående citat kan der argumenteres for, at nyrepatienten er positivt indstillet og føler, at patientinddragelse bidrager positivt til behandlingen. Gigtpatienten og KOL-patienten udviser begge en vis usikkerhed i forhold til begrebet og forståelsen heraf. Diabetespatienten udviser en større uvished om begrebet patientinddragelse og udtaler følgende: *“Jamen hvad går det ud på? Det er jeg nok nødt til at spørge om” (Bilag 6, s. 3).* Ud fra citatet kan det udledes, at diabetespatienten ikke har en forståelse for ordet patientinddragelse. Ud fra de inddragede citater fra informanterne kan det ses, at der er forskel i opfattelse af patientinddragelse. Epilepsi- og nyrepatienten har et indblik i og kan forklare begrebet, hvorimod de

tre øvrige informanter har en lille eller ingen forståelse af begrebet patientinddragelse. Dette viser, at patientinddragelse ikke er et begreb, som patienter bliver forklaret, og der kan argumenteres for, at begrebet bliver benyttet mere indirekte af sundhedspersonalet. Det kan dog diskuteres, om informanternes alder har en indflydelse på forståelsen af begrebet, da det også er de tre ældste patienter, som har sværest ved at forklare begrebet.

Epilepsipatienten og nyrepatientens beskrivelser af patientinddragelse kan sættes i relation til empowerment. Begge informanter beskriver, at de bliver inddraget, hvorefter det kan udledes, at patienterne bliver empowered til at indgå i behandling og bliver rustet til at være i stand til at deltage i beslutninger. Derudover omtaler informanterne kun den individuelle empowerment, da de taler ud fra et aktørperspektiv. Informanterne udtaler sig derfor ikke om empowerment i organisatorisk eller lokalsamfundsmæssigt perspektiv (Andersen & Timm, 2010, s. 215; Pekonen et al., 2019, s. 2).

12.2.3. Reel inddragelse

Informanterne giver udtryk for at opleve at blive inddraget forskelligt i deres behandlingsforløb. Da gigtpatienten bliver spurgt, hvordan informanten bliver inddraget, udtales følgende: *“(...) det er faktisk min datter, der altid fører ordet”* (Bilag 7, s. 4). *“Ja og siger ”når hun ikke kunne tåle nogle piller (kunne hun så ikke få noget andet i stedet for red.) (...)”* (Bilag 7, s. 4). Ud fra ovenstående citatuddrag kan det udledes, at gigtpatienten inddrager sin datter i sit behandlingsforløb. Informanten udtaler, at det hjælper at have en pårørende med, fordi datteren bedre kan erindre, hvilke problematikker informanten tidligere har oplevet (Bilag 7, s. 4). Ud fra ovenstående citatuddrag kan der argumenteres for, at patienter kan blive inddraget gennem pårørende. Gigtpatienten får dermed sine egne erfaringer aktivt med i behandlingsforløbet, men gennem en pårørende med kendskab til informantens behov og oplevelser. Dermed kan der argumenteres for, at gigtpatienten overlader behandlingsbeslutninger til andre end informanten selv. Informanten repræsenterer derfor muligvis en generation, som er mere passiv og har større tillid til sundhedspersonalet, hvorimod de yngre generationer kræver større medbestemmelse og inddragelse i egen behandling. Epilepsipatienten beskriver følgende om sin behandling:

“Hvis jeg eksempelvis kommer med en historie, hvor jeg måske i en måned, har været meget meget træt eller har døjet meget med hovedpine eller. Noget lignende eller det, så kan de godt putte det i deres overvejelser og vurdere om det er noget, der er i forbindelse med min sygdom (...)” (Bilag 4, s. 6)

Citatuddraget beskriver, hvordan informanten føler sig inddraget, ved at sundhedspersonalet lytter til symptomerne og inddrager disse i overvejelserne om behandlingen. Epilepsipatienten oplever desuden, at der er behov for at inddrage pårørende i behandlingsforløbet, hvilket kommet til udtryk i følgende citat: *“De anbefaler også at man har en pårørende med eller en der er meget sammen med en, så jeg har næsten altid min kæreste med mig(...)”* (Bilag 4, s. 5). Hertil spørger moderatoren, om der bliver aktivt lyttet til den pårørende, hvor informanten svarer: *“Ja de lytter også til, hvad min kæreste siger og hvad han oplever og tager også det med i vurderingen (...)”* (Bilag 4, s. 6). Ud fra ovenstående citatuddrag kan der argumenteres for, at epilepsipatienten også bliver inddraget gennem en pårørende, og at sundhedspersonalet også forholder sig til de pårørendes vurderinger af informantens helbredsstatus. Epilepsipatienten giver dermed udtryk for, at informanten føler sig inddraget gennem både individuel- og pårørendeinddragelse. Informanten inddrager også sine pårørende, når spørgeskemaet skal besvares. Den pårørende til informanten med epilepsi har dog en mere supplerende funktion i forhold til at skabe et fyldestgørende billede af informantens helbred. Styringen og ansvaret er derfor placeret hos epilepsipatienten, hvorimod det er mere overladt til pårørende og sundhedspersonale for den ældre gigtpatient. Informanten giver derudover udtryk for, at det er sundhedspersonalet, som træffer beslutningerne om behandlingen: *“Ja, men det er mest dem, der har taget beslutningerne og dem som fortæller, hvordan det hele skal forløbet, hvor man måske ikke har så meget, selv at sige i den forbindelse”* (Bilag 4, s. 9). Her udtrykker epilepsipatienten, at det primært er sundhedspersonalet, der træffer beslutninger, og graden af inddragelse er dermed minimal. Informanten udtrykker senere at, behovet for inddragelse er minimalt, da informanten har tiltro til, at sundhedspersonalet ved, hvad der er bedst særligt i forhold til det medicinske behandlingsforløb (Bilag 4, s. 9). Nyrepatienten udtrykker at føle sig inddraget, når der bliver spurgt ind til egne erfaringer:

“Ja. Og det er blandt andet det her med at de spørger, hvordan reagerede du og kan du huske det her og ville du være klar på det her eller er der noget du ikke så gerne ville have lyst til?” (Bilag 5, s. 5)

Det vil sige, at nyrepatienten reelt føler sig inddraget i sin behandling, når sundhedspersonalet spørger ind til egne erfaringer og oplevelser. Derudover føler informanten sig også inddraget, når der bliver spurgt ind til egne holdninger om eventuelle behandlingsforløb. Nyrepatienten giver ligeledes udtryk for, at sundhedspersonalet er gode til at lytte til, hvad der bliver sagt (Bilag 5, s. 5). Informanten føler sig dermed inddraget i behandlingsforløbet gennem muligheden for at udtrykke sig samt følelsen af

at blive lytte til. Diabetespatienten beskriver følgende om sine besøg på hospitalet: *“Jamen det første de spørger om er ”hvordan er det gået?” ikke og så er der nogle tal (...) Så viser jeg ham det og så er det fint og så vil de ikke gøre mere ud af det”* (Bilag 6, s. 3). Ud fra ovenstående citatuddrag bliver informanten spurgt, hvordan det overordnet går. Informanten beskriver dog følgende, da der blev spurgt til, hvordan inddragelse foregår på sygehuset, og om informantens erfaringer bliver taget i betragtning: *“Nej, ja men det gør man altså. Det kan være under sygdomme og sådan noget, at der kan det være sommetider, at man er nødt til lige at skal”* (Bilag 6, s. 3). Ud fra citatet kan det udledes, at informanten føler sig inddraget, da erfaringer bliver taget i betragtning. Diabetespatienten mener dog også, at egne erfaringer er nødvendige at tage i betragtning i behandlingen, da informanten har det største kendskab til egen sygdom. Dette kan udledes fra følgende citat, hvor informanten har været indlagt på en anden afdeling: *“Jeg er sguda selv blevet sendt hjem fra sygehuset med et blodsukker på 22. ’Jamen find selv ud af det’. Ja tak”* (Bilag 6, s. 6). Informanten oplever mangel på behandling ved kontakt med andre hospitalsafdelinger og udviser irritation over deres manglende opmærksomhed på sygdommen. Der kan argumenteres for, at nogle afdelinger har høje forventninger til diabetespatientens evner til at udføre selvledelse. Diabetespatienten udtaler også følgende: *“Jaja for når man (er derinde red.) er det sommetider, at man skal lære dem noget, som der kommer derud ikke? (griner)”* (Bilag 6, s. 2). Citatuddraget beskriver, hvordan informanten har et stort ansvar i regulering af sin sygdom og kendskab til denne. KOL-patienten beskriver ligeledes en følelse af ikke at blive spurgt ind til egne holdninger. Derudover beskriver KOL-patienten, at patientinddragelse er afhængig af den enkelte fra sundhedspersonalet:

“Ja nogle gange og det er lidt svært, fordi vi har meget skiftende læger, så det vil sige at det er forskellige hver gang man kommer der. Og det vil sige at man møder forskellige holdninger til det problem du har. Nogle læger synes ikke at det er noget og andre tager det meget alvorligt og ja, så det er sådan lidt irriterende” (Bilag 3, s. 3).

Det kan udledes, at KOL-patienten føler, at mængden af patientinddragelse er varierende, alt efter hvilken læge der behandler. Informanten udtrykker også en utilfredshed med denne problematik. KOL-patienten udtrykker følgende i forbindelse med varierende læger:

“ (...) Men det er især det der, hvor man kan mærke, at det er hurtigt ind og hurtigt ud, så får man ikke engang spurgt om det halve af hvad man gerne vil, fordi man kan mærke lægens utålmodighed. Faktisk med det samme man kommer ind, så kan man mærke om det er en læge der har tid til dig eller om det er en læge der bare skal have dig ud i igen” (Bilag 3, s. 11).

KOL-patienten oplever derudover ikke altid optimal behandling: “(...) *jeg har også kommet hjem og tænkt, hvorfor fandt du dig i det, hvorfor fandt du dig i bare at blive negligeret (...)* (Bilag 3, s. 11). Det kan udledes ud fra de tre ovenstående citatuddrag, at KOL-patienten er blevet behandlet af et sundhedspersonale, der ikke inddrager, tager sig tid eller behandler hensigtsmæssigt, således informanten føler sig tryk.

Informanterne beskriver i overvejende grad, at de føler sig inddraget hørt af sundhedspersonalet. Ud fra denne betragtning kan der argumenteres for, at informanterne føler, at der er en gensidig relation med sundhedspersonalet. Informanterne oplever også at skulle deltage i eksekveringen af behandlingen, samt at deres oplevelser og emotionelle aspekter bliver inddraget. Der kan dermed udledes, at der opstår en jeg-du-sorteret gensidighed relation mellem informanterne og sundhedspersonalet. Diabetespatienten føler sig mindre hørt i behandlingen på andre hospitalsafdelinger og føler en lavere grad af jeg-du-sorteret gensidighed relation på disse afdelinger i forhold til sin kroniske sygdom. KOL-patienten føler sig også mindre hørt af nogle læger og oplever derfor også en lavere grad af jeg-du-sorteret gensidighedsrelation, alt efter hvilken læge informanten er til konsultation hos (Zoffmann, 2005).

Ud fra informanternes udtalelser kan der også argumenteres for, at de bliver empowered som følge af patientinddragelse. Gennem inddragelse i behandlingen opnår informanter kontrol med deres sygdom og er derfor mindre afhængige af sundhedspersonalet. Dette kan særligt udledes fra diabetespatientens udtalelse om, at informanten selv skal regulere sin sygdom og selv har ansvaret ved indlæggelse på andre afdelinger. Der er tale om individuel empowerment, da informanterne beskriver et fokus på den enkelte patient samt inddragelse i processer om eget liv (Andersen & Timm, 2010 s. 215). Der kan derudover ses en forskel i, hvor empowered informanterne føler sig. Forskellen kan være et udtryk for, hvor ressourcestærke informanterne er i forhold til det vidensgrundlag, de har om deres sygdom. Gigtpatienten er en ældre borger på 84 år og kan antages at have mindre adgang til viden om sygdom. Derfor benytter gigtpatienten sig af pårørende, som har et højere vidensgrundlag. Der kan derfor argumenteres for, at nogle ressource svage patienter bliver mere ressourcestærke gennem pårørende, da patienterne bliver understøttet i processen for at opnå empowerment. Det kan derudover anskues, at sundhedspersonalet lader patienten selv foreslå løsningsforslag til deres problematikker, hvilket er en måde, hvorpå sundhedspersonalet empower patienterne. Dette kan ses ud fra diabetes- og epilepsipatientens udtalelser om regulering af deres sygdom (ibid.). Flere informanter føler dog også, at mængden af patientinddragelse er afhængig af

situation og sundhedspersonalet, hvorved relationsform og følelse af empowerment kan variere. Der kan derudover ud fra informanternes udtalelser ses styring gennem inddragelse af civilsamfundet, da sundhedspersonalet uddelegerer governance-opgaver til borgerne selv gennem eksempelvis hjemmemonitorering (Bell & Hindmoor, 2009, s. 17f & 137-161).

12.2.3.1 Ønske om aktiv inddragelse

For at patientinddragelse skal fungere, er det nødvendigt, at patienterne har taget stilling til, om de ønsker at blive inddraget i behandlingen. Dette kan ses ud fra strukturanalysen, hvor sundhedsloven beskriver, at patientinddragelse omhandler at inddrage patienter, men også undlade at inddrage de patienter, der ikke ønsker at blive inddraget (Bekendtgørelse af Sundhedsloven. 2019). Ydermere kommer det også til udtryk i sundhedsaftalen, at patienter skal deltage aktivt for, at det blive et succesfuldt inddragelsesforløb (Sundhedskoordinationsudvalget, 2019). KOL-patienten beskriver følgende om en aktiv rolle i behandlingen: *“(...) Det er i hvert fald vigtigt for mig, at de hører og overvejer de ting jeg siger. For det er trods alt mig der går med symptomerne og mærker det i dagligdagen (...)”* (Bilag 3, s. 4). KOL-patienten giver udtryk for, at det er vigtigt at spille en aktiv rolle i behandlingen, da det er informanten, der bliver præget af sygdommen til dagligt. Informanten ønsker derfor at blive inddraget og have en medbestemmelse i sit behandlingsforløb. Nyrepatienten udtaler følgende om vigtigheden i at have en aktiv rolle i behandlingen:

“(...) Jeg vil gerne vide, hvad der bliver gjort og hvorfor det bliver gjort og det synes jeg også, det har jeg også indtryk af at sundhedspersonalet er glade for, at man interesserer sig for, hvad der sker, at man ikke bare flyder med” (Bilag 5, s. 6).

Ovenstående uddrag beskriver, hvordan informanten gerne vil indtage en aktiv rolle i sin behandling heriblandt også løbende modtage informationer om behandlingen og grundlaget herfor. Nyrepatienten udtrykker dermed et behov for at have et vist kendskab til behandlingen og behov for et underbygget vidensgrundlag om sit behandlingsforløb. Diabetespatienten udtrykker også et behov for at blive inddraget i sin behandling, da informanten selv regulerer sin sygdom til hverdag. Informanten udtrykker derfor, at det er en nødvendighed ved sygdommen selv at kunne regulere insulin (Bilag 6, s. 3). Epilepsipatienten ønsker også at spille en aktiv rolle i sit behandlingsforløb:

“Ja, jeg vil egentlig gerne have noget at sige og fortælle hvordan jeg selv synes, jeg har det. Jeg synes, det der med der er en, som bare kigger på nogle tal og siger så baserer vi det på det. Jeg synes ikke det er hele historien (...)” (Bilag 4, s. 8)

Ud fra ovenstående citat kan det udledes, at informanten gerne vil inddrages i behandlingen og også har et behov for at blive hørt. Generelt føler alle informanterne et behov for at blive hørt og have et indblik i deres behandling og sygdom. Ud fra dette kan der argumenteres for, at patienterne ønsker en jeg-du-sorteret gensidighedsrelation med sundhedspersonalet (Zoffmann, 2005). Der kan derudover argumenteres for, at patienterne ønsker at blive empowered og påtage sig governance-opgaver (Bell & Hindmoor, 2009, s. 17f & 137-161; Andersen & Timm, 2010, s. 215-219; Pekonen et al., 2019, s. 2).

Informanterne er også blevet spurgt ind til, om de er tilfredse med mængden af inddragelse, hvortil informanterne har forskellige besvarelser. KOL-patienten udtrykker et tydeligt behov for mere inddragelse:

“Altså blandt andet det der med, ja, og sådan løbende at få tjekket op på om, har du det stadig godt, har du den rette medicin. (...) Men måske også at der en gang imellem bliver spurgt lidt ind til det, også fordi tit så lever man ligesom bare i det og så når ja jeg tager min medicin og så er det det. Selvom man har det skidt eller hoster meget, når ja det er bare KOL. Men måske man kunne gøre noget ved det, hvis man først følte, at man blev hørt lidt mere (...)” (Bilag 3, s. 5)

KOL-patienten giver altså udtryk for, at informanten ikke føler sig hørt og lyttet til. Der kan argumenteres for, at informanten ikke føler, at der bliver taget nok hånd om informantens behov. Det kan også udledes, at informanten oplever mangel på generel forståelse og har et behov for mere omfattende behandling. Nyrepatienten udtrykker dog ikke et behov for at blive inddraget yderligere, idet informanten udtrykker, at hvis det er et ønske, vil informanten efterspørge det (Bilag 5, s. 10). Gigtpatienten udtrykker også, at der ikke er et behov for mere inddragelse: *“Jeg har ikke brug for mere kontakt fordi jeg har det jo godt. Ja”* (Bilag 7, s. 7). Epilepsipatienten kommer med en tilsvarende udmelding vedrørende et eventuelt ønske om mere inddragelse: *“Nej, nu har jeg ikke behov for det længere. Fordi nu føler jeg, at jeg har det så godt, som jeg har det”* (Bilag 4, s. 9).

Der kan ud fra informanternes udtalelser udledes, at behovet for inddragelse varierer fra sygdom til sygdom. Da informanterne har forskellige sygdomme, er behovet for inddragelse og tryghed forskelligt. Der kan også være en forbindelse mellem sygdomsgraden og behovet for inddragelse. Det kan også udledes, at patienterne kan have forskellige behov for at føle sig empowered. Dette kan både skyldes individuelle behov for kontrol og sygdomsgraden, hvilket kommer til udtryk

i epilepsipatientens og gigtpatientens beskrivelser. Det vil sige, at patienter, der føler, at de er stabile, har et mindre behov end patienterne med ukontrollerede tilstande.

12.2.4. Relationen mellem patient og sundhedspersonale

Informanterne i undersøgelsen beskriver, hvordan en god relation til sundhedspersonalet hjælper med at opnå få følelsen af at blive inddraget. Relationen udspringer af en god dialog mellem sundhedspersonale og patient. Nyrepatienten giver i den forbindelse udtryk for at have en god og konstruktiv dialog, hvor sundhedspersonalet forsøger at etablere et mere ligeværdigt forhold mellem dem og informanten (Bilag 5, s. 9). Informanten giver særligt udtryk for, at sundhedspersonalet er god til at lytte til informanten og give fuld opmærksomhed i dialogen. Derudover fortæller informanten, at sundhedspersonalet er gode til at hjælpe med at snakke om sygdommen (Bilag 5, s. 9). Gigtpatienten giver også udtryk for, at sundhedspersonalet skaber en dialog, hvor informanten føler sig hørt. Til spørgsmålet om, hvorvidt sundhedspersonalet tager holdninger og følelser med i beslutningen om behandling, svarer informanten *“Ja dét synes jeg. Det synes jeg.”* (Bilag 7, s. 4). Gigtpatienten lægger vægt på, at sundhedspersonalet tager holdninger og følelser med i behandlingen, hvilket der kan argumenteres for, skaber en god dialog. Informanten beskriver ligeledes oplevelsen af at få sundhedspersonalets fulde opmærksomhed, under konsultation (Bilag 7, s. 8). Epilepsipatienten beskriver, at hvis spørgeskemabesvarelserne viser normale tilstande, foregår kontakten mellem sundhedspersonale og informant gennem disse (Bilag 4, s. 7). Derudover har informanten altid muligheden for selv at kontakte hospitalet, hvis det vurderes relevant. Informanten beskriver dog følgende, om når der er kontakt med sundhedsvæsenet *“Jeg synes, det er vigtigt de (sundhedspersonalet red.) lytter til også hvordan man har det, fordi når der alligevel går så lang tid, før de hører fra en.”* (Bilag 4, s. 5). Epilepsipatienten beskriver dermed, at idet der går lang tid mellem, at der er en reel dialog, er det endnu vigtigere, at sundhedspersonalet lytter til informanten, idet der kan være sket mange ting i mellemtiden. Ligeledes beskriver informanten *“det er en meget nærværende kontakt man har.”* (Bilag 4, s. 15). Der gives dermed udtryk for, at når patienten har en dialog med sundhedspersonalet, er det en nærværende og positiv dialog. Diabetespatienten beskriver dialogen med sundhedspersonalet således *“hvis ikke der er et eller andet, jamen så går man ud og siger "goddag, hvad vejer du" "jeg vejer det der" og som vi plejer og "farvel vi ses om et år".”* (Bilag 6, s. 8). Dialogen beskrives dermed som værende minimal, og informanten giver udtryk for, at konsultationerne på hospitalet opfattes som proforma. Dog beskriver diabetespatienten at, hvis der er noget, som informanten gerne vil tale om, er sundhedspersonalet god til at italesætte det. Derudover

giver informanten ligeledes udtryk for at få sundhedspersonalets fulde opmærksomhed, når informanten taler om sygdommen og giver følgende begrundelse *“Det er de jo (nødt til at lytte red.), for det er jo mig der fortæller, hvad det er, der er problemet.”* (Bilag 6, s. 22). KOL-patienten beskriver derimod en mindre god dialog med sundhedspersonalet. Informanten giver blandt andet udtryk for, at sundhedspersonalet ikke hjælper med at tale om sygdommen, og at de ligeledes ikke spørger nok ind til informanten (Bilag 3, s. 8). Desuden giver informanten udtryk for, at der er en forskel på, om det er læger eller sygeplejersker, informanten taler med (Bilag 3, s. 9). KOL-patienten beskriver en bedre dialog med sygeplejerskerne end med lægerne, hvilket også blev identificeret i afsnittet om læger vs. sygeplejersker (Bilag 3, s. 9). I forlængelse heraf beskriver informanten:

“(...) også fordi tit så lever man ligesom bare i det og så når ja jeg tager min medicin og så er det det. Selvom man har det skidt eller hoster meget, når ja det er bare KOL. Men måske man kunne gøre noget ved det, hvis man først følte, at man blev hørt lidt mere, når man ringede.” (Bilag 3, s. 5).

KOL-patienten beskriver, at hvis der er nogle problemer med sygdommen, tænkes det, at det nok bare er sygdommen og giver udtryk for, at hvis der er en større følelse af at blive hørt, vil informanten ringe ind og give udtryk for problemerne i højere grad. Dermed kan der argumenteres for, at en uhensigtsmæssig dialog kan resultere i, at patienter ikke ringer ind, når de har problemer. KOL-patienten giver et eksempel på dette i følgende citat:

“Jeg bliver da spurgt om, hvad mit problem er, om jeg hoster eller hvad jeg gør ikke. Så ud fra det, så er det som regel bare, så lytter de på en og så siger de at de ikke rigtig kan høre nogen forskel eller noget som helst og om jeg sørger for at få taget min medicin ordentligt og sådan noget.” (Bilag 3, s. 8).

Med udgangspunkt i ovenstående citat giver informanten udtryk for ikke at blive hørt. Derudover tilkendegiver informanten at opleve et passivt sundhedspersonale, når informanten udtrykker bekymring omkring sit helbred. Dermed får KOL-patienten sundhedspersonalets fulde opmærksomhed, og de lytter til informanten, men de hjælper ikke informanten med at tale om det, der er svært, og informanten føler sig derfor ikke hørt og forstået af sundhedspersonalet.

Nyrepatienten oplever, at sundhedspersonalet tager informantens følelser og holdninger i betragtning, og at der er en oplevelse af en tillidsfuld relation mellem informanten og sundhedspersonalet (Bilag

5, s. 6). Informanten beskriver også at have et godt samarbejde med sundhedspersonalet om behandlingen. Derudover beskriver informanten følgende om relationen til sundhedspersonalet:

“Hvis jeg kommer med en eller anden ting og siger ”det her, det synes jeg at vi skal prøve” og de ved på forhånd, at det duer på ingen måde eller at det er skadeligt for eksempel, så skal de selvfølgelig gå ind og sige at den går ikke, men man er bedre til at inddrage. Så jeg tror, at det er det tætteste, man kommer på et fornuftigt forhold (...)” (Bilag 5, s. 4).

Nyrepatienten oplever dermed, at sundhedspersonalet har den afgørende beslutningskompetence i forhold til væsentlige behandlingsvalg. Derudover udtrykker informanten en oplevelse af stor inddragelse og en god relation. Gigtpatienten giver ligeledes udtryk for, at der er en tillidsfuld relation mellem informanten og sundhedsvæsenet (Bilag 7, s. 8). Derudover udtaler informanten at have et godt samarbejde til sundhedspersonalet og fortæller, at sundhedspersonalet hjælper informanten så godt, som de kan (Bilag 7, s. 8). Epilepsipatienten beskriver ligeledes en god og inddragende relation. Informanten beskriver en typisk konsultation, hvor der ikke er nogle problematikker, som kort, og informanten bliver hurtigt sendt hjem igen (Bilag 4, s. 2). Epilepsipatienten beskriver om sundhedspersonalet at:

”(...)de baserer egentlig deres, ens behandlingsforløb meget på, hvordan man selv har det. De kigger også på patienten, nu kigger de ikke længere kun på medicintallene, nu kigger de også på selve personen eller patienten. (...) De har inddraget mig meget mere i det i selve behandlingsforløbet, så der oplever jeg virkelig, at der er meget patientinddragelse.” (Bilag 4, s. 5).

Informanten beskriver, at sundhedspersonalet er gode til at inddrage informanten i sit behandlingsforløb. Derudover beskriver epilepsipatienten, at sundhedspersonalet ser informanten som et individ og tager følelser og holdninger med i behandlingen og ikke kun baserer behandlingen på medicintallene. Der kan argumenteres for, at dette indikerer en høj grad af inddragelse samt en relation, hvor informanten føler sig set og hørt. Informanten fortæller videre:

“Jeg vil egentlig gerne have noget at sige og fortælle hvordan jeg selv synes, jeg har det. Jeg synes, det der med der er en, som bare kigger på nogle tal og siger så baserer vi det på det. Jeg synes ikke det er hele historien.” (Bilag 4, s. 8).

Med udgangspunkt i ovenstående citat beskriver epilepsipatienten, at det er vigtigt selv at have mulighed for at fortælle om egne oplevelser og erfaringer med sygdommen, idet informanten mener, at det ikke er tilstrækkeligt at basere behandlingen udelukkende på medicintal. Informanten fortæller

ligeledes, at sundhedspersonalet reelt også inddrager patientens egne oplevelser og erfaringer (Bilag 4, s. 2). Der lægges op til en relationsform, hvor informanten selv bidrager til behandlingen, og at disse bidrag bliver taget seriøst og inddraget i behandlingen. Epilepsipatienten er medicinsk velreguleret, hvorfor informanten ikke oplever at have et behov for en tæt relation til sundhedspersonalet. Der er dermed ikke det samme behov for en relation, når informanten ikke har de store gener med sygdommen (Bilag 4, s. 7). Dog beskriver epilepsipatienten, at der i særlige tilfælde såsom graviditet er ekstra indsatser, der skal sikre en tryghed i forløbet (Bilag 4, s. 14). Det beskrives, at inddragelsen kan øges, alt efter hvilken situation informanten står i. I dette tilfælde har informanten haft en større kontakt og har følt sig mere inddraget i forløbet under graviditet end under normale omstændigheder. Dette opleves som positivt og trygt for informanten, fordi det er en ny situation i informantens kroniske sygdomsforløb. Informanten har dermed heller ingen tidligere erfaringer, som informanten kan anvende i denne situation. Epilepsipatienten beskriver dog også en episode i forbindelse med fratagelse af sit kørekort, hvor der var uhensigtsmæssig dialog:

“De kontaktede mig ikke rigtigt i alt det her. Jeg gik bare rundt i et halvt år og synes at alting var træls. Så kom jeg så tilbage og (...) var til kontrol. Der sagde de så igen, at jeg ikke kunne få kørekortet tilbage(...) så syntes de, at de så noget andet end det jeg følte, eller sådan jeg havde det.” (Bilag 4, s. 3).

Informanten beskriver denne episode som en tid, hvor der har været en stor usikkerhed om forløbet, da informanten ikke har følt sig hørt eller forstået. Diabetespatienten beskriver, at der er en tillidsfuld relation, men at det mest relevante for informanten er det behandlingsmæssige aspekt. Til spørgsmålet om informanten har et godt samarbejde med sundhedspersonalet, svarer informanten: *“Ja, der har aldrig været noget altså.”* (Bilag 6, s. 23). Informanten beskriver ligeledes her en tilfredshed med relationen. Med udgangspunkt i det samlede transskriptionsmateriale kan argumenteres for, at diabetespatienten giver udtryk for ikke at have behov for en videre relation til personalet. Informanten beskriver videre *“Men det er altid sådan, at man kan få fat i dem, hvis der er noget.”* (Bilag 6, s. 22). Informanten beskriver, at der er en tryghed ved, at hvis der er noget, har informanten sundhedspersonalet i baghånden (Bilag 6, s. 22). Diabetespatienten fortæller: *“(…) jeg har også kommet hjem og tænkt, hvorfor fandt du dig i det, hvorfor fandt du dig i bare at blive negligeret, men noget som jeg synes er et stort problem ikke.”* (Bilag 3, s. 11). Informanten beskriver en relation, hvori personen ikke føler at blive hørt og forstået. Det påvirker relationen, idet informanten ikke har tiltro til, at personens egne holdninger og følelser bliver respekteret og inddraget. Dog beskriver informanten, at denne behandling er meget personafhængig:

“Det er jo igen om det med, at nogen er jo søde og omsorgsfulde og giver sig tid til at høre og der er andre, det er hurtigt videre og man kan se på dem, de har dårligt tid til at høre hvad man siger, der skal man bare ud så de kan få næste patient ind, ikke?” (Bilag 3, s. 9).

Dermed udtaler diabetespatienten, at visse personer i sundhedspersonalet giver informanten mulighed for at fortælle, og personalet lytter på informanten for at kunne inddrage patienten i behandlingen. Andre personer i sundhedspersonalet giver udtryk for, at de ikke har tid til at inddrage informanten. Informanten udtaler ligeledes følgende:

“(...) jeg vil sige, at man bliver taget mere alvorligt nu. (...) Hvor i starten der var det ligesom om, “nå du har KOL, nu får du noget medicin, hjem med dig”. Men det er ligesom om, at de går lidt mere op i, at man også får den rigtige medicin og ja, og snakker med dem om hvad man selv kan gøre og så videre, ikke? Det var der ikke så meget af i starten.” (Bilag 3, s. 4).

Diabetespatienten beskriver, at til trods for ovenstående beskrivelse af relationen er denne blevet betydeligt bedre gennem tiden. Informanten beskriver at blive taget mere alvorligt nu end i starten af informantens sygdomsforløb, samt at der tages mere hensyn til dialog med informanten. Derudover beskriver informanten en oplevelse af at have en tættere kontakt med sundhedspersonalet nu end tidligere.

Alle informanter beskriver en dialog, hvor de får fuld opmærksomhed, når de taler med sundhedspersonalet, samtidig med at de oplever at sundhedspersonalet lytter aktivt til dem, når de er til konsultation. Der kan argumenteres for, at informanterne dermed oplever at have en relationsform, der peger mod Vibeke Zoffmanns jeg-du-sorteret gensidighed, idet deres emotionelle aspekter blandt andet inddrages i behandlingen (Zoffmann, 2005). Derudover sker der inddragelse, gennem at informanterne har en oplevelse af, at deres holdninger bliver taget i betragtning. Dette peger ligeledes imod en jeg-du-sorteret gensidighedsrelation (ibid.). Det kan ses gennem, at de føler sig inddragede, hørt, set og forstået. Dette peger på, at informanterne er blevet støttet af sundhedspersonalet til at kunne deltage i eget behandlingsforløb. Dog beskriver epilepsipatienten og diabetespatienten ikke samme behov for jeg-du-sorteret gensidighedsrelationen, når deres sygdomsforløbet forløber planmæssigt. Dette tyder på, at idet informanterne er velregulerede, er der ikke det samme behov for jeg-du-sorteret gensidighed. KOL-patienten derimod beskriver en relation, der er præget af en fjern kontakt, hvori informanten har følt sig negligeret i konsultationerne (Bilag 3, s. 8; Zoffmann, 2005). Dog beskriver diabetespatienten ligeledes en meget formel dialog, hvor sundhedspersonalet ofte er opmærksomme på informantens talværdier og først herefter spørger ind til informanten (Bilag 6, s.

8). Det samme scenarie oplever epilepsipatienten (Bilag 4, s. 2). KOL-patienten beskriver ligeledes, at det opleves, at sundhedspersonalet ikke spørger nok ind og træffer beslutninger uden informanternes betragtninger (Bilag 3, s. 8). Dette peger derimod mere på en jeg-du-distanceret professionel dominans, idet informanterne beskriver en mere overfladisk relation, hvor der ikke er plads til eksempel emotionelle aspekter (Zoffmann, 2005). Informanten beskriver også, at dette kan skyldes skiftende læger, idet der ikke er opbygget en relation til disse. Dog uddyber informanten, at dette er blevet bedre de seneste år, hvorfor der kan argumenteres for, at relationen bliver skubbet længere væk fra jeg-du-distanceret professionel dominans til jeg-du-sorteret gensidighed, hvor informanten bliver inddraget, hørt og forstået i højere grad (ibid.).

Diabetes- og epilepsipatienten beskriver, at der ikke er behov for så stort et fysisk fremmøde, idet de foretager hjemmemonitoreringer. Der kan dermed argumenteres for, at informanterne oplever en høj grad af empowerment (Andersen & Timm, 2010, s. 216-219; Pekonen et al., 2019, s. 2). KOL-patienten beskriver derimod en lavere grad af empowerment, idet informanten ikke føler sig bemyndiget og dermed ude af stand til at deltage i beslutninger om sygdommen. KOL-patienten føler sig dog empowered i form af sine hjemmemålinger, men i forhold til dialog med lægerne føler informanten sig ikke empowered. Dermed kan der argumenteres for, at de informanter, der beskriver en positiv dialog og relation med sundhedspersonalet, ligeledes er de informanter, der har den højeste følelse af empowerment, mens de informanter, der beskriver negativ dialog og relation, vil føle lavere empowerment (Andersen & Timm, 2010, s. 215-219; Pekonen et al., 2019, s. 2).

12.2.5. Patientens oplevelse af lægen og sygeplejersken i et behandlingsforløb

Der bliver i interviewene beskrevet en forskel i, hvordan læger og sygeplejersker skaber relationer og inddrager patienterne. Der beskrives derudover en opfattelse af, at lægerne fokuserer mere på det faktuelle i forbindelse med den direkte behandling, og at det er sygeplejersken, der skaber en relation og inddrager patienterne. KOL-patienten giver udtryk for at opleve en generel bedre kontakt til sygeplejerskerne end lægerne: *“Altså jeg synes de lytter mere aktivt og at de spørger mere ind. Jeg har faktisk haft nogle perioder, hvor jeg håbede, at jeg bare kunne nøjes med sygeplejersker, fordi jeg synes jeg fik mere ud af det.”* (Bilag 3, s. 5). Informanten beskriver, at i visse tilfælde vil det være bedre at have en konsultation med sygeplejersken, idet der opnås en bedre oplevelse og større udbytte af behandlingen. Informanten beskriver i den forbindelse, at sygeplejerskerne er gode til at foreslå andre muligheder i relation til behandlingen, hvorimod informanten oplever, at lægerne har en

holdning om, at de ved bedre, og deres beslutninger ikke er til diskussion (Bilag 3, s. 3). KOL-patienten beskriver ligeledes, at der er en mere tryghedsskabende stemning, når informanten har en dialog med sygeplejerskerne end med lægerne. Dette skyldes blandt andet, at sygeplejerskerne er mere lyttende og *“tager sig tid til at spørge ordentligt ind”* (Bilag 3, s. 12). KOL-patienten giver også udtryk for, at forholdet til lægerne er mere distanceret end til sygeplejerskerne (Bilag 3, s. 12). Diabetespatienten beskriver ligeledes, at informanten får mere ud af mødet med sygeplejerskerne og siger følgende om en telefonisk hotline til diabetespatienter, der serviceres af specialuddannede sygeplejersker: *“Ja altså, de (sygeplejerskerne red.) er sådan set mere dygtige end lægerne.”* (Bilag 6, s. 8). I forlængelse af emnet om hotlinen uddyber informanten: *“(...) også vurderer de (sygeplejerskerne red.), “er det noget”. Almindelige læger de ved ikke en skid på godt dansk om det der.”* (Bilag 6, s. 8). Diabetespatienten beskriver en oplevelse af, at sygeplejerskerne har en større viden om sygdommen end lægerne. Epilepsipatienten beskriver ligeledes forskellene mellem sygeplejerske og læge således:

“(...) man snakker primært med sygeplejersken, men det er lægen, der har overblikket i forhold til alt det her med medicin og tager også de afgørende beslutninger om, hvad jeg må og hvad jeg ikke må (...) Sygeplejersken er den som egentlig, “hvordan har det det (fjernet passage).” (Bilag 4, s. 4).

Informanten beskriver, at det er lægen, der træffer de medicinske beslutninger og sygeplejersken, som har en dialog med patienten om oplevelser og følelser. Dermed vil patienten få skabt en anden relation til sygeplejersken end til lægen. Informanten fortæller ligeledes: *“(...)man har ikke så meget dialog med lægen, det er mere sygeplejersken, der er i dialog med lægen, hvor patienten har dialog med sygeplejersken.”* (Bilag 4, s. 14). Idet informanten ikke oplever at have en stærk relation til lægen, vil mulighederne for inddragelse i behandlingen blive svækket. Nyrepatienten beskriver ligeledes denne forskel mellem sygeplejerske og læge:

“Og det er også en frygtelig generalisering, men det har bare mange gange været sådan, at lægerne har været ligesom, de har været gode til det faktuelle, til sagen som så men de har ikke altid været skrappe til mennesker. Og der synes jeg at sygeplejerskerne har haft en mere human tilgang til det, hvor de måske mange gange bagefter en stuegang har sagt “det han eller hun sagde det var egentlig bare det og forstod du det” eller et eller andet og der er lægerne altså også blevet meget bedre til (...)” (Bilag 5, s. 9).

Nyrepatienten beskriver også en svækket relation til lægen, dog er lægerne blevet mere opmærksomme på at bruge ressourcer på relationen og på at forklare patienten, hvad der skal ske.

Informanten beskriver derimod sygeplejerskerne som værende en profession, der altid har været inkluderende og eksempelvis har ageret som oversætter, når lægen har gået stuegang og kommunikeret i fagsprog, som patienter i almindelighed ikke forstår.

Der kan på baggrund af ovenstående argumenteres for, at informanterne oplever at have en bedre dialog med sygeplejerskerne end med lægerne. Dette kan betyde, at informanterne oplever at have en jeg-du-sorteret gensidighedsrelation med sygeplejerskerne, idet de blandt andet spørger ind til informanternes emotionelle oplevelser med sygdommen. Sygeplejersken spørger ind til patienten og får dermed patienternes perspektiv ind i relationen, og sygeplejersken inddrager dermed patientens egen viden om deres sygdom i forløbet. Informanterne beskriver, at de er mere trygge ved sygeplejerskerne, hvilket ligeledes er et aspekt i jeg-du-sorteret gensidighed (Zoffmann, 2005). Derimod beskrives det, at informanterne oplever, at lægerne er dygtige til det faktuelle, men ikke så gode til det menneskelige aspekt af behandlingen. Dette peger på, at informanterne oplever at have en jeg-du-distanceret professionel dominansrelation til lægerne, da lægerne fokuserer meget på det biomedicinske aspekt af behandlingen. Informanterne beskriver, at de oplever, at visse læger tager styringen selv og dermed selv træffer beslutninger, idet nogle informanter beskriver, at de oplever, at lægen synes, at de selv ved bedst (ibid.). Det kan derudover ses, idet nogle informanter giver udtryk for, at de føler, at de har en passiv rolle i deres behandlingsforløb.

På baggrund af dette kan der argumenteres for, at patienterne vil opleve en større følelse af individuel empowerment, når de har en kontakt med sygeplejersker end med læger (Andersen & Timm, 2010 s. 215; Pekonen et al., 2019, s. 2). De vil have en større følelse af kontrol over eget liv eksempelvis gennem at være tryk nok ved sundhedspersonalet til at fortælle om emotionelle aspekter af deres sygdom. Sygeplejerskerne skaber en dialog, hvor patienterne føler sig hørt, hvilket kan ses ved, at nogle patienter hellere vil ind til sygeplejerskerne. Der kan argumenteres for, at informanterne oplever en større følelse af kontrol og mestring, når de taler med sygeplejerskerne, hvilket bidrager til en større følelse af empowerment (Andersen & Timm, 2010 s. 215-219; Pekonen et al., 2019, s. 2). Derimod vil lægerne på baggrund af ovenstående være tilbøjelige til at træffe beslutninger uden om patienterne og dermed ikke inddrage disse i beslutningerne. Dette vil svække patienternes følelse af empowerment, idet de bliver pacificerende i deres behandlingsforløb.

Det kan derudover på baggrund af ovenstående antages, at sygeplejerskerne i højere grad inddrager civilsamfundet, da de inddrager patienterne i et større omfang end lægerne. Lægerne er ifølge

patienterne mindre tilbøjelige til at inddrage patienter og dermed også dårligere til at inddrage civilsamfundet ifølge Bell og Hindmoor (Bell & Hindmoor, 2009, s. 97-113)

12.2.6. Patientens opbygning af sundhedskompetencer

For at skabe en højere grad af patientinddragelse kan patienter modtage både fysiske og psykiske håndteringsredskaber til håndtere deres respektive sygdom. I forbindelse med uddannelse i patienternes sygdom beskriver diabetespatienten, at informanten har modtaget uddannelse: *“Og vi er jo på kursus fandme i en hel uge også”* (Bilag 6, s. 11). I videre forlængelse beskriver informanten følgende: *“Det første man får, det holder de jævnligt. Og en slags foredrag, hvor det er en overlæge ude i ambulatoriet eller ude på sygehuset, som holder foredrag ... der tager man da ud til dem.”* (Bilag 6, s. 12). Informanten beskriver, at fagfolk såsom læger og professorer afholder foredrag om sygdommen, hvilket informanten også deltager i. Derudover giver informanten udtryk for, at det er en naturlighed at tage til disse foredrag idet informanten giver udtryk for, at *“man skal også selv være interesseret.”* (Bilag 6, s. 13). Derudover beskriver informanten følgende: *“Så kører de en gang imellem, da de havde de her nye blodsukkerapparater de kom med, jamen der holde de sådan en dags kursus ikke.”* (Bilag 6, s. 13). Diabetespatienten modtager dermed udover den regulære behandling uddannelse i sygdommen gennem kurser samt undervisning i, hvordan de nye apparater til monitorering af sygdommen skal benyttes.

Ligeledes beskriver diabetespatienten, hvordan den primære behandling af sygdommen foregår gennem hjemmemålinger, hvor informanten måler sine værdier, hvorefter en maskine udregner blodsukkerniveauet, hvilket informanten baserer og justerer sin dosering af insulin på baggrund af. Dermed har informanten gennem uddannelse i sygdommen opnået en stor viden om sin sygdom, hvilket gør informanten i stand til selv at foretage hjemmemålinger og vurdere på baggrund af disse samt justere sin medicin. KOL-patienten beskriver at være en del af den telemedicinske løsning til KOL-patienter, TeleCare Nord. Om introduktionen til TeleCare Nord beskriver KOL-patienten følgende: *“(...) inden at jeg blev tilsluttet det, så kom der faktisk en sygeplejerske der hjem, som sad og forklarede mig rigtig meget, både det at bruge de ting der er med. Men faktisk også om sygdommen generelt.”* (Bilag 3, s. 6). Informanten beskriver, at udover en slags uddannelse i benyttelse af disse nye apparater har informanten ligeledes fået en generel uddybning i, hvad sygdommen går ud på. Dermed har med de fysiske redskaber fulgt en yderligere forståelse for og uddannelse i egen sygdom med. I videre forlængelse heraf udtaler informanten *“Og det havde jeg faktisk ikke prøvet før.”* (Bilag

3, s. 6). Dette beskriver ligeledes, at KOL-patienten oplevede at få en større viden om sygdommen gennem disse redskaber. Informanten beskriver ligeledes, at TeleCare Nord har hjulpet med håndteringen af sygdommen og i videre forlængelse heraf:

“ (...) TeleCare Nord sygeplejerskerne, der har sådan forklaret mig, det har jeg faktisk ikke vidst i mange år (...) at jeg skulle anskaffe mig en pep fløjte, som jeg helst skulle puste i 10 gange om dagen. Det vidst jeg hellere ikke, det er faktisk noget som er kommet gennem TeleCare Nord, hvor at de så fortalte mig at jeg skulle få ud og sige til min egen læge, at han skulle give mig en pep fløjte.” (Bilag 3, s. 6).

KOL-patienten beskriver at have modtaget andre fysiske redskaber i form af en pepfløjte, således nogle problematikker bliver mindre i hverdagen. Derudover har TeleCare Nord-sygeplejerskerne hjulpet informanten, idet de har kendskab til disse redskaber, som informanten er blevet fortalt, at denne skal gå til sin praktiserende læge med. Der lægges ligeledes stort tryk på det faktum, at informanten har fået mange nye ting at vide gennem TeleCare Nord. KOL-patienten udtaler flere gange, at TeleCare Nord har introduceret til flere redskaber, som har været ukendte før. Dermed har TeleCare Nord medvirket til en større viden for informantens om sygdom og håndteringen heraf. KOL-patienten benytter ligeledes Facebookgrupper til at få viden om sygdommen, hvilket informanten giver udtryk for, er positivt, idet der står mange gode og brugbare ting på disse sider (Bilag 3, s. 6). Epilepsipatienten er ligeledes en del af et hjemmemonitoreringsforløb, hvori informanten besvarer nogle spørgeskemaer, som går ind til hospitalet, hvor nogle specialuddannede sygeplejersker vurderer disse og træffer beslutninger om patientens behandling på baggrund heraf. Informanten giver udtryk for, at denne måde at blive behandlet på er positiv, idet behandlingen bliver mere fleksibel (Bilag 4, s. 16). Epilepsipatienten beskriver ligeledes at, hvis der er specielle situationer, der kan udfordre sygdommen, eksempelvis graviditet, har sundhedspersonalet en helt klar plan for, hvordan dette skal håndteres. Dette beskriver informanten som værende betryggende for informanten, at denne ved, at der er styr på situationen.

“Ja altså der er jo en helt specifik procedure, man faktisk skal følge, og den fik jeg så introduceret. Den fik jeg så faktisk introduceret, før jeg også blev gravid, (...) Det fik jeg allerede introduceret før, så man bliver klædt godt på. Der er et meget øget fokus på det.” (Bilag 4, s. 14).

Epilepsipatienten beskriver at være blevet godt klædt på til at være gravid med epilepsi, og at informanten i den sammenhæng har fået en stor mængde viden om, hvordan informanten skal forholde sig, allerede inden informanten er blevet gravid. Derudover beskriver informanten ikke at

have været en del af noget uddannelsesforløb i forbindelse med sygdommen, og udtaler samtidig følgende om disse uddannelsesforløb i sygdomme: *“Nej det kender jeg ikke noget til. Det er jeg helt overrasket over.”* (Bilag 4, s. 13). Informanten udviser dermed overraskelse over, at der overhovedet findes disse uddannelsesforløb. Informanten fortæller videre: *“De fortæller måske sådan, nu skal jeg skal huske det og jeg skal huske det, men det er også det.”* (Bilag 4, s. 12). Dermed siger informanten, at sundhedspersonalet beskriver, hvilke ting informanten skal huske i forbindelse med sin sygdom, men ikke en decideret uddannelse i selv at varetage problematikker i forbindelse med sygdom. Nyrepatienten beskriver, ikke at have været en del af et uddannelsesforløb med sin sygdom. Informanten uddyber: *“Jeg synes at jeg selv er rimelig selvhjulpen, fordi jeg har en træls lang erfaring. Men de gør bestemt alt, hvad de kan.”* (Bilag 5, s. 7). Informanten giver hermed udtryk for, at de redskaber vedkommende har, er nogle, som informanten selv har opbygget gennem sine personlige livserfaringer med sygdommen. Dog nævner informanten, at sundhedspersonalet forsøger at hjælpe informanten så godt, som det kan. Gigtpatienten nævner, at sundhedspersonalet har hjulpet med at få kontakt til en visitator, der kommer ud og giver informanten nogle fysiske redskaber såsom en badestol, således informanten er mere selvhjulpen i hverdagen. Uddannelse i sygdommen og håndtering heraf har informanten ikke modtaget (Bilag 7, s. 5).

Der kan argumenteres for, at informanterne, der modtager uddannelse i deres egen sygdom, alt andet lige, vil have et højere vidensniveau om deres sygdom end informanterne, der ikke har modtaget uddannelse i sygdommen. Dette højere vidensniveau giver patienter et større grundlag til at træffe beslutninger om deres sygdom. Når patienterne har et større vidensgrundlag, har de dermed også større mulighed for at gå ind i drøftelser om beslutninger om deres sygdom og behandling. En essentiel del af Zoffmanns jeg-du-sorteret gensidighed er dialogen mellem sundhedspersonale og patient, samt at patienten skal tages med i beslutningerne om deres sygdom (Zoffmann, 2005). Gennem uddannelse i deres sygdom vil patienter være mere kvalificerede til at deltage i beslutninger. Patienterne vil dermed også være mere klædt på til at indgå i relationsformen jeg-du-sorteret gensidighed, hvilket er den relationsform, der argumenteres for, er den mest hensigtsmæssige for den bedste behandling (Zoffmann, 2005).

Ligeledes beskriver nogle informanter, at de har modtaget introduktion i at benytte apparater til hjemmemonitorering. Dette bidrager ligeledes til et højere vidensniveau for patienten. Derudover skaber introduktionen bedre betingelser for, at patienterne foretager de mest korrekte hjemmemålinger, idet patienterne har en større forståelse for, hvordan de skal foretage målingerne,

samt hvordan disse bør falde ud. Dermed har patienterne større mulighed for at drøfte målingerne med sundhedspersonalet, hvis dette vurderes nødvendigt. Dermed skaber patienternes modtagne viden et bedre fundament for dialog og inddragelse, hvilket skaber de bedste betingelser for jeg-du-sorteret gensidighedsrelationen (Zoffmann, 2005).

Ligesom disse monitoreringsapparater beskriver nogle informanter, at de har modtaget nogle fysiske redskaber. Derudover beskriver nogle informanter vigtigheden af selv at være interesseret i at skaffe viden, hvilket dermed betyder, at visse patienter kan "uddanne sig selv". Dette kan blandt andet ske gennem deltagelse i foredrag eller blot lang erfaring med sygdommen. Der kan derfor argumenteres for, at når patienter modtager uddannelse og redskaber til håndtering i egen sygdom, skaber det bedre betingelser for opnåelsen af jeg-du-sorteret gensidighed, idet patienterne bliver mere kvalificerede til dialog, samarbejde og håndtering. Der kan ligeledes argumenteres for, at mangel på uddannelse kan skabe en barriere for jeg-du-sorteret gensidighedsrelationen, da patienterne ikke har de rette kompetencer til at indgå i denne relationsform (Zoffmann, 2005). Derimod kan det argumenteres for, at mangel på uddannelse kan i nogle tilfælde lede til en begrænset viden om sygdommen og håndteringen heraf, da det skaber en mere ulige viden. Dermed bliver dialogen og relationen ligeledes mere skæv, idet sundhedspersonalet har en væsentligt større viden om sygdommen end patienten. Der kan argumenteres for, at patienters viden om sygdommen dermed ikke er stor nok til at kunne deltage i beslutningerne om behandlingen. Dette skaber dermed et jeg-du-distanceret professionel dominansrelationen, hvori sundhedspersonalet træffer beslutninger, og patienterne følger med uden at stille for mange spørgsmål hertil, hvilket skaber en passiv patientrolle (ibid.).

Uddannelsen af patienter i egen sygdom kan ligeledes hjælpe patienternes følelse af empowerment, da patienterne opnår en større viden om sygdommen, hvilket i højere grad gør dem i stand til at deltage i beslutningerne om behandling (Andersen & Timm, 2010; Pekonen et al., 2019, s. 2). På den måde vil patienterne sandsynligvis opleve en større tillid til deres evne til at deltage i disse beslutninger. Derudover beskrives af diabetes- og nyrepatienten, at personlig interesse i uddannelse om sygdom er et vigtigt aspekt. Der kan argumenteres for, at hvis patienterne oplever, at de har truffet beslutningen om at uddanne sig i egen sygdom eller uddanner sig privat, vil denne opleve en større følelse af empowerment (Andersen & Timm, 2010; Pekonen et al., 2019, s. 2). Dette vil ske, idet patienterne blandt andet bliver motiveret af selv at tage initiativet, og dermed gør patienterne sig mindre afhængige af sundhedspersonalet. Hjemmemonitorering bidrager ligeledes til en højere grad af

empowerment, idet patienterne bliver i stand til at foretage vurdering og dermed deltage i behandlingsrelaterede beslutninger. Patienterne bliver mindre begrænset af deres sygdom, da deres viden om sygdommen og håndtering heraf bliver større. Dermed bliver patienterne mindre afhængige og får en større kontrol, når de selv monitorerer sig og kan følge med i resultaterne. Der kan argumenteres for, at uddannelse i sygdom og redskaber til håndtering heraf giver patienterne en større følelse af kontrol over sygdommen, hvilket bidrager til en højere grad af empowerment (Andersen & Timm, 2010; Pekonen et al., 2019, s. 2).

Med udgangspunkt i de informanter, som modtager uddannelse, kan der argumenteres for at dette kan karakteriseres som styring gennem overtalelse ifølge Bell og Hindmoores fem modes of governance. Patientuddannelse bliver brugt til at påvirke informanter til at have en bestemt adfærd ved indirekte at styre dem. I styring gennem overtalelse bliver andre organisationer typisk inddraget for at påvirke borgerne, hvilket også kan ses gennem informanternes udtaler. Disse organisationer er blandt andet TeleCare Nord og organisationen bag epilepsipatientens spørgeskemaer. Inden for patientuddannelse kan uddannelserne ses som en form for kampagne, der viderefører den gode viden til borgerne for at få dem til at ændre adfærd (Bell & Hindmoor, 2009, s. 97-113).

12.2.7. Patienterne som minilæger

Et aspekt i inddragelse af patienter i deres egen behandling er, at patienterne får mere autonomi og dermed selv kan løse opgaver i forbindelse med deres sygdom og behandling. Denne øgede opgavemængde for patienterne kræver, at patienterne har de fornødne kompetencer til at udføre disse. Alle informanter giver udtryk for, at de mener, at de er kvalificerede til at deltage i beslutninger om egen sygdom. Et andet aspekt i denne øgede opgavevaretagelse for patienterne er en følelse af, at de har kontrol over deres sygdom og selv kan håndtere den. KOL-patienten giver udtryk for ikke at have kontrol med egen sygdom og udtaler følgende:

“(...) fordi jeg i øjeblikket er i tvivl om, jeg får den rette mængde medicin ikke? Fordi at jeg synes ikke, at den fungerer så godt. (...) Og jeg kan ikke se, hvordan jeg skulle kunne ændre på at gøre det. Så på den måde synes jeg ikke, at jeg har kontrol over det.” (Bilag 3, s. 7).

Informanten giver dermed udtryk for manglende kontrol, idet medicinen ikke fungerer optimalt. Dog giver informanten udtryk for at kunne håndtere sin sygdom og ved, hvad der skal til for at skabe de bedste betingelser for tilværelsen med sin sygdom (Bilag 3, s. 7). Nyrepatienten beskriver ligeledes

dette gennem følgende citat: *“Ja jeg kan godt håndtere den, men jeg har ingen kontrol over den.”* (Bilag 5, s. 8). Hermed beskrives det, at informanten ved, hvad der skal til for at håndtere sin hverdag med sygdommen, men samtidig har en forståelse af ikke at kunne kontrollere sygdommen. Diabetespatienten udtrykker derudover følgende om kontrollen over sin sygdom: *“Ja, kontrol det har man, men som sagt, der er det ind imellem (...) så virker det bare ikke.”* (Bilag 6, s. 13). Der gives dermed ligeledes udtryk for, at der er en oplevelse af kontrol med sygdommen, men at denne ikke er fuldstændig, idet medicinen nogle gange ikke virker. Gigtpatienten beskriver ikke at være utryg ved noget i forbindelse med behandlingen og dermed at have kontrol over sygdommen samtidig med at kunne håndtere den. Der kan argumenteres for, at dette er grundet en blind tiltro til lægernes evner.

Følelsen af at have kontrol med sygdommen kan have bestemmelse for, hvordan informanterne håndterer det, hvis der er nogle udsving i deres sygdom. KOL-patienten beskriver, at hvis der er problemer med sygdommen, håndteres det ved at ringe til sygeplejerskerne. Derudover beskrives det, at informanten graduerer, hvor slemt det opleves, og hvis det opleves som en slem bekymring, er informanten assertiv nok til at stå fast på sin egen tro på, at der er behov for en konsultation eller kontrol af symptomerne (Bilag 3, s. 8). Gigtpatienten beskriver ligeledes, at hvis der er nogle bekymringer om sygdommen, vil informanten gennem hospitalet kontakte med sin faste læge. Diabetespatienten giver ligeledes udtryk for at kunne mærke, hvornår der er behov for at kontakte hospitalet. Nyrepatienten beskriver en indsigt i sværhedsgraden af symptomerne, når informanten kontakter hospitalet og fortæller at kunne vide, hvornår disse blot er forbigående. Diabetespatienten beskriver ligeledes følelsen af at kunne mærke, hvornår hospitalet skal kontaktes gennem følgende citat: *“du kan jo ikke mærke om blodsukkeret er på fem eller ti. Du kan mærke, når det går nedad.”* (Bilag 6, s. 2). Der beskrives dermed, at det ikke altid er nemt at mærke, hvornår der er behov for kontakt til hospitalet, idet udsving ikke kan mærkes, før de er mere presserende. Derudover beskriver informanten dog at kunne føle, når det bliver kritisk. (Bilag 6, s. 2).

Epilepsipatienten beskriver ligeledes en stor viden om egen sygdom og viden om, hvad der udløser udsving eller anfald i sygdommen. Dette kan blandt andet ses i følgende citat:

“Man skal selv forstå sygdommen og de her symptomer, fordi et anfald kan blive udløst af rigtig mange ting, (...) så det er også vigtigt at få afgrænset, hvad er det for en form for symptomer indenfor epilepsi man har, fordi jeg har den form hvor jeg lysfølsom, hvilket gør, at det er meget vigtigt for mig at have solbriller på udenfor(...).” (Bilag 4, s. 3).

Med ovenstående citat udtrykker informanten en forståelse for sygdommen, og hvilke faktorer denne skal være opmærksom i dit daglige liv. Dermed kan informanten selv regulere, hvordan denne begår sig og sikre sig selv de bedste betingelser for sit liv med sygdommen. Ligeledes beskriver diabetespatienten en stor viden om egen sygdom således:

“ (...) dengang, hvor jeg blev sendt hjem fra Farsø, jeg var ude og få en ny hofte, (...)der blev jeg sendt hjem med et blodsukker på 22. Så sagde jeg godt nok lige 'hvordan skal det'... (...) 'Jo du skal bare tage sådan syv hurtigvirkende'. Der vidste jeg med det samme, at den var i hvert fald ikke. Så dagen efter der ringede jeg derud (til egen afdeling red.) 'er det sådan og sådan?' 'sagde han det?! - så havde du ikke været her i dag, hvis du havde taget det'. ” (Bilag 6, s. 21).

Citatet beskriver, at informanten har en stor viden om egen sygdom, der hjælper denne med at navigere på andre afdelinger end diabetesafdelingen. I det nævnte tilfælde har det vist sig, at informanten gennem sin egen viden om sygdommen potentielt har reddet sig eget liv. Informanten uddyber følgende om kontakt med andre afdelinger end diabetesafdelingen, *“Ja så aner de faktisk ikke en skid. Der er det sådan set mig, der skal fortælle dem, at sådan gør vi det sgu.”* (Bilag 6, s. 5). Det beskrives ligeledes her, at det er vigtigt for informanten at have et indgående kendskab til egen sygdom, idet informanten er nødsaget til at agere som sin egen læge, hvis denne kommer på et andet afsnit, da personalet på disse ikke har særlig stort kendskab til sygdommen. Informanten giver dermed udtryk for at være eksperter i egen sygdom og dermed fungerer som en form for minilæge. Denne ekspertrolle i eget sygdomsforløb beskrives ligeledes af nyrepatienten gennem følgende citat:

“Jeg vil gerne vide, hvad der bliver gjort og hvorfor det bliver gjort og det synes jeg også, det har jeg også indtryk af at sundhedspersonalet er glade for, at man interesserer sig for, hvad der sker, at man ikke bare flyder med.” (Bilag 5, s. 6).

Informanten beskriver en interesse i behandlingsforløbet for sygdommen og beskriver ligeledes, at det er opfattelsen, at personalet oplever dette som positivt. Informanten udviser dermed et behov for at være en del af de beslutninger, der træffes, og vide baggrunden for disse. Dermed sætter informanten sig i en position, hvor denne har så tæt på den samme viden om netop dennes sygdomsforløb, som sundhedspersonalet har. Dermed sikrer informanten sig en ekspertrolle som patient, hvilket informanten ligeledes udtrykker gennem citatet: *“Jeg har jo lige så meget erfaring som patient, som de har som læger eller sygeplejersker.”* (Bilag 5, s. 4). Hermed beskriver informanten en oplevelse af ligeværd, når denne giver udtryk for, at nok er sundhedspersonalet eksperter i det sygdomsmæssige aspekt, men de skal ligeledes tage højde for og inddrage informanten,

idet denne har den største viden om, hvordan det er at være patient i det specifikke sygdomsforløb. Epilepsipatienten beskriver ligeledes denne ekspertrolle i sit behandlingsforløb således:

“(…) Men det er jo også, jo længere tid du er i behandlingen jo mere kendskab, har man til ens behandlingsforløb (…). Så kender man det bare ind og ud ens behandlingsforløb og så er det som sagt, at man ikke behøver den der kontakt til afdelingen, fordi man ved, hvad man skal gøre, i næsten samtlige situationer der kan opstå.” (Bilag 4, s. 13).

I citatet beskriver informanten ekspertrollen, som vedkommende varetager efter mange år med sygdommen. Informanten ved, hvad der kan udløse et anfald, og hvordan disse kan afværges, og hvilken behandling der er bedst i den givne situation.

Flere informanter beskriver ligeledes rollen som minilæge. Rollen indebærer, at informanterne selv træffer beslutninger og justeringer i behandlingen, uden at sundhedspersonalet direkte er indblandet. Eksempelvis beskriver epilepsipatienten, at tiltag, som skal afhjælpe anfald *“har jeg sådan set skulle finde ud af hen ad vejen.”* (Bilag 4, s. 12). Informanten giver udtryk for, at der ligger et ansvar på egne skuldre, idet informanten selv skal afprøve forskellige tiltag for at mindske anfald. Dermed kan der argumenteres for, at patienten træder ind på sundhedspersonalets domæne og selv har beslutningskompetencen i behandlingen. Nyrepatienten beskriver ligeledes kendskab om eksempelvis visitationsprocedurerne, idet informanten udtaler følgende: *“Og så skal man ikke igennem alle de her visitationsafdelinger først for at finde ud af hvor man skal hen fordi det ved jeg allerede godt.”* (Bilag 5, s. 2). Informanten foretager hermed selv en visitation af, hvilken afdeling informanten skal på, når der opleves symptomer, der vurderes, at der skal tilses af en læge. Diabetespatienten beskriver ligeledes at træde ind på et mere sundhedsfagligt domæne, når informanten udtrykker, at hvis der opleves uregelmæssigheder i sygdommen, forsøger informanten først at regulere sin insulin selv. Såfremt selvreguleringen af insulinen ikke er mulig eller ikke giver det ønskede resultat, kontakter informanten hospitalet (Bilag 6, s. 19). Dermed bliver informanten selv det første led i behandlingen af nye symptomer. Informanten giver ligeledes udtryk for at have en meget aktiv rolle i sin behandling og udtaler, at sygdommen er meget individuel og *“Det er derfor de (sygeplejerskerne red.) plejer at sige ”prøv selv at finde ud af det”.* (Bilag 6, s. 6). Diabetespatienten beskriver ligeledes selv at lære nye læger noget om sygdommen, idet informanten har indtaget en ekspertrolle i eget forløb (Bilag 6, s. 2). Informanten udtaler dermed, at sygeplejerskerne har instrueret informanten til selv at forsøge at behandle eventuelle udsving i sygdommen, før informanten kommer ind til hospitalet (Bilag 6, s. 19). Hermed træder

diabetespatienten ligeledes selv mere ind på sundhedspersonalets domæne og træffer behandlingsmæssige beslutninger. Informanten beskriver, at grunden hertil er at *“de kan ikke give en opskrift derinde.”* (Bilag 6, s. 11). Det beskrives, at netop fordi sygdommen er meget individuel, vil sundhedspersonalet ikke kunne give en bestemt måde at håndtere sygdommen på (Bilag 6, s. 6). Gigtpatienten giver udtryk for at være mere afhængig af sundhedspersonalet i form af håndtering af udsving i sygdommen og foretager dermed ikke justeringer eller reguleringer i sygdomshåndteringen (Bilag 7, s. 3). KOL-patienten beskriver ligeledes ikke at justere eller regulere sygdommen selv og beskriver en bekymring for, om medicinen er ordineret korrekt, idet informanten føler, at de ikke virker. Dog foretager informanten ikke selv nogle justeringer og venter dermed på at tale med en læge (Bilag 3, s. 7).

Med udgangspunkt i ovenstående, kan der argumenteres for, at sundhedspersonalet afgiver magt, som patienterne overtager, støttet af sundhedspersonalet. Ifølge Vibeke Zoffmanns jeg-du-sorteret gensidighedsrelation er denne afgivelse af magt fra sundhedspersonalet relevant, idet patienterne dermed har muligheden for at gribe denne og dermed blive inddraget mere i egen behandling. Gigt- og epilepsipatienten giver udtryk for, at de benytter pårørendeinddragelse, hvilket ligeledes kan bidrage til, at informanterne overtager magt gennem pårørende (Bilag 7, s. 5; Bilag 4, s. 5) Et andet aspekt, der indikerer, at informanterne oplever en jeg-du-sorteret gensidighedsrelation, er, at informanterne udtaler, at de ved, hvordan de skal håndtere deres sygdom i hverdagen (Zoffmann, 2005). Dette bevidner, at informanterne er inddraget i en sådan grad, at de kan benytte egne erfaringer, og ydermere understøtter sundhedspersonalet informanterne til at benytte deres egne erfaringer. Jeg-du-sorteret gensidighedsrelationen mellem sundhedspersonale og patient bliver ligeledes vigtig, når diabetespatienten omtaler livet på andre afdelinger end diabetesafdelingen (ibid.). Her bliver det essentielt, at informanten er støttet til at benytte egne erfaringer af sundhedspersonalet på diabetesafdelingen, idet disse erfaringer hjælper informanten med selv at agere minilæge i andre situationer. Der kan derfor argumenteres for, at når der opnås jeg-du-sorteret gensidighed, skaber det de bedste rammer for, at patienter kan træde ind på sundhedspersonalets domæne og overtage magt over egen behandling (Zoffmann, 2005). Dette sker på baggrund af, at netop denne relationsform fordrer inddragelse af erfaringer, dialog og deltagelse i beslutninger.

Der kan derudover ses, at alle informanter udtaler, at de føler sig kvalificeret til at deltage i beslutninger om deres sygdom og behandling. Dermed kan der argumenteres for, at informanterne

oplever empowerment, idet de er blevet støttet til at være i stand til at deltage i at træffe beslutninger (Andersen & Timm, 2010; Pekonen et al., 2019, s. 2). Både nyre-, KOL- og diabetespatienten giver dog udtryk for, at de ikke har kontrol over deres sygdom, hvilket svækker deres følelse af empowerment. Alle informanter udtaler, at de ved, hvordan de skal håndtere deres sygdom. Denne håndtering strækker sig fra at ringe til hospitalet og fortælle, at der er noget, som er forkert, til selv at justere medicin. Det essentielle er dog, at alle informanterne giver udtryk for, at de ved, hvordan de skal håndtere sygdommen, hvilket indikerer en høj grad af empowerment (Andersen & Timm, 2010; Pekonen et al., 2019, s. 2). For at informanterne kan indtræde i en ekspertrolle eller rollen som minilæge, er det essentielt, at informanterne har en følelse af empowerment, idet denne følelse bidrager til informanternes følelse af mestring af sygdommen. Informanterne skal dermed selv tage en del af magten i behandlingsrummet, og dermed får informanterne ligeledes et større ansvar for behandlingen af sygdommen. Både nyre-, diabetes- og epilepsipatienten giver ligeledes udtryk for et behov for at være en del af behandlingsbeslutningerne, hvilket der kan argumenteres for, er et resultat af en stærk følelse af empowerment (Andersen & Timm, 2010; Pekonen et al., 2019, s. 2). Både KOL- og gigtpatienten giver udtryk for at være mere afhængige af, hvad lægen siger og træffer dermed ikke beslutninger eller justeringer uden kontrol med lægen. Der kan argumenteres for, at dette kan udspringe af en mindre følelse af empowerment, idet informanterne ikke selv har en følelse af at være i stand til at foretage dette (Andersen & Timm, 2010; Pekonen et al., 2019, s. 2). Dog kan der ligeledes ligge en anden faktor heri, at disse sygdomsforløb er anderledes, hvorfor det eventuelt ikke er så nemt at regulere disse sygdomme som de andre.

Ud fra Bell og Hindmoors fem modes of governance bliver informanterne i høj grad inddraget gennem civilsamfundet, da informanterne bliver empowered til at føle sig som minilæger. Dette viser, at informanterne bliver en del af deres behandling og dermed sker der styring gennem inddragelse af civilsamfundet (Bell & Hindmoor, 2009, s. 97-113).

12.2.8. Værdien af en fast tilknyttet læge

Der er til samtlige interviews italesat, at patienterne har et ønske om at have en fast læge tilknyttet deres patientforløb. Det kommer blandt andet til udtryk hos nyrepatienten, der udtaler følgende: *"(...) så kan man sige, så skal jeg ikke starte med Adam og Eva og den dybe tallerken hver gang. Jeg har en fast overlæge, som jeg ringer til og siger "nu brænder det på"*" (Bilag 5, s. 2). Her udtaler informanten, at hvis der er nogle problemer i forbindelse med informantens sygdom, er der mulighed for at ringe til den faste læge. Det fremhæves også, at det er rart for informanten, at der er mulighed

for ikke at skulle forklare de samme basale detaljer om sin sygdom flere gange. Derudover beskriver gigtpatienten følgende: *“Det er en kvindelig læge, jeg snakker med, som jeg har fast derude.”* (Bilag 7, s. 1). Informanten beskriver ligeledes, at hvis der er et problem med sin sygdom, vil informanten også komme ind til den faste læge på sygehuset, der har kendskab til informantens forløb (Bilag 7, s. 1).

De patienter, der ikke har en fast læge, italesætter et ønske om at have en. Dette kommer blandt andet til udtryk ud fra følgende citatuddrag fra KOL-patienten:

“(...) jeg kunne da godt lide på det tidspunkt. hvor vi havde den samme læge hver gang, dels så skulle man ikke forklare forfra hele tiden og dels så er det ikke altid, vi har jo skiftende læge, at de har læst ens journal inden man kommer. Så man skal virkelig bruge meget tid på bare at sætte dem ind i det, hvor det er lidt nemmere, hvis man havde den samme læge hver gang, så vidste de hvad det drejede sig om.” (Bilag 3, s. 9).

Her beskrives det, at informanten ønsker sig en fast læge, idet informanten vil være fri for at genfortælle detaljer om sin sygdom hver gang, informanten er til konsultation. Det beskrives, at dette tager meget tid, hvilket går fra konsultationen. KOL-patienten beskriver ligeledes en forvirring over forskellige læger med forskellige holdninger (Bilag 3, s. 3). Dette kan skabe en usikkerhed hos patienterne.

På baggrund af dette kan der argumenteres for, at patienterne ønsker at have en jeg-du-sorteret gensidighedsrelation med sundhedspersonalet (Zoffmann 2005). Patienterne ønsker ikke at genfortælle deres sygdomshistorie hver gang, de kommer ind. De ønsker derimod, at lægen kan genkende dem som patient og individ. Der beskrives ligeledes, at en informant er tryk ved at ringe til sin faste læge, hvis der er behov herfor, hvilket der kan argumenteres for, bunder i en gensidig relation, hvori patienten føler sig taget alvorligt. Dette skaber fundamentet for en bedre dialog mellem patienten og sundhedspersonalet, som skaber en bedre relation og dermed bedre betingelser for inddragelse i behandlingen. Dermed kan der argumenteres for, at patienterne ønsker en fast læge, idet denne kan hjælpe med at skabe relationsformen jeg-du-sorteret gensidighed (Zoffmann, 2005).

Der kan ligeledes argumenteres for, at den faste læge skaber bedre betingelser for, at patienterne kan blive empowered. Når lægen kender patienten, har lægen bedre mulighed for at skabe det rette miljø, hvori patienten kan opnå empowerment (Andersen & Timm, 2010; Pekonen et al., 2019, s. 2). Den

individuelle empowerment kommer eksempelvis til udtryk ved at flere informanter udtaler, at der er mulighed for at ringe ind til hospitalet, hvis informanterne kan mærke, at der er behov herfor. Dette skaber empowerment hos informanten, idet patienten har tillid til sin egen dømmekraft og mestringssevne om sin sygdom (Andersen & Timm, 2010; Pekonen et al., 2019, s. 2).

12.2.9. Kvaliteten af inddragelse

Informanterne er ligeledes blevet spurgt ind til, hvordan patientinddragelse påvirker deres humør. KOL-patienten udtaler følgende herom:

“(...)man føler sig lidt bedre tilpas, når man har været ude og synes man er blevet hørt og er blevet taget alvorligt, med de ting man siger. Så får man lidt mere mod på, at det nok skal gå og det finder vi en løsning på. Man får det lidt bedre igen, hvis man nu har haft det skidt” (Bilag 3, s. 5).

KOL-patienten oplever, at patientinddragelse har en positiv effekt på humøret, og at det motiverer informanten. Informanten beskriver også, hvordan inddragelse bidrager med motivation til at indgå mere aktivt i sit sygdomsforløb. Informanten beskriver også en større lyst til at være fysisk aktiv, når der sker inddragelse (Bilag 3, s. 5). Epilepsipatienten udtrykker også at opleve, at patientinddragelse resulterer i en bedre behandling (Bilag 4, s. 7). I videre forlængelse er informanten glad for ekstra opmærksomhed om sin sygdom som følge af graviditet.

“(...) der var lagt meget mere fokus på at inddrage mig og jeg kom til flere kontroller, (...) og der var øget fokus, og der kom jeg til flere kontroller og de ringede også op flere gang og spurgte hvordan jeg havde det, også privat, så der havde jeg et behov for det, og der var de gode til at kontakte mig” (Bilag 4, s. 7).

Her giver informanten udtryk for, at den ekstra opmærksomhed har været betryggende, og at informanten har haft behov for dette i situationen. Epilepsipatienten udtrykker i videre forlængelse heraf: *“(...) jeg vil næsten sige, de giver noget tryghed. At man har en god dialog (...)”* (Bilag 4, s. 11). Det kan udledes, at informanten har følt, at den ekstra opmærksomhed og inddragelse har bidraget med noget positivt i form af ekstra tryghed. Nyrepatienten og gigtpatienten udtrykker også, at patientinddragelse bidrager til noget positivt i forhold til deres humør. Gigtpatienten udtrykker at blive gladere efter at have været på sygehuset og føle sig hørt (Bilag 7, s. 4). Diabetespatienten har dog en anden oplevelse:

“Nej det ved jeg ikke. Jeg må nok ærligt indrømme, at hvis ikke der er et eller andet, jamen så går man ud og siger "goddag, hvad vejer du" "jeg vejer det der" og som vi plejer og "farvel vi ses om et år" (Bilag 6, s. 8).

Ud fra ovenstående citatuddrag kan det udledes, at diabetespatienten ikke kan svare på patientinddragelses indvirkning på humøret, da informanten ikke føler sig inddraget trods høj grad af selvregulering. Der kan dog generelt ses, at informanterne oplever, at inddragelse er en positiv faktor i deres behandling, og at de bliver i godt humør heraf. Det kan udledes, at informanterne føler sig individuelt empowered gennem inddragelse, og at det for nogle informanter kan bidrage til et mere aktivt liv (Andersen & Timm, 2010, s. 215; Pekonen et al., 2019, s. 2). Derudover kan der argumenteres for, at styring gennem inddragelse af civilsamfundet bidrager til noget positivt for patienterne, og at udførelsen af governance-opgaver kan have en positiv effekt for patienters humør (Bell & Hindmoor, 2009, s. 17f & 137-161). Der kan også argumenteres for, at jeg-du-sorteret gensidighed relationen har en positiv indvirkning for informanterne idet de får indflydelse på deres behandling (Zoffmann, 2005).

Epilepsipatienten indgår i et behandlingsforløb, som indebærer, at informanten skal besvare spørgeskemaer, som er grundlaget for kontakten til sundhedsvæsenet. Epilepsipatienten giver udtryk for, at spørgeskemametoderne har en positiv indvirkning på informanten og beskriver, hvordan spørgeskemabesvarelsenerne medvirker til en større frihed, da der ikke skal tages fri fra skole eller job. Informanten beskriver, hvordan det har gjort behandlingen nemmere (Bilag 4, s. 16). KOL-patienten, som foretager hjemmemonitorering, beskriver også, hvordan hjemmebehandling bidrager med noget positivt og oplever en tryghed ved behandlingsformen (Bilag 3, s. 6). Ud fra dette kan der argumenteres for, at patientinddragelse gennem telemedicinbehandling også medvirker til positive effekter. Der kan argumenteres for, at informanterne føler sig empowered gennem telemedicinbehandling, samt at det gør det nemmere at håndtere deres sygdom (Andersen & Timm, 2010, s. 215; Pekonen et al., 2019, s. 2).

12.2.10. Udfordringer ved inddragelse

KOL-patienten beskriver en generel mangel på støtte fra sundhedspersonalet og hjælp til at håndtere sin sygdom (Bilag 3, s. 7). KOL-patienten udtaler også en problematik i forhold til at kontakte sin læge: *”Næ, jeg kunne jo godt kontakte min læge, men man har jeg det jo også sådan at man vil helst ikke forstyrre, fordi der jo sikkert er nogen, der har mere brug for det end en selv”* (Bilag 3, s. 10).

Gennem citatuddraget kan det udledes, at KOL-patienten ikke vil optage lægernes tid, da der gives udtryk for, at der sikkert er nogen, som kan have større behov for hjælp. Det kan udledes, at informanten kan finde det svært at kontakte sin læge, idet informanten ikke vil være til besvær. Informanten udtaler også følgende:

“(...) jeg som regel ikke får sagt det halve af hvad der var min mening jeg skulle have sagt, fordi man føler sig lidt presset. Og så føler man at, jamen der jo ikke tid til at høre på en, og så kan man ikke lide at sige, alt det man faktisk gerne vil sige” (Bilag 3, s. 11).

Ovenstående citat viser, at KOL-patienten føler sig presset på tid med sin læge grundet lægernes tidspres. Det kan også udledes, at informanten ikke føler, at der bliver sat nok tid af til konsultationen. Informanten henviser til behandling hos sin praktiserende læge og særligt problematikken i ikke at have en fast læge. Nyrepatienten udtaler også, at lægerne kan være pressede:

“Jeg kan godt mærke, at hvis der er en dag, hvor de simpelthen bare har så travlt, så skal man ikke tage sådan en historie om hele ens livshistorie. Så er det kun essensen der skal være tilbage. Men der har jeg kun godt at sige om det” (Bilag 5, s. 10).

Det kan udledes, at nyrepatienten ligeledes oplever dage, hvor sundhedspersonalet er presset, og det derfor er nødvendigt kun at forholde sig til det essentielle. KOL-patienten beskriver dog lægernes manglende tid til at påvirke kvaliteten af behandlingen, hvorimod nyrepatienten beskriver det som ikke at have tid til unødvendig snak.

KOL-patienten belyser også en problematik i skift af læger. Informanten beskriver, hvordan der i informantens lægehus arbejder pensionerede læger, som udskiftes hver måned. Dette påvirker behandlingen og relationsforholdet for informanten og er en problematik, informanten henviser til gentagende gange. Denne problematik belyser diabetespatienten også under sit interview: *“De bliver fyret somme tider og rejser (...)”* (Bilag 6, s. 1). Her henviser informanten til ikke at have den samme læge under behandlingsforløbet og udtaler i videre forlængelse *“så er der lige så mange meninger, som der er læger til”* (Bilag 6, s.23). Det kan udledes fra udtalelsen, at diabetespatienten føler, at læger har forskellige meninger, hvilket kan påvirke behandlingen. Dette viser en problematik fra både KOL- og diabetespatientens udtalelser. Informanterne, som har samme læge gennem behandlingsforløbet, udtrykker en tilfredshed over dette. Dette kommer til udtryk af nyrepatienten:

“(...) så skal jeg ikke starte med Adam og Eva og den dybe tallerken hver gang. Jeg har en fast overlæge, som jeg ringer til og siger ”nu brænder det på” (...) Og så skal man ikke igennem alle de her visitationsafdelinger først for at finde ud af hvor man skal hen (...)” (Bilag 5, s. 2).

Her udtrykker nyrepatienten en tilfredshed med at have en fast overlæge, som har indsigt i behandling og sikrer, at informanten bliver placeret på den korrekte afdeling, når der er behov herfor. Der kan derfor generelt argumenteres for, at de informanter, der ikke har en fast læge, kan finde det frustrerende. Der kan dog også ses en forskel i informanternes sygdomsgrad og deres kontakt med deres praktiserende læge eller hospitalet. For nyrepatienten kan der opstå akutte situationer, og der kan derfor være behov for en fast overlæge. KOL-patientens kontakt til sundhedsvæsenet er i overvejende grad med sin praktiserende læge og befinder sig ikke i akutte situationer i samme omfang. Der er derfor forskel i, hvilket behov informanternes sygdom fordrer. Der kan dog stadig argumenteres for, at informanterne vil føle sig mere inkluderet i behandlingen, hvis der er tale om en fast læge. Det kan derfor udledes, at graden af patientinddragelse bliver negativt påvirket af skiftende læger.

Patientinddragelse har fokus på at inddrage patienternes beskrivelser af sygdommen. Dog kan det ligeledes anses som en udfordring idet patienternes beskrivelser og ordvalg vægtes med i den kliniske bedømmelse af patienten. Dette betyder, at patienter skal udtrykke sig korrekt og klart. Dermed kan patientens beskrivelser danne grundlaget for de tiltag, der igangsættes i behandlingsregi. Epilepsipatienten giver udtryk for at opleve, hvordan sundhedspersonalet inddrager patientens beskrivelser i deres behandlingsvurderinger, hvilket kommer til udtryk i følgende citatuddrag: *“(...) hvis man kommer til, ja formulere det forkert, (...) så baserer de jo stadig ud fra hvad man sagde og man kan jo ikke rigtig komme ind for at ændre det (...)” (Bilag 4, s. 10).* I videre forlængelse udtrykker informanten følgende:

“(...)så begynder man virkelig at tænke sig om for at formulere det korrekt næste gang, man skal til kontrol, så der ikke var misforståelser. Det tænker jeg meget over, at efterfølgende, at nu skulle jeg, det er næsten, som man næsten øvede sig med sin kæreste, inden jeg skulle til kontrol (...)” (Bilag 4, s. 10).

Ud fra ovenstående citater føler epilepsipatienten, at informantens udtalelser har en effekt på behandlingen. Informanten udtrykker vigtigheden i ikke at komme til at udtale sig forkert og nærmest øve sig på sine formuleringer inden næste kontrol. Dette kan betegnes som en udfordring ved patientinddragelse. Epilepsipatienten beskriver, hvordan informanten har oplevet misforståelser i

forbindelse med konsultationerne, hvorfor informanten er meget opmærksom på blandt andet sine symptombeskrivelser. Der kan derfor argumenteres for, at i epilepsipatientens tilfælde bliver informantens ord tillagt en for stor værdi samtidig med, at der er mangel på kendskab til informanten som individ og mangel på forståelse, da informanten forsøger at rette op på misforståelsen.

Disse nævnte udfordringer mindsker informanternes individuelle empowerment. Lægernes mangel på tid kan resultere i, at patienterne ikke føler, at der er tid til at blive inddraget, samt at deres perspektiv ikke bliver taget med i overvejelserne, som ellers er lovbestemt ud fra sundhedsloven. Skiftende læger kan også påvirke patientinddragelse, da det kan være sværere at empower patienten uden kendskab til patienten (Andersen & Timm, 2010 215-219; Pekonen et al., 2019, s. 2).

12.2.11.Opsummering

Ud fra aktøranalysen kan det ses, at informanterne har forskellige forståelser af begrebet patientinddragelse og kendskab hertil. Epilepsipatienten og nyrepatienten har en bred forståelse for begrebet, mens de tre øvrige informanter har en lav forståelse. Denne forskel kan skyldes informanternes alder, da de tre ældste informanter har et minimalt kendskab til patientinddragelse som begreb. Informanterne føler sig alle inddraget i deres behandling, dog er der visse patienter, som til tider føler sig ekskluderede. Informanterne beskriver, at graden af patientinddragelse er situationsbetinget, og der kan derfor ses en forskel i graden af empowerment informanterne oplever. Dette kan skyldes hvorvidt informanterne er ressourcestærke eller -svage. Gennem informanternes beskrivelser af patientinddragelse kan det også ses, at informanterne bliver styret gennem inddragelse af civilsamfundet. Dette kan også udledes, da alle informanterne ønsker at blive inddraget i deres behandling. Der kan dog ses en forskel i, hvilket omfang informanterne har behov for at blive inddraget. Behovet for inddragelse kan argumenteres for at have udgangspunkt i om informanternes forløb er stabile i deres sygdomsforløb. Informanterne, der føler at have kontrol med deres sygdom, har et mindre behov for kontakt med sundhedsvæsenet. Behovet kan også variere, alt efter hvilken sygdom informanterne har. Ydermere kommer det til udtryk, at der er en forskel på, hvilken form for kontakt informanterne oplever, de har med sundhedspersonalet. Flere informanter udtrykker, at de har en tillidsfuld relation og føler sig hørt af sundhedspersonalet. Andre informanter føler ikke, at sundhedspersonalet har tid til at føre en mere dybdegående dialog. Informanterne udtrykker dog i overvejende grad en god dialog med sundhedspersonalet, som kan sættes i relation til jeg-du-sorteret gensidighed. Der kan derudover ses en sammenhæng, mellem hvilken relation informanterne oplever,

og graden af empowerment de oplever. Informanterne beskriver dog, hvordan der er forskel i relationen, afhængig af om de har kontakt med en læge eller sygeplejerske. Informanterne beskriver, at de bliver tildelt en mere passiv rolle, når de er i kontakt med en læge. Der beskrives ydermere en mere nær relation med sygeplejersker, og at de bliver inddraget i højere grad.

Flere informanter beskriver at have været en del af et uddannelsesforløb i forbindelse med deres sygdom og have opnået et højere vidensniveau. Det højere vidensniveau har været med til at kvalificere informanterne til at deltage i beslutningsprocesser om deres sygdom. Nogle informanter beskriver også, at de uddanner sig selv ved at tilegne sig relevant viden om deres sygdom, hvilket også styrker deres evne til at blive inddraget. Viden om deres sygdom er med til at give informanterne en følelse af at blive empowered gennem en større tillid til deres egne beslutninger om behandling. Der kan dog også argumenteres for, at patientuddannelse er en måde, hvorpå staten styrer patienter gennem overtalelse. Flere informanter beskriver derfor også, at de føler sig som minilæger og eksperter i deres sygdom. Dette viser, at sundhedspersonalet afgiver magt til informanterne, hvilket er med til at indikere en jeg-du-sorteret- gensidighedsrelation. Informanterne udtrykker også, at de føler sig i stand til at deltage i beslutningsprocesserne om deres behandling, hvilket viser, at informanterne bliver empowered og støttet til at deltage i disse. Informanterne giver også udtryk for, at graden af patientinddragelse er afhængig af, om de har en fast læge. Informanterne, der har en fast læge, udviser en stor tilfredshed herom og udtrykker, at det skaber en god relation til lægen. Informanterne, som har skiftende læger, udviser frustration herom og udtaler, at det påvirker deres relation til lægen. Informanterne, som har en fast læge, bliver derfor i højere grad empowered.

Informanterne påpeger også, at patientinddragelse har en positiv indflydelse på informanternes humør, hvorfra det kan konkluderes, at jeg-du-sorteret-gensidighedsrelationen skaber en bedre kvalitet af behandlingen. Derudover kan det konkluderes, at når informanterne føler sig empowered, har det positiv indvirkning på deres humør. Patientinddragelse medfører dog også nogle udfordringer, blandt andet epilepsipatientens fortælling om, hvordan informantens udsagn bliver en hindring i behandlingen. Det kan derfor konkluderes, at informanterne gerne vil inddrages, og at de fleste føler sig inddraget. Der kan derudover konkluderes, at informanterne føler sig empowered, når de bliver inddraget, samt at inddragelse kan ses som en måde, hvorpå staten regulerer informanternes adfærd.

13. Diskussion

I kommende afsnit vil der blive diskuteret resultaterne fra analysen.

13.1. Barrierer for patientinddragelse

Ifølge sundhedsloven er patientinddragelse lovbestemt (Bekendtgørelse af Sundhedsloven, 2019), men der er alligevel flere informanter, som ikke føler sig inddraget i visse situationer. KOL-patienten beskriver flere gange følelsen af ikke at blive hørt og føle sig dårligt behandlet (Bilag 3). Epilepsipatienten beskriver også konsultationer, hvor personalet har været mere fokuseret på medicintallene frem for at inddrage informanten (Bilag 4). Diabetespatienten belyser ligeledes situationer, hvor der er mangel på inddragelse i forbindelse med indlæggelse på andre afdelinger (Bilag 6). Dette giver et billede af, at informanterne ikke altid bliver inddraget, på trods af at dette er lovbestemt. I sundhedsloven fremgår det, at patienter skal informeres og inddrages i drøftelserne af behandlingen (Bekendtgørelse af Sundhedsloven, 2019). Derudover opfattes det ud fra informanternes beskrivelser, at de ønsker at blive inddraget. Både KOL-, nyre- og epilepsipatienten har et stort ønske om at blive inddraget i deres behandling (Bilag 3, s. 4; Bilag 5, s. 6; Bilag 4, s. 8). Det vil sige, at sundhedsloven, sundhedsaftalen og dialogpapiret påpeger, at patienter skal inddrages, samtidig med at informanterne ønsker at blive inddraget (Bekendtgørelse af Sundhedsloven, 2019; Sundhedskoordinationsudvalget, 2019; Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, 2014). En undersøgelse fra ViBIS, Lægeforeningen og Dansk sygeplejeråd viser, at over 80 procent af læger og sygeplejersker vurderer, at patientsikkerheden bliver styrket gennem patientinddragelse, samt at et stort flertal af læger og sygeplejersker støtter patientinddragelse generelt (Dansk Sygeplejeråd, 2015). Der kan alligevel findes situationer, hvor informanterne føler sig ekskluderede fra inddragelse. Dette indikerer, at virkeligheden for patientinddragelse ser anderledes ud end ønsket ud fra resultaterne af strukturanalysen. Alle parter ønsker at opnå en jeg-du-sorteret gensidighed relation samt inddragelse af civilsamfundet. Der kan derfor sættes spørgsmålstejn ved, hvad der går galt i praksis, når det både er et politisk og patientmæssigt ønske om patientinddragelse. Der kan være flere forklaringer til denne problematik. En af disse problematikker kan bunde i sundhedspersonalets mangel på tid, som informanterne påpeger som en barriere under konsultationerne. Den ovennævnte undersøgelse fra ViBIS viser, at halvdelen af de adspurgte læger og sygeplejersker ikke synes, at de fysiske rammer lever op til kriterierne for at inddrage patienter. Derudover mener hver femte sygeplejerske og mere end hver fjerde læge, at de ikke har nok tid til at inddrage patienterne (Dansk Sygeplejeråd, 2015).

Det kan ses, at der er generel villighed til at udforme patientinddragelse. Dog kan det udledes, at så længe personalet ikke har tid til at foretage inddragelse, vil vilkårene for patientinddragelse ikke være optimale, og der er derfor behov for at frigive mere tid til sundhedspersonalet for at kunne inddrage patienterne. Det vil sige, at på trods af at patientinddragelse bliver gennemsyret af politiske visioner, bliver det ikke nødvendigvis udført i praksis. Forskeren Kirsten Lomborg mener ikke, at det er nødvendigt at sætte den dyreste arbejdskraft, lægerne, til at sidde med i hele beslutningsforløbet. Lomborg argumenterer for, at samtalerne om valg af behandling kan foretages af sygeplejerskerne. Lægen skal være med til at udarbejde beslutningsstøtteredskaberne, som skal bruges i samtalerne, således sygeplejersken kan udføre selve samtalen. Informanterne giver udtryk for, at de føler sig mest inddraget af sygeplejersker, og at det faktisk er dem, der inddrager bedst (Kjeldsen, 2016). Der er derfor noget, der tyder på, at sundhedspersonalet tilrettelægger behandlingen, som Lomborg beskriver det. Dette kan ses som en måde at forsøge at kompensere for den manglende tid hos sundhedspersonalet. Der er dog fortsat en problematik i, at informanterne ikke oplever den lovbestemte inddragelse, og dette kan siges at skabe et krydspres mellem sundhedspersonalets mangel på tid samt krav om vidensdeling og patientinddragelse.

13.2. Øget behandlingsansvar for patienterne

Flere informanter giver dog også udtryk for, at der er sket en ændring i deres behandling, og at de i højere grad end tidligere bliver inddraget. Der er altså sket en kulturændring inden for behandling, hvilket også medfører, at patienter får tildelt et større ansvar og bliver aktivt inddraget i beslutninger om behandlinger. Flere informanter udtrykker dog, at de i visse tilfælde får tildelt for meget ansvar i deres sygdom. Diabetespatienten beskriver en situation, hvor informanten bliver hjemsendt med et for højt blodsukker og en besked om at tage en al for høj dosis insulin (Bilag 6, s. 21). Epilepsipatienten beskriver også en følelse af, at besvarelsener af spørgeskemaer er et stort ansvar, da dette er grundlaget for hele behandlingen (Bilag 4, s. 4). KOL-patienten beskriver ligeledes følelsen af at have et stort ansvar i vurdering af sygdommen (Bilag 3, s. 3). Det vil sige, at der er visse situationer, hvor informanterne føler, at patientinddragelse kan være en byrde, da de skal bære et stort ansvar. Ud fra strukturanalysen kan det udledes, at sundhedspersonalet fortsat skal bære behandlingsansvaret, og at patientinddragelse nærmere omhandler at opbygge et vidensgrundlag hos patienten, så de har gode vilkår til at formidle sine personlige præferencer. Der er derfor noget, der tyder på, at patienter kan få tildelt et for stort behandlingsansvar og dermed kan inddragelse blive en byrde for patienten. Dette kan skyldes, at sundhedspersonalet mangler uddannelse og redskaber til at

føre en dialog, som inddrager patienter uden at tildele patienten for meget ansvar. Lomborg mener, at der skal være et større fokus på at uddanne sundhedspersonalet i patientinddragelse, og at det allerede skal indsættes i grunduddannelsen for at skabe en succesfuld inddragelse (Kjeldsen, 2016). Det tyder altså på, at mangel på uddannelse af sundhedspersonalet inden for inddragelse medvirker til dårligere vilkår for inddragelse, samt at patienten kan få overladt et for stort behandlingsansvar. Tre af informanterne benytter velfærdsteknologier i deres behandling, hvilket medfører en mere omfattende form for patientinddragelse, da informanterne skal vurdere eget helbred. Dette kan medføre et pres i forhold til vurdering af sygdom og kan blandt andet være årsagen til, at disse patienter kan føle, at de har et stort behandlingsansvar. Der kan også ses en problematik i, at det er sundhedspersonalet, der skal besidde behandlingsansvaret, men at det er informanterne, som skal vurdere deres tilstand og foretage målingerne alene. Der kan derfor argumenteres for, at noget af sundhedspersonalets ansvar bliver tildelt patienterne, der benytter velfærdsteknologier, til trods for at det fremgår i strukturanalysen, at det er personalets ansvar. Det skal dog fremhæves, at der sidder sundhedspersonale og/eller visitationssystemer, der tjekker patienternes besvarelser og målinger. Der er dog stadig problematisk, hvis patienterne ikke giver et virkelighedsbillede af deres sygdom, enten bevidst eller ubevidst.

13.3. Professionernes forskellige tilgange til patientinddragelse

Ud fra sundhedsloven fremgår det, at patienter skal modtage en forståelig fremstilling af deres sygdom, undersøgelse og behandling (Bekendtgørelse af Sundhedsloven, 2019). Det vil sige, at det er lovpligtigt, at sundhedspersonalet formulerer sig på et sprog, som er forståeligt for patienten. Dette lader også til at være en problematik ifølge flere af projektets informanter. Nyrepatienten giver blandt andet udtryk for, at lægerne er gode til det faktuelle, og sygeplejerskerne har en mere human tilgang. Informanten beskriver også sygeplejersken som en form for oversætter (Bilag 5, s. 9). Denne problematik omtaler flere af informanterne blandt andet ved, at de hellere vil behandles af sygeplejersker. Der kan argumenteres for, at de forskellige måder, hvorpå informanterne oplever, at lægen og sygeplejersken inddrager patienter på, kan henføres til professionernes forskelle i etiske grundprincipper. Studiet, *"Physicians and caregivers do differ in ethical attitudes to daily clinical practice"* konkluderer, at læger er mere pligtetiske, hvorimod sygeplejersker anvender en relationel vurdering, som bunder i nærhedsetiske og omsorgsetiske vurderinger i deres daglige arbejde (Telléus, Holdgaard & Thørring, 2018, s. 217). Ydermere konkluderes der, at der er en forskel på de etiske

grundprincipper, som de to professioner arbejder ud fra. Dette kommer til udtryk i nedenstående uddrag: *“caregivers favoured a relational ethics approach in clinical practice and that physicians favoured a deontological ethics approach (...) physicians and nurses do differ in ethical attitudes towards daily clinical practice”* (Telléus, Holdgaard & Thørring, 2018, s. 217). Der kan med udgangspunkt heri argumenteres for, at informanterne opnår forskellige indtryk af patientinddragelsen, alt efter hvilken profession der varetager den. Artiklen *“Physicians' and Nurses' Perceptions of Ethics Problems on General Medical Services”* har haft til formål at afdække eventuelle forskelle mellem læge- og sygeplejerskeprofessionernes forståelse af etiske problemstillinger (Walker et al., 1991, s. 428). Artiklen konkluderer, at der er variationer i, hvilke problemstillinger de to professioner anser som værende etiske. Forklaringen på de divergerende holdninger mellem de to professioner skal netop forstås ud fra professionsforståelsen. Sygeplejerskerne har et naturligt patientcentreret fokus, hvorfor deres forståelse af etiske problemstillinger tager udgangspunkt i patienten. Derimod opfatter lægerne ofte etiske problemstillinger som værende forbundet med økonomiske problemer. Dette kommer til udtryk i nedenstående uddrag:

“Nurses, increasingly oriented toward (...) patient-centered focus. Nurses perceived more problems related to patient preferences, family issues, pain control, implementing treatments, and discharge planning. Physicians seemed oriented toward a different range of concerns, perceiving more problems related to quality of life, economic factors, and inappropriate admissions. These reflect the medical profession's increasing concern about the cost of care and the proper use of medical resources.” (Walker et al., 1991, s. 428).

Der kan med udgangspunkt i ovenstående argumenteres for, at lægerne ikke vil have den samme tilgang som sygeplejerskerne til patientinddragelse. Sygeplejersken rangerer patientnære problemstillinger som de vigtigste etiske udfordringer, der skal løses. Der kan argumenteres for, at patientinddragelse fordrer en tæt relation, hvorfor sygeplejersken med baggrund i sine nærheds- og omsorgsetiske prioriteringer bør skabe en bedre oplevelse af inddragelse for patienten, end lægen vil gøre. Med udgangspunkt i dialogpapir om øget inddragelse af patienter og pårørende, sundhedsloven og sundhedsaftalen kan det problematiseres, at lægerne og sygeplejerskerne ikke har de samme etiske prioriteringer og udgangspunkter, eksempelvis da sundhedspersonalet ifølge dialogpapiret skal inddrage patienter som aktiv part i eget forløb (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, 2014). Begge professioner skal inddrage patienterne, men med udgangspunkt i analysens resultater opfatter informanterne sygeplejersken som at være bedre end lægen til at overlevere informationer, være nærværende og inddragende. Der kan derfor siges at være en problematik i, at det er lægerne, som

besidder hovedansvaret for patienternes behandling og inddragelse, men det er ikke dem, som besidder nærheds- og omsorgsetik. Det kan derfor antages, at informanterne vil føle sig mere inddraget, hvis lægerne har nærheds- og omsorgsetik som sygeplejerskerne.

13.4. Et asymmetrisk informationsniveau

I dialogpapiret fremgår det, at sundhedspersonalet skal bære ansvaret for behandling og vidensdeling med patienterne (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, 2014). Det vil sige, at det er sundhedspersonalet, som regulerer, hvilken information patienterne er i besiddelse af. Sundhedspersonalet kan derfor undlade noget relevant information eller kun præsentere det, som de finder relevant eller har fået besked om fra ledelsen. Dette kan udvikle en problematik i form af, at patienter ikke nødvendigvis får alt relevant information, samt at de ikke selv skal prioritere, hvilken information som er relevant. Denne tilgang er problematisk på baggrund af, at flere forskningsprojekter viser, at det kun er patienten selv, som er i stand til at vurdere, hvad der er god kvalitet for dem. Der menes, at patienterne er eksperter i eget behandlingsforløb, og det er derfor nødvendigt, at de selv bliver en del af det fulde beslutningsværktøj (Mathiesen et al., 2007). Der kan også argumenteres for at sundhedspersonalets videndeling er problematisk, da den enkelte medarbejder kan have personlige præferencer, eksempelvis på baggrund af private oplevelser i sundhedsvæsenet, som kan påvirke patienten. Ud fra denne form for patientinddragelse kan der argumenteres for, at sundhedspersonalet begrænser det enkelte individ i at træffe selvstændige beslutninger. Der skal dog tages forbehold for, at der ikke er undersøgt, om sundhedspersonalet foretager en sortering i behandlingsmuligheder. Dog kan det grundet det øgede pres på sundhedsudgifter udledes, at læger kan være nødt til at overveje, hvilke behandlingsmuligheder de præsenterer for patienterne. Der kan derfor være bekymring om, hvorvidt lægerne præsenterer billigere behandlingsformer frem for de dyreste. En anden problematik er muligheden for, at patienterne får medicin, som er billigere grundet det samfundsøkonomiske pres, der kan ses i sundhedssektoren. Denne bekymring kan blandt andet udledes ud fra, at hæmatologer i 2019 har indført et godkendelseskrav for medicinforbrug. Det vil sige, at dyre behandlinger uden klar evidens skal godkendes af en medicinkonference. Derfor skal særligt dyre behandlinger drøftes af et udvalg (Rigshospitalet, 2019). En artikel fra Zetland fremstiller en læges opfattelse af dette:

”Men vi er nødt til at have nogle ærlige, redelige politikere, der stiller sig frem og siger, at i Danmark har vi ikke råd til det hele. Og der er nogle patienter, som ikke kan få den behandling, som man måske ellers kunne have leveret” (Hoe, 2020).

En overlæge fortæller også, at hvis afdelingen bruger for mange penge på medicin end beregnet, skal de selv betale en del af regningen. Dette har betydet for afdelingen, at de skulle finde ekstra besparelser, som har ramt personalet, og det er derfor nødvendigt for sundhedspersonalet at være kritisk i ordineringen af ny og dyr medicin (Hoe, 2020). Det beskrevne pres gør det problematisk, at det er sundhedspersonalet, som har ansvaret for patienternes viden, da der kan være noget nyt og dyrere medicin, som kan være til fordel for dem. Dette perspektiv er kun set fra patientens side, og der tages ikke forbehold for sundhedspersonalets problematikker vedrørende dette. Det kan ud fra ovenstående også udledes, at staten har medbestemmelse i, hvilke behandlingsmuligheder som kan tilbydes, da det er dem, som fordeler ressourcerne. Der kan derfor argumenteres for, at sundhedspersonalet indirekte påvirker patienternes behandlingsbeslutninger, samtidig med at sundhedspersonalet handler efter, hvad der er bedst for det samlede samfund. Der kan derfor argumenteres for, at patientinddragelse er en måde, hvorpå staten styrer patienterne gennem sundhedspersonalet til at udføre selvledelse og handle efter, hvad der er i samfundets interesse. Dette kan også udledes ud fra, at patientinddragelses har nogle samfundsmæssige gevinster såsom besparelser på udgifter. Dette efterlader et spørgsmål om patientinddragelse er indført og har til formål at regulere patienters adfærd og dermed kontrollerer patienterne gennem hierarki, overtalelse, inddragelse af civilsamfundet og netværk.

13.5. Patienternes alder og generation påvirkning på inddragelse

Det kom til udtryk i analysen, at gigtpatienten har udvist en tendens til at have større autoritetstro over for sundhedspersonalet. Informanten har udtrykt, at sundhedspersonalet er dem med den faglige kompetence til at vælge den bedste form for behandling til informanten. Informanten har derfor ikke følt samme behov for at blive personligt inddraget som de yngre informanter, hvilket kan skyldes mangel på sundhedskompetencer grundet alder. Der er i analysen argumenteret for, at denne udfordring med at mobilisere den ældre patient til at indgå i egne medbestemmelsesbeslutninger i behandlingsregi muligvis kan være et udtryk for, at den ældre manglede sundhedskompetencer. Den ældre patient har derfor ikke haft den fornødne selvsikkerhed til at indgå i en dialog med sundhedspersonalet. Dette kan dog også modargumenteres, da det kan være et generationsspørgsmål, hvorvidt ældre oplever et behov for at blive inddraget i egen behandling. En svensk undersøgelse *”Baby boomers as future care users — An analysis of expectations in print media”* viser, at ældre

borgere, der er født i 20'erne og 30'erne udviser andre forventninger til pleje end borgere, der er født lige før og efter 2. Verdenskrig (Jönson & Jönsson, 2014). Ældre borgere, som er født tættere på 1900-tallet, har en tendens til at udvise mindre behov for pleje end yngre generationer. De er mere autoritetstro og stiller ikke spørgsmål til sundhedspersonalet. Ydermere kendetegnes de ved, at de mere ukritisk accepterer andres beslutninger. Derimod er generationen af ældre født omkring 2. Verdenskrig mere villige til at indgå i dialog med autoriteter. Ydermere er de mere selvbevidste og kræver at blive inddraget i vigtige beslutningsprocesser (ibid.). Der kan derfor argumenteres for, at patientinddragelse også for fremtiden bliver et større fokusområde for politikerne, fordi størstedelen af borgerne og patienterne tilhører en generation, som forventer større medbestemmelse og inddragelse. Dette kan dog også modargumenteres, idet menneskets livsforventninger er påvirket og afhængig af de historiske samfundsforhold, de har været en del af. Generationer bliver derfor løbende påvirket af nye diskursmæssige rolleforventninger og samfundsindtryk, som medvirker til en løbende tilpasning og ændring af generationernes adfærd. Dette kommer til udtryk i nedenstående citatuddrag:

“(...) the meaning of aging should be understood as a dynamic interplay between the development of society and age strata. As people advance through the life course, they encounter historical events and role expectations that are linked to different strata (children, adolescents, adults, older people). However, at the same time, they reshape the characteristics of these strata.” (Jönson & Jönsson, 2014, s. 83).

Der kan derfor argumenteres for, at det ikke er givet, at patienter i fremtiden vil udvise de samme forventninger til patientinddragelse som dem, patienterne udviser i dag. Disse dynamiske samfundsmønstre påvirker opbygningen og udformningen af borgernes rolleforventninger. De yngre informanternes forventninger til øget patientinddragelse kan derfor ikke forventes at have samme karakter, når de indtræder i populationen af ældre. Det kan derfor ses en tendens til, at behovet for at blive inddraget både kan være afhængigt af samfundsudviklingen og patienters generation. Det vil derfor alt andet lige være vanskeligere at inddrage patienter over 80 år, hvilket kan medføre en social ulighed. Det kan derfor være en udfordring i, at patientinddragelse medfører en højere kvalitet, som de ældre patienter bliver ekskluderet fra idet både deres generation og alder er en faktor for dette.

14. Konklusion

I nærværende projekt har formålet været at belyse, *Hvordan er forholdet mellem udvalgte officielle politikker om patientinddragelse og kronisk syge patienters oplevelse heraf?* Der kan med afsæt i projektets analyse konkluderes, at de politiske visioner ikke stemmer overens med de oplevelser, som projektets informanter har. Det vil sige, at informanterne ikke oplever patientinddragelse som beskrevet ud fra de politiske aftaler, som fremgår i strukturanalysen.

Ud fra strukturanalysen kan det konkluderes, at der er et øget politisk ønske om at sætte patienten i centrum af egen behandling. Både sundhedsloven, sundhedsaftalen og dialogpapiret beskriver, at sundhedspersonalet skal inddrage patienterne og opbygge en gensidig relation. Derudover kan det ses, at det er sundhedspersonalets ansvar at oplyse patienterne og formulere sig forståeligt. Det fremgår også ud fra strukturanalysen, at patienter skal inddrages gennem uddelegering af governance-opgaver og derigennem blive empowered.

Patientinddragelse bliver dermed beskrevet som et tværsektorielt samarbejde mellem sundhedspersonalet og patienter og pårørende. Empowerment af patienterne kan også ses som måden hvorpå, sundhedspersonalet påvirker patienternes adfærd.

De udvalgte dokumenter fremstiller hvordan patientinddragelse medvirker til forskellige samfundsmæssige fordele såsom reducere af sundhedsudgifterne.

Ud fra aktøranalysen kan det ses, at informanterne har forskellige oplevelser med inddragelse samt forskellige behov herfor. Dette kan skyldes informanternes alder og generation samt type og grad af sygdom. Det kan ses at behovet for inddragelse kan stå i relation til, hvor stabile informanterne er i deres sygdomsforløb. Informanterne som oplever at have kontrol med deres sygdom, har et mindre behov for kontakt med sundhedsvæsenet. Det kan med udgangspunkt i denne tendens konkluderes, at informanterne har forskellige behov ud fra deres sygdom.

Det kan også konkluderes, at informanterne har forskellige opfattelser af hvad patientinddragelse er og flere er ikke bekendt med begrebet. Overordnet set føler informanterne sig helt eller delvist inddraget. Der er dog overvejende nogle informanter, som føler sig mere ekskluderet fra inddragelse. Dette fremstår som en stor barriere for behandling, særligt for én informant. Nogle informanter oplever en tillidsfuld relation, mens andre oplever, at personalet har mangel på tid og dermed ikke får opbygget en tæt relation. Informanterne oplever ligeledes, at inddragelse har en positiv indvirkning

på deres humør og kvaliteten af behandling. Denne oplevelse kan skyldes, at informanterne føler sig empowered, når de bliver inddraget. Informanterne vil overordnet gerne inddrages og spille en aktiv rolle i deres behandlingsforløb. Flere informanter beskriver at have været en del af en form for uddannelsesforløb, hvilket også er en måde hvorpå informanterne føler sig empowered. I analysen kan der også ses tendens til at informanterne oplever en betydelig forskel i deres kontakt med læger og sygeplejersker. Informanterne beskriver en bedre dialog med sygeplejerskerne end med lægerne. Dette kan skyldes forskel i deres profession og etik.

Det kan derfor konkluderes på baggrund af struktur- og aktøranalysen, at der er et ønske om patientinddragelse både politisk og for informanterne. Der kan dog ses ud fra aktøranalysen at flere informanterne ikke oplever de politiske visioner om patientinddragelse i det omfang, som det bliver fremstillet i strukturanalysen. Dette skyldes, at flere patienter ikke føler, at de bliver inddraget, og at der ikke bliver opbygget en gensidig relation. To informanter opfatter patientinddragelse som værende en del af behandlingsprocessen og det at have en aktiv rolle. De tre øvrige informanter mangler forståelse for begrebet og har svært ved at beskrive det. Det kan derfor konkluderes, at nogle informanter har en begrænset forståelse for begrebet. Flere informanter beskriver, hvordan de ikke oplever patientinddragelse i behandling af deres sygdom eller kun oplever det i begrænset omfang. Det fremgår dog i strukturanalysen, at alle patienter skal inddrages og inddragelse især er essentielt for kronisk syge og andre udsatte patientgrupper. Der er derfor en forskel i forventninger og oplevelsen af patientinddragelse fra de politiske dokumenter og informanternes udtalelser. Det kan ligeledes konkluderes på baggrund af informanternes udtalelser at patientinddragelse ikke i alle henseender fungerer optimalt i praksis. Dette kan skyldes flere forklaringer, som der bliver påpeget i diskussionen. Eksempelvis mangel på tid for sundhedspersonalet, informanterne får tildelt et for stort ansvar, sundhedspersonalets mangel på uddannelse inden for patientinddragelse samt forskel i lægernes og sygeplejerskernes etik. Der kan dog også være andre mulige forklaringer, som der ikke bliver beskrevet nærmere i projektet, såsom implementeringen af patientinddragelse. En anden mulig forklaring kan være at patientinddragelse er en måde at have en indflydelse på patienters adfærd og beslutninger. Begrebet bliver derfor anvendt med en anden hensigt end hvad dokumenterne beskriver.

15. Refleksionsafsnit

Dette projekt havde oprindeligt en anden problemstilling og dermed et andet udgangspunkt og undersøgelsesfelt. Grundet udbruddet af COVID-19 var der dog behov for at foretage markante ændringer af projektet. Der vil i følgende afsnit blive beskrevet, hvordan det oprindelige projektdesign var udformet.

Det oprindelige projekt skulle tage udgangspunkt i en telemedicinsk løsning til KOL-patienter, TeleCare Nord (TeleCare Nord – Telemedicin i Nordjylland). TeleCare Nord er en tværsektoriel telemedicinsk en løsning, som tilbydes KOL-patienter, der har svær KOL. Patienterne skal på ugentlig basis foretage hjemmemonitorering af blodtryk, puls, iltmætning samt vægt. Denne data sendes til en specialuddannet sygeplejerske, der vurderer de indsendte målinger og på baggrund heraf beslutter om målingerne giver anledning til, at patienten skal ringes op eller møde ind på hospitalet (Hvad er telemedicin, 2020). Formålet med TeleCare Nord er blandt andet at minimere patienters besøg på hospitalet samtidig med, at det kan reducere sundhedsudgifterne (ibid.). Derudover vil det kun være de patienter, der har behov for at komme ind på hospitalet, der kommer ind. Det vil gøre ventelisterne kortere, hvilket skaber mere agile patientforløb.

Idet TeleCare Nord er udviklet i Region Nordjylland, var det oprindelige projekts case Region Nordjylland. Det, der i det oprindelige projekt skulle undersøges, var, hvordan sygeplejerskerne og patienterne, der benytter TeleCare Nord, oplevede, at deres relation blev forandret efter implementeringen af TeleCare Nord. Til at besvare denne problemstilling skulle der benyttes interviews af både sygeplejersker, der arbejder med TeleCare Nord, samt patienter der benytter TeleCare Nord. Interviewene med sygeplejerskerne ville have til formål at belyse, hvordan de oplevede, at relationen blev forandret, og hvilke ændringer det medførte for dem. Dette var relevant, da en stor del af sygeplejerskernes fagidentitet ligger i den tætte relation med patienten (Holm-Petersen, Asmussen & Willemann, 2006, s. 152). Derudover var undersøgelsen relevant, da der ønskedes at undersøge, hvordan denne relation blev påvirket af det digitale værktøj TeleCare Nord. Interviewene med patienterne skulle belyse, hvordan patienterne oplever relationen til en sygeplejerske gennem TeleCare Nord, samt om det påvirkede patientens følelse af kvalitet og relation med sygeplejerskerne. Derudover blev der lagt op til, at sygeplejerskers og patienters relation skulle sammenlignes for at undersøge, hvorvidt det var en korrelation mellem disse.

De teorier, der var udvalgt til daværende projekt, var Vibeke Zoffmann's Guided-Egen-Beslutning, som ligeledes benyttes i nærværende projekt. GEB skulle benyttes til at belyse, hvilken relationstype, der var tale om, når den telemedicinske løsning blev anvendt. Derudover var Joyce Travelbees teori om lidelse og opnåelsen af den ideelle relation mellem sygeplejerske og patient udvalgt. Denne teori beskriver, hvilke stadier relationen mellem sygeplejerske og patient skal igennem for at opnå den bedste relation, som i ifølge Travelbee hedder menneske-til-menneske-relationen. Heri bliver stereotyperne på sygeplejerske og patient nedbrudt og begge parter ser hinanden som individer (Travelbee, 2010). Teorien skulle dermed benyttes til at undersøge, om der opstod menneske-til-menneske-relation. Derudover kunne teorien hjælpe med at forklare, hvorfor relationen eventuelt ikke var optimal, idet den identificerer de stadier, en relation skal gennemgå for at skabe menneske-til-menneske-relationen. Slutteligt var Julien Le Grands teori om motivation udvalgt. I denne teori beskrives de forskellige måder offentligt ansatte bliver motiverede, herunder om de er altruistiske riddere eller egoistiske landsknægte. Den altruistiske ridder opdeles ligeledes i to, hvor den første er act-irrelevant, hvor det er vigtigt for den ansatte, sygeplejersken, at brugeren, patienten, får hjælp, og det er dermed ikke vigtigt, at det netop er denne person, der udfører arbejdet. Den anden type af ridder er act-relevant, hvor det er den ansatte selv, der bliver motiveret af at gøre arbejdet og at opnå en positiv følelse af at hjælpe brugeren. Ligeledes kan brugerne af de offentlige ydelser, patienterne, være enten den passive og ressourcetsvage bonde eller den aktive ressourcestærke dronning (Le Grand, 2003). Julien Le Grands teori skulle belyse, hvilken type motivation sygeplejerskerne var drevet af, om sygeplejerskernes fagidentitet og profession blev udfordret af at skulle skabe en relation gennem telefonen samt hvordan.

Da COVID-19 udbrød, var der aftalt seks interviews med både sygeplejersker og patienter. Dog meldte sygeplejerskerne fra, da de blev pressede med deres arbejde og derfor ikke kunne frigive tid til at blive interviewet. Derudover aflyste patienterne undtagen én, da de følte sig utrygge og stressede over situationen. Da der ikke var en indikation for, hvornår COVID-19 ville være på tilbagetog, samt hvornår samfundet ville åbne igen, traf gruppen den beslutning at skifte emnefokus i forbindelse med projektet. Baggrunden herfor var, at der ikke var vished om, hvornår de aftalte interviews kunne blive afholdt, hvilket udgjorde store dele af projektets empiri. Grundlaget for projektet blev derfor for uvist, og der kunne ikke arbejdes videre med den oprindelige model. Derfor blev det besluttet at udføre projektet i dets nuværende form. Dette er gjort ud fra en betragtning om, at projektet dermed ville blive mindre afhængigt af især sygeplejerskernes perspektiver. Der blev derudover valgt at fokusere

på kronisk syge patienter og ikke specifikt KOL-patienter. Det blev ligeledes fastholdt at benytte Region Nordjylland som case, idet materiale fra det oprindelige projekt kunne blive genbrugt. Casen blev ligeledes bibeholdt, da den ene af informanterne fra det oprindelige projekt stadig ønskede at deltage. COVID-19 resulterede derfor i, at der blev foretaget radikale ændringer fra oprindelige projekt omkring to måneder inde i specialeperioden.

14. Litteraturliste

14.1. Bøger

- Agger, A. (2017). Borgernes samskabelse af egen og andres velfærdsservice. In Torfing, J. & Triantafillou, P. (Eds.), *New Public Governance på dansk*. København: Akademisk forlag. (Heraf kap. 8).
- Andersen, H. (2005). *Videnskabsteori og metodelære - introduktion*. 4 edn. Samfundslitteratur. (Heraf s. 63).
- Andersen, P.T., Timm, H. (2010). *Sundhedssociologi*. 1. edn. Hans Reitzels Forlag. (Heraf s. 213-225).
- Antoft, R. & Salomonsen, H. H. (2007). *Det kvalitative casestudium - introduktion til en forskningsstrategi*. In Antoft, R., Jacobsen, H. M., Jørgensen, A. & Kristiansen, S. (Eds.), *Håndværk og horisonter - tradition og nytænkning i kvalitativ metode*. Syddansk Universitetsforlag. (Heraf kap. 1).
- Bell, S. & Hindmoor, A. (2009). *Rethinking Governance, the centrality of the state in modern society*. Cambridge University Press. (Heraf kap. 1, 4, 5, 6, 7 & 8).
- Berg-Sørensen, A. (2012). Hermeneutik og fænomenologi. In M. H. Jacobsen, K. Lippert-Rasmussen, P. Nedergaard (Eds.), *Videnskabsteori i statskundskab, sociologi og forvaltning* (2. ed., s. 215-233). København: Hans Reitzels Forlag. (Heraf s. 215-227).
- Birkler, J. (2014). *Videnskabsteori*. 1. edn. København K: Munksgaard. (Heraf s. 95 & 66-83.).
- Braun, V., Clarke, V., Gray, D. (2017). *Collecting qualitative data : a practical guide to textual, media and virtual techniques*. Cambridge, UK: Cambridge University Press. (Heraf s. 260 - 267).

- Brinkmann, S., Tanggaard, L. (2015). *Kvalitative metoder*. 2 edn. Hans Reitzels Forlag. (Heraf kap. 1).
- Bryman, A. (2012). *Social research methods*. 4. edn. New York: Oxford University Press. (Heraf s. 488 & 568).
- Bryman, A. (2016). *Social research methods*. 5. edn. New York: Oxford University Press. (Heraf s. 21-23).
- Byskov-Nielsen, R., Gemal, C. H. & Ulrich, J. (2015). ”Ny Velfærd – på vej mod et nyt paradigme” in Byskov-Nielsen, R., Gemal, C. H. & Ulrich, J. (eds) *Billeder af ny velfærd - fra visioner til praksis*. Aarhus: Systime. (Heraf kap. 2).
- De Vaus, David. (2001). *Research Design in Social Research*. Sage. (Heraf kap. 13).
- Dean, M. (2006). *Govermentality – magt og styring i det moderne samfund*. Forlaget Sociologi. (Heraf s. 89-95).
- Foucault, M. (2007). *Security, Territory, Population. Lectures at The Collège De France 1977-78*. Palgrave Macmillan. (Heraf s. 19 & 108).
- Foucault, M. (1977). *Language Counter-memory, practice Selected Essays and Interviews*. New York: Cornell University Press. (Heraf s. 148).
- Foucault, M. (1976). *The history of sexuality – Volume 1: an introduction*. New York: Palgrave Macmillan. (Heraf s. 19, 108 & 142f).
- Fredson, E., 1970. *Professional dominance: The social structure of medical care*. Atherton Press. (Heraf kap. 1).
- Giddens, A. (1984). *The Constitution of Society - Outline of the Theory of Structuration*. Cambridge: Polity Press. (Heraf s. 281-288).

- Harboe, T. (2014). *Metode og projektskrivning - en introduktion*. 2. edn. Frederiksberg: Samfundslitteratur. (Heraf kap. 19).
- Ingemann, J. (2013). *Videnskabsteori. For økonomi, politik og forvaltning*. 1 edn. (Heraf kap. 4).
- Kaspersen, L.B., Loftager, J. (2009). *Klassisk og moderne politisk teori*. Finland: Hans Reitzels Forlag. (Heraf kap. 43).
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). Interview. Introduktion til et håndværk. København: Hans Reitzels forlag. (Heraf kap. 6 & side 198f & 281).
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). Interview. Introduktion til et håndværk (3.ed.). København: Hans Reitzels forlag. (Heraf s. 51f, 185f, 224f, 238f).
- Le Grand, J. (2003). *Motivation, Agency, and Public Policy Of Knights and Knaves, Pawns and Queens by Julian Le Grand*. Oxford.
- Lynggaard, K. (2012). *Dokumentanalyse*. In Tanggaard, L., Brinkmann, S (Eds), *Kvalitative metoder. En grundbog*. Hans Reitzels Forlag, s. 137-151. (Heraf s. 137-151).
- Mcallister, M., (2016) *Shared decision making, health literacy, and patient empowerment*. In Elwyn, G., Edwards, A., Thompson, R. (Eds). *Shared Decision Making in Health Care*. Oxford University Press. (Heraf s. 233–238).
- Osborne, S. P. (2010). *The New Public Governance: Emerging Perspectives on the Theory and Practice of Public Governance*. Routledge. (Heraf kap. 1).
- Palumbo, R. (2017). *The Bright Side and the Dark Side of Patient Empowerment. Co-creation and Co-destruction of Value in the Healthcare Environment*. Springer. (Heraf kap. 1, 2 & 3).

- Riis, O. (2005). *Samfundsvidenskab i praksis*. 1. edn. København K: Hans Reitzels Forlag. (Heraf Kap. 6).
- Rowland, K.J., Politi, M.C., (2016). *Shared decision-making and the patient-provider relationship*. In Fiefenbach, A.M., Miller, s., Bowen, J.D. Eds, *Handbook of health decision science*. Springer, ss. 181–189. (Heraf kap. 14).
- Sørensen, E. & Torfing, J. (2017). Offentlige frontlinjemedarbejdere. In Torfing, J. & Triantafillou, P. (Eds.), *New Public Governance på dansk*. København: Akademisk forlag. (Heraf kap. 7).
- Torfing, J. & Triantafillou, P. (2017). Introduktion: New Public Governance på dansk. In Torfing, J. & Triantafillou, P. (Eds.), *New Public Governance på dansk*. Akademisk forlag: København. (Heraf kap. 1).
- Travelbee, J. (2010). *Mellemmenneskelige aspekter i sygepleje*. 2. edn. Munksgaard.
- Villadsen, K., Mik-Meyer, N. (2007). *Magtens former - sociologiske perspektiver på statens møde med borgeren*. Hans Reitzel Forlag. (Heraf s. 171).

14.2. Artikler

- Anderson, R.M., Funnell, M.M. (2010). *Patient empowerment: Myths and misconceptions*. Patient Education and Counseling, 79(3), s. 277-282.
DOI: 10.1016/j.pec.2009.07.025
- Barr, P.J., Scholl, I., Bravo, P., Faber, J.M., Elwyn, G., Mcallister, M. (2015). *Assessment of patient empowerment - a systematic review of measures*. PLoS One, 10(5), s. 1-24.
DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0126553>
- Bechtel, C., Ness, D. L. (2010) *If you build it, will they come? Designing truly patient-centered health care*. Health affairs (Project Hope), 29(5), s. 914-920.
DOI: 10.1377/hlthaff.2010.0305

- Bertakis, K.D., Azari, R. (2011). *Determinants and outcomes of patient-centered care*. Patient Education and Counseling, 85(1), s. 46-52.
DOI: 10.1016/j.pec.2010.08.001
- Callahan, L., Pincus, T. (1997). *Education, Self-care, and Diseases: Further Challenges to the "Biomedical Model" Outcomes of Rheumatic Paradigm*. Editorial, 10(5), s. 283-288.
DOI: 10.1002/art.1790100502
- Chen, L. (2013). *Interview*. Electronics Letters, 49(1), s. 4.
DOI: 10.1049/el.2012.4238
- Chiauzzi, E., Dasmahapatra, P., Cochin, E., Bunce, M., Khoury, R., Dave, P. (2016). *Factors in Patient Empowerment: A Survey of an Online Patient Research Network*. The Patient - Patient-Centered Outcomes Research, 9(6), s. 511-523.
DOI: 10.1007/s40271-016-0171-2
- Crook, B., Stehpen, K.K., Pastorek, A.E., Mackert, M., Donovan, E.E. (2016). *Sharing Health Information and Influencing Behavioral Intentions: The Role of Health Literacy, Information Overload, and the Internet in the Diffusion of Healthy Heart Information*. Health Communication, 31(1), s. 60-71.
DOI: 10.1080/10410236.2014.936336
- De Boer, D., Delnoij, D., Redemakers, J. (2013). *The importance of patient-centered care for various patient groups*. Patient Education and Counseling, 90(3), s. 405-410.
DOI: 10.1016/j.pec.2011.10.002
- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Carlsson, J., Dahlin-Ivanoff, S., Johansson, I., Kjellgren, K., Lidén, E., Öhlen, J., Olsson, L., Rosén, H., Rydmark, M., Sunnerhagen, S. (2011). *Person-Centered Care — Ready for Prime Time*. European Journal of Cardiovascular Nursing, 10(4), s. 248-251.
DOI: 10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008

- Engel, G., (1977). *The need for a new medical model: A challenge for biomedicine*. Science, 8;196(4286), s. 129-136.
DOI: 10.1126/science.847460
- Epstein, M. R., Franks, P., Shields, Cleveland, Meldrum, S., Miller, K., Campell, T., Fiscella, K. (2005) *Patient-centered communication and diagnostic testing*. Annals of Family Medicine, 3(5), s. 415-421.
DOI: 10.1370/afm.348
- Fieschi, M. (2002). *Information technology is changing the way society sees health care delivery*. International Journal of Medical Informatics, 66(1-3), s. 85-93.
DOI: 10.1016/s1386-5056(02)00040-0
- Fortnet, J., Burgess, J., Bosworth, H., Booth, B., Kaboli, P. (2011). *A Re-conceptualization of Access for 21st Century Healthcare*. Journal of General Internal Medicine, 26, s. 639-647.
DOI: 10.1007/s11606-011-1806-6
- Jönson, H., Jönsson, A. (2014). *Baby boomers as future care users—An analysis of expectations in print media*. Journal of Aging Studies, 34, s. 82–91.
DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaging.2015.05.001>
- Mathiesen, P. T., Freil, M., Willaing, I., Jørgensen, T., Andreasen, H. A., Ladelund, S., Harling, H. (2007). *Do Patients Differentiate Between Aspects of Healthcare Quality?*. Journal for Healthcare Quality, 29(1), s. 3-10.
- O'Connor, A.M., Wennberg, J. E., Legare, F., Llewellyn-Thomas, H. A., Moulton, B. W., Sepucha, K. R., Sodano, A. G. & King, J. S. (2007). *Toward the 'tipping point': decision aids and informed patient choice*. Health affairs (Project Hope), 26 (3), s. 716-725.
DOI: 10.1377/hlthaff.26.3.716

- Owens, J., Cribb, A. (2011). *Conflict in Medical Co-Production: Can a Stratified Conception of Health Help?*. Health Care Analysis, 20(3), s. 268-280.
DOI: 10.1007/s10728-011-0186-8.
- Palumbo, R. (2015). *Contextualizing co-production of health care: a systematic literature review*. International Journal of Public Sector Management, 29(1), s. 72-90.
DOI: <https://doi.org/10.1108/IJPSM-07-2015-0125>
- Pekonen, A., Eloranta, S., Stolt, M., Virolainen, P., Leino-Kilpi, H. (2019). *Measuring patient empowerment - a systematic review*. Patient education and counseling, 103(4), s. 777-787.
DOI: 10.1016/j.pec.2019.10.019
- Rathert, C., Wyrwich, M. D., Boren, S. A., (2013). *Patient-Centered Care and Outcomes: A Systematic Review of the Literature*. Medical Care Research and Review, 70(4), s. 351-379.
DOI: 10.1177/1077558712465774
- Robertson, N., Polinsky, M., Mcquilken, L. (2014). *Are my symptoms serious Dr Google? A resource-based typology of value co-destruction in online self-diagnosis*. Australasian Marketing Journal (AMJ), 22(3), s. 246-256.
DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ausmj.2014.08.009>
- Rodwell, C.M., (1996). *An analysis of the concept of empowerment*. Journal of Advanced Nursing, 23(2), s. 305-313.
DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1996.tb02672.x>
- Saar, M. (2013). *At genplacere den moderne stat: guvernmentalitet og de politiske idéers historie*. Slagmark, (66), s. 59-86.
DOI: <https://doi.org/10.7146/sl.v0i66.104206>

- Telléus, K.P., Holdgaard, M. D., Thørring, B. (2008). *Physicians and caregivers do differ in ethical attitudes to daily clinical practice*. *Clinical Ethics*. 13(4), s. 209-219.
DOI: 10.1177/1477750918790005
- Wade, D., Halligan, P., (2004). *Do biomedical models of illness make for good healthcare systems?*. *British Medical Journal*, 11;329(7469), s. 1398-1401.
DOI: 10.1136/bmj.329.7479.1398
- Walker, R., Miles, S., Stocking, C., Siegler, M. (1991). *Physicians' and Nurses' Perceptions of Ethics Problems on General Medical Services*. *Journal of General Internal Medicine*, 6(5), s. 424-429.
DOI: 10.1007/BF02598164
- Wilson, H. (2000). The myth of objectivity: Is medicine moving towards a social constructivist medical paradigm?. *Family Practice*, 17(2), s. 203-209.
DOI: 10.1093/fampra/17.2.203
- Aaen, J, Agger, Nielsen, Jeppe., Elmholdt, Trolle, Kasper. (2018). *10 år med velfærdsteknologi: Strategi og praksis*. Samfundslæderskab i skandinavien, s. 236-259.
DOI: 10.22439/sis.v33i3.5552

14.3. Internetsider

- Bekendtgørelse af Sundhedsloven. (2019). Tilgået d. 27/03-2020, fra:
<https://www.retsinformation.dk/eli/ta/2019/903>
- Bjørnsson, K. (2013). *Patientkultur i et historisk perspektiv*. Tilgået d. 22/03-2020, fra:
<https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2013-2/patientkultur-i-historisk-perspektiv>
- Brandt, C, S. (2017). *Hvad er aktiv patientstøtte?* Tilgået d. 26/03-2020, fra:
<https://www.regionh.dk/aktivpatientstoette/hvad-er-aktiv-patientstoette/Sider/Hvad-er-Aktiv-Patientst%C3%B8tte.aspx>

Center for Innovative Medicinsk Teknologi. *Hvad er telemedicin?*. Tilgået d. 21/03-2020, fra:
<https://cimt.dk/telemedicin/>

Dansk Sygeplejeråd. (2015). *Sygeplejersker og læger har for lidt tid til at inddrage patienter*.
Tilgået d. 01/05-2020, fra: <https://dsr.dk/politik-og-nyheder/nyhed/sygeplejersker-og-laeger-har-for-lidt-tid-til-at-inddrage-patienter>

Danske patienter, Dansk sygeplejeråd, Lægeforeningen, FOA, Danske handicaporganisationer, Ældresagen (2018). *Sundhedsvæsen under pres. Flere ældre og nye behandlinger kræver flere ressourcer*. Tilgået d. 20/03-2020, fra:
https://dsr.dk/sites/default/files/50/sundhedsvaesnen_under_pres.pdf?fbclid=IwAR2B4cHPVgXlB6R3BrCphXIJhsXhw2RIo97R6mYIciEH6EjGg-IOj8kAacQ

Danske regioner (2015). *Pres på sundhedsvæsenet. Derfor stiger sygehusudgifterne - sådan holder vi væksten nede*. Tilgået d. 27/02-2020, fra: <https://www.regioner.dk/media/2209/2015-pres-paa-sundhedsvaesenet.pdf>

Datatilsynet A, *Hvad er personoplysninger*. Tilgået d. 29/03-2020, fra:
<https://www.datatilsynet.dk/generelt-om-databeskyttelse/hvad-er-personoplysninger/>

Datatilsynet B, *Hvordan må du behandle personoplysninger*. Tilgået d. 29/03-2020, fra:
<https://www.datatilsynet.dk/generelt-om-databeskyttelse/hvornaar-maa-du-behandle-personoplysninger/>

Hoe, Sidsel. (2020). *Mød lægerne, der tager de svære beslutninger om behandling eller ej*. Tilgået d. 14/05-2020, fra: <https://www.zetland.dk/historie/sOLVQMn3-aO9kVR61-9b5fa>

Holen, M. (2011). *Medinddragelse og lighed - en god ide?. En analyse af patienttilblivelser i det morderne hospital*. Ph.d-afhandling, Roskilde Universitet. (Heraf s. 1-14). Tilgået d. 3/04-2020, fra: <https://core.ac.uk/download/pdf/12519708.pdf>

- Holm-Petersen., Asmussen, M., Willemann, M. (2006). *Sygeplejerskers fagidentitet og arbejdsopgaver på medicinske afdelinger*. Tilgået d. 09/04-2020, fra: <http://5069ko.skybrud.net/media/763539/dsi-1284.pdf>
- Hulbæk, L. (2010). *Telemedicin*. Medcom. Tilgået d. 22/03-2020, fra: <https://www.medcom.dk/media/4958/telemedicinnotat.pdf>
- Hvad er telemedicin. (2020) Region Nordjylland. Tilgået d. 12/02-2020, fra: <https://rn.dk/sundhed/til-sundhedsfaglige-og-samarbejdspartnere/telecare-nord/hvad-er-telemedicin>
- Højgaard, B. & Kjellberg, J. (2017). *Fem megatrends, der udfordrer fremtidens sundhedsvæsen*. KORA, Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning. Tilgået d. 29/03-2020, fra: <https://www.vive.dk/media/pure/8760/2038344>
- Kjeldsen, B.S. (2016). *Tendentiøst: Empowerment - al magt til patienten?*. Tilgået d. 25/03-2020, fra: <https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2016-9/tendentiøst-empowerment-al-magt-til-patienten>
- Kjellberg, J. & Iversen, A. K. (2018). *Flere ældre og nye behandlinger – Hvad kommer det til at koste?* København: Vive. Tilgået d. 04/03-2020, fra: https://pure.vive.dk/ws/files/2306314/301206_flere_aeldre_sundhedsvaesenets_oekonomi_pdfa.pdf
- Kjærside, B., Lomborg, K., Munch-Hansen, T. & Riiskjær, E. (2015). *Indikatormål for ”patientinddragelse” - teoretiske og metodiske overvejelser*. Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, Tilgået d. 03/03-2020, fra: https://viden.sl.dk/media/8483/indikatormaal_patientinddragelse_2015.pdf

Kristensen, S. E. (2018). *Aktiv Patientstøtte*. Tilgået d. 26/03-2020, fra:

<https://rn.dk/om-region-nordjylland/organisation/mennesker-og-organisation/kvalitet-og-forretningsprocesser/artikler-om-forbedring/aktiv-patientstoette>

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. (2014). *Dialogpapir om øget inddragelse af patienter og pårørende*. Tilgået d. 15-04-2020, fra:

https://sum.dk/Aktuelt/Publikationer/~media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2014/Dialogpapir-oeget-inddragelse-af-patienter-og-paar-aug-2014/01-Dialogpapir-om-oeget-inddrag-af-patienter-paaroerende.ashx

Regeringen (2014). *Jo før - jo bedre*. Tidlig diagnose, bedre behandling og flere gode leveår for alle Regeringen. Tilgået d. 26/03-2020, fra: http://www.sum.dk/~media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2014/Sundhedsudspil-jo-foer-jo-bedre-aug-2014/Sundhedsudspil-Jo-foer-jo-bedre-aug-2014.ashx

Region Nordjylland (2016). *Personale i tal - 2015*. Tilgået d. 27/03-2020,

fra: https://rn.dk/~media/Rn_dk/Genveje/Karriere/Personale%C3%A5rsberetning/Personale%C3%A5rsberetning%202015.ashx

Region Nordjylland (2018a). *Sundhed skaber vi sammen. En håndbog i samskabelse*. Tilgået d. 01/04-2020 fra: https://rn.dk/~media/Rn_dk/Sundhed/Til-sundhedsfaglige-og-samarbejdspartnere/Patientinddragelse/Haandbog-i-samskabelse/Haandbog-i-samskabelse.ashx?la=da

Region Nordjylland (2018b). *Din vej ind i det nordjyske sundhedsvæsen*. Aalborg Øst: Region Nordjylland. Tilgået d. 25/03-2020, fra: https://rn.dk/~media/Rn_dk/Sundhed/Til-sundhedsfaglige-og-samarbejdspartnere/Planer-politikker-og-servicem%C3%A5l/Sundhedsplan/Sundhedsplan-for-Region-Nordjylland.ashx?la=da

- Region Nordjylland. (2019). *Politik for inddragelse af patienter og pårørende i Region Nordjylland*. Tilgået d. 27/03-2020, fra: https://rn.dk/-/media/Rn_dk/Om-Region-Nordjylland/Strategier-og-politikker/Politik-for-inddragelse-af-patienter-og-paaroeerende-i-Region-Nordjylland.ashx?la=da
- Rigshospitalet. (2019). *Hæmatologer indfører godkendelseskrav for medicinforbrug*. Tilgået d. 01/05-2020, fra: <https://www.rigshospitalet.dk/presse-og-nyt/nyheder/nyheder/Sider/2019/juni/indenrigs-haematologer-indfoerer-godkendelseskrav-for-medicinforbrug.aspx>
- Sundheds- og Ældreministeriet, Danske regioner, & KL. (2018). *Nationale mål for sundhedsvæsenet*. Tilgået d. 28/03-2020 fra: http://www.sum.dk/Temaer/~/_media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2018/Nationale-maal-sept-2018/Nationale-maal-sept-2018.pdf
- Sundheds- og Ældreministeriet, Finansministeriet, Danske regioner & KL. (2018). *Ét sikkert og sammenhængende sundhedsnetværk for alle. Strategi for digital sundhed 2018 - 2022*. Tilgået d. 20/3-2020, fra: https://www.sum.dk/~/_media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2018/Strategi-for-digital-sundhed-januar-2018/Strategi%20for%20digital%20sundhed_Pages.pdf
- Sundhedsaftalen. (2019). Tilgået d. 07/05-2020, fra: https://rn.dk/-/media/Rn_dk/Sundhed/Til-sundhedsfaglige-og-samarbejdspartnere/Sundhedsaftaler/Sundhedsaftalen-2019/Sundhedsaftalen-i-Nordjylland_endelig-version.ashx?la=da
- Sundhedskoordinationsudvalget. (2019). *Sundhedsaftalen*. Region Nordjylland. Tilgået d. 08/05-2020, fra: https://rn.dk/-/media/Rn_dk/Sundhed/Til-sundhedsfaglige-og-samarbejdspartnere/Sundhedsaftaler/Sundhedsaftalen-2019/Sundhedsaftalen-i-Nordjylland_endelig-version.ashx?la=da

Tanggaard, P. (2017). Forsker: *Vær kritisk over for patientinddragelse*. Tilgået d. 04/04-2020, fra: <https://www.altinget.dk/sundhed/artikel/forsker-vaer-kritisk-over-for-patientinddragelse>

TeleCare Nord - Telemedicin i Nordjylland. (2020). Region Nordjylland. Tilgået d. 11/02-2020, fra: <https://rn.dk/sundhed/til-sundhedsfaglige-og-samarbejdspartnere/telecare-nord>

Videnscenter for brugerinddragelse i sundhedsvæsenet (2013). *Sundhedsprofessionelles forståelser af patientinddragelse - en kvalitativ undersøgelse*. Tilgået d. 01/04-2020, fra: https://danskepatienter.dk/files/media/Publikationer%20-%20Egne/B_ViBIS/A_Rapporter%20og%20unders%C3%B8gelser/sundhedsprofessionelles_forstaaelse_kvalitativ.pdf

Videnscenter for brugerinddragelse i sundhedsvæsenet (2014). *Læger og sygeplejerskers forståelse af patientinddragelse - en spørgeskemaundersøgelse blandt ansatte på hospitaler*. Tilgået d. 01/04-2020, fra: <https://www.regioner.dk/media/10285/laeger-og-sygeplejerskers-forstaaelse-af-patientinddragelse.pdf>

Zoffmann, V. (2005). *Guidet Egen-Beslutning*. Tilgået d. 11/03-2020, fra: <http://egenomsorg.pbworks.com/w/file/45761523/VZ%20om%20guidet%20egenbeslutning%20aug%2005%20fra%20SST.dk%20pdf.pdf>