

CAST – Center for Anvendt  
Sundhedstjenesteforskning og  
Teknologivurdering

Syddansk Universitet  
J. B. Winsløvs Vej 9B, 1. sal  
5000 Odense C

Telefon: 6550 1000  
Fax: 6550 3880

**Patient- og lægeperspektiv på concordance  
i ambulant opfølgning af stabile gigtpatienter:  
et eksplorativt studie**

Oktober 2011

Karla Douw

Kolofon

Titel	Patient- og lægeperspektiv på concordance i ambulans opfølgning af stabile gigtpatienter: et eksplorativt studie
Forfatter	Karla Douw
Institut	CAST – Center for anvendt sundhedstjenesteforskning og teknologivurdering
Forlag	Syddansk Universitet
Udgivelsesdato	Oktober 2011
Trykkested	Syddansk Universitet, Print and Sign
ISBN nummer	978-87-92699-13-8
Stregkode	

## Forord

Kong Christian X's Gigthospital i Gråsten og Vejle Sygehus har planlagt og gennemført AMBRA studiet (AMbulant Behandling af etableret Reumatoid Artrit), som et klinisk kontrolleret forsøg med henblik på at afprøve to nye modeller til ambulant kontrol, som kræver mere medansvar af patienten, udover den sædvanlige praksis (det lægestyrede ambulatorium til sygdomskontrol af leddegigt). Under planlægningen af studiet blev det besluttet at udvikle et delstudie med det formål at belyse begrebet "concordance" ud fra litteraturen og i et kvalitativt studie blandt gigtpatienter og deres læger. Der blev indsendt en ansøgning om finansiel støtte til Gigtforeningens udviklingspulje og Gigtforeningen besluttede at yde støtte til delprojektet (ref.nr. R58-A693).

Patienters medansvar og medinvolvering var centrale elementer i AMBRA studiet. Concordance er et relativt nyt begreb og defineres i forhold til partnerskabet mellem patient og læge i et behandlingsforløb. Begrebsmæssigt er Concordance tæt relateret til begrebet "fælles beslutningstagning". Forskellen mellem de to begreber er, at fælles beslutningstagning vedrører processen om at involvere og medinddrage patienter, og concordance handler om det endelige resultat ("outcome") af denne proces. Concordance bør derfor være målet for alle beslutninger truffet i fællesskab af patient og læge.

Delprojektet blev igangsat i 2008, men er af forskellige grunde først afsluttet nu. Projektets resultater er dog fortsat relevante. Med det stigende antal mennesker med kroniske sygdomme og den fremtidige mangel på arbejdskraft i sundhedsvæsenet, er det ikke kun ideologisk set ønskeligt, at involvere patienter mest muligt i beslutninger omkring deres behandling, men det bliver også en nødvendighed. Forbedringer i concordance kan bidrage til mere hensigtsmæssige behandlingsprincipper og bedre ressourceudnyttelse.

Forfatteren håber, at denne rapport kan bidrage til at gøre begrebet concordance mere håndgribeligt, og med forbehold i den metodologiske tilgang, at konkludere i hvilken udstrækning forudsætningerne for concordance er til stede i praksis.

Forfatteren ønsker at takke prof. dr.med. Kim Hørslev-Petersen og Jette Primdahl, p.hd., fra Kong Christian X's Gighospital i Gråsten for deres kontinuerlige støtte til projektet fra ansøgningen til udarbejdelsen af rapporten. Jette Primdahl har desuden kommenteret tidligere versioner af rapporten. Charlotte Bruun Pedersen har foretaget sproglig redigering af rapporten. Forfatteren vil gerne takke for disse værdifulde inputs, mens det understreges, at forfatteren alene er ansvarlig for rapportens indhold.

## Indholdsfortegnelse

Sammenfatning.....	1
Introduktion.....	3
Hvad er concordance?.....	3
Concordance og fælles beslutningstagning.....	4
Concordance indenfor leddegigtområdet.....	4
Metode.....	6
Litteraturstudie.....	6
Interview.....	6
Interview med patienter.....	7
Interview med læger.....	7
Analysetilgang.....	8
Resultater.....	8
Interview med patienterne.....	8
Kritisk Common Sense-forståelse af patientinterview.....	10
Kommunikation er involvering.....	10
Medbestemmelse kun i tilfældet af utilfredshed.....	10
Passiv, men medbestemmende.....	11
Interview med læger.....	11
Kritisk Common Sense-forståelse af lægeinterview.....	13
Teoretisk forståelse.....	13
Concordance og den paternalistiske model.....	15
Patientkarakteristika og behov for inddragelse.....	17
Behov for information.....	18
Information fra læger til patienter.....	19
Behov for involvering og behov for information.....	20
Lægernes fokus på enkeltstående beslutninger frem for en beslutningsproces.....	21
Fokus på det lægefaglige frem for patientens levede liv.....	22
En-vejskommunikation.....	23
Styret kommunikation.....	24
Organisatoriske forudsætninger for concordance.....	24
Juridiske konsekvenser af patientens bestemmelse.....	25
Sygeplejersken som sikkerhedsnet for patienten.....	26
Konklusion og diskussion.....	28
Referencer.....	31
Bilag 1 Brev til patienter.....	35
Bilag 2 Interviewguide til patienter.....	37

Bilag 3 Interviewguide til læger.....	40
Bilag 4 Leeds Attitude Towards Concordance .....	42
Bilag 5 Kompetencer for fælles beslutningstagning .....	44

## **Sammenfatning**

### **Baggrund**

Concordance er et relativt nyt begreb i forhold til relationen mellem patient og læge. Det er relateret til begrebet compliance. Teorierne omkring compliance viser i høj grad, at non-compliance hos patienten har en forklaring i relationen mellem patienten og den sundhedsprofessionelle, og i patientens opfattelse af sin behandling. En af de hyppigst anbefalede måder at fremme compliance på, er at forbedre interaktionen mellem patient og de sundhedsprofessionelle. Når man tager udgangspunkt i relationen mellem patient og sundhedsprofessionelle, kan lav compliance ikke reduceres til en patientfejl, men er noget som begge er ansvarlige for. Her kommer begrebet concordance ind. Concordance defineres som ”en proces, omfattende medicinordination og medicinbrug, der er baseret på partnerskab”. Concordance forudsætter ikke blot patientens samtykke, men også at patienten og lægen sammen skaber et syn på sygdommen og behandlingen, som danner grundlag for en ”kontrakt”, som begge er ansvarlige for. Vigtig for denne proces er patientens beslutning omkring, hvorvidt han/hun vil involveres, dvs. i hvilken grad patienten vil tage medansvar. I konteksten af et randomiseret studie, som måler effekten af patientstyret og sygeplejestyret ambulant kontrol af stabile gigtpatienter, sammenlignet med lægestyret kontrol, blev der lavet et eksplorativt studie med det formål at undersøge forudsætninger for concordance hos både læger og patienter.

### **Metode**

Gigtpatienters og lægers syn på concordance blev undersøgt med udgangspunkt i en række fokusgruppeinterviews. Interviewguiden blev udviklet på basis af et litteraturstudie og ustrukturerede observationer af gigtpatienters konsultationer med en reumatolog. Fokusgruppeinterviewene blev optaget, transskriberet og analyseret med udgangspunkt i Kvaales fortolkningsniveauer.

### **Resultater**

Gigtpatienters holdning vedrørende involvering i beslutningstagning omkring behandling af deres gigtsygdom var overvejende passiv og passer ind i en paternalistisk model, hvor lægen ved bedst. Lægernes udsagn bekræftede patienternes passive holdning. Patienter, som ønsker

at blive involveret, fik dog mulighed for at blive det. De gennemførte interviews viste, at lægernes grundlæggende holdning til konsultationen ikke fremmer medbestemmelse og fælles ansvar, idet lægerne mener, at det er dem, der har det endelige ansvar for beslutninger omkring patienters behandling. Lægerne har forforståelser af hvilke patienter, der vil informeres, på hvilken måde og om de vil involveres. Lægerne nævner mangel på tid og mangel på kontinuitet, som to væsentlige hæmmende faktorer for at implementere concordance.

### **Konklusion og diskussion**

For at kunne implementere concordance i aktuel klinisk praksis skal der opbygges kompetencer hos både patienter og læger, og der skal arbejdes på, at de organisatoriske rammer i praksis fremmer kontinuitet i patient-læge forholdet, for eksempel ved at der afsættes mere tid til konsultationen og at det er samme læge, der gennemfører konsultationen med en given patient hver gang. Uddelegering af visse opgaver fra lægen til sygeplejersker på gigtambulatoriet kan løse en del af disse organisatoriske flaskehalse.



## Introduktion

### Hvad er concordance?

Concordance begrebet blev introduceret af en britisk arbejdsgruppe, der undersøgte non-compliance i medicinbrug hos patienter med det formål at udarbejde anbefalinger for at forbedre medicinbrug (1). Da non-compliance ofte er en bevidst handling af patienterne - et resultat af en afvejelse af skade forårsaget af selve sygdommen og potentiel skade forårsaget af medicinen - tog anbefalingerne højde for inklusion af patientens perspektiv på sygdom, helbred og medicinbrug. Selv om høj compliance er de sundhedsprofessionelles prioritet, behøver det ikke at være patientens ønske. Specielt patienter med kroniske sygdomme kan have andre interesser, som ikke er sammenfaldende med den anbefalede behandling. Det kan være interesser, så som at kontrollere symptomer, forebygge medicinske kriser, beholde en bestemt finansiell komfort eller en bestemt komfortabel livsstil (2).

Compliance defineres som graden af overensstemmelse mellem en patients faktiske medicinindtagelse og den ordinerede behandling (3). Compliancebegrebet kan opfattes som udtryk for, at patienten ubetinget bør efterleve lægens anvisninger, og for eksperter envejskommunikation. I denne kommunikation er der ikke plads til patientens perspektiv på medicinbrug. Teorierne omkring compliance viser i høj grad, at non-compliance kan forklares i relationen mellem patienten og de sundhedsprofessionelle, og opfattelser hos patienten vedrørende egen behandling. Forbedret interaktionen mellem sundhedsprofessionelle og patienter er en hyppigt anbefalet måde til at fremme compliance (4,5).

Concordance er snævert defineret som ”en proces omfattende medicinordination og medicinbrug, der er baseret på partnerskab” (6). Concordance kan mere uddybende beskrives som en proces mellem en patient og en sundhedsprofessionel, hvor magten i forhold til beslutninger deles og hvor patientens perspektiv anerkendes (5). Processen har til formål at opnå overensstemmelse mellem behandlerens og patientens opfattelse af sygdom og valg af behandling. Hvis de er enige om, hvordan behandlingen skal tilrettelægges, er der tale om concordance. Det giver dermed større chancer for, at behandlingen lykkes (7). I forhold til compliance sætter begrebet concordance i højere grad patienten og dialogen med patienten i centrum.

## Concordance og fælles beslutningstagning

Concordance har stor relation til modellen for fælles beslutningstagning. Fælles beslutningstagning kan ses som den (gyldne) middelvej mellem forbrugervalg og traditionel paternalistisk klinisk beslutningstagning (8). Partnerskab, kommunikation (og forhandling), oplysning og enighed (se figur 1) er ifølge Jordan et al. (8) de 4 elementer, som skal være til stede i concordance og fælles beslutningstagningskonsultationer.



Figur 1. Trin i concordance og fællesbeslutningstagningskonsultationer (8)

## Concordance indenfor leddegigtområdet

Ishiwaka et al. (9) konkluderer, at der findes få studier omkring gigtpatienters ønsker om involvering i den medicinske behandling på trods af, at dette tema er grundigt undersøgt for andre kliniske områder. Der er endnu færre studier, der specifikt har concordance som tema, og der findes ingen danske studier med patienter med gigtsygdomme som målgruppe.

Treharne et al. (4) anbefaler specielt for gigtområdet at implementere interventioner, som fremmer concordance, da en tilgang til efterlevelse af behandling, som ikke er bygget på partnerskab, ikke stemmer overens med patienter, som ønsker at blive inddraget i beslutningsprocessen i forbindelse med deres sygdom.

I studiet af Ambulant Behandling af etableret Reumatoid Artrit (herefter kaldet AMBRA) afprøves udover den sædvanlige praksis (et lægestyret ambulatorium til sygdomskontrol af leddegigt), to nye modeller til ambulant kontrol, som kræver mere medansvar af patienten. De to nye modeller indeholder planlagt sygeplejestyret sygdomskontrol med mulighed for subakut lægekontrol og patientstyret sygeplejesuperviseret sygdomskontrol med mulighed for subakut lægekontrol. Studiet gennemføres i et samarbejde mellem medicinsk afd., Vejle Sygehus og Gigthospitalet i Gråsten i perioden fra 1. januar 2008 til 28. februar 2011. Patienter som randomiseres til henholdsvis det patientstyrede ambulatorium og sygeplejeambulatorium skal tage mere ansvar for behandlingsforløbet end de, som følger det lægestyrede ambulatorium. Øget ansvar er en betingelse for, at patienten kan inddrages i beslutningstagning og dermed i concordance. Vigtig for denne proces er patientens beslutning omkring involvering i beslutninger om egen behandling, dvs. i hvilken grad patienten vil tage medansvar.

Alle patienterne deltog ved starten af behandlingsforløbet i et sygdomsforståelseskursus, som oplyste patienterne om deres sygdom, konsekvenser heraf og mulige behandlingsregimer. Kurset søgte gennem information og handling at øge patienternes selvkompetence, men fokuserede ikke direkte på interaktionen mellem patient og behandler (concordance). Det er uvist på nuværende tidspunkt, hvilken type ambulant organisering, der passer bedst til den enkelte patient. Hvorvidt de patientstyrede eller sygeplejestyrede ambulatorier bliver en succes, vil også afhænge af relationen mellem patient og læge/sygeplejerske, hvorvidt patienten har følt sig lyttet til og forstået, og om de professionelle tillader, at patienten reelt indgår som en aktiv deltager i beslutningsprocessen (1;10;11).

Formålet med dette delstudie til AMBRA studiet var at belyse begrebet concordance - et begreb som hidtil ikke er undersøgt i kontekst med reumatologi i Danmark, og derefter udvikle hypoteser om forudsætninger for concordance i interaktionen mellem leddegigtpatient og læge.

## Metode

### Litteraturstudie

Der blev gennemført en litteratursøgning for at skabe en teoretisk ramme, som tjente til at give input til emnerne til fokusgruppeinterviews og til at analysere resultaterne af fokusgruppeinterviews ud fra. Formålet var at finde artikler og publikationer, som gav indsigt i holdninger hos gigtpatienter og sundhedsprofessionelle om concordance eller fælles beslutningstagning og om faktorer, som er relateret til concordance.

I første omgang blev der lavet en søgning med henblik på begrebsafklaring af concordance. Der søgtes i Google for at finde relevant grå litteratur med søgeordene ”concordance” og ”medicine”. Der blev fundet 2 relevante baggrundsrapporter<sup>1</sup>. En første søgning i Pubmed blev lavet i marts 2008 for perioden januar 1997 til december 2009. Året 1997 blev valgt som begyndelsesår fordi ordet concordance blev introduceret i dette år. En efterfølgende søgning med anvendelse af kombinationer af ”concordance” AND ”shared-decision-making” blev gennemført for at finde overordnede publikationer om emnet. En anden søgning brugte følgende kombinationer (AND) med ”rheumatoid arthritis”: ”patient participation”; ”concordance” AND ”decision-making”, ”shared decision making”, og ”preferences” AND ”decision making”. Concordance viste sig at være et søgeord, som endnu ikke er meget brugt i konteksten for fælles beslutningstagning. En ny søgning med samme søgeord blev lavet i december 2010 for at finde nye artikler omkring emnet. I alt blev der fundet 96 artikler i Pubmed. Referencelister og relaterede artikler blev gennemgået og relevante artikler blev indhentet ud fra titel og indhold af abstrakt. De følgende danske søgeord blev brugt i Google for at finde relevante danske rapporter om concordance: concordance og medicinbrug. Der blev fundet 44 relevante artikler og rapporter.

### Interview

Holdninger kan undersøges ved hjælp af kvantitative og kvalitative metoder. Da dette studie havde til formål at udforske et relativt ukendt begreb, blev der valgt en kvalitativ tilgang med udgangspunkt i gruppeinterviews. Gruppeinterviews blev valgt frem for interview med enkeltpersoner for at fremme udveksling af synspunkter mellem deltagerne om emnet. Disse

---

<sup>1</sup> Pharmakon. Evidensrapport 9. Compliance og concordance (6) og Bredahl Jacobsen C, Hejlholt Pedersen V, Albeck K. Patientinddragelse mellem ideal og virkelighed (15)

interviews blev gennemført med udgangspunkt i en semistruktureret interviewguide, udviklet på baggrund af litteraturgennemgangen og to ustrukturerede observationer af læge-patient konsultationer på Gigthospitalet i Gråsten. De gennemførte interviews blev optaget på bånd med tilladelse fra deltagerne. Båndoptagelsen blev efterfølgende fuldt transskriberet af en studentermedhjælper.

### *Interview med patienter*

Enkelte deltagere fra AMBRA studiet blev inviteret til at deltage i gruppeinterview. Deltagerne var voksne patienter med stabil leddegigt, som behandles ambulant på Gigthospitalet i Gråsten eller på Vejle Sygehus. Kuverter med invitationsbrev og frankeret svarkuvert blev sendt til de to reumatologiske afdelinger, som sendte dem videre til deltagere i AMBRA studiet (se bilag 1). Der blev inviteret 12-15 patienter til hvert fokusgruppeinterview, for at tage højde for, at nogle deltagere ikke ønskede at medvirke i gruppeinterview. Alle patienter som ville deltage blev inviteret til gruppeinterview.

Gruppeinterviewet blev gennemført (februar 2009) med 9 patienter på Gigthospitalet i Gråsten. Interviewet blev organiseret på hospitalet, fordi det var velkendt og mest praktisk for patienterne. Der deltog 4 kvinder og 5 mænd i alderen 49 til 76 år, med en gennemsnitsalder på 63 år. Patienterne havde en sygdomsvarighed på 3 – 25 år (dog havde 1 deltager haft gigt siden barndommen). Interviewet blev gennemført af moderator (KD) sammen med en forskerkollega som facilitator (se bilag 2).

### *Interview med læger*

Der blev gennemført et gruppeinterview med læger fra Gigthospitalet i Gråsten og Vejle sygehus. Da concordance er et begreb, som skal forklares ved hjælp af andre begreber (fx patientinvolvering og fælles beslutningstagning) og er et begreb, som man ikke direkte kan spørge ind til, fik lægerne forud for interviewet tilsendt Leeds Attitude to Concordance Spørgeskema II (herefter kaldet LATcon). Dette spørgeskema er udviklet til at måle sundhedsprofessionelles holdninger til partnerskab i medicinbrug og til at undersøge sundhedsprofessionelles synspunkter vedrørende concordance (12;13). Skemaet indeholder bl.a. følgende udsagn: ”Patientinvolvering i behandlingsforløbet giver altid bedre resultater” og ”Lægen og patienten skal blive enige om definitionen af problemet og tage en fælles beslutning om hvad der skal gøres”, ”Konsultationen mellem lægen og patienten skal opfattes som en forhandling mellem lige parter” (se bilag 4 for hele skemaet).

Forud for udsendelse af LATcon til de deltagende læger blev skemaet gennemgået af to reumatologer (afdelingslæger) fra de to sygehuse. Gennemgangen fastslog, at den engelske version af skemaet kunne udsendes til de deltagende læger forud for interviewet, så de kunne forberede sig mere målrettet på interviewet. Meningen med udsendelse af skemaet var at spore lægerne ind på temaet for interviewet og ikke at indsamle egentlige data til en kvantitativ analyse, idet deltagerantallet ville være for lille til at kunne drage valide konklusioner ud fra.

### **Analysetilgang**

De transskriberede tekster blev gennemlæst for at identificere ”meningsbærende enheder” (14), som er enheder i interviewet, hvor der tales om emner af relevans for projektets problemstilling. Enhederne blev videre kategoriseret og kondenseret på grundlag af kritisk common sense forståelse og teoretisk forståelse (14). Dette indeholdt a) at analysere i hvilken grad der er overensstemmelse mellem de identificerede begreber/fænomeners synlighed forskellige steder i materialet, og hvor udbredte disse træk er; b) tematisering af de identificerede begreber/fænomener; c) analyse af de valgte temaer/problemstillinger og diskussion i forhold til den valgte teoretiske ramme. Den teoretiske ramme blev dannet på grundlag af litteraturgennemgangen.

I resultatafsnittet findes først et afsnit, som giver læseren et overordnet indtryk af interviewenes indhold, derefter common sense analysen for interviewet med patienter og derefter med lægerne. For den teoretiske forståelse analyseres interviews med patienter og læger samlet.

## **Resultater**

### **Interview med patienterne**

Den ønskede gruppedynamik udviklede sig desværre ikke i fokusgruppeinterviewet. Der var kun enkelte (4) af patienterne, som turde udtale sig i gruppeinterviewet. Interviewet fulgte for det meste et spørgsmål og svarmønster, og var meget statisk.

Selvom kun få af patienterne deltog aktivt i interviewet, blev det klarlagt, at patienterne fortolker medinvolvering i beslutninger som en mulighed for at kommunikere med lægen.

Denne mulighed vurderes positivt af patienterne, sammenlignet med den situation, hvor lægen er autoritær og man som patient kun skal høre efter.

*”Her kan vi SNAKKE med lægerne. Ligegyldigt hvad det er. Selv den mest vidende professor (...). Ham kan man snakke helt almindeligt med og det kunne man ikke for 20 år siden. Nu får vi ALT at vide. Det virker bare....”*

*”Men lægen er jo ikke så autoritær mere. Før i tiden var det jo kæft, trit og retning.”*

Nogle patienter skaber deres egne forestillinger om hvad emnet medinvolvering og medbestemmelse indeholder.

*A: ”Men som du sagde, at du helst ville undgå methotraxat, jamen så fik du det ikke.”*

*B: ”Nej, nemlig.”*

*A: ”Så det kendetegner systemet, at vi selv er med til at bestemme.”*

*C (konkluderer): ”Der er ingen, der siger: Du SKAL!”*

Kun i ét af de deltagende patienternes svar er ”involvering” mere end ren kommunikation mellem patient og læge, og medbestemmelse mere end ”at få sin vilje”. Patientens svar lægger vægt på involvering gennem informationsudveksling omkring behandlingsmuligheder og de tilstedeværende muligheder for at overveje og genoverveje.

*D: ”Jeg synes, at det var meget rart, at da man skulle starte behandlingen, at man ligesom fik at vide, hvad der var muligt med de forskellige behandlinger og så fik man nogle pjecer med hjem og næste gang man kom, så kunne man ligesom være med til at bestemme, hvad man gerne ville af de der ting og hvad er for og hvad er i mod. Så man selv er med til at bestemme sin medicin og så tager man det op hver gang og siger: hvad virker så? Og det har egentlig været rigtig fint. For så er det egentlig mit eget ansvar.”*

## Kritisk Common Sense-forståelse af patientinterview

### *Kommunikation er involvering*

Patienterne indikerer, at de ser det som meget positivt, at muligheden for kommunikation med lægen findes, og holder det op imod en situation, hvor lægen har en autoritær, non-kommunikativ holdning. For disse patienter er muligheden for at kommunikere med lægen i sig selv nok. Lige meget om det er en-vejs eller to-vejs kommunikation. De interviewede patienter beskriver overvejende en relation mellem læge og patient, hvor det er nok for patienterne, at lægen kommunikerer og de reagerer. Det tyder på, at patienterne opfatter det, at de har mulighed for at kommunikere med lægen, som værende lig med at være involveret.

Interviewene afslører, at patienterne tolker emnet medbestemmelse som en modsætning til den autoritære læge eller en relation, hvor lægen bestemmer, og patienten skal adlyde. Det er ikke en relation, hvor behandlingen foregår ud fra deres ønsker og behov. Dette viser, at de deltagende patienters tolkning af medinvolvering ligger langt fra concordance tankegangen.

### *Medbestemmelse kun i tilfældet af utilfredshed*

Næste citat er en patients udsagn på spørgsmålet om, hvor meget man vil være medbestemmende omkring sin egen behandling. Svaret viser, at medbestemmelse er noget, som de deltagende patienter ikke kunne forholde sig til. Medbestemmelse bliver i deres udsagn til noget, som man kun vil have, når man er utilfreds med behandlingen eller personen. Og det er en situation, som denne patient ikke kan forholde sig til.

*”Jeg synes jo i forhold til det der... altså at komme herved (= på Gigthospitalet), så får man alt at vide og man bliver spurgt og der er ikke noget sådan... den der gamle lægebehandling, hvor man får sådan og sådan, den findes jo ikke henede. Jeg har været ved mange af de læger og der har aldrig været noget. **Jeg har ikke haft noget som helst dårligt at sige om nogen som helst.**”*

Bond (1) beskriver, at concordance ”seeks to make apparent potential areas of disagreement and conflict. The significance of the concept of concordance is that it acknowledges patients autonomy and potential conflict between patient and doctor.” Dette påviser Bredahl et al. (15) også. De skriver, at ”patienternes medinddragelse i beslutningstagning indebærer en eksplicit



form for kommunikation, som har konflikt som en uvægerlig konsekvens.” Concordance og fælles beslutningstagning er modeller, som søger at gøre op med det traditionelle hierarkiske magtforhold mellem patient og læge. Der søges at skabe mere lighed. Men modellen søger at skabe øget lighed gennem en eksplicit dialog, der kan synliggøre uenigheder og ulighed. Bredahl et al. (15) påviser ud fra andre studier af det danske samfund og sundhedsvæsen, at der synes at være en tendens til at anse konflikt, som noget problematisk, og til at undgå dialoger, der markerer uenighed. De konkluderer, at forudsætningen for modellen dermed kommer i konflikt med måden, hvorpå patienter og læger praktiserer lighed på.

### *Passiv, men medbestemmende*

Patienterne i interviewet beskriver, at de uddelegerer ansvar for deres beslutning og mener samtidigt, at de er med til at bestemme. De siger ”*Man er nødt til at høre efter hvad der bliver sagt (fordi lægen er den klogeste af os to)...*” Men derefter konkluderer de ”*Så det kendetegner systemet, at vi selv er med til at bestemme*”.

At patienterne på samme tid kan konkludere disse to modsatrettede udsagn, kan forklares ved, at forventningerne til at være partner i konsultationen er lave eller ikke til stede hos denne gruppe patienter. Oven i købet ligger der en skjult passivitet i sidste udsagn, fordi det afhænger af systemet, om de kan være medbestemmende. Patienterne viser i interviewet, at de ikke er vant til at tænke i retning af en relation, hvor de er den aktive partner. Det ses både hos de patienter, som taler og udtrykkes ved de patienter, som ikke siger noget. Det ser ud som om, at det er nok for de fleste af deltagerne, at den autoritære læge - den læge, som man ikke kan tale med - er forsvundet, og at der findes tilstrækkelige muligheder for at kommunikere læge og patient imellem.

### **Interview med læger**

Lægernes første reaktion var, at medinddragelse og involvering er noget, de ofte gør. Det er ikke et fremmed begreb. De arbejder med det til dagligt. Det er egentlig ikke noget nyt, siger de.

*”Så tænker jeg, det gør jeg allerede (alle samstemmer).”*

*"Jeg synes også det er det, vi arbejder med til daglig. Det er egentlig ikke noget nyt."*

*"Det er egentlig ikke noget, vi sådan taler om. Det er sådan noget man bare gør."*

En af lægerne afviser det automatiske svar, at medinddragelse er noget vi gør. Han siger: *"Vi oplever jo næsten alle sammen det omvendte. (...) Jeg oplever tit, at patienten siger: jamen det er dig, der lægen. Vil du ikke foreslå eller anbefale..."? En anden læge siger om den situation, hvor patienten uddelegerer ansvar for beslutningen "så tager jeg også en beslutning, men hvis der er nogen, der siger, at det kan de ikke tage stilling til, så giver jeg dem en ny tid og siger, at hvis de ombestemmer sig inden næste gang, så kan de ringe til sygeplejersken og så tager vi det derfra. Det synes jeg er maksimal medinddragelse".*

De interviewede læger mener klart, at medinddragelse er noget de gør og samtidig at styring af dialogen med patienten er noget alle læger gør. Lægen styrer samtalen, og de fleste mener, at det ikke kan være anderledes, da de jo er de professionelle.

*L1 (sygehus B) "Det gør det da, der sker da en manipulation. Sådan må det jo være. Vi er jo de professionelle."*

*L2 (sygehus A) "Man kan vejlede og vejlede og vejlede og man kan ikke forstå, hvorfor de ikke vil gøre det, som vi synes er det bedste, og så må vi tænke os om en gang til."*

*L2 (sygehus B) "Uanset hvor meget vi prøver at gøre det til et fælles projekt, så er det altså os, der i sidste ende sidder med beslutningen. Så skal vi selvfølgelig tilstræbe en bedst mulig fælles forståelse, men vi må også erkende, at i sidste ende er det vores ansvar at give patienten den korrekte behandling, så det er også vores ansvar at give den information, som de har brug for. Så selvfølgelig selekterer vi, og det gør patienten garanteret også."*

*L3 (sygehus B) "... det bliver aldrig et ligeværdigt forhold, og det ved jeg heller ikke om det skal være. Jeg tror ikke, at patienten er interesseret i at møde en ligeværdig læge, for det er os, der er de professionelle, og det os, de tør stole på. Jeg synes også, det er en dårlig konsultation, hvis patienten siger: hvad er det egentlig du mener?"*

### Kritisk Common Sense-forståelse af lægeinterview

Ud fra selvforståelsen hos de deltagende læger er det klart, at de mener, at de medinddrager patienten i beslutninger, men de mener også, at de styrer dialogen med patienten, fordi det er dem som professionelle, der ved bedst. Lægerne tegner et billede af en patient, som gerne vil have, at lægen tager beslutningen uden de dog eksplicit har spurgt patienten om det.

### Teoretisk forståelse

Charles et al. (16) har beskrevet forskellige modeller for patientinddragelse, varierende fra den paternalistiske model, hvor lægen afgør og patienten indvilliger, og til informed choice eller forbrugervalg, hvor lægens rolle alene er at informere, og beslutningen om behandlingen er patientens alene. Den måde patienterne og lægerne beskriver konsultationen på, passer til den paternalistiske model. Tabellen nedenfor gengiver de forskellige perspektiver på patientinddragelse.

Tabel 1 Modeller for patient-læge interaktion

Analytical stages		Paternalistic model	Intermediate approaches	Shared model	Intermediate approaches	Informed model
Information exchange	Flow	One way (largely)		Two way		One way (largely)
	Direction	Doctor ↓ patient		Doctor ↓ ↑ patient		Doctor ↓ patient
	Type	Medical		Medical and personal		Medical
	Minimum amount	Legal requirement		Anything relevant for decision making		Anything relevant for decision making
Deliberation		Doctor alone or with other doctors		Doctor and patient (plus potential others)		Patient (plus potential others)
Who decides what treatment to implement?		Doctors		Doctor and patient		Patient

I den paternalistiske model beskrives patienten som en passiv modtager af den information, som lægen vælger at give. I modellen antages det, at lægen ved bedst og vil tage den bedste beslutning for patienten.

I patientinterviewet dominerede udtalelser som afspejler en holdning om at **"lægen ved bedst"**. Ved forskellige lejligheder svarer patienterne, at det er lægen som ved bedst:

*"Man ved jo også at det er specialisterne, der er hernede, så det er jo svært at argumentere imod det de siger."*

*"Men vi går da ud fra at lægen ved bedst"*

*"Jeg forventer, at den bliver bedre jo, og så forventer jeg at han giver mig noget, som jeg ikke bliver mere syg af."*

*"Altså lægen ved jo, hvad han vil forsøge på mig til at starte med, men så går jeg ud fra, at det ikke skader mig for meget. Sådan groft sagt. Jeg kan da godt spørge ham om noget, men jeg går da ud fra, at han gør det rigtige."*

Patienterne demonstrerer i dette interview en ubalance mellem læge og patient i viden omkring behandlingen, hvor det er lægen, som ved mest. De viser også, at det er helt acceptabelt for dem.

*"... mon ikke lægen er den klogeste af os...?! (de øvrige giver hende ret). Så man er nødt til at høre efter hvad der bliver sagt."*

De deltagende læger mener også, at **"lægen ved bedst"**. Det bliver klart af de mange udsagn om at *"vi er jo de professionelle"*. De oplever også, at patienterne uddelegerer ansvar og siger: *"Jamen det er dig, der er lægen. Vil du ikke foreslå eller anbefale?"*

I denne patientgruppe, som alle blev behandlet af den samme gruppe læger, var der dog én patient, som gerne ville involveres og som beskrev, at hun fik lov til at bestemme af lægen.

Hun beskrev ikke en situation, hvor lægen ved bedst, men det modsatte: at lægen *"står ligesom på bar bund"*, når der skal besluttes hvilke præparater virker bedst. Det er netop en sådan situation, som er baggrunden for at mindske den autoritære læges rolle og involvere

patienten i beslutningerne, da det er patienten, som skal leve med konsekvenserne af behandlingen (18).

*”... Man kan jo sige, at lægen står ligesom på bar bund, når man nu bliver sendt herud og så bliver man selvfølgelig undersøgt, og da de nu virker forskelligt, de der præparater, så har lægen jo også svært ved at sige, at han synes, at jeg skal tage den der eller den der, for der er jo ingen der ved, hvordan de vil virke på mig. Og jeg har så valgt det rigtige og kan på et hvilket som helst tidspunkt få det ændret. Så det er rart nok selv at kunne vælge”*

Interviewet indikerer, at patienter som er i samme situation, kan antage forskellige roller i konsultationen.

#### *Concordance og den paternalistiske model*

Litteraturen viser, at det er muligt at opnå concordance uden fælles beslutningstagning, da nogle patienter ikke vil tage del i beslutningerne, og i stedet ønsker, at lægen tager ansvaret. Patientinddragelse i beslutningstagning handler mest om at skabe eksplicite dialoger (15). Derfor kan en konsultation med en læge, som adopterer den paternalistiske holdning stadig udtrykke concordance, hvis dette afspejler patientens ønske.

Interviewene med patienter og læger viser dog, at der i konsultationen ikke eksplicit spørges ind til, hvilke ønsker patienten har med hensyn til involvering. Interviewene med lægerne viser snarere, at lægerne har forforståelser af, hvilke patienter der har behov for involvering og hvilke der ikke har.

*L1 (sygehus A) ”Det er helt klart de ældre, der lægger det meget over til lægen og er mere autoritetstro, hvor de unge selvfølgelig har brug for at få mere information og være med i processen. Så det er sådan en personlighedsprofil, som ligger ansvaret over til lægen.”*

*L2 (sygehus 2) ”Ja, jeg kan se, at når det er en ældre person, så skal jeg koge det ned til nogle få headlines. Der er de her budskaber jeg vil have frem, og så skal jeg ikke sige mere end det.”*

Et Cochrane review fandt, at en af de hæmmende faktorer for at implementere fælles beslutningstagning var relateret til karakteristika hos patienterne. Disse resultater tyder også på, at det kan være, at læger a priori screener patienternes ønsker og om de kan drage nytte af fælles beslutningstagning. Legare et al. (17) konkluderer, at det kan bekymre, da læger kan fejlvurdere patientens ønske for aktiv deltagelse i beslutningstagning. Bond (1) påpeger, at der ikke findes en nøjagtig måde at forudsige hvilke patienter, der ønsker en mere paternalistisk relation (1). Patientens ønsker kan ændre sig med tiden, enten på grund af forløbet og byrden af deres sygdom, eller på grund af deres erfaringer med en effektiv patient-læge relation. Derudover skriver Bond (1), at evidensen viser, at læger ikke er i stand til at estimere patientens behov for information eller involvering. Den eneste måde at kunne fastslå patientens ønsker i forhold til information og medinddragelse, er ved at spørge dem.

**Det centrale punkt ved concordance modellen er, at patientens præferencer for involvering bliver klarlagt, så at konsultationsprocessen følger patientens ønsker (1).**

Næste citat er et eksempel på, at lægen starter med at foreslå en behandling og ikke med at spørge ind til patientens holdninger og præferencer omkring medicin(brug). I concordance modellen er idéen at sætte patientens ønsker i fokus fra starten. På denne måde kan behandlingen fra starten tilpasses patientens behov og ønsker.

*L: "Det er vigtigt at finde ud af, hvorfor patienterne har svært ved at træffe et valg. Og det er meget forskellige motiver. Den sidste jeg stødte på, det var fordi hun var vant til at drikke nogle glas rødvin hver aften, og det må man ikke gøre, når man får methotrexat og der gik lang tid, faktisk to konsultationer, før jeg fandt ud af, at det var det, der var årsagen til at hun ikke ville starte på methotrexat. Jeg troede bare, at hun var i tvivl og var modstander af medicin og sådan noget, men det var det med rødvinen..."*

Konklusionen på basis af interviewene er, at patienterne udviser en passiv holdning, og ikke selv beder om involvering. Patienter, som gerne vil involveres, kan få mulighed for det, men hos patienter, som tænker "lægen ved bedst" er det op til lægen at involvere dem, da de ikke selv tager en aktiv rolle. Der er dog ikke en eksplit dialog i konsultationen, hvor lægen spørger patienten om dennes behov for involvering, men tværtimod har lægerne forforståelser, som influerer på, hvordan de informerer patienten.

---

*Patientkarakteristika og behov for inddragelse*

Den passive holdning som en del af patienterne udviser i de gennemførte interviews, passer ikke med Bredahl et al.'s (15) beskrivelse af gigtpatienter, hvor de har observeret at *"Mange rutinerede patienter forventer (...) at de inddrages i beslutninger om den medicin, de skal have. Det er karakteristisk for de erfarne patienter, at de ser sig selv som kompetente til at træffe valget."* Det kan skyldes, at dette er en anden patientpopulation. Gennemsnitsalderen i Bredahls studie (15) var 53 år og indeholdt også ny-diagnosticerede patienter. Alderen i vores interviewgruppe var relativ høj - en gennemsnitsalder på 63 år (mellem 49 og 76 år) og de var alle stabile gigtpatienter.

Studier har fundet, at jo højere uddannelse og jo lavere alder patienterne har, jo mere vil de involveres. Kjekken et al. (18) fandt, at 27% af RA (rheumatoid artrit) og AS (ankyloserende spondylitis) patienter (n=1193) rapporterede "ingen involvering", 48% rapporterede "nogen involvering", og 25% rapporterede "høj involvering", når de blev spurgt til deres egen involvering i deres behandling. Blandt dem som rapporterede "ingen involvering", angav 30% ingen behov for mere involvering. Behov for involvering var signifikant relateret til en lav alder og højt uddannelsesniveau. Garfield et al. (19) undersøgte i et tværsnitstudie patienternes præferencer for involvering i beslutningstagning vedrørende brug af medicin for rheumatoid artrit og diabetes. De fandt, at alder, social klasse og klinisk situation var relateret til præferencer for involvering, men at køn, etnisk baggrund, bekymringer vedrørende brug af medicin, holdninger vedrørende nytten af medicin, sundhedsstatus og tid siden diagnose ikke havde relation til det.

Et oversigtsstudie af Say et al. (20) blandt andre sygdomsgrupper end leddegigt tyder på, at kvinder har et større ønske for involvering end mænd. Det fremgår eksempelvis af Deber et al.'s spørgeskema og interview studie (21), hvor den gennemsnitlige alder for gigtpatienterne var 47 år (mellem 20 og 71 år), procentdelen af kvinder var høj (88%) og næsten 46% havde en videregående uddannelse. Respondenterne skulle angive deres foretrukne rolle i patientlæge beslutningen om deres egen behandling: total passiv, delvis delt, totalt delt, eller total selvstændigt. 83% angav at ville dele beslutningen, men kun 11,5% ville dele ligeligt, 40% ville stadig tildele lægen en større rolle.

---

## Behov for information

Nogle af patienterne i interviewet angav, at de gerne ville informeres. En af dem sagde:

*(...) Om bivirkninger...” det er rart at vide noget om, for det er dem, der har skoen på, der kan mærke om den trykker, så det er vigtigt selv at være med på råd om... men for mig er det vigtigst at vide hvilke konsekvenser det har. For man bliver aldrig ny, jo.”*

Det begrænsede antal studier af patienter med gigt viser et blandet billede vedrørende patienternes behov for information. I et portugisisk spørgeskemastudie (22) blandt 223 patienter, hvor flertallet har haft sygdommen i mere end 5 år, mente 68% af patienterne, at de var velinformerede omkring sygdommen. 46% angav dog, at de gerne ville have mere information omkring behandlingsmuligheder. Neame et al. (23) undersøgte informationsbehovet blandt 340 engelske gigtpatienter ved spørgeskemaet ”Information Seeking Preference Scale”. I denne undersøgelse var 98% af patienterne enige i udsagn om, at de skal informeres, når der er mere end én behandlingsmulighed. Kun 20% var enige i udsagn om, at informationen kun skal gives, når patienten spørger om det.

Kjeken et al. (18) spurgte norske patienter, om de havde fået information fra deres behandlere omkring diagnose og medicin. 12% af de næsten 1.200 patienter angav, at de ikke havde fået information, halvdelen havde fået nogen information og 40% havde fået meget information. I de første to grupper havde halvdelen af patienterne behov for mere information. Brekke et al. stillede samme spørgsmål i 2001 og fandt omkring samme procentdel af patienter: 12% fik ingen information, 55% fik nogen information, og 32% fik meget information. Lim et al. (24) fandt positive resultater blandt engelske gigtpatienter (n=420), hvor 70% angav, at de var velinformerede omkring formålet med deres medicin og 89% svarede, at de var blevet adviseret omkring de mulige bivirkninger af deres medicin, mens 30% dog kunne have ønsket mere information. Brekke et al. (25) fandt, at uddannelsesniveau var relateret til større behov for information. Neame et al. beskriver i deres studie, at det mest var yngre, højere uddannede kvinder, som udviste et stort behov for information. For mænd fandt de en relation mellem fysiske følger af sygdommen og behov for information: De som var mere trætte og havde flere bivirkninger af deres behandling, udtrykte større behov for information.

Studierne viser, at patienterne overvejende mener, at informationsmængden om sygdommen og behandlingen har været tilstrækkeligt. Der er dog i hvert studie en del patienter, som



ønsker mere information. Litteraturen viser, at patienterne gerne vil informeres om alle de forskellige behandlingsmuligheder, men det er ikke klart, om de altid får denne information.

### *Information fra læger til patienter*

En af forudsætningerne for concordance er, at lægen informerer patienten om behandlingsmulighederne, for at patienten herudfra kan træffe et valg. Fra interviewet med lægerne står det klart, at kommunikationen i konsultationen er en styret proces. I afsnittet om selvforståelse fremgår det, at lægerne bruger ord som ”manipulerende” og ”guidende”, når de fortæller, hvordan de giver information. Kommunikationen er styret af lægerne. Lægerne selekterer ud fra forudfattede forestillinger baseret på køn, alder og fremtoning, hvilken (mængde af) information patienten får. Lægerne begrundes også selektion af information med mangel på tid i konsultationen.

*L1: ”... hvis jeg skulle fortælle om bivirkninger ved medicinen, så skulle vi have en halv time hver gang, så selvfølgelig selekterer jeg min information, for den information er jo massiv. Så jeg selekterer ud fra hvad jeg synes og hvad jeg forventer, patienterne mener, er vigtigt. Hvis du skal informere patienten om alt, så skal du for det første have masser af tid og for det andet tror jeg, at patienten har et endnu større spørgsmålstejn bagefter: hvad er det lægen mener? Og så vil jeg stå som en, der ikke kan vejlede patienten ordentligt, for jeg bare kommer med en masse facts. Så jeg selekterer i den viden jeg har, og det mener jeg også, at man skal for patientens skyld, for det er mig, der er den professionelle.”*

*L” Uanset hvor meget vi prøver at gøre det til et fælles projekt, så er det altså os, der i sidste ende sidder med beslutningen, så vi skal selvfølgelig tilstræbe den bedst mulige fælles forståelse, men vi må også erkende, at i sidste ende er det altså vores ansvar at give patienten den korrekte behandling, så det er altså også vores ansvar at give den information, som de har brug for. Så selvfølgelig selekterer vi og det gør patienten garanteret også...”*

Baseret på interview med 22 gigtpatienter fandt Schildmann et al., at disse havde fået lidt/begrænset information om forskellige behandlingsmuligheder, når beslutningen om ny medicin skulle tages. I stedet blev patienterne kun informeret om den behandling, som deres læge ville anbefale (26). Bredahl et al. (15) konkluderer, at den information, som patienter får, ikke lægger op til valg. De finder på basis af deres interview med patienter og læger, og

observationer af konsultationer, at informationen ikke er noget, som behandlerne giver neutralt og uafhængigt af sammenhængen. Deres handlinger har mere karakter af en balanceakt, hvor behandlerne vejer dagsordener, tidsforbrug, det nødvendige niveau af bivirkingsinformation og anden information som på det givne tidspunkt kan kaperes af patienten op mod hinanden. Behandlerne har en række forforståelser af patienter, som de benytter, når de tilpasser deres information. Informationsniveauet bliver fx justeret på baggrund af patientens alder, uddannelsesniveau og sproglige færdigheder. Bredahl et al. (15) finder også, at behandlere mener, at det er deres ansvar at vurdere, om patienten ønsker information og at tilbageholde den, hvis de fornemmer, det er bedst. Balanceakten har dermed flere konsekvenser for, hvordan patienter kan inddrages i beslutningstagning. De konkluderer, at behandlernes (empatiske) timing af, hvornår information gives, betyder at en række behandlingsmæssige beslutninger vil blive truffet, før patienten har tilstrækkeligt viden til at kunne deltage i dem. Dermed kan man sige, at informationsgivning bliver til noget som behandlerne kontrollerer.

### **Behov for involvering og behov for information**

Relationen mellem behov for information og for involvering i beslutningstagning er ikke helt tydeligt i studierne med gigtpatienter. Neame et al. (23) fandt, at behov for information ikke var relateret til behovet for involvering i beslutningstagning. Kjekken et al. (18) fandt, at en høj involvering var relateret til at være velinformeret. Ishiwaka et al. (9) giver en forklaring på denne forskel. De konkluderer, at mange studier viser, at patienter vil have så meget information som muligt fra deres læge, men at begrundelserne for dette behov er meget forskellige blandt patienterne og at begrundelserne er forbundet med patienternes præferencer for aktiv deltagelse i beslutningstagning. De mener, at patienter med et større ønske om en aktiv rolle ser på informationsudveksling som en funktionel støtte til deres beslutningstagning. Derimod ser patienter med et lavt ønske om aktiv deltagelse mere informationsudvekslingen med lægen som en psykisk støtte. Det skyldes, at patienten tolker det som lægens omsorg for dem. Martin et al. (27) fandt, at parameteren ”tillid til lægen” havde en signifikant større effekt på tilfredshed med beslutningen om valg af DMARD (sygdomsmodificerende lægemidler) end patientens viden, sygdommen og demografiske karakteristika.

---

*Lægernes fokus på enkeltstående beslutninger frem for en beslutningsproces*

Lægerne begyndte interviewet med at sige, at medinddragelse ikke er et nyt begreb for dem, og at de gør dette hver dag. Det viste sig, at for dem handler medinddragelse mest om beslutninger vedrørende (igangsættelse) af behandling med et lægemiddel. Da de fik forklaret, at interviewet handler om at tænke på concordance i forhold til stabile gigtpatienter, så blev lægerne opmærksomme på, at de også her skal tænke igennem, hvilke beslutninger stabile gigtpatienter skal inddrages i. Derefter blev lægerne opmærksomme på, at også ved beslutninger vedrørende nedjustering af medicin (methotraxat) og ledindsprøjtninger skal de tænke på at inddrage patienten i beslutningen. Interviewet viser, at læger ikke automatisk medtænker patientinddragelse, når det drejer sig om stabile gigtpatienter, når konsultationen ikke drejer sig om beslutninger om at igangsætte behandling.

Modellen for fælles beslutningstagning arbejder med beslutningstagning ud fra en situation, hvor der tydeligt er et valg (15). Det passer til situationen, hvor patienten kommer med et aktuelt problem og lægen skal hjælpe med at løse det. Modellen passer til et sundhedsvæsen, som ligner en radar, dvs. at patienterne dukker op på behandlerens radar, når de kommer med deres aktuelle problem og forsvinder væk fra radarskærmen igen, når problemet er løst. Sådan forholder det sig ikke med patienter med en kronisk sygdom, som leddegigt. Patienterne i AMBRA studiet er stabile gigtpatienter, hvilket betyder at deres behandling er igangsat for et stykke tid siden. Patienterne i vores studie blev behandlet med enten methotrexat eller salazopyrin. Effekten af disse behandlingen kan klinge af over tid, og derfor skal patient og læge kontinuerligt forholde sig til behandlingens effekt og relatere dette til patientens individuelle oplevelse af smerter og bivirkninger og træffe små og store beslutninger om justering af dosis eller skift til andre typer medicin, indgreb eller anden behandling.

Behandling af gigt sker overvejende ambulant og forløber over mange år. Schildmann et al. (26) beskriver, at det ikke er én beslutning, men en beslutnings*proces*.

På basis af interviews med 22 gigtpatienter beskriver de det som et 4-trins proces. I første trin af processen har patienten en kort diskussion om en ny behandling med sin læge. Lægen anbefaler en bestemt behandling og patienten opfatter denne del af beslutningsprocessen som en, hvor der intet behandlingsalternativ er. De opfølgende møder med lægen, hvor patienten kan fortælle sin erfaringer, bliver mere opfattet som partnerskab af patienten. Kortfattet

omfatter processen følgende trin: 1) anbefaling af behandling, 2) reaktion, 3) at teste behandlingen, 4) evaluering af beslutningen vedr. behandlingen. Patienterne opfattede opfølgingsmøderne, hvor de kunne tale om deres erfaringer med deres behandling, mest som et partnerskab i modsætning til første trin. For at opnå et partnerskab helt fra start kræver det, at læger opnår færdigheder i at tilpasse deres metode til beslutningstagningsprocessen (26).

Bond (1) skriver, at kroniske problemer (sygdomme) i modsætning til akutte problemer, skal være udgangspunkt for at implementere concordance i praksis, da de er særligt egnede til dette. Concordance passer bedre til kroniske sygdomme, både fra patientens og lægens synspunkt, da patienten har tid til at tænke over symptomer og mulige behandlinger, og lægerne får mulighed for at forstå patientens perspektiv på sygdommen gennem en række konsultationer (en behandlingsproces, noget som ikke er tilfældet ved akutte problemer).

#### *Fokus på det lægefaglige frem for patientens levede liv*

Concordance hviler på forestillingen om, at en beslutning bør tages på baggrund af en afvejning af biomedicinsk viden og patientens præferencer, hvor patientens præferencer vægtes højest i den endelige aftale om behandlingen. Det kan være behandlingspræferencer, og dermed ønsker om en særlig behandling, men det kan også være forhold ved det liv, patienten lever eller ønsker at kunne leve, som vægter højt for ham eller hende (15). At inddrage patientens præferencer henviser således både til at tage hensyn til patientens behandlingsønsker, og til patientens levede liv og livsvilkår (15). Da det blev klart for lægerne, at interviewets fokus lå ved stabile gigtpatienter, konkluderede de, at der ikke var så mange beslutninger at tage der, og at deres fokus i konsultationen var på det lægelige.

*L: "Det er jo det lægelige, som vi fokuserer på, sådan som det fungerer."*

*L "Som du kan høre, (...), så er vi også meget fokuserede på medicinen og justeringen, men håndteringen af kroniske sygdomme: træthed, samlivsproblemer, seksuelle problemer og sådan noget, det får vi ikke ret meget med i vores konsultation. Fornemmer vi depressioner og livskriser, så plejer jeg at spørge sygeplejersken om de ikke lige kan se patienten om 14 dage, for de har en time sat af og de er smadder gode til at spørge ind til hvordan det går derhjemme."*

Bredahl et al. (15) mener, at medicinsk behandling og det daglige liv ikke er domæner, der kan skilles ad. Lægen har også handlekompetence i forhold til patientens levede liv og får kendskab til det. Den kliniske situation, hvor det levede liv og behandlingen er overlappende felter, understøtter en fordeling af handlekompetence, viden og ansvar mellem patient og behandler, som tilsvarende har mange overlap. Det skulle fx afspejle sig i gigtbehandlingens fokus på patientens præferencer. Gigtlægen kan fx lindre symptomer ved at lægge en blokade, så patienten kan deltage i sociale arrangementer. Behandling og det levede liv spiller således direkte sammen i gigtbehandling (15).

Ud fra interviewene bliver det klart, at lægerne ikke starter med eller tager udgangspunkt i patientens levede liv og vilkår i deres konsultation med patienten. De nævner det først, når patienten ikke er enig med lægens forslag for behandling. Uenigheden er anledningen at træde i dialog med patienten.

*”Når folk siger, at det vil de ikke have, så plejer jeg at spørge, hvad årsagen er til det. Og som regel har folk et eller andet med at de har prøvet noget før eller de har hørt noget, så der er altid en eller anden grund. Og så lytter jeg til hvad de siger og så forholder jeg mig til om det er reelt i forhold til min viden, og nogle gange skal man måske afdække noget... for nogle gange ligger det nok et lag dybere end generel manglende sygdomsindsigt. Så jeg tror det er noget med at finde ud af, hvad de er usikre overfor og så lade informationen starte der”*

### *En-vejskommunikation*

Lægernes beskrivelse af kommunikationen med patienten ligner mest en en-vejskommunikation fra lægen. I konsultationen oplyses patienten om behandlingen og om konsekvenserne, hvorefter patienten får lov til at tage en beslutning. Alt sker i samme konsultation. *”Man skal klæde dem bedst mulig på.”* Denne proces kaldes *”maksimal medinddragelse”* af en af lægerne.

L *”Ja, det (behandlingsforslag og information om konsekvenser) sker i samme seance. Og hvis de så siger, at det kan de ikke tage stilling til, så siger jeg, at det er helt i orden og at det er dem der bestemmer, og de skal være med i beslutningsprocessen og så giver vi dem bare en ny tid. Så det synes jeg er maksimal medinddragelse.”*

### *Styret kommunikation*

Lægernes udgangspunkt i samtalen synes at være at ”overbevise” patienten om en bestemt behandling. Dette gøres med henvisning til lægernes faglige forankring, og flere læger bruger i den forbindelse udtrykket: ”Vi er jo de professionelle.”

*L1 (sygehus A) ” (...) man kan godt være lidt manipulerende eller guidende, for nu nævnte du fx to behandlingsmuligheder, og der er det jo sådan, at vi ved, at methotrexat er nok det bedste, og så kan man jo sådan godt guide dem lidt. (...) der skal være en lille smule lægedrive eller lægeanbefaling over det, ikke?”*

*L2 (andet interview – sygehus B) ”Ja, det kan jo ikke undgås. Du får folk hen, hvor du gerne vil have dem.”*

*L ”Jeg synes næsten altid, at hvis man ikke kan blive enige om en behandling, så er det en anden form for dialog. Så må man forklare det igen og så kan man næsten altid komme igennem. Jeg oplever meget sjældent, at jeg ikke kan komme igennem med en fælles forståelse overfor patienten. Det kan også være at nogle patienter tager lidt længere tid, så det ikke lige er ved første konsultation, man kan blive enige.”*

Bredahl et al. (15) konkluderer, at den biomedicinske viden har klar forrang i det, lægen betragter som det bedste behandlingsvalg. Patientens præferencer har plads i samtalen efter, eller udenfor, det lægefaglige argument. Patienterne anser det tit ikke som vigtigt at fortælle om deres præferencer, og de refererer ofte til den lægefaglige viden, når de fremstiller deres ønsker til behandlingen. For behandlerne gælder det, at de ikke altid anerkender patientpræferencer som betydningsfulde, og i en række situationer anser patientens ønsker til behandlingen som illegitime (15).

### **Organisatoriske forudsætninger for concordance**

Kommunikationen med patienten påvirkes af tid og kontinuitet, dvs. at det er den samme læge, der ser den samme patient ved hver konsultation. Interview med lægerne har gjort klart, at denne kontinuitet ikke kan garanteres.

*L ”Det skaber nogle gange vrede hos patienterne, at de ser forskellige læger. Frustrationer. Og det tror jeg også går meget ud over behandlingen, når der ikke er nogen kontinuitet, for*

*den ene læge siger det ene og den anden læge siger det andet. Det er ikke så godt, men det er noget vi prøver at arbejde med.”*

*L ”Hvis man kun lige har 10 minutter til at kontrollere behandlingen, så har man ikke tid til at komme i dybden med de andre ting.”*

Et Cochrane review (17) af sundhedspersonelles perception af barrierer og fremmende faktorer for fælles beslutningstagning i klinisk praksis fandt, at mangel på tid i konsultationen bliver betragtet som den største barriere for fælles beslutningstagning og dermed concordance.

#### *Juridiske konsekvenser af patientens bestemmelse*

Nogle af lægerne nævner deres juridiske ansvar som en forklaring på, hvorfor patienterne skal ”overbevises” om, at en bestemt behandling er den bedste behandling.

*L1 ”(...) det skal jo heller ikke være det rene anarki, hvor de bare kører der ud ad. (der nikkes). Vi har fx nogle patienter som ikke kommer til de aftalte blodprøvekontroller, som siger at det ikke er nødvendigt, fordi de har fået den samme medicin i 2 år og der har aldrig været noget, og der har vi jo også et juridisk ansvar.”*

*L2 ”Ja, hvis de ikke vil høre, må de jo føle. Nogle gange kan det jo være nødvendigt at fortælle folk, hvad konsekvensen ved IKKE at tage medicinen er, for der er jo alt det med klagesager, så det gælder også om at have ryggen fri.”*

Litteraturen viser også lægens bekymring for de juridiske konsekvenser af concordance. Nogle læger ser concordance som noget, der vil gøre, at patientens uhensigtsmæssige ønsker imødekommes og er bange for juridiske konsekvenser af uhensigtsmæssige behandlinger (1). Concordance modellen forudsætter, at behandlerne forklarer patienten, hvorfor de mener nogle behandlinger er uhensigtsmæssige. Både lægens og patientens motivation skulle dermed blive klarlagt. Concordance har ikke til formål at ændre patientens adfærd, men at synliggøre eventuel uenighed gennem en åben dialog. I en concordance-baseret konsultation skulle årsager og motiver for at patienten ikke tager sin medicin blive klarlagt og dette ses

som en gevinst, sammenlignet med en konsultation, hvor det ikke bliver klarlagt. Lægen kan rapportere dette i journalen og dermed forebygge juridiske konsekvenser, skriver Bond (1).

### *Sygeplejersken som sikkerhedsnet for patienten*

Lægerne tegner ved beskrivelse af deres konsultationsform et billede af sygeplejerskerne som et nødvendigt sikkerhedsnet for de patienter, som selv ikke aktivt beder om information hos lægen. Sygeplejersker kan samle op på det, som der ikke nås i lægekonsultationen pga. mangel på tid. Lægerne anerkender sygeplejerskernes evne til empatisk dialog med patienten, og de roser sygeplejerskernes arbejde i gigtambulatoriet.

*L "Altså, hvis jeg har indtryk af at de ikke rigtig har fanget det jeg siger, så giver jeg dem en tid hos sygeplejersken."*

*L "jeg tror at sygeplejersker har en anden måde at gå til patienterne på end os læger. Vi har meget mere fokus på at være dem der kommer med svarene, for det ligger meget i vores uddannelse at vi får nogle spørgsmål og så skal vi komme med nogle svar. Der tror jeg egentlig at sygeplejersker er bedre til det med at drage omsorg, og så er de nok også mere grundige og systematiske end jeg kunne finde på at være."*

*L "Jeg tror at jeg er mindst lige så god til at give information som sygeplejerskerne er, men information har noget at gøre med tid, så når sygeplejerskerne har mere end tid end vi har, så er det klart at de kan få en bedre dialog."*

Bond (1) skriver oversat til dansk, at "erfarne sygeplejersker og farmaceuter kan spille en værdifuld rolle for de patienter, som det er værd at tilbyde mere tid end lægerne gennemsnitligt kan tilbyde i deres konsultation. Med den rette oplæring og med et godt samarbejde med lægen, så ville disse faggrupper have en ideel placering i forhold til at give concordance konsultationer til patienter, hvis mentale opfattelse af kronisk sygdom de måske allerede kender". Primdahl et al. (28) bekræfter den værdifulde rolle konsultationer hos sygeplejersken har, som tillæg til lægernes konsultation, også set fra patienternes synspunkt. Det beskrives, at nogle patienter tør stille flere spørgsmål til sygeplejersken end til lægen. Den lægelige konsultation beskrives som mere faktuel, hvor samtalen med sygeplejersken er mere



personlig. Patienterne oplevede, at sygeplejersker var mindre autoritære og at de var nemmere at tale med end lægerne.

## Konklusion og diskussion

Interviewet med patienterne viser, at en konsultation mellem patient og læge langt fra er en situation, hvor der er tale om partnerskab, kommunikation (og forhandling), oplysning og enighed. De fleste patienter i denne undersøgelse angiver, at de er passive i kommunikationen med lægen, men at det er en situation, som de har det godt med, da lægen ”ved bedst”. Der var dog i interviewgruppen én patient, som gerne ville involveres i beslutningstagning. Udtalelser fra den ene patient om medbestemmelse viser, at patienterne gerne må få mere ansvar for beslutninger, hvis de vil det. Det kan derfor konkluderes, at det er patienterne selv, som uddelegerer ansvar for beslutningstagning til lægen. Dette kan godt passe ind i concordance modellen, men kun hvis lægen direkte har spurgt patienten, i hvilken grad han/hun vil involveres. I denne patientgruppe ser det dog mere ud til, at patienterne ikke er vant til at indtage en aktiv rolle. I sådan en situation skal patienterne oplæres i at være aktive deltagere i beslutningstagningsprocessen. Men lægerne har også en rolle i at opfordre patienterne til at involvere sig i egen behandling.

Interviewet med lægerne viser, at deres grundlæggende holdning i mødet med patienter er, at det er dem (lægerne), som har ansvaret for at den rigtige beslutning omkring behandling tages og ikke patienten. I lægernes beskrivelse af konsultationerne er medinddragelse begrænset til at patienten får mulighed for (yderligere) information og tid til at tænke over behandlingsforslag. Det passer ikke til tankegangen bag concordance og fælles beslutningstagning. Interviewene med lægerne skitserer endvidere en situation, hvor idealet om den dialogbaserede konsultation bliver et spørgsmål om at ”overtale” eller ”overbevise” patienten om en bestemt medicinering/behandlingsform. Dette gøres med henvisning til lægernes faglige forankring, og flere læger bruger i den forbindelse udtrykket: ”Vi er jo de professionelle...”

Det kan ikke konkluderes ud fra nærværende studie, hvilke patienter der gerne vil inddrages og hvilke der ikke vil. Evidensen fra andre studier viser, at patienter med en højere alder, sådan som det er tilfældet i dette studie, har et mindre behov for inddragelse.

Kommunikationen med patienten er i nogle tilfælde styret af lægers forforståelse af patienter, fx den ældre patient, som lægerne har en forventning om ikke har brug for så meget

information. Der tegnes et billede af en situation, hvor kommunikationen med patienten er en styret proces. I den optik vil en fuldstændig praktisering af concordance modellen forudsætte, at lægerne i højere grad er villige til at føre en mindre styret konsultation. En sådan mulighed synes dog at blive modarbejdet af mangel på tid, ligesom der peges på det forhold, at den manglende kontinuitet i forhold til, hvilke læger der tilser hvilke patienter, har betydning for konsultationens forløb, herunder dialogens kvalitet.

Patientgruppen i dette studie var alle patienter med etableret, stabil leddegigt. Det er patienter, som har haft gigt i nogle år, og som i samme periode har været til ambulant kontrol ved lægen, og hvor der som følge er opstået en etableret relation og kommunikation med lægen. Den medicinske behandling er også stabil og involverer fx ikke beslutningsprocessen omkring de nyere biologiske lægemidler. Det kan være, at den etablerede relation virker hæmmende for, at latente ønsker om mere involvering kommer frem hos patienterne.

Men resultaterne skal også ses i lyset af, at der i patientinterviewet ikke opstod den ønskede interaktion mellem patienterne. Det kan indikere, at patienterne ikke kunne forholde sig til emnerne i interviewet som ”medinvolvering” og ”medbestemmelse”, fordi de var for abstrakte. Der var kun én patient i gruppen, som var i stand til at gøre dette. Måske er gruppeinterviewet ikke egnet til at undersøge et abstrakt begreb som concordance blandt patienter, og måske havde et sammendrag af et antal af enkeltpersons interview og observationer af konsultation, som i Bredahl et al.’s studie (15) været mere passende.

Det skal bemærkes, at de interviewede patienter udviste stor tilfredshed i forhold til deres konsultation hos lægen, og at ønsket om at implementere concordance i praksis derfor skal have sit udgangspunkt i at man træffer bedre beslutninger om behandling og medicin, når patienten er fuld medinddraget. Det kræver, at man som læge hellere vil være patientens ’coach’ end dennes behandler, og at man hellere vil være ligeværdig med sin patient end være den som ”ved hvad er bedst” for patienten. Med det stigende antal mennesker med kroniske sygdomme og den fremtidige mangel på arbejdskraft i sundhedsvæsenet, er det ikke kun ideologisk set ønskeligt, at involvere patienter mest muligt i beslutninger omkring deres behandling, men det bliver også en nødvendighed.

For at fremme anvendelse af concordance modellen i behandlingen af kroniske patienter, skal der opbygges kompetencer både hos patienter og læger, sådan at begge parter er klar over, hvad begrebet indebærer. Nogle af disse kompetencer er beskrevet i bilag 5. Kommunikation spiller en stor rolle i dem. Endvidere skal der arbejdes på at forbedre de organisatoriske forudsætninger, så som at sikre kontinuitet i forhold til læge-patient konsultation (sådan at en patient tilses af den samme læge ved hver konsultation) og bedre tid til konsultationen. En del af de organisatoriske flaskehalse kan løses gennem samarbejde mellem læger og sygeplejersker og ved uddelegering af opgaver til sygeplejerskerne på gigtambulatoriet. For det videre arbejde med at løse problemer ved organisatoriske flaskehalse, anbefales det at benytte Bredahl et al.'s analyse (30) af problemer og forhindringer for at øge brugerinddragelse i klinisk praksis, for at undersøge om disse erfaringer med fordel kan bruges til patient-læge konsultationer på Gigtambulatorier.

## Referencer

1. Bond. C. (ed). Concordance: a partnership in medicine-taking. Pharmaceutical Press, 2004.
2. Vermeire E, Hearnshaw H, Van Royen P, Denekens J. Patient adherence to treatment: three decades of research. A comprehensive review. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*. 2001;26:331-342.
3. Medicines Partnership. A question of choice- compliance in medicine taking, 2005.  
[http://www.npc.co.uk/med\\_partnership/resource/major-reviews/a-question-of-choice.html](http://www.npc.co.uk/med_partnership/resource/major-reviews/a-question-of-choice.html)
4. Treharne GJ, Lyons AC, Hale ED, Douglas KMJ, Kitas GD. 'Compliance' is futile but is 'concordance' between rheumatology patients and health professionals attainable? Editorial. *Rheum*. 2006;45:1-5.
5. Pharmakon. Evidensrapport 9. Compliance og concordance. December, 2005.  
<http://www.apotekerforeningen.dk/pdf/evidensrapporter/evidensrapport9.pdf>
6. Lægemiddelstyrelsen. Ordliste. Citeret 17 oktober 2007.  
<http://www.lægemiddelstyrelsen.dk/1024/visLSArtikel.asp?artikelID=945#c>
7. Lægemiddelstyrelsen. Brug medicinen bedre - Perspektiver i klinisk farmaci. Rapport fra Lægemiddelstyrelsens arbejdsgruppe om klinisk farmaci. 2005  
[http://www.lægemiddelstyrelsen.dk/publikationer/netpub/rapporter/brug\\_medicin\\_bedre/index.htm](http://www.lægemiddelstyrelsen.dk/publikationer/netpub/rapporter/brug_medicin_bedre/index.htm)
8. Jordan JL, Ellis SJ, Chambers R. Defining shared decision making and concordance: are they one and the same? *Postgrad Med J*.2002;7:383-4.
9. Ishikawa H, Hashimoto H, Yano E. Patients' preferences for decision making and the feeling of being understood in the medical encounter among patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum*. 2006;15;55:878-83.
10. Neame R, Hammon A, Deighton C. Need for information and for involvement in

decision making among patients with rheumatoid arthritis: a questionnaire survey. *Arthritis Rheum* 2005;15:249-55.

11. Garfield S, Smith F, Francis AS, Chalmers C. Can patients' preferences for involvement in decision-making regarding the use of medicines be predicted? *Patient Education and Counselling*. 2006;66:361-367.

12. Thistlethwaite JE, Raynor DK, Knapp P. Medical students' attitudes towards concordance in medicine taking: exploring the impact of an educational intervention. *Educ Health (Abingdon)*. 2003;16:307-17.

13. Knapp P, Raynor DK, Thistlethwaite JE, Jones MB. [A questionnaire to measure health practitioners' attitudes to partnership in medicine taking: LATCon II](#). *Health Expect*. 2009;12:175-86.

14. Kvale S. Interview. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview. Narayana Press, Gylling, 2000.

15. Bredahl Jacobsen C, Hejlholt Pedersen V, Albeck K. Patientinddragelse mellem ideal og virkelighed. København: Sundhedsstyrelsen, Enhed for MTV og Dansk Sundhedsinstitut, 2008.

16. Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Social Science & Medicine* 1999;49:651-661.

17. Legare F, Ratto S, Gravel K, Graham ID. Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: update of a systematic review of health professionals' perceptions. *Patient education and counseling* 2008; 73:526-535.

18. Kjekken I, Dagfinrud H, Mowinckel P, Uhlig T, Kvien TK, Finset A. Rheumatology care: Involvement in medical decisions, received information, satisfaction with care, and unmet

health care needs in patients with rheumatoid arthritis and ankylosing spondylitis. *Arthritis Rheum.* 2006 Jun 15;55(3):394-401.

19. Garfield S, Smith F, Francis SA, Chalmers C. Can patients' preferences for involvement in decision-making regarding the use of medicines be predicted? *Patient Educ Couns.* 2007;66:361-7.

20. Say R, Murtagh M, Thomson R. Patients' preference for involvement in medical decision making: a narrative review. *Patient Educ Couns.* 2006;60:102-14. Review.

21. Deber RB, Krætschmer N, Urowitz S, Sharpe N. Do people want to be autonomous patients? Preferred roles in treatment decision-making in several patient populations. *Health Expect.* 2007;10:248-58.

22. Cunha-Miranda L, Costa L, Ribeiro JS. NEAR study: Needs and Expectations in Rheumatoid ARthritis - do we know our patients' needs? *Acta Reumatol Port.* 2010;35:314-23.

23. Neame R, Hammond A, Deighton C. Need for information and for involvement in decision making among patients with rheumatoid arthritis: a questionnaire survey. *Arthritis Rheum.* 2005;53:249-55.

24. Lim AYN, Ellis C, Brooksby A, Gaffney K. Patient satisfaction with rheumatology practitioner clinics: can we achieve concordance by meeting patients' information needs and encouraging participatory decision making? *Ann Acad Med Singapore* 2007;36:110-4.

25. Brekke M, Hjortdahl P, Kvien TK. Involvement and satisfaction: a Norwegian study of health care among 1,024 patients with rheumatoid arthritis and 1,509 patients with chronic noninflammatory musculoskeletal pain. *Arthritis Rheum.* 2001;45:8-15.

26. Schildmann J, Grunke M, Kalden JR, Vollmann J. Information and participation in decision-making about treatment: a qualitative study of the perceptions and preferences of patients with rheumatoid arthritis. *J Med Ethics.* 2008;34:775-9.

27. Martin RW, Head AJ, René J, Swartz TJ, Fiechtner JJ, McIntosh BA, Holmes-Rovner M. Patient decision-making related to antirheumatic drugs in rheumatoid arthritis: the importance of patient trust of physician. *J Rheumatol.* 2008;35:618-24.

28. Primdahl J, Wagner L, Hørslev-Petersen K. Being an outpatient with rheumatoid arthritis - a focus group study on patients' self-efficacy and experiences from participation in a short course and one of three different outpatient settings. *Scand J Caring Sci.* 2011;25:394-403.

29. NPC Plus Medicines Partnership Programme. A competency framework for shared decision making with patients. Achieving concordance for taking medicines. January 2007. Acquired: 04.07.2011.

[https://www.âcp.com.au/FourpointRoot/portal/shared/Assets/mmr\\_manual\\_09/Linked\\_documents/Concordant\\_Compentency\\_Framework\\_2007\\_000.pdf](https://www.âcp.com.au/FourpointRoot/portal/shared/Assets/mmr_manual_09/Linked_documents/Concordant_Compentency_Framework_2007_000.pdf).

30. Bredahl Jacobsen C., Petersen A. At skabe muligheder for brugerinddragelse i daglig klinisk praksis. Fokus, København, 2009.

[http://www.akf.dk/udgivelser/container/2009/udgivelse\\_2789/](http://www.akf.dk/udgivelser/container/2009/udgivelse_2789/)



## Bilag 1 Brev til patienter

Gråsten, januar 2009

Kære gigtpatient,

Du er med i AMBRA-projektet, hvor tre former for ambulat kontrol sammenlignes. Et lægedrevet ambulatorium, eller et patientdrevet ambulatorium, hvor det er primært er dig, der vurderer behovet for kontrol, eller et sygeplejedrevet ambulatorium.

I forbindelse med dette projekt vil vi gerne invitere dig til at deltage i et gruppeinterview sammen med 6-8 andre deltagere i AMBRA.

Der er to mulige tidspunkter for at deltage, **fredag den 26. februar 2009** fra kl.10-11.30, på samme dag som sygdomsforståelseskurset, eller **mandag den 16. februar fra kl. 14-15.30** i mødelokalet: Kong Christian X hospital i Gråsten. Vi organiserer interviewet på den dag, hvor der kan deltage flest patienter.

I interviewet vil vi gerne høre om jeres forventninger til og erfaringer med at blive inddraget og have medansvar for at holde øje med jeres gigtsygdom.

Vi vil gerne gentage gruppeinterviewet om ca. et år, når du har et års erfaring med din ambulante kontrol i AMBRA projektet.

Der vil også blive gennemført gruppeinterviews med læger og plejepersonale for at høre om deres forventninger.

Det er frivilligt om du vil deltage, og hvis du deltager nu, vil det ikke sige at du skal deltage om et år. Kørselsudgifter i forbindelse med interviewet vil blive dækket. Et tilsagn til at deltage kan på ethvert tidspunkt trækkes tilbage, uden at det vil få nogen betydning for den videre behandling. Der vil være to interviewere, Karla Douw og Anita Lunde, som begge er ansat på Syddansk Universitet, Odense.

Vi forventer, at interviewet varer ca. 1½ time inklusiv en mindre pause, hvor vi også vil byde på lidt at spise og drikke.

For senere at kunne analysere og beskrive resultaterne, vil interviewet blive optaget på lydbånd. Vi sikrer din anonymitet i beskrivelsen af resultaterne.

Vi håber selvfølgelig at du vil bruge tid på at deltage i dette interview.

Hvis du ønsker at deltage, bedes du returnere vedlagte blanket til Karla Douw i den vedlagte, frankerede svarkuvert. Hvis du har spørgsmål til interviewet eller evalueringen er du meget velkommen til at kontakte Karla Douw.

Med venlig hilsen

Kim Hørslev Petersen  
Professor, dr. med.,  
Kong Christian X's Gigthospital

Karla Douw  
Konsulent, Ph.d., Cand.scient.san.  
CAST, Syddansk Universitet.  
Telefon 65 50 36 12 /38 42

Jeg giver hermed samtykke til at deltage i et fokusgruppeinterview i undersøgelsen:

**Forudsætninger for concordance i den ambulante kontrol af leddegigt. En undersøgelse af opfattelser og holdninger hos patienter og sundhedsprofessionelle.**

**(”concordance” handler om involvering i behandlingsprocessen for at den følges i højere grad)**

Jeg er vidende om at mit tilsagn til at deltage på ethvert tidspunkt kan trækkes tilbage uden at det vil få nogen betydning for min videre behandling.

Patientens navn:

Navn \_\_\_\_\_

Adresse \_\_\_\_\_

Telefon \_\_\_\_\_

Underskrift \_\_\_\_\_

Præference for dato:

Jeg vil gerne deltage

- Den 26. februar 2009, fra kl. 10-11.30
- Den 16. februar 2009, fra kl. 14-15.30

Bedes returneret i vedlagte, frankerede svarkuvert

## Bilag 2 Interviewguide til patienter

Indledning til fokusgruppeinterview:

*Mens deltagerne ankommer bydes de velkommen og der sørges for lidt uformel snak samt de kan lave navneskilte. Herefter introduceres deltagerne fælles til det efterfølgende interview.*

’Jeg vil gerne byde jer alle sammen velkommen. Det er dejligt at I har sagt ja til at hjælpe os ved at deltage i dette gruppeinterview. Mit navn er Karla Douw og Anita Lunde er min kollega og er med som min støtte. Interviewet vil tage mellem 1,5 og 2 timer og vi holder en lille pause undervejs. Som jeg har skrevet om i brevet, vil jeg optage det I siger undervejs på denne lille diktafon. Det vil kun være mig og en studentermedhjælper, som vil høre båndet og se udskriften. I vil være anonyme for andre i AMBRA projektet, dvs. jeres navne vil ikke blive offentliggjort når jeg skal beskrive og fortælle om resultaterne. Måske vil Anita notere noget undervejs, men det er små ting, hun lige synes er vigtigt at huske til bagefter.’

Indledning

I er med i et forsøg (AMBRA) hvor der afprøves tre former for ambulans kontrol. Du vil blive/er lige blevet tildelt til et af tre ambulatorier, enten en hvor det primært er lægen der vurderer behovet for kontrol; et lægedrevet ambulatorium, eller et patientdrevet ambulatorium, hvor det er primært er dig der vurderer behovet for kontrol, eller et sygeplejedrevet ambulatorium, hvor det er sygeplejersken der primært vurderer behovet for kontrol. I det patientdrevne og sygeplejedrevne ambulatorium vil du som patient komme til at spille en mere aktiv rolle i dit behandlingsforløb, da du skal tage kontakt, når du føler du har øget sygdomsaktivitet eller andre sygdomsrelaterede problemer.

Forsøgets vigtigste formål er at finde ud hvilken af disse former ambulans kontrol er mest hensigtsmæssigt for patienter med stabil leddegigt med lav sygdomsaktivitet. En anden del i dette projekt, og det er netop det dette interview handler om, er at finde ud hvor meget og på hvilken måde I vil inddrages i kontrol og behandling af jeres leddegigt, og hvor meget det har indflydelse på om I kan og vil efterleve lægens behandlingsråd. Det hele har nemlig betydning for hvordan man organiserer den ambulante kontrol. Vi vil også høre om jeres forventninger til det patientdrevne og sygeplejedrevne ambulatorium. Lige nu har I mest erfaring med at gå på kontrol ved lægen, og det er den erfaring som I har med, det vil derfor være fokus i dette interview.

Vi har organiseret et gruppeinterview fordi vi synes vi vil få mere ud af det end af enkelte interviews. Et gruppeinterview vil foregå sådan at jeg stiller nogle spørgsmål, som jeg vil bede jer sige jeres mening om. I må meget gerne kommentere det de andre i gruppen har sagt og diskutere indbyrdes, og det forventes ikke, at I skal være enige eller skal blive enige. I må gerne bede hinanden om at uddybe det der bliver sagt. Der er ikke nogle rigtige eller forkerte svar. Alle holdninger, meninger og erfaringer er lige ok. Jeg er mere interesseret i hvad I reelt mener og gør, end hvad I tror I burde gøre.

Jeg er interesseret i at få så mange forskellige erfaringer og meninger frem som muligt, så jeg vil gerne høre noget fra jer alle sammen. Jeg vil måske undervejs spørge lidt mere ind til det I siger, men ellers vil jeg gerne have at det så vidt som muligt bliver jer som taler sammen.

Der står vand, og kaffe, te og kage på bordet som I selv må forsyne jer med løbende interviewet. Jeg vil bede jer tale højt og tydeligt og forsøge at undgå at tale i munden på hinanden.

Er der nogle spørgsmål før vi starter interviewet?

Før vi starter på selve interviewet vil jeg bede jeg om at lige fortælle, hvad I hedder og fortælle hvor mange år I ca. har haft leddegigt, og om I har en samlever, går på arbejde eller er på pension.’

*(runde så alle blive tvunget til at sige noget i gruppen).*

### Åbningsspørgsmål

Som nævnt er vi interesserede i hvor meget, og på hvilken måde I vil inddrages i beslutninger omkring behandling af jeres leddegigt. Jeg vil derfor allerførst gerne høre, hvad det betyder for jer når vi siger ’at blive medinddraget’?

- Hvad er så vigtigt for jer at blive medinddraget i?
- Kan I komme med nogen eksempler på, at I følte at I blev medinddraget i beslutninger i forhold til jeres gigt?
- Har I nogen eksempler på situationer, hvor I følte at I ikke blev medinddraget i den grad I ønskede det?
- Hvis der opstår behov for at ændre i jeres (medicinske) behandling, hvad forventer I af lægen i denne situation?
  - Får I et valg?
  - Hvilken information vil I gerne have omkring den anden behandling? Fik I det?
- Hvor meget føler I at I kan komme med jeres ønsker i forhold til behandlingen
  - Hvor meget bliver de imødekommet?
- Har I nogen eksempler på at I ikke var enige med lægen omkring (ændring) i jeres behandling?
  - Hvordan havde I det med det?
- Hvor meget ser I samme læger og hvad betyder det for jer?

- Hvad synes I om rammen for konsultationen, fx tidsperioden og hvor konsultationen finder sted?

Afslutning på interviewet:

'Nu har jeg ikke flere emner til jer, så nærmer vi tidspunktet, hvor vi skal slutte af.

Er der ting som vi ikke har talt om, som I gerne vil sige noget om?

Det der sker nu er, at jeg renskriver alt det I har sagt i dag og nærlæser og analyserer det sammen med det jeg får fra de andre interviews. Hvis der er nogle af jer, som er interesserede i resultaterne, er i velkomne at kontakte mig - så håber jeg at jeg har fået samlet det hele sammen og at jeg kan sende jer et svar.

Er der nogen, der har spørgsmål?

Så vil jeg gerne sige jer alle sammen mange tak fordi I ville bruge et par timer og deltage i interviewet.'

## Bilag 3 Interviewguide til læger

Indledning til fokusgruppeinterviewene:

I AMBRA projektet får en del af patienterne, dem som følger det sygeplejerske og patientstyrede ambulatorium, et større ansvar for monitorering af deres sygdom. Det kan have til følge at disse patienter også kræver en større rolle i konsultationen. Denne antagelse er udgangspunkt for at undersøge hvorvidt en model for fælles beslutningstagning i konsultationen kan indføres i jeres dagligdag og hvorvidt dette allerede udføres, og om I mener at det kan øge patienternes efterlevelse af behandlingen.

NB Forventer I at se forskel i patienter som har fulgt det ene ambulatorium frem for det andet?

Der tages udgangspunkt i modellen concordance i forhold til fælles beslutningstagning om lægemiddelbehandlinger. Patienten ses i denne model som den endelige beslutningstager i forhold til anvendelse af behandling, da patienten i sidste ende beslutter om han/hun vil tage medicinen.

Concordance handler om at opnå fælles beslutningstagning om behandlingen, så den er hensigtsmæssigt dvs. gavner patientens sygdom og inddrager patientens synspunkter vedrørende behandlingen, så at patienten kan og vil følge behandlingen. Modellen bygges på partnerskab mellem læge og patient. Som I har kunnet læse i spørgeskemaet som jeg har sendt til jer forud for dette interview omfatter concordance;

- At patienten får et valg;
- Bliver informeret
- At der udveksles synspunkter
- At I bliver enige om en behandlingsplan – forudsætninger: lige parter

Er der nogen spørgsmål før vi starter interviewet?

Før vi starter på selve interviewet vil jeg bede jer om lige at fortælle, hvad I hedder og fortælle hvor mange år I har arbejdet med gigtpatienter.

### Åbningsspørgsmål

- Jeg vil i første omgang spørge, hvad I forstår ved 'medinddragelse af patienter i beslutningstagning omkring deres gigtbehandling?'
- Hvad synes I er meningen med at inddrage patienter i beslutningstagning?
- I hvilken grad vil det påvirke patientens efterlevelse af behandling?
  - Eksempler
- I hvilken grad involverer I patienten i beslutninger omkring deres gigt?
  - Hvordan gør I dette?

- Kan I tænke jer situationer hvor patienter ikke skal inddrages? Eller Har I oplevet sådanne situationer?
- Hvad kræver det at patienten kan inddrages mere i konsultationen? (giv eksempler, uddyb)
  - (lægemæssig) fx præsentere noget som et problem som kræver en beslutning, information om alternativer, indhentning af patientens ønsker
  - fra patientens side (patientmæssig)
  - organisatorisk (fx tidsrum, lokale)

## **Bilag 4 Leeds Attitude Towards Concordance**

### **Leeds Attitude to Concordance scale II**

Obs. Må ikke bruges uden tilladelse af Dr. P. Knapp og Prof. T. Raynor. School of Healthcare, University of Leeds, Leeds, UK. p.r.knapp@leeds.ac.uk

### **What do you think about patient involvement & management of medicine prescribing?**

*Answering options: Strongly disagree (0), Disagree (1), Agree (2), Strongly agree (3).*

1. Prescribing should take account of patient's expectations of treatment
2. Doctors and patients should agree a treatment plan that takes account of both their views
3. Patient involvement in the prescribing process always leads to better outcomes
4. The best use of treatments is when it is what the patient wants and is able to achieve
5. The doctor is the expert and the patient's role is to do as the doctor says.
6. Doctors should try to help patients to make as informed a choice as possible about benefits and risks of alternative treatments
7. During the consultation both the doctor and patient should state their views about possible treatments
8. Doctors should give patients the opportunity to talk through their thoughts about their illness
9. Doctors should make clear when the benefits of the medicine are uncertain.
10. Doctors should be more sensitive to how patients react to the information they give.
11. It is always important for doctors to listen to patients' personal understanding of their condition.
12. It is sometimes appropriate for the doctor to make treatment decisions without the patient's input.
13. The doctor and patient should find common ground on what the problem is and jointly agree on what to do.
14. Doctors should encourage patients to express their concerns about medicine taking.
15. Taking into account of patients' views about medicines is not always necessary for appropriate prescribing.
16. The consultation between the doctor and the patient should be viewed as a negotiation between equals.
17. A good treatment decision is made when both the doctor and patient agree on the treatment to use.



18. During the doctor-patient consultation the patient's decision is most important.
19. Patients should be able to take on as much responsibility as they wish for their own treatment.
20. It is not always necessary for doctors to take account of patients' priorities.

## Bilag 5 Kompetencer for fælles beslutningstagning

### Lægens kompetencer

Det britiske ”Medicines Partnership Programme” fra NHS (National Health Service) har udviklet en kompetence ramme for læger for fælles beslutningstagning, med det formål at opnå concordance i medicintagning: A competency framework for shared decision making with patients. Achieving concordance for taking medicines (29).

Tabel 2 Kompetence ramme for fælles beslutningstagning med patienter: En sammenfatning

Building a partnership			
1 LISTENING Listens actively to the patients	2 COMMUNICATING Helps the patient to interpret information in a way that is meaningful to them		
Managing a shared consultation			
3 CONTEXT With the patient defines and agrees the purpose of the consultation	4 KNOWLEDGE Has up-to-date knowledge of area of practice and wider health services		
Sharing a decision			
5 UNDERSTANDING Recognises that the patient is an individual	6 EXPLORING Discusses illness and treatment options, including no treatment	7 DECIDING Decides with the patient the best management strategy	8 MONITORING Agrees with the patient what happens next

(Kilde: NPC Plus, 2007)

For hvert overordnet aspekt i denne tabel er der beskrevet kompetencer i rammen. Alt i alt indeholder rammen 59 kompetencer. Nogle eksempler findes i tekstboksen herunder.

Listening

Reassures the patient so that they feel you have time for them;  
Listens to the patient's views and discusses any concerns;  
Treats the patient as an equal partner

Deciding

Explains own's thought process and reasoning about why medicines may or may not be necessary  
Provides full and accurate information about the pros and cons of all treatment options including side effects  
Gives the patient time to consider the information before making a decision if appropriate

Patientens kompetencer

Bond et al. (1) gengiver Towle and Godolphin's liste med 7 kompetencer som patienter bør have når de vil deltage i fælles beslutningstagning:

1. Definere (for en selv) den ønskede læge-patient relation
2. Finde en læge og etablere og udvikle et partnerskab
3. Formulere (for en selv) sundhedsproblemer, følelser, holdninger og forventninger på en objektiv og systematisk måde
4. Kommunikere med lægen med det formål at forstå og dele relevant information og på det rette tidspunkt i konsultationen
5. Indhente information
6. Evaluere information
7. Forhandle beslutninger, give feedback, løse konflikter og blive enige om en behandlingsplan

Kommunikation

Concordance forudsætter at både patienten og lægen er aktive i konsultationen.

Stewart (1) fandt at 4 dimensioner af kommunikation var relateret til positive resultater.

1. Udlevering af forståelig information
2. Spørgsmål fra patienten
3. Villighed til at dele og diskutere beslutninger
4. Enighed mellem patient og læge om problemet og planen