

Patientinddragelse i lægemiddelbehandling

Udarbejdet af
Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS)
den 22. februar 2016.

Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS)
Kompagnistræde 22, 1
København K
info@vibis.dk
www.vibis.dk

Patientinddragelse i lægemiddelbehandling

© Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS) og forfatterne.
København, februar 2016.

Rapporten er udarbejdet af:

Vibe Hjelholt Baker (indsamling og bearbejdning af data, udarbejdelse af rapport)

Josine Elvekjær Legêne (indsamling og bearbejdning af data)

Charlotte Bredahl Jacobsen (internt review, 1. udkast)

Helle Max Martin (internt review, 1. udkast)

Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS)

Kompagnistræde 22, 1

1208 København K

Telefon (+45) 22 41 47 60

E-mail: info@vibis.dk

Web: www.vibis.dk

Publikationer fra Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS) må frit citeres – dog med tydelig angivelse af kilde. Publikationer der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende, bedes sendt til ViBIS.

ViBIS er støttet af Trygfonden.

Indholdsfortegnelse

RESUMÉ.....	3
FORMÅL	3
RESULTATER	3
1. Status i Danmark	3
2. International litteratur om metoder og effekt.....	3
3. Lovgivning og politikker i andre lande.....	3
4. Danske klinikers og eksperters overvejelser	4
PERSPEKTIVERING	4
INTRODUKTION	5
FORMÅL	5
TAK	5
BAGGRUND.....	6
Hvilke valg skal patienten være med til at træffe?	6
DESIGN OG METODER	6
RESULTATER	8
1. STATUS I DANMARK.....	8
1.1 Projekter om inddragelse af patienter i lægemiddelbehandling.....	8
1.2 Praksis omkring inddragelse af patienter i lægemiddelbehandling	8
1.3 Patienters oplevelser af inddragelse i lægemiddelbehandling	9
1.4 Sammenfatning	10
2. INTERNATIONAL VIDEN OM METODER OG EFFEKT	11
2.1 Metoder til inddragelse af patienter i valg af lægemidler.....	11
2.2 Effekter af patientinddragelse i lægemiddelbehandling	12
2.3 Sammenfatning	15
3. INTERNATIONALT POLICY ARBEJDE FOR PATIENTINDDRAGELSE I LÆGEMIDDELBEHANDLING	16
3.1 Patientinddragelse i lovgivning	16
3.2 Nationale politikker for patientinddragelse	17
3.3 Nationale programmer for udvikling og udbredelse af inddragelsestiltag	18
3.4 Sammenfatning	19
4. UDFORDRINGER OG FORUDSÆTNINGER FOR INDDRAGELSE I LÆGEMIDDELBEHANDLING	20
4.1 Hvilke områder er særligt relevante?	20
4.2 Hvilke effekter vil vi forvente	21
4.3 Udfordringer	22
4.4 Forudsætninger.....	23
4.5 Sammenfatning	24
5. OPSAMLING OG PERSPEKTIVERING.....	26
LITTERATURLISTE	28

Resumé

Som led i en større undersøgelse af brugen af sygehusmedicin, har regeringen og Danske Regioner bedt Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS) om at samle et vidensgrundlag for, hvordan patientinddragelse kan tænkes ind i den overordnede håndtering af medicinområdet.

Formål

Formålet med nærværende analyse er: 1) at give en **status** over patientinddragelse i lægemiddelbehandling i praksis i Danmark; 2) at opsummere internationale **litteratur** om metoder til og effekter af inddragelse af patienter i lægemiddelbehandling; 3) at opsummere internationale **erfaringer** med nationale politikker og programmer på området; 4) at indsamle **danske eksperter og klinikers** overvejelser om særligt relevante indsatsområder, samt udfordringer og forudsætninger for en eventuel øget indsats på området.

Resultater

Undersøgelsens resultater tegner et billede af, at der i Danmark generelt er et potentiale for at forbedre patienternes indflydelse på, hvilken behandling de modtager, men at der mangler erfaringer med inddragelse af patienter specifikt i forhold til lægemiddelbehandling, trods en gryende interesse for emnet fra de sundhedsprofessionelles side.

1. Status i Danmark

ViBIS har søgt, men ikke fundet igangværende eller afsluttede konkrete projekter, der sigter mod at inddrage patienter specifikt i lægemiddelbehandling. Der er heller ikke fundet undersøgelser af danske patienters oplevelse af at være inddraget specifikt i valg af lægemidler. Den seneste Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP) viser dog, at mange patienter oplever begrænset mulighed for at deltage i beslutninger om deres behandling. Nogle specialeområder synes at være bedre til at give patienter mulighed for at deltage i beslutninger om behandling, herunder onkologien. At muligheden er til stede, medfører dog ikke, at patienter oplever, at de også reelt har været inddraget.

2. International litteratur om metoder og effekt

De internationale erfaringer med at inddrage patienter i lægemiddelbehandling er ligeledes begrænsede, men der findes dog gode eksempler. Litteraturen peger særligt på fælles beslutningstagning - med brug af beslutningsstøtteværktøjer til at understøtte dialogen - som en relevant metode, der har vist en række positive effekter i kliniske forsøg, herunder at patienterne får øget viden om risikofaktorer og bliver mindre i tvivl om valg af behandling. Brug af fælles beslutningstagning har desuden i en del studier vist effekt i form af at flere patienter vælger behandling til eller fra, og følger behandlingsanvisninger bedre. Enkelte studier viser desuden forbedrede kliniske mål og reduktion i behandlingsomkostninger.

3. Lovgivning og politikker i andre lande

Der er ikke fundet konkrete nationale politikker eller programmer specifikt omhandlende inddragelse af patienter i lægemiddelbehandling i andre lande med sundhedssystemer der er sammenlignelige med det danske. Norge, Sverige, Holland og England har dog lovgivning, som fastslår patientens ret til medbestemmelse i forhold til behandling generelt, ligesom alle fire lande har nationale politikker, som stadfæster patientens plads i behandlingsvalget. I England er man særlig langt, ikke mindst med indsatser, som skal udbrede viden, og redskaber, som muliggør patienters reelle inddragelse i behandlingsvalg. Danmark har - med de regionale initiativer under Borgernes Sundhedsvæsen og Sundhedsstyrelsens pulje

til udvikling af netop beslutningsstøtteværktøjer - taget de første skridt mod nationale tiltag for arbejdet med øget patientinddragelse.

4. Danske klinikeres og eksperters overvejelser

Danske klinikere og eksperter ser væsentlige potentialer i at øge patientinddragelse i lægemiddelbehandling, herunder øget patienttilfredshed, bedre overholdelse af behandlingsanvisninger, og reduktion af overbehandling. De peger på, at en øget indsats med fordel kunne indledes på områder som neurologi, reumatologi og onkologi, hvor behandlingsvalg ofte er præferencefølsomme, og hvor man allerede i nogen grad anvender patientfeedback om behandlingseffekt. De mener desuden, at en øget indsats på området vil kræve øget tid til patientsamtaler, ændring af arbejdsgange, kompetenceudvikling, udvikling af beslutningsstøtteværktøjer, samt at behandlingsvalg gøres mere tydelige for patienter. Desuden vil en løbende opsamling af danske erfaringer, samt politisk og ledelsesmæssigt fokus på området medvirke til at motivere sundhedspersonalet.

Perspektivering

Forskning har vist, at patienter ofte foretrækker at tage mindre medicin, specielt hvis de tager flere forskellige slags, men ofte ikke selv tager initiativ til at tale med sundhedsprofessionelle om sådanne ønsker. Andre undersøgelser peger på, at læger ofte har en anden opfattelse end patienter af, hvornår bivirkninger er alvorlige, og af hvad der er det vigtigste mål med behandlingen. Desuden fejlvurderer de ofte hvor meget og hvor detaljeret information patienter ønsker – også om negative forhold omkring deres behandling eller prognose. Dette understøtter antagelsen af, at mere eksplicite dialoger om lægemidlers virkning, bivirkninger og patienters præferencer i forhold til disse, kan føre til, at flere patienter aktivt vælger behandling til eller fra på et reelt informeret grundlag.

Introduktion

Regeringen og Danske Regioner er enige om, at der er brug for et forstærket fokus på medicinområdet. Med aftalen om regionernes økonomi for 2016 indgik regeringen og Danske Regioner derfor en aftale om at nedsætte en arbejdsgruppe, som skal kortlægge og komme med anbefalinger vedrørende den overordnede håndtering af medicinområdet.

Inddragelse af patienter i deres forløb og behandling er en stærk dagsorden, der vinder frem som en vej til at forbedre kvaliteten i sundhedsvæsenet. Det er derfor oplagt at tænke patientinddragelse ind som et muligt element i nye tiltag på medicinområdet. Derfor har Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS) foretaget en analyse af, hvordan patienterne i højere grad kan inddrages i deres behandling med lægemidler og i de beslutninger, der skal træffes om den.

Formål

Formålet med analysen er at samle et vidensgrundlag, der kan kvalificere og danne afsæt for arbejdet med at styrke håndteringen af medicinområdet. Analysen trækker derfor på en række forskellige kilder, der på hver sin måde giver indsigt i patientinddragelse i lægemiddelbehandling.

1. **Status** over inddragelse af patienter i lægemiddelbehandling i praksis i Danmark, herunder hvordan patienter inddrages i lægemiddelbehandling i praksis, hvilke barrierer det kan afføde og hvordan det opleves af klinikere og patienter.
2. **Internationalt overblik** over den aktuelle praksis omkring inddragelse af patienter i lægemiddelbehandling i de lande, der har størst erfaring med dette, herunder:
 - a. En sammenfatning af centrale artikler publiceret i internationale videnskabelige tidsskrifter, der belyser metoder til og effekter af patientinddragelse i lægemiddelbehandling.
 - b. Status for den officielle politik på området i relevante lande.
3. **Eksperters og klinikers overvejelser** over, hvor ViBIS mener det vil være særligt relevant og gavnligt at inddrage patienter i lægemiddelbehandling, samt hvordan de identificerede barrierer kan adresseres.

Tak

ViBIS vil gerne takke de klinikere og eksperter som deltog i den telefoniske rundspørge og lod sig interviewe for deres positive medvirken og bidrag til analysen.

Baggrund

Patientinddragelse er i dag en stærk trend, som har fokus på systematisk at give patienter mere indflydelse i eget forløb og i udviklingen af sundhedsvæsenet. Et af de områder, hvor patientinddragelse står stærkest, handler om patientens aktive medvirken, når der skal træffes valg i forløbet.

Hvilke valg skal patienten være med til at træffe?

Patientinddragelse er vigtigt ved alle typer behandlingsvalg, fordi individet har ret til at have medindflydelse på alle beslutninger, der angår hans/hendes helbred. Men inddragelse får en særlig relevans ved såkaldte **præference-følsomme valg**. Dette omfatter fx valg mellem behandlinger, der har meget forskellige bivirkningsprofiler eller potentielle implikationer for patientens dagligliv, samt valg mellem behandlinger, hvor den videnskabelige evidens for en eller flere behandlingsmuligheder er begrænset eller forbundet med usikkerhed. Der findes langt fra klar evidens for alle medicinske behandlinger, der anvendes i dag. Det betyder, at det bedste valg for den enkelte patient afhænger af, hvilken betydning vedkommende tillægger fordele, ulemper, risici og videnskabelig usikkerhed ved de forskellige behandlingsmuligheder.

Alle patienter ønsker at få den behandling, som virker bedst. Samtidig er det, som patienten opfatter som 'det bedst mulige', ikke nødvendigvis det samme, som det er for den sundhedsprofessionelle eller for andre patienter i samme situation. Patienten prioriterer måske komfort over mobilitet eller udseende over funktion. Det betyder, at den bedste behandling findes gennem en afvejning af fordele og ulemper ved de givne behandlingsmuligheder i forhold til og sammen med den enkelte patient, så der tages højde for både patientens særlige kliniske karakteristika og hvorledes de forskellige alternativer matcher patientens liv, værdier og ønsker.

I forhold til valg omkring behandling med lægemidler, vil der på mange områder være tale om netop præference-følsomme valg på grund af de forskellige potentielle effekter og bivirkninger, behandlingerne kan have. På nogle områder findes der mange forskellige former for medicin at vælge mellem. På andre områder står valget oftere mellem den ene behandling, der findes og som måske har begrænset effekt, eller ingen behandling – eller måske en indsats fra patientens egen side, som fx rygestop eller vægttab. I disse situationer er det afgørende, at patienten er med til at beslutte, hvad der er bedst for netop ham/hende.

Det er erfaringer med denne type valg, som analysen afsøger og præsenterer. I det følgende præsenteres først de kilder og metoder, der er anvendt til dataindsamlingen. Derpå følger en beskrivelse af hver delundersøgelse, der gennemgår specifikke resultater og opsummerer de overordnede konklusioner. Endelig samles disse konklusioner i en diskussion og præsentation af en række overvejelser over, hvordan man kan øge og kvalificere patientinddragelse i lægemiddelbehandling.

Design og metoder

Analysen består af 4 delopgaver, der bygger på data indsamlet ved hjælp af forskellige metoder. Hver delopgave rapporteres i et separat afsnit. Resultaterne af delopgaverne sammenfattes og perspektiveres i et opsamlende afsnit. Herunder beskrives de metoder, der er anvendt til hver delopgave.

Delopgave 1: Status i Danmark

Formål: At opnå viden om, hvordan patienter i praksis inddrages i lægemiddelbehandling i Danmark, samt hvilke barrierer og forudsætninger klinikere oplever for dette.

Metoder:

- Søgning i ViBIS' database over 800 patientinddragelsesprojekter på sygehuse og psykiatriske enheder i Danmark.
- Søgning i Danske Regioners oversigt over beslutningsstøtteværktøjsprojekter, som er indsamlet i forbindelse med indsatsen under Borgernes Sundhedsvæsen.
- Rundspørge til 20 afdelinger, som arbejder med fælles beslutningstagning, for at undersøge og samle viden om deres praksis for at inddrage patienter i beslutninger om lægemidler.
- Sammenligning af resultater fra Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP) på landsplan og på udvalgte relevante afdelinger.

Delopgave 2: International litteratur

Formål: At opnå viden om anvendte metoder og kendte effekter af at inddrage patienter i lægemiddelbehandling i den internationale litteratur.

Metoder:

- Gennemgang af bred litteratursøgning om patientinddragelse foretaget i samarbejde med Det Kongelige Bibliotek i 3 anerkendte litteraturdatabaser (EMBASE, Pubmed, Sociological Abstracts).
- Søgning i Pubmed på søgeordene 'shared decision making' (fælles beslutningstagning) AND 'decision aid' (beslutningsstøtteværktøj) i titel og abstract, kombineret med NOT [surgical, surgery, surgeon, caesarean, implant, implantable, transplant, device, screening, vaccination, dialysis], begrænset til årene 2012-2015.

Delopgave 3: Webafsøgning af internationale erfaringer

Formål: At opnå viden om praksis for at inddrage patienter i lægemiddelbehandling i andre lande.

Metode:

- Afsøgning af internethjemmesider fra offentlige sundhedsmyndigheder og nationale forskningsinstitutioner i lande, hvis hjemmesider er skrevet på et tilgængeligt sprog (engelsk, hollandsk, svensk og norsk). Der er søgt på en række søgeord (patientinddragelse, brugerinddragelse, fælles beslutningstagning, beslutningsstøtteværktøjer, medicin, medicinvalg, valg, etc.), som i søgningen er oversat til de respektive sprog.

Delopgave 4: Udfordringer og forudsætninger ifølge danske eksperter

Formål: At vurdere relevante eksperters og interessenters holdning til, hvor det vil være relevant og gavnligt at inddrage patienter i lægemiddelbehandling, samt hvilke forudsætninger der skal være til stede for at gennemføre dette i praksis.

Metode:

- Der er gennemført 7 telefoninterviews med repræsentanter for lægefaglige selskaber (2), klinikere (2), farmakologiske eksperter (1) og patientrepræsentanter (2). Interviewene er gennemlyttet 1 gang og der er skrevet udførlige noter, som er opsummeret under fælles overskrifter.

Resultater

I det følgende gennemgås resultaterne fra de 4 delopgaver separat, hvorefter resultaterne sammenfattes og perspektiveres i konklusionen.

1. Status i Danmark

I Danmark finder vi en gryende interesse for at professionalisere inddragelsen af patienten i valg af egen lægemiddelbehandling, blandt andet i form af bedre metoder og støtteredskaber. Danske erfaringer fra projekter, der udvikler og afprøver metoder til at inddrage patienter i medicinvalg, findes dog endnu ikke. Spørger vi patienterne, synes der også at være potentiale for forbedring.

I dette kapitel gives en beskrivelse af den aktuelle status i Danmark ift. patienters inddragelse i lægemiddelbehandling på basis af en søgning i ViBIS' projektdatabase, en gennemgang af Danske Regioners oversigt over beslutningsstøtteværktøjsprojekter, en telefonisk rundspørge til 20 hospitalsafdelinger samt resultater fra Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP).

1.1 Projekter om inddragelse af patienter i lægemiddelbehandling

ViBIS har søgt, men ikke fundet igangværende eller afsluttede konkrete projekter omhandlende inddragelse i beslutninger om valg af lægemidler. Der findes dog en lille håndfuld projekter, som arbejder med at kvalificere den proces, som i sidste ende kan lede til inddragelse af patienten i beslutningen om medicinsk behandling. Men da projekterne ikke er afsluttede, kan det endnu ikke vurderes, hvorvidt det har indvirket på praksis omkring inddragelse af patienter i lægemiddelbehandling.

1.2 Praksis omkring inddragelse af patienter i lægemiddelbehandling

En rundspørge blandt sundhedsprofessionelle på 20 hospitalsafdelinger viste, at lægerne:

1. Oplever, at de hver eneste dag afvejer bivirkninger kontra effekt sammen med patienterne.
2. Ikke benytter sig af støtteværktøjer, der kan facilitere beslutningsprocessen for dem og for patienten - men gerne ville anvende sådanne værktøjer, hvis de fandtes.
3. Oplever, at en række organisatoriske og patientrelaterede barrierer kan gøre det svært at inddrage patienter – men er interesserede i at lære nye metoder til at overkomme barriererne.

Generelt synes der således at være interesse for at inddrage patienter i lægemiddelbehandling blandt danske sundhedsprofessionelle, men området er endnu præget af en mangel på systematik og konkrete værktøjer og vejledninger, der kan hjælpe klinikere til at arbejde mere patientinddragende.

1.3 Patienters oplevelser af inddragelse i lægemiddelbehandling

Langt fra alle patienter oplever, at de har mulighed for at deltage i beslutninger om deres behandling. Muligheden synes oftere til stede i planlagte ambulante besøg end ved akutte indlæggelser, ligesom muligheden oftere opleves at være til stede i onkologien end på almene medicinske afdelinger. At muligheden er til stede, medfører dog ikke, at patienter oplever, at de også reelt har været inddraget.

Det er konklusionen på en sammenlignende analyse af data fra LUP fra 2014.

Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP) blev i 2014 besvaret af over 140.000 patienter. Vi har gennemgået besvarelserne fra to centrale spørgsmål: *'Gav personalet dig mulighed for at deltage i beslutninger om din undersøgelse/behandling?'* og *'I hvilket omfang var du selv med til at træffe beslutninger om din behandling og/eller pleje?'*

Mulighed for at deltage i beslutninger

Lands gennemsnittet for spørgsmålet *'Gav personalet dig mulighed for at deltage i beslutninger omkring din undersøgelse/behandling?'* ligger på 3,03 for akut indlagte patienter, 3,54 for planlagt indlagte patienter og 3,81 for planlagt ambulante patienter (skala 1-5, hvor 5 er "i meget høj grad" og 1 er "slet ikke").

Det er vanskeligt at sammenligne afdelinger på tværs af regioner og hospitaler, da de er organiseret forskelligt. Dog tegner der sig et billede af, at de fleste medicinske afdelinger scorer omkring eller under lands gennemsnittet, mens flere kirurgiske afdelinger scorer højere. Vi har udvalgt de afdelinger, hvor hovedparten af behandlingerne er behandling med forskellige lægemidler¹:

Specialområder, der ligger **over** lands gennemsnittet:

- Alle onkologiske afdelinger (ambulante patienter).
- Næsten alle børneafdelinger (ambulante og planlagt indlagte patienter).
- Næsten alle geriatriske afdelinger (ambulante patienter).
- Mange hjertemedicinske og kardiologiske afdelinger (indlagte patienter).
- Mange gynækologiske afdelinger (akut og planlagt indlagte patienter).

Specialområder, der ligger **på eller under** lands gennemsnittet:

- De fleste medicinske afdelinger (48 ud af 50) afdelinger (alle patientgrupper).
- De fleste geriatriske afdelinger (7 ud af 8) (akut indlagte).
- Endokrinologiske og reumatologiske afdelinger (alle patientgrupper).
- Hjertemedicinske og kardiologiske afdelinger (ambulante patienter).
- Gynækologiske afdelinger (ambulante patienter).

Tallene indikerer, at mange patienter ikke oplever, at de har mulighed for at være inddraget i beslutninger om egen lægemiddelbehandling. Ydermere indikerer de, at der er forskelle imellem de forskellige specialer ift., hvilke muligheder patienterne får for at være inddraget. På nogle områder oplever ambulante patienter større muligheder for at være inddraget, mens der på andre områder lader til at være flere muligheder for at være inddraget for de akut og planlagt indlagte patienter. Disse forskelle kan afspejle forskelle mellem afdelinger rundt om i landet - fx forskelle i de fysiske rammer (flersengsstuer eller enestuer), tid afsat til konsultationer, specialeopdelinger eller patienternes uddannelsesniveau. Forskellene er således ikke

¹ Det vil sige, at eksempelvis kirurgiske og diagnostiske afdelinger er sorteret fra.

nødvendigt et udtryk for, at sundhedspersonalet på afdelinger, som ligger lavt i målingen, ikke ønsker eller forsøger at inddrage patienter i lægemiddelbehandling.

Inddragelse i at træffe beslutninger

Selvom patienter oplever, at de har *mulighed* for at deltage i beslutninger om egen behandling, er det ikke sikkert, at de oplever, at de *reelt* blev inddraget i beslutningerne.

Lands gennemsnittet for spørgsmålet '*I hvilket omfang var du selv med til at træffe beslutninger om din behandling og/eller pleje?*' ligger på 2,89 for akut indlagte patienter, 3,62 for planlagt indlagte patienter og 3,52 for planlagt ambulante patienter.

Sammenholder man disse resultater med resultaterne på spørgsmålet om patienternes oplevelse af *mulighederne* for at være inddraget i beslutninger, er det tydeligt, at der i langt de fleste tilfælde ikke er konsensus mellem patienternes oplevelse af mulighed for inddragelse og deres oplevelse af faktisk at være med til at træffe beslutninger. Eksempelvis scorede planlagt ambulante patienter fra ambulatoriet på Medicinsk afdeling i Grindsted 4,27 på spørgsmålet om deres oplevelse af *mulighederne* for at være inddraget i beslutninger, men kun 3,58 på spørgsmålet om deres oplevelse af at have været med til at træffe beslutninger.

1.4 Sammenfatning

Trods en alsidig søgestrategi er det ikke lykkedes at opspore danske projekter eller afdelinger, som har særlige erfaringer at viderebringe. Sammenholder man dette med den relativt lave grad af oplevet inddragelse, som LUP-undersøgelserne viser, tegner der sig et billede af, at danske patienter generelt ikke inddrages systematisk i beslutninger om behandling med lægemidler, og at der er et væsentligt potentiale for at forbedre patienternes oplevelse af at have indflydelse på, hvilken behandling de modtager.

Alt i alt synes der imidlertid at være vilje til at inddrage patienter i lægemiddelbehandling i Danmark, og de sundhedsprofessionelle efterspørger både uddannelse og muligheder for at afsætte tid til udvikling af tiltag, der kan understøtte inddragelse af patienter i lægemiddelbehandling, som for eksempel beslutningsstøtteværktøjer.

2. International viden om metoder og effekt

Flere lande (se også afsnit 3) er på forkant med patientinddragelse både ift. implementering af konkrete inddragelsesprojekter og forskning i effekter. Formålet med litteratursøgningen har været at indsamle de internationale erfaringer med patientinddragelse i lægemiddelbehandling, der er dokumenteret i videnskabelige publikationer, og som kan bidrage til et vidensgrundlag om dette område.

Søgningen har vist, at der kun findes få studier, der specifikt omhandlede inddragelse af patienter i lægemiddelbehandling, hvilket indikerer, at også de internationale erfaringer er begrænsede. Nedenfor beskrives de inkluderede studier – først de metoder til inddragelse, der er anvendt, dernæst en tematisk opsummering af studiernes konklusioner. I søgningen fandtes kun tre systematiske reviews, mens resten er individuelle studier af varierende størrelse og type. Evidensen for de fundne effekter i dette afsnit er således af svingende kvalitet.

2.1 Metoder til inddragelse af patienter i valg af lægemidler

Næsten alle de fundne studier anvender metoden fælles beslutningstagning og/eller beslutningsstøtteværktøjer som metode til at inddrage patienter i valg (eller fravalg) af lægemiddelbehandling. Det drejer sig om 12 artikler om fælles beslutningstagning i lægemiddelbehandling samt 3 systematiske reviews: Det ene indeholdt i alt 115 studier, hvoraf 18 omhandlede valg/fravalg af lægemidler (Stacey et al., 2014). De to øvrige reviews omhandlede begge valg/fravalg af antibiotika ved luftvejsinfektioner og indeholdt henholdsvis 9 (Coxeter et al., 2015) og 12 studier (Blyer & Hulton, 2015). I litteraturgennemgangen fandtes desuden to artikler, der omhandlede andre metoder til at inddrage patienter i lægemiddelbehandling.

Metoderne beskrives grundigt nedenfor for at tydeliggøre, *hvordan* patienter har været med til at træffe beslutninger i de inkluderede studier om valg af lægemiddelbehandling. De to andre metoder beskrives kort derefter. Gennemgangen giver således en forståelse af, hvordan de beskrevne effekter er opnået.

Fælles beslutningstagning og beslutningsstøtteværktøjer

Fælles beslutningstagning (på engelsk: 'shared decision making') er en kommunikationsform, der tager udgangspunkt i en opfattelse af sundhedsprofessionelle og patienter som ligeværdige parter. Metoden foreskriver en struktur for samtalen mellem behandler og patient, hvor begge parter deltager aktivt i beslutningsprocessen, deler deres viden om sygdom og behandling, forklarer hinanden hvilken behandling de foretrækker, og når til enighed om, hvilken behandling patienten skal have (Charles et al 1997).

Blandt forskere på området er der konsensus om, at fælles beslutningstagning er særligt anvendelig til at sikre, at patienters præferencer for behandling kommer frem i konsultationen, og at patienten informeres om behandlingens effekt, bivirkninger, fordele og ulemper, så de kan være med til at træffe beslutninger om deres behandling på et informeret grundlag (Edwards & Elwyn, 2009). For at hjælpe patienten til at afklare sine præferencer og forstå de givne behandlingsmuligheder, har man inden for mange specialeområder udviklet redskaber, der understøtter denne struktur, kaldet beslutningsstøtteværktøjer (på engelsk 'decision aids').

Beslutningsstøtteværktøjer kan ligne traditionelle informationsmaterialer til patienter, men er udviklet på baggrund af patienters udtrykte behov for information, og giver evidensbaseret information om de tilgængelige behandlingsmuligheder og deres effekter, bivirkninger og andre fordele eller ulemper.

Desuden vejleder beslutningsstøtteværktøjerne patienter til at overveje, hvordan de vægter fordele, ulemper og evt. usikkerhed om behandlingsresultatet (Volk et al., 2013).

På mange specialeområder – og særligt til forebyggelse og behandling af kroniske og alvorlige sygdomme som fx diabetes, gigt, kræft, MS, og osteoporose - er der på nuværende tidspunkt mange forskellige lægemidler, som kan anvendes undervejs i et behandlingsforløb. Nogle af disse lægemidler har begrænset effekt eller kun effekt på nogle patienter - fx medicinsk behandling af inflammatorisk tarmsygdom eller 3. og 4. linje kemoterapi til kræftpatienter. Andre lægemidler har god effekt, men kan føre til alvorlige bivirkninger, som kan gribe meget forstyrrende ind i patienternes liv. Eksempelvis kan noget gigtmedicin påvirke kvindelige patienters fertilitet, mens nogle typer lægemidler til behandling af osteoporose kan føre til deformiteter i ansigtet på grund af tab af kæbeknogle. Når patienter skal være med til at træffe et valg om, hvorvidt de vil behandles med sådanne lægemidler, er det derfor særligt presserende at sikre, at valget træffes på et informeret grundlag.

Samlet set viser de inkluderede studier, at fælles beslutningstagning er en relevant metode, når det drejer sig om inddragelse af patienter i lægemiddelbehandling.

Andre metoder

To andre metoder til patientinddragelse i beslutninger om lægemiddelbehandling optrådte i de inkluderede studier. Den ene metode er dialogstøtte og er beskrevet i et systematisk review, som sammenlignede brugen af beslutningsstøtteværktøjer med andre interventioner til behandlingsvalg ved kræft². Disse interventioner omfattede **lydoptagelse af konsultationen** og såkaldte '**question prompts**', dvs. kort eller pjecer, der opfordrer patienter til at stille spørgsmål i konsultationen, evt. med konkrete forslag til spørgsmål. Der var således tale om interventioner, der alene sigter mod at forbedre patientens *forudsætninger* for at være inddraget ved at øge deres deltagelse i konsultationen (stille flere spørgsmål), samt deres mulighed for at huske og forstå, hvad der er blevet sagt efterfølgende.

Den anden artikel beskrev et omfattende studie, hvor **individualiserede kliniske retningslinjer** til patienter med hjertekarsygdom, kaldet IndiGO³, blev anvendt til at understøtte samtalen mellem læge og patient om forebyggende behandling af hjertekarsygdom med forskellige typer medicin (Bellows et al., 2014). Denne intervention sigtede således alene mod at øge patientens forståelse af sin egen personlige risiko for hjertekarsygdom, som en forudsætning for at kunne træffe et informeret valg.

2.2 Effekter af patientinddragelse i lægemiddelbehandling

Trods det at patientinddragelse i lægemiddelbehandling endnu kun har en begrænset plads i den videnskabelige litteratur, viser de inkluderede studier alligevel en række resultater, der stemmer overens med effekter af patientinddragelse i beslutninger om behandling på andre områder. I dette afsnit samles disse resultater⁴ i en række centrale temaer på tværs af studierne.

² Af de 24 interventioner i dette review, omhandlede hovedparten (19 studier) valg af behandling med lægemidler (kemoterapi, hormonbehandling og palliativ behandling), mens de resterende 5 studier omhandlede valg mellem forskellige typer operationer for brystkræft.

³ De individuelle retningslinjer var beregnet ved hjælp af en matematisk simulationsmodel, som ud fra indtastning af diverse risikofaktorer som kolesteroltal, BMI, blodtryk, tidligere hjertesygdom mv., beregner patienters individuelle risiko for hjerteanfald eller hjerneblødning.

⁴ I denne sammenfatning indgår resultater af studier, som viste a) statistisk signifikante forskelle mellem interventions- og kontrolgruppen, samt b) markante – men ikke statistisk signifikante – forskelle mellem grupperne.

Viden, angst og tvivl

En litteraturgennemgang af patientinddragelsestiltag til patienter med hjertekarsygdom påpeger, at fælles beslutningstagning ikke anvendes i særlig høj grad ved håndtering af risiko for hjertekarsygdom på trods af omfattende evidens for, at de tilgængelige behandlingsmuligheder har alvorlige og meget forskelligartede implikationer på individets liv, samt at mange mennesker med hjertekarsygdom har fejlagtige forståelser af risikofaktorer og urealistiske forventninger til medicinsk behandling (Weijden et al. 2009). Denne problemstilling gør sig sandsynligvis gældende inden for mange andre specialeområder.

Det er derfor en vigtig pointe, at flere af de studier af beslutningsstøtteværktøjer, der er fundet i litteraturgennemgangen, har resulteret i, at patienterne har fået mere viden om og forståelse af risikofaktorer forbundet med behandlingerne uden at gøre dem mere angst og bekymrede. Desuden er patienterne blevet mindre i tvivl om, hvilken behandling de skulle vælge. Disse resultater er blandt andet set ved dialogstøttende indsatser til patienter med kræft (Spiegle et al., 2013), samt ved brug af beslutningsstøtteværktøjer til valg af:

- kolesterolsænkende medicin hos patienter med diabetes (Buhse et al., 2015)
- blodfortyndende medicin ved hjertekarsygdom (Montgomery, 2003).
- behandling af inflammatorisk tarmsygdom (Heesen et al, 2004; Kasper et al., 2006).
- medicinsk behandling af børn med ADHD (Brinkman et al., 2013).
- behandling af for højt stofskifte (Brito et al., 2015).
- behandling af leddegigt til kvinder der ønsker at få børn (Meade et al., 2015).

Enkelte studier fandt dog ingen forskel mellem interventions- og kontrolgrupperne ved brug af beslutningsstøtteværktøjer til valg af lægemidler (Stacey et al., 2014).

Flere eller færre starter behandling

Litteraturen viser, at øget patientinddragelse kan have den effekt, at flere eller færre patienter siger ja til en given type behandling. Hvorvidt det er at regne for en positiv eller negativ effekt, afhænger af, om man fokuserer på de umiddelbare eller mere langsigtede, samfundsmæssige effekter af behandlingen. Eksempelvis kan man se det som positivt, hvis en patientinddragende indsats resulterer i, at flere mennesker vælger at tage blodtryksænkende medicin, som på langt sigt nedsætter den risikoen for hjertekarsygdom. Omvendt ville det være positivt hvis færre mennesker vælger at tage antibiotika ved luftvejsinfektioner, da et stort antibiotikaforbrug på langt sigt kan føre til øget resistens, som kan være vanskeligt og dyrt at behandle.

Overordnet set kan det imidlertid ses som en positiv effekt i sig selv, hvis øget patientinddragelse ændrer antallet af patienter som starter behandling – uanset om flere vælger det fra eller til - fordi det indikerer, at flere patienter har haft indflydelse på, hvad der skal ske med dem.

Effekten af patientinddragende tiltag ift., hvorvidt patienter vælger en given behandlingsform til eller fra, varierer betydeligt i litteraturen⁵. En del studier viser, at patienter, som gennemgår fælles beslutningstagning, i højere grad vælger medicinsk behandling fra. To systematiske reviews viste således, at **færre** patienter, der havde anvendt beslutningsstøtteværktøjer, valgte at blive behandlet med antibiotika

⁵ Tilvalg og fravalg af behandling måles i de refererede studier som antal patienter, der siger at de ønsker at starte behandling, hvor mange recepter der udskrives, eller hvor mange patienter der indløser en recept på apoteket. Disse tal siger således ikke noget om, hvor mange patienter der rent faktisk tager deres medicin som anvist, dvs. compliance eller adherence (se side 14 for en afklaring af dette begreb).

for luftvejsinfektioner (Blyer & Hulton, 2015 og Coxeter et al., 2015), sammenlignet med patienter, der havde modtaget almindelige konsultationer. Lignende resultater er fundet for hormonbehandling mod symptomer på overgangsalder (Stacey et al., 2014)⁶, og ved forebyggende behandling med blodfortyndende medicin ved hjertekarsygdom (Man-Son-Hing et al., 1999, Thomson et al., 2007).

Omvendt er der i litteraturen også en tendens til, at brug af beslutningsstøtteværktøjer kan føre til, at **flere** patienter starter behandling. Dette er fx fundet for behandling af:

- diabetes (Mullan 2009)
- hjertekarsygdom med kolesterolsænkende medicin (Weymiller et al, 2007, Mann D 2010, Sheridan 2011, Buhse et al., 2015)
- hormonbehandling af symptomer på overgangsalder (Murray 2001)
- osteoporose (LeBlanc et al., 2015). Dette studie viste, at dobbelt så mange patienter indløste deres recepter på osteoporosemedicin i interventionsgruppen som i kontrolgruppen (83% vs 40%)

En del studier undersøgte effekt af patientinddragelse på optag af behandling, men fandt ingen effekt, herunder 6 af de 17 studier i det systematiske review af Stacey et al. (2014), som undersøgte effekten af beslutningsstøtteværktøjer på tilvalg/fravalg af behandling, samt enkelte studier af valg af immunoterapi til MS-patienter (Kasper et al, 2008), og kolesterolsænkende medicin (Buhse et al., 2015).

Patienter følger behandlingsanvisninger bedre

Flere af de fundne studier undersøgte hvorvidt patienter, som var blevet inddraget ved hjælp af fælles beslutningstagning, i højere grad fulgte anvisningerne for deres behandling (engelsk: 'compliance' eller 'adherence') end patienter, som modtog almindelige konsultationer. Dette er relevant, fordi det kan påvirke behandlingsudfaldet, og det antages, at patienter som har medbestemmelse på behandlingsvalg, føler et større medansvar, og derfor følger behandlingsanvisningerne bedre.

Fem studier fandt en positiv effekt i form af at patienterne i højere grad tog medicinen som anvist⁷, målt henholdsvis 3 og 6 måneder efter indsatserne. Studierne omhandlede beslutningsstøtteværktøjer til valg af behandling ved hjertekarsygdom (Weymiller et al, 2007; Montori, 2011, Sheridan 2011, Perestelo-Pérez et al., 2015) og osteoporose (Montori 2011). En intervention baseret på individuelle kliniske retningslinjer, fandt at næsten 5 gange så mange patienter i interventionsgruppen, indløste mindst en recept på kolesterolsænkende medicin, i sammenligning med kontrolgruppen (Bellows et al., 2014).

Andre studier viste dog ingen effekt på adherence, herunder 7 af de 18 studier i det systematiske review af Stacey et al. (2014), som undersøgte dette. Et enkelt studie fandt en negativ effekt af patientinddragelse på adherence; diabetespatienter, som modtog almindelige konsultationer, udviste bedre adherence efter 6 måneder end patienter som anvendte et beslutningsstøtteværktøj (Mullan 2009).

Effekter på behandlingskvalitet

Et studie viste, at MS-patienter som anvendte beslutningsstøtteværktøjer oplevede øget autonomi (Köpke et al, 2008), mens patienter med inflammatorisk tarmsygdom, som blev inddraget i håndteringen af deres

⁶ I dette Cochrane-review indgik i alt 3 studier, som målte reduceret optag af hormonbehandling. Ikke alle resultaterne var statistisk signifikante, men ved pooling af resultaterne, blev forskellen statistisk signifikant med 27% reduktion i optag af hormonbehandling.

⁷ Måling af compliance eller adherence er behæftet med usikkerhed, da det oftest måles ved hjælp af indirekte metoder som fx patientrapporteret indtag af medicinen, som kan påvirkes af patientens bevidste eller ubevidste ønske om at gøre lægen tilfreds (kaldet 'the social desirability effect'). Direkte mål, som fx blodprøver, er langt mere pålidelige, men ikke mulige ved alle sygdomme/behandlinger.

sygdom ved hjælp af fælles beslutningstagning, fik bedre livskvalitet (Kennedy et al, 2004; Richardson et al, 2006). Diabetespatienter som havde anvendt et beslutningsstøtteværktøj, opnåede i højere grad kontrol med deres blodsukker end patienter i kontrolgruppen, på trods af at der ikke var flere patienter i interventionsgruppen som valgte at starte medicinsk behandling i forhold til kontrolgruppen (Buhse et al., 2015). Det studie som undersøgte effekten af at bruge individualiserede kliniske retningslinjer til patienter med hjertekarsygdom, fandt desuden at interventionen reducerede patienternes beregnede risiko for hjerteanfald eller hjerneblødning i sammenligning med kontrolgruppen (1,6% versus 1%) (Bellows et al., 2014).

Ressourceforbrug

Nogle få af de fundne studier undersøgte effekten af fælles beslutningstagning på ressourceforbruget i sundhedsvæsenet. En enkelt intervention, udviklet med henblik på at inddrage patienter med inflammatorisk tarmsygdom mere i deres behandling, omfattede patientundervisning i at håndtere egen sygdom, brug af et patientinformationsværktøj og undervisning af læger i patient-centrerede kommunikation. Til sammenligning med kontrolgruppen blev færre patienter i interventionsgruppen indlagt på hospitalet, og der var ingen stigning i antallet af konsultationer i almen praksis (Kennedy et al, 2004). En økonomisk analyse af denne intervention viste en overordnet reduktion i omkostninger forbundet med behandlingen, uden at dette havde nogen negativ effekt på patientens selvrapporterede helbred (Richardson et al, 2006).

Generelt er det påvist, at konsultationslængden i gennemsnit øges med 3 minutter (varierende fra 8 minutter kortere til 23 minutter længere) ved brug af beslutningsstøtteværktøjer (Stacey et al., 2014). I forhold til valg af lægemidler, viste et studie af et beslutningsstøtteværktøj til valg af medicin til børn med ADHD dog ingen forskel på konsultationernes længde (Brinkman et al., 2013). Der blev heller ikke fundet nogen effekt på antallet af opfølgende konsultationer, antallet af medicindoser der blev ændret efterfølgende eller i forældrenes vurderinger af deres børns adfærd (Brinkman et al., 2013).

2.3 Sammenfatning

Når man sammenfatter effekterne, som dokumenteres i de inkluderede studier, viser de følgende:

- Flere fravælger behandling med antibiotika, hormoner og blodfortyndende medicin).
- Flere vælger at starte behandling (diabetes, kolesterolsænkende medicin, osteoporose).
- Øget viden om risikofaktorer og mindre tvivl om valg af behandling.
- Øget kompliance (hjertekarsygdom, osteoporose).
- Øget autonomi (multipel sclerose) og livskvalitet (inflammatorisk tarmsygdom).
- Bedre blodsukkerkontrol (diabetes) og mindre risiko for alvorlig komplikation (hjertekarsygdom).
- Færre hospitalsindlæggelser (inflammatorisk tarmsygdom).
- Reduktion i omkostninger forbundet med behandling (inflammatorisk tarmsygdom).

Disse effekter er opnået med metoderne fælles beslutningstagning, dialogstøtte og individualiserede kliniske retningslinjer.

På grund af det begrænsede antal artikler er det dog vigtigt at have in mente, at ovennævnte effekter ikke gælder for alle studier, at kvaliteten af studierne varierer, og at studierne dækker forskellige diagnoser og kliniske specialer. Dermed peger de beskrevne effekter på en tendens og således ikke på solid evidens.

3. Internationalt policy arbejde for patientinddragelse i lægemiddelbehandling

Internationalt har man ikke kun søgt at styrke patienters muligheder for at være inddraget i valg af egen lægemiddelbehandling gennem udvikling af metoder og redskaber til de sundhedsprofessionelle som beskrevet i kapitel 2. Man har sideløbende arbejdet strukturelt for at styrke patienters muligheder for at være inddraget i egen behandling gennem lovgivning, nationale politikker og nationale indsatser til udbredelse af metoder og redskaber.

Nærværende kapitel tilbyder et indblik i udvalgte foregangslandes policy-arbejde som inspiration til at revurdere eksisterende danske politikker, love og retningslinjer på området.

Metodisk bygger kapitlet på en webafsøgning af en række landes nationale politik for patientinddragelse. Der er søgt på landene England, Norge, Sverige og Holland, da det er lande, som Danmark normalt sammenlignes med, og som har offentlige sundhedstjenester, der svarer til de danske. Desuden er landene kendt for at være progressive inden for patientinddragelse. Der er søgt på en række søgeord (patientinddragelse, brugerinddragelse, fælles beslutningstagning, beslutningsstøtteværktøjer, medicin, medicinvalg, valg, etc.), som i søgningen er oversat til de respektive sprog.

3.1 Patientinddragelse i lovgivning

England, Norge og Sverige har skrevet patientinddragelse ind i patientloven, ligesom Holland har skrevet patienters ret til at træffe valg om deres behandling ind i patientrettighedsloven.

England

Den engelske "*Health and Social Care Act*" (sundheds- og sociallov) fra 2001 foreskriver, at patienter skal have mulighed for at deltage i beslutninger om deres behandling.

Norge

Den norske sundhedslov fra 1998-99 indeholder et kapitel om patienters ret til inddragelse, der lægger vægt på samarbejde, medbestemmelse og medansvar som nøgleord i forholdet mellem læge og patient. I *Pasientjournalloven og helseregisterloven* fra 2013-14 er desuden indskrevet, at patienter har ret til indsigt i og mulighed for at læse, rette og slette i sin journal.

Sverige

I Sverige er patientinddragelse skrevet ind i den nye patientlov fra 2015. Patientloven tager udgangspunkt i et mål om at styrke og tydeliggøre patientens position, samt fremme patientens integritet, selvbestemmelse og inddragelse. Af loven fremgår, at sundhedsydelser så vidt muligt skal udformes og gennemføres i samråd med patienten, at patienter har ret til at vælge at udføre dele af deres behandling selv, samt at patienter har ret til individuel planlægning og en fast plejekontakt for at tilgodese deres behov for tryk, kontinuitet og sikkerhed.

Holland

I Holland er patientinddragelse skrevet ind i loven for patienters rettigheder "*A summary of the Patients' Rights*" i 2011. I loven står, at patienter har ret til at træffe valg om deres behandling.

3.2 Nationale politikker for patientinddragelse

Norge, Holland og England har alle nyere nationale politikker for patientinddragelse. Politikkerne angår patientinddragelse bredt set. Således er der både elementer, som omhandler patienters muligheder for at deltage i udformningen af offentlige sundhedstilbud, og elementer, som omhandler patienters muligheder for at være inddraget i valg om egen behandling, herunder implicit lægemiddelbehandling. Det er værd at bemærke det arbejde, som særligt England og Norge har lagt i at følge de nationale politikker op med konkrete handleplaner og viden ud til borgere og sundhedsprofessionelle, der i praksis kan facilitere inddragelsen.

England

Englands officielle politik på sundhedsområdet for 2010-2015 "*Choice in health and social care*" tager udgangspunkt i ideen om at give borgerne en større valgfrihed i forhold til sundhedstilbud.

Patientinddragelse er således skrevet ind som en grundpræmis i Englands sundheds- og socialpolitik.

Adgang til information og rådgivning er nøglen til patientinddragelse i det engelske sundhedsvæsen.

Englands National Health Service (NHS) er samlingspunkt for alle offentlige sundhedsudbydere.

Hjemmesiden *NHS Choices*, under overskriften "*Your health, your choices*", er borgeres primære adgang til sundhedsydelser og information om sundhed og sundhedstilbud. Hjemmesiden indeholder artikler, videoer og rådgivning om sundhed og en sund livsstil. Hjemmesiden kan bruges til at træffe valg om behandling og behandlingssted, da den indeholder information og anmeldelser af landets sundhedstilbud.

Norge

I Norge har der siden 90'erne været stort politisk fokus på brugerorientering og brugerinddragelse.

Gennem 00'erne har der i sundhedsplanerne været fokus på at skabe et helhedsorienteret og sammenhængende sundhedsvæsen, blandt andet gennem øget patientinddragelse. Regeringens sundhedspolitik "*God kvalitet – trygge tjenester*" fra 2012-2013 tog således udgangspunkt i patienter og pårørendes behov, ønsker og forventninger. Desuden er der i Norges to seneste nationale planer for sundhedsområdet for hhv. 2010-2015 og 2016-2019 stort fokus på patientinddragelse; patienter og pårørende skal have større indflydelse på udformningen af offentlige sundhedstilbud, og inddragelse af patienter og pårørende skal efterspørges og synliggøres i planlægning og udredning af det enkelte forløb.

Sverige

Sveriges sundhedspolitik fra 2008 "*En förnyad folkhälsopolitik*" tager udgangspunkt i menneskers behov for integritet og valgfrihed, men indeholder ikke konkrete mål om patientinddragelse. Den nuværende regerings målsætning på sundhedsområdet fokuserer på at udjævne ulighed i sundhed, samt give borgerne redskaber til at forbedre deres egen sundhed.

I tråd hermed har Sveriges Landsting i 2014 nedsat en ramme for arbejdet med patientinddragelse kaldet *Patienten, en part i beslutsprocessen*. Denne har 3 fokusområder; udvikling af sundhedssektoren i samarbejde med brugerne, inddragelse af brugerne i beslutningsprocesser på alle niveauer, og sundhedssektorens bidrag til egenomsorg. Målet er at give patienter større indflydelse på egen behandling, og at patientens oplevelser og erfaringer indgår på lige fod med sundhedspersonalets faglige viden i tilrettelæggelsen af pleje og behandling.

Holland

Holland gennemførte i 2006 en reform af sundhedssektoren mod et mere patientcentreret og efterspørgselsstyret sundhedsvæsen. Hollands seneste nationale sundhedspolitik for 2011-2015 "*Health*

Close to People” (*Gezondheid Dichtbij*) har stort fokus på øget tilgængelighed og information om et sundt hverdagsliv. Der er fokus på det nære sundhedsvæsen og lokale tiltag, som skal sikre et sundt liv for alle borgere.

3.3 Nationale programmer for udvikling og udbredelse af inddragelsestiltag

I Danmark har vi taget de første skridt til nationale programmer for patientinddragelse med Danske Regioners udmeldelse af 'Borgernes Sundhedsvæsen' - en række tiltag, der skal sikre at sundhedsvæsenets tilbud i højere grad tilpasses borgernes behov - samt Sundhedsstyrelsens nyligt opslåede pulje til udvikling af beslutningsstøtteværktøjer⁸. Tilsvarende arbejder man i England, Norge og Holland med nationale programmer, som skal tilvejebringe støtte og værktøjer til patientinddragelse i behandlingsvalg. Særligt England er langt fremme, og ViBIS vurderer, at man vil kunne drage nytte af erfaringer herfra i det danske tiltag.

England

Fælles beslutningstagning, som på engelsk kaldes *shared decision making*, er udbredt i England og resten af Storbritannien. Det har siden 2012 været en klar politisk dagsorden, at borgere skal have bedre mulighed for at deltage i beslutninger om deres behandling. Sundhedsministeriet offentliggjorde i 2012 den nationale plan *Liberating the NHS: No decision about me, without me - Further consultation on proposals to secure shared decision-making*, som en del af en større politisk plan om at indføre fælles beslutningstagning som en norm i hele sundhedsvæsenet. NHS har implementeret nationale programmer for fælles beslutningstagning, herunder *Right Care Shared Decision Making Programme*, som har udviklet værktøjer, kommunikationsredskaber og træningsprogrammer til sundhedsprofessionelle, og implementeret metoden i organiseringen af sundhedsydelser.

National Institute for Health and Care Excellence (NICE) udgav i 2012 en kvalitetsstandard til NHS, som skulle sikre en national kulturændring mod et mere patientorienteret sundhedsvæsen. Standarden bestod af 14 kvalitetsmål til understøttelse af patienters rettigheder, forståelse og inddragelse i beslutninger omkring egen behandling, hvoraf det ene er, at patienter skal være aktivt involverede i fælles beslutningstagning, så de kan foretage reelt informerede valg om deres behandling, der stemmer overens med deres præferencer. NICE har udviklet online guides til, hvordan sundhedsprofessionelle kan udføre fælles beslutningstagning i praksis. Blandt andet også til inddragelse af patienter i beslutninger om valg af lægemidler.

Norge

Patienter skal ifølge den norske regering have hjælp til at deltage aktivt i beslutninger om egen behandling. Derfor vil regeringen udvikle beslutningsstøtteværktøjer, som skal støtte patienter til at træffe valg om deres behandling - herunder til valg af lægemiddelbehandling - som ligger bedst i tråd med deres værdier. Beslutningsstøtteværktøjerne skal publiceres på www.helsenorge.no. Fælles beslutningstagning, som på norsk kaldes *samvalg*, er skrevet ind i *Legemiddelmeldingen – Riktig bruk – bedre helse* i 2014-2015. Patientinddragelse er desuden skrevet ind i *Regjeringens forskningsstrategi for helse og omsorg 2014* med henblik på at inddrage borgere i sundhedsforskning.

⁸ Borgernes Sundhedsvæsen: <http://www.regioner.dk/sundhed/tema+borgernes+sundhedsv%C3%A6sen+-+vores+sundhedsv%C3%A6sen>. Pulje til beslutningsstøtteværktøjer: <https://sundhedsstyrelsen.dk/da/puljer-og-projekter/2016/udvikling-af-beslutningsstoettevaerktoejer>.

Holland

Hollands regering har ambitioner om at udvikle beslutningsstøtteværktøjer til patienter med lav sundhedskompetence, integrering af fælles beslutningstagning i medicinske retningslinjer samt øge fokus på inddragelse og fælles beslutningstagning ved uddannelsen af sundhedsprofessionelle.

I Holland blev der i 2011 etableret en national platform for fælles beslutningstagning. Platformen skal udvide kendskabet til fælles beslutningstagning, vidensdele og samle erfaringer fra aktører, som arbejder med metoden. Platformen har nedsat arbejdsgrupper under temaerne forskning, uddannelse, implementering og udviklingsværktøjer. Platformen har indtil videre udviklet 20 beslutningsstøtteværktøjer, som ligger online på www.zelfmanagement.com.

Derudover arbejdes der i Holland på at udvikle en række hjælpemidler - beslutningsstøtteværktøjer og forberedelsesmateriale - som skal forberede patienter på at deltage i beslutninger om deres behandling. På hjemmesiden www.kiesbeter.nl ("vælg bedre") kan patienter læse om sygdomme og behandlingsmuligheder, og på www.ZorgKaartNederland.nl ("plejekort-Holland") kan patienter læse og dele erfaringer med behandlinger.

3.4 Sammenfatning

Der er ikke fundet konkrete nationale politikker eller programmer specifikt omhandlende inddragelse af patienter i lægemiddelbehandling. De fundne politikker forholder sig alle til patientinddragelse på et mere generelt niveau, der omhandler den enkelte patients mulighed for indflydelse på valg af behandling og behandlingssted, samt borgeres muligheder for indflydelse på udvikling af behandlingstilbud. Der er med andre ord ingen erfaringer, som isoleret set relaterer sig til lægemiddelbehandling. Der er heller ikke indikationer for, at det vil være nødvendigt eller væsensforskelligt fra andre former for inddragelse i behandlingsvalg.

Alle fire lande har lovgivning, som fastslår patientens ret til medbestemmelse, ligesom alle fire lande har nationale politikker, som stadfæster patientens plads i behandlingsvalget. Fælles for England, Norge og Sverige er et klart politisk fokus på patientinddragelse som en vigtig del af udviklingen af sundhedsområdet. Patientinddragelse er skrevet ind i de nationale planer og politikker, som et middel til at opnå en bedre kvalitet for borgerne. I England er man særlig langt. Ikke mindst med indsatser, som skal udbrede viden, og redskaber, som muliggør patienters reelle inddragelse i behandlingsvalg, herunder NICE guidelines samt udvikling af vidensplatforme.

4. Udfordringer og forudsætninger for inddragelse i lægemiddelbehandling

Resultaterne af delopgave 1, 2 og 3 har tilvejebragt et billede af, at danske erfaringer med inddragelse i lægemiddelbehandling er stærkt begrænsede. Når det gælder beslutninger om behandling generelt, oplever langt fra alle danske patienter, at de har mulighed for at deltage eller faktisk har været inddraget. Der er således et potentiale for at forbedre danske patienters oplevelse af at have indflydelse på, hvilken behandling de modtager.

Internationale erfaringer med at anvende fælles beslutningstagning til at inddrage patienter i lægemiddelbehandling tyder på, at denne metode har samme positive effekter på patienternes vidensniveau og tvivl om behandling som ved andre former for behandlingsvalg, og kan i nogle tilfælde indvirke på, hvor mange patienter der vælger et lægemiddel til eller fra. Vi kender dog endnu ikke de økonomiske effekter.

Samtidig har analysen tydeliggjort, at der her er tale om et gryende område internationalt, som også har danske klinikers interesse.

Hvis vi skal videre i dansk sammenhæng, er der brug for at adressere 4 grundlæggende spørgsmål:

1. Hvor kunne man indledningsvist igangsætte et øget fokus?
2. Hvilke effekter vil vi forvente?
3. Hvad kræver det?
4. Hvilke udfordringer må imødegås?

For at besvare ovenstående spørgsmål har ViBIS inviteret 7 centrale klinikere og patientrepræsentanter til at reflektere over analysens foreløbige resultater, herunder:

- Camilla Ratcke, formand for Yngre Læger (CR)
- Henrik Ullum, formand for Det Lægevidenskabelige Selskab (HU).
- Helle Pappot, læge ved Finsencentret på Rigshospitalet (HP)
- Kim Hørslev Petersen, professor og overlæge på Gigthospitalet Gråsten (KHP)
- Marlene Ørhberg Krag, konstitueret sektionleder ved enheden for Evidens, Uddannelse og Beredskab ved Institut for Rationel Farmakoterapi (MØK)
- Tina Brændgaard, talskvinde for patientforeningen Unge Patienter (TB)
- Leif Vestergaard, direktør for patientforeningen Kræftens Bekæmpelse (LV)

De 7 interviews viste sig i høj grad at afspejle de samme pointer, som fremkom i den telefoniske rundspørge til 20 afdelinger, som ViBIS foretog for at afdække, om der var særlige steder i Danmark, hvor man havde særlige erfaringer med at inddrage patienter i lægemiddelbehandling. Derfor behandles det samlede kvalitative materiale i dette kapitel.

4.1 Hvilke områder er særligt relevante?

Specialeområder, hvor patientinddragelse i forvejen står højt på dagsordenen, kunne være et område, hvor det vil være særlig relevant at sætte ind med en indsats for at øge patienters inddragelse i lægemiddelbehandling.

Som det også har fremgået af gennemgangen af LUP-tallene, synes der aktuelt at være nogle specialer, som i højere grad inddrager patienter i beslutninger om behandling end andre, eksempelvis onkologien, mens andre områder er knapt så gode til at give patienterne mulighed for at deltage i behandlingsbeslutninger, fx reumatologien og det generelle medicinske specialområde. De kvalitative interviews bekræfter at

onkologien er et område med stort fokus på patientinddragelse, men fremhæver også andre forhold som kan gøre det relevant at arbejde mere med patientinddragelse inden for et bestemt område. De peger eksempelvis på områder, hvor man allerede har praksisser for at indtænke patienters egen feedback på behandlingseffekt i monitorering af lægemiddelbehandlingen, fx neurologi, reumatologi og onkologi⁹. Selvom det ikke i sig selv er patientinddragelse at inddrage patienters feedback om oplevet effekt og bivirkninger i konsultationen, kan et sådant fokus på patientens egen oplevelse af behandlingen dog forventes at give en særlig åbenhed overfor også at støtte patienten i at afklare sine præferencer for behandlingen.

Behandlingsvalg, som er præference-følsomme¹⁰, kunne udgøre et andet område, hvor det vil være særligt relevant med en indsats for øget inddragelse i lægemiddelbehandling. Behandling, som giver mange bivirkninger både på kort og lang sigt, vil være at betragte som særligt præference-sensitive, ligesom behandlinger, hvor de potentielle bivirkninger er store i forhold til den formodede effekt.

En informant (LV) peger på, at relevante områder kunne være nye lægemidler, hvor de kliniske erfaringer er begrænsede, og livsvarige behandlinger, som påvirker patientens hverdagsliv og helbred på langt sigt.

Endvidere kan man pege på områder, hvor man arbejder med eksperimentel medicin og livsforlængende behandling med potentielt store bivirkninger. Ikke mindst i onkologien er der en stigende bevidsthed om muligheden for, at patienter på et oplyst grundlag skal kunne fravælge behandling. Som en informant udtrykker det:

'Man diskuterer i stigende grad, om det er i patientens interesse at blive behandlet helt ned i graven – eller om vi skal begynde at snakke med patienten om nogle andre former for behandling på et tidligere tidspunkt?' (LV)

Samlet peger informanterne på følgende specialeområder som særligt relevante:

- onkologien
- neurologien
- reumatologien
- multipel sclerose (MS) og amyotrofisk lateral sklerose (ALS)
- valg/fravalg af forebyggende medicin, fx kemoterapi efter operation for kræft.
- valg mellem livsforlængende behandling og palliativ behandling

4.2 Hvilke effekter vil vi forvente

Den fundne litteratur om brug af fælles beslutningstagning til patientinddragelse i lægemiddelbehandling peger på, at patienter, som inddrages med denne metode, får bedre viden om behandlingsmulighederne og føler sig mindre i tvivl om deres behandling uden at opleve mere angst eller dårligere livskvalitet.

Der ses også tendenser til, at øget patientinddragelse kan indvirke på optag af behandling med lægemidler, men der er ikke konsistens i, hvorvidt det øger eller reducerer optag af behandling. Enkelte studier viser tendenser til, at patienter, der inddrages i lægemiddelbehandling, følger behandlingsanvisninger bedre, og har færre indlæggelser på hospital.

⁹ Informanterne nævner eksempelvis Danbio, en database med patientrapporterede bivirkninger ved leddegigtbehandling, systematiske evalueringer af patientoplevet behandlingseffekt i kræftbehandlingsforløb, samt Ambuflex, et system der er udviklet til forskellige sygdomsområder, herunder neurologiske lidelser, og som bruges til at afgøre, hvornår patienter skal indkaldes til kontrol på baggrund af patientoplevede symptomer.

¹⁰ Se Introduktionen for forklaring af præference-følsomme valg.

De interviewede eksperter peger på andre potentielle effekter af øget inddragelse af patienter i valg af lægemidler, herunder:

- En reduktion af overbehandling ved:
 - At rutinebehandling med lægemidler, som ikke nødvendigvis er i den specifikke patients interesse, undgås.
 - At nogle patienter, som får kendskab til deres individuelle sandsynlighed for virkning af medicin, vil vælge medicinen fra, hvis sandsynligheden for at blive rask er lille. I stedet vil disse patienter måske vælge palliativ behandling, der lindrer symptomer, men som ikke kan kurere deres sygdom og som har færre bivirkninger (fx strålebehandling af metastaser i hjernen ved fremskreden kræftsygdom).
- Øget overholdelse af behandlingsanvisninger ud fra en formodning om, at patienter, der selv er med til at vælge lægemiddelbehandling til eller fra, vil føle mere ansvar for at følge anvisninger korrekt.
- Bedre patientforløb og bedre beslutningsprocesser, så patienterne overordnet set bliver mere tilfredse med behandlingen.

Til gengæld er de interviewede eksperter skeptiske i forhold til, om det vil have en effekt på omkostningerne på samfundsniveau. De lægger vægt på, at prioriteringen af den enkelte patients behandling ikke skal inddrage en diskussion af samfundets økonomiske ressourcer. I et scenarie, hvor inddragelse i lægemiddelbehandling har som mål at finde den behandling, som giver bedst effekt for den enkelte og bedst matcher den enkeltes præferencer, er der intet sikkert økonomisk outcome, fremhæver informanterne.

Dette forbehold genfinder vi i litteraturen, hvor der kun er fundet klare effekter af patientinddragelse på ressourceforbrug på områder, hvor patienter i højere grad fravælger elektiv kirurgi og screening. Muligvis vil man på sigt kunne se en effekt på lægemiddelområdet også, fordi patienter, som får mere indflydelse på behandlingsvalg, oftere vælger mindre indgribende behandling og præparater med velkendte bivirkningsprofiler.

4.3 Udfordringer

Informanterne påpeger, at der er en række udfordringer og dilemmaer forbundet med inddragelse af patienter i lægemiddelbehandling, som må adresseres. Kort skitseret omfatter disse:

1. Ansvar: Spørgsmålet om, hvem der i sidste ende har ansvaret for behandlingen. Informanterne udtrykker bekymring for, at man med øget patientinddragelse kan risikere, at resourcesvage patienter, føler sig usikre og ladt i stikken af deres læge, fordi de ikke magter at påtage sig det ekstra ansvar, som inddragelse medfører. Hvis man vil inddrage patienter mere, er det derfor vigtigt at gøre det klart for patienterne, at de godt kan vælge at bede lægen om at træffe beslutningen om behandling alene. Der skal med andre ord være plads til, at ikke alle patienter ønsker at være inddraget i valg af lægemidler.
2. Tid: Den dialog, som støtter patienten i at få afklaret sine præferencer og deltage i afvejningen af effekt kontra bivirkning, kræver tid. Og patienter har brug for tid til at tænke sig om, hvis de skal være mere inddraget i lægemiddelbehandling. Det kræver blandt andet kontinuitet i læge-behandlerrelationen, så lægen opbygger kendskab til patienten, og patienten opbygger tillid til lægen. På den måde bliver inddragelsen afhængig af det organisatoriske set-up omkring behandlingen. Som en informant udtrykker det:

'Patientinddragelse kræver ekstra tid i den situation, hvor valget skal foretages. I et presset sundhedsvæsen kan det som behandler måske opleves som lettere at holde valget på eget bord, for så kommer man hurtigere igennem valgsituationen. Det kræver måske ikke flere ressourcer samlet set, men at man flytter nogle ressourcer derhen hvor valget skal tages, og siger 'det er i dag vi skal vælge, og derfor er det vigtigt at vi har ekstra tid'. (HU)

3. Stuktur: De strukturelle regler, som er sat op for at begrænse ressourceforbrug fx inden for behandling af kroniske sygdomme, kan udgøre en barriere for reelt inddragelse i dag. Eksempelvis nævner en informant, at man i dag har øvre grænser for, hvor mange konsultationer man må tage med en leddegigtpatient om året. På nogle hospitalsafdelinger har ledelsen også fastsat regler for, hvilke præparater der er 1., 2. og 3. valg til en bestemt type behandling, baseret på præparaternes pris, således at patienterne skal have prøvet det første præparat, før de har lov til at prøve et andet.
4. Kriterier for valg: Flere informanter anfører, at behandlingsmulighederne på nogle områder er begrænset på forhånd, fordi de nationale (og/eller regionale) myndighederne har fastlagt en række kriterier for, hvornår et bestemt lægemiddel kan tages i anvendelse, eksempelvis ved biologisk behandling af gigt og en række kræftbehandlinger. En gigtlæge (KHP) fortæller, at han har patienter, der gerne vil have biologisk behandling, men som ikke opfylder alle krav og derfor ikke kan få behandlingen. I de situationer må han starte med at gennemgå rammerne for behandlingsmulighederne, som for biologiske lægemidler er, at man skal kunne dokumentere en objektiv effekt af behandlingen på patientens sygdomsaktivitet. Patientens præferencer for behandling får således først betydning, hvis alle andre krav er overholdt, og det giver derfor ikke mening for lægen at informere om biologisk behandling som en behandlingsmulighed, før det er vurderet at patienten lever op til alle andre krav.

Ligeledes er det sjældent, at kræftpatienter kan vælge mellem flere behandlinger, da disse er begrænset af hvilke lægemidler, der er indregistreret i Danmark og som angives i danske guidelines på området, samt hvilke retningslinjer det enkelte sygehus eventuelt har fastlagt for det givne område, på baggrund af økonomiske analyser eller anbefalinger fra KRIS eller RADS. Som eksempel nævner en onkolog (HP) prostatakraft:

'Der findes flere forskellige typer behandling [for prostatakraft], men der er truffet en beslutning administrativt og politisk om, at nogle af dem ikke skal anvendes, fordi der er for få, der har gavn af dem - upåagtet at de har færre bivirkninger. Så der er beslutningsretten jo taget fra patienten og lagt over til nogle andre instanser, idet patienten jo aldrig får muligheden for at få en måske lidt mindre effektiv behandling, som også har lidt færre bivirkninger' (HP).

4.4 Forudsætninger

Foruden at adressere de nævnte udfordringer peger de interviewede eksperter på en række forudsætninger, som de mener bør være til stede, hvis patienter reelt skal inddrages mere i lægemiddelbehandling. Disse omfatter:

1. Kompetenceudvikling: De sundhedsprofessionelle skal have viden om, hvad patientinddragelse er, og hvordan man konkret gør det, for at kunne inddrage patienter på den rigtige måde. Lægens rolle, ikke blot som medicinsk ekspert, men også som kommunikator, skal styrkes. Flere af de

kontaktede sundhedsprofessionelle giver udtryk for, at afvejningen af virkning, bivirkning og prognose indgår naturligt i samtalen med patienten, men at samtalerne karakteriseres af, at hver enkelt sundhedsprofessionelle har sine teknikker og metoder til samtale med patienten.

2. Værktøjer: Der er brug for værktøjer, som både gør det klart for lægen og for patienten, hvad det er for et valg, man står overfor, og som giver patienten mulighed for at vælge indflydelse til og fra. De sundhedsprofessionelle giver udtryk for, at de i mange år har arbejdet med at inddrage patienter i valg om behandling, men at de indtil nu ikke har anvendt specifikke værktøjer til det og ej heller har gjort det systematisk. Inddragelse i beslutninger om lægemiddelbehandling sker derfor i høj grad ud fra lægens vurdering af patientens forudsætninger for at være med til at træffe beslutninger, som fx kognitive evner og psykisk tilstand.
3. Vejledning: Beslutninger om lægemiddelbehandling bliver ofte truffet ud fra lægens personlige måde at fremlægge de forskellige behandlingsmuligheder på. De sundhedsprofessionelle efterlyser derfor fælles standarder og værktøjer, som kan kvalificere beslutningssamtalen med patienten og gøre det lettere for de sundhedsfaglige at præsentere behandlingsmuligheder både objektivt og tilpasset den individuelle patients tilstand. Dette kan evt. suppleres med systematisk supervision til de sundhedsprofessionelle, hvor problemstillinger i forhold til patientinddragelse kan adresseres.
4. Struktur omkring valg: Dialogen om valg af behandling kan i nogle sammenhænge måske med fordel deles op, så den foregår over flere konsultationer, og måske også involverer andre faggrupper end lægen. Dette kan kræve ændringer i arbejdsgangene på de enkelte afdelinger.
5. Valg skal gøres eksplicitte: Der er behov for metoder, som støtter patienter til at se, at der er et valg. Alt for mange valg bliver præsenteret for patienter som et naturligt næste skridt i behandlingen, og ikke noget der kan vælges til eller fra. Mange patienter tænker det slet ikke som en mulighed at være inddraget i valg af lægemidler, hvis lægen ikke eksplicit lægger op til det, som denne patientrepræsentant forklarer:

'Som patient har jeg ikke oplevet at blive inddraget i [valg af lægemidler], og måske heller ikke forestillet mig, at det var noget jeg kunne blive inddraget i – og sådan tror jeg, at der er mange patienter, som har det. Det er jo noget der skal lægges op til fra lægernes side, hvis man skal inddrages i den type beslutninger, og man skal som patient klædes på til at tage stilling til det. (TB)
6. Erfaringsopsamling: Der mangler viden om, hvordan danske læger og patienter oplever anvendelsen af metoder som fx fælles beslutningstagning, og hvilken effekt det eventuelt har på patienters helbred på længere sigt at inddrage dem i lægemiddelbehandling.
7. Ledelse og politiske rammer: Ledelsen skal lokalt sætte fokus på patientinddragelse som et prioriteret område, og der skal udformes konkrete politiske handleplaner, som sætter retningen for arbejdet ude i sundhedsvæsenet.

4.5 Sammenfatning

Ifølge de interviewede eksperter kan arbejdet for øget patientinddragelse i lægemiddelbehandling med fordel indledes på specialområder som neurologi, reumatologi og onkologi, hvor man allerede i noget

omfang systematisk anvender patientfeedback om behandlingseffekt i monitorering af behandlingen. Samtidig vil behandlingsvalgene på disse områder ofte være præference-følsomme på grund af de potentielle bivirkningers størrelse i forhold til den formodede effekt samt tilkomsten af nye præparater med begrænset klinisk erfaring for effekt og bivirkninger.

Foruden de effekter der er fundet i litteraturen, mener eksperterne, at øget inddragelse af patienter i valg af lægemidler potentielt kan reducere overbehandling, fx hvor muligheden for fravalg af behandling eller overgang til palliativ behandling ikke systematisk italesættes. Der ses også et potentiale for at skabe bedre patienttilfredshed med behandlingen og bedre overholdelse af behandlingsanvisninger i kraft af patientens følelse af mere medansvar for den valgte behandling. Eksperterne udtrykker skepsis i forhold til potentielle effekter på medicinomkostningerne på samfunds niveau.

Udfordringerne for at øge patientinddragelse på området omfatter, at dialogen med patienten kræver tid, at patienter i nogle tilfælde ikke ønsker medansvar for behandlingen, at der findes strukturelle regler, som kan vanskeliggøre inddragelse, samt at behandlingsvalg på visse områder er begrænsede af kriterier, som er fastlagt af myndighederne.

I tillæg peger eksperterne på en række forudsætninger, der må imødegås for at komme videre med patientinddragelse på dette område, herunder kompetenceudvikling af de sundhedsprofessionelle, udvikling af værktøjer til understøttelse af konkrete behandlingsvalg, vejledninger til klinikere med klare retningslinjer for samtaler med patienter om valg af lægemidler, ændringer i lokale arbejdsgange, eksplicitering af valgsituationen overfor patienterne, opsamling af danske erfaringer på området samt politisk og ledelsesmæssigt fokus på området.

5. Opsamling og perspektivering

Undersøgelsens resultater tegner et billede af, at der i Danmark er et potentiale for at forbedre patienternes oplevelse af at have indflydelse på, hvilken behandling de modtager, men at der mangler erfaringer med at inddrage patienter i lægemiddelbehandling, trods en gryende interesse for emnet fra de sundhedsprofessionelles side.

De internationale erfaringer på dette område er ligeledes begrænsede, om end lande med sammenlignelige sundhedssystemer som England, Norge, Sverige og Holland har indskrevet patientinddragelse i lovgivning og nationale politikker. Særligt England er kommet langt på området, ikke mindst med indsatser som skal udbrede viden og redskaber som muliggør patienters reelle inddragelse i behandlingsvalg. I Danmark har vi taget de første skridt mod en national indsats med de regionale initiativer under Borgernes Sundhedsvæsen og Sundhedsstyrelsens pulje til udvikling af beslutningsstøtteværktøjer.

Litteraturen peger særligt på fælles beslutningstagning som en relevant metode, der har vist en række positive effekter i kliniske forsøg. De effekter, der er fundet i studier af fælles beslutningstagning anvendt specifikt til valg af lægemidler, er af varierende størrelse og kvalitet. Imidlertid stemmer de overens med effekter af fælles beslutningstagning mere generelt, der viser, at patienter, som bruger beslutningsstøtteværktøjer, har mere præcis viden om behandlingsmuligheder og risici forbundet med disse, er mindre i tvivl om hvilken behandling de skal vælge, og ikke oplever mere angst og bekymring end patienter, der modtager almindelige konsultationer. Desuden er konsultationer, hvor der anvendes beslutningsstøtteværktøjer, i gennemsnit kun få minutter længere end almindelige konsultationer. Disse resultater er påvist på tværs af et genstandsfelt med stor variation. Det er derfor rimeligt at antage, at de også vil gælde for patientinddragelse i lægemiddelbehandling.

Danske klinikere og eksperter ser væsentlige potentialer i at øge patientinddragelse i lægemiddelbehandling, herunder øget patienttilfredshed, bedre overholdelse af behandlingsanvisninger, og reduktion af overbehandling, og peger på specifikke områder, hvor en øget indsats med fordel kunne indledes. De peger dog på en række udfordringer og forudsætninger, der bør adresseres, hvis en indsats på området skal føre til reel inddragelse af patienter i lægemiddelbehandling og blive positivt modtaget af de sundhedsprofessionelle.

Undersøgelser blandt danske sundhedsprofessionelle underbygger i høj grad de identificerede udfordringer og forudsætninger for arbejdet med at øge patientinddragelse på lægemiddelområdet (ViBIS 2013, ViBIS 2014, Holm-Petersen & Navne 2013).

Samtidig bekræfter kvalitativ forskning de potentialer danske eksperter og klinikere i denne analyse peger på ved øget patientinddragelse i forhold til lægemiddelbehandling. Eksempelvis har kvalitativ forskning vist, at patienter ofte foretrækker at tage mindre medicin, specielt hvis de tager flere forskellige slags, men ofte ikke selv tager initiativ til at tale med sundhedsprofessionelle om sådanne ønsker, og ikke oplever at de sundhedsprofessionelle tager den form for diskussioner op (Linsky et al., 2015). Andre undersøgelser peger på, at læger ofte har en anden opfattelse end patienter af, hvornår bivirkninger er alvorlige, og af hvad der er det vigtigste mål med behandlingen (Lee et al., 2010). Desuden fejlvurderer de ofte hvor meget og hvor detaljeret information patienter ønsker – også om negative forhold omkring deres behandling eller prognose. Eksempelvis viste et studie, at hovedparten af kræftpatienter som fik valget om hvilken type

informationer de ville have, valgte at få information om tumorrespons og overlevelseschancer. Lægerne i studiet havde vurderet 62% af patienternes informationsønsker korrekt (Oostendorp et al., 2015).

Sådanne fund tilbageviser bekymringerne om, at for meget information og inddragelse i forhold til lægemiddelbehandling kan gøre patienter usikre og angste, og understøtter antagelsen af, at mere eksplicitte dialoger om lægemidlers virkning, bivirkninger og patienters præferencer i forhold til disse, kan føre til, at flere patienter aktivt vælger behandling til eller fra på et reelt informeret grundlag.

Litteraturliste

Bauer AM, Parker MM, Schillinger D, Katon W, Adler N, Adams AS, Moffet HH, Karter AJ: *Associations between antidepressant adherence and shared decision-making, patient-provider trust, and communication among adults with diabetes: diabetes study of Northern California (DISTANCE)*. J Gen Intern Med. 2014 Aug;29(8):1139-47.

Bellows J, Patel S, Young SS: *Use of IndiGO individualized clinical guidelines in primary care*. J Am Med Inform Assoc 2014, vol. 21, pp 432–437.

Blyer K, Hulton L.: *College students, shared decision making, and the appropriate use of antibiotics for respiratory tract infections: A systematic literature review*. Journal of American College Health. 2015 Dec 23:0. [Epub ahead of print]

Brinkman WB, Hartl MJ, Poling LM, Shi G, Zender M, Sucharew H, Britto MT, Epstein JN: *Shared decision making to improve attention-deficit hyperactivity disorder care*. Patient Education and Counselling 93 (2013), s 93-101.

Brito JP, Castaneda-Guarderas A, Gionfriddo MR, Ospina NS, Maraka S, Dean DS, Castro RM, Fatourehchi V, Gharib H, Stan MN, Branda ME, Bahn RS, Montori VM: *Development and Pilot Testing of an Encounter Tool for Shared Decision Making About the Treatment of Graves' Disease*. Thyroid. 2015 Nov;25(11):1191-8.

Buhse S, Mühlhauser I, Heller T, Kuniss N, Müller UA, Kasper J, Lehmann T, Lenz M: *Informed shared decision-making programme on the prevention of myocardial infarction in type 2 diabetes: a randomised controlled trial*. BMJ Open. 2015 Nov 13;5(11):e009116.

Charles C, Gafni A, Whelan T 1997. *Shared Decision Making in the Clinical Encounter: what does it mean? (or it takes two to tango)*. Social Science & Medicine; 44 nr 5, s. 681-692.

Coxeter P, Del Mar CB, McGregor L, Beller EM, Hoffmann TC: *Interventions to facilitate shared decision making to address antibiotic use for acute respiratory infections in primary care*. Cochrane Database Syst Rev. 2015 Nov 12;11:CD010907.

Edwards A, Elwyn G (eds): *Shared Decision-Making in Health Care. Achieving Evidence-Based Patient Choice*. Oxford University Press, 2009, 2nd edition.

Enheden for Brugerundersøgelser: Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser 2014, København, 2015.

Heesen C, Kasper J, Segal J, Köpke S, Mühlhauser I: *Decisional role preferences, risk knowledge and information interests in patients with multiple sclerosis*. Mult Scler. 2004 Dec;10(6):643-50.

Holm-Petersen C, Navne LE: *Ledelse af brugerinddragelse – tre casebaserede eksempler*. KORA 2013.

Kasper J, Köpke S, Mühlhauser I, Nübling M, Heesen C: *Informed shared decision making about immunotherapy for patients with multiple sclerosis (ISDIMS): a randomized controlled trial*. Eur J Neurol. 2008 Dec;15(12):1345-52.

Kasper J, Köpke S, Mühlhauser I, Heesen C: *Evidence-based patient information about treatment of multiple sclerosis--a phase one study on comprehension and emotional responses*. Patient Educ Couns. 2006 Jul;62(1):56-63. Epub 2005 Aug 10.

Kennedy AP, Nelson E, Reeves D, Richardson G, Roberts C, Robinson A, Rogers AE, Sculpher M, Thompson DG: *A randomised controlled trial to assess the effectiveness and cost of a patient orientated self management approach to chronic inflammatory bowel disease.* Gut. 2004 Nov;53(11):1639-45.

Köpke S, Kasper J, Mühlhauser I, Nübling M, Heesen C: *Patient education program to enhance decision autonomy in multiple sclerosis relapse management: a randomized-controlled trial.* Mult Scler. 2009 Jan;15(1):96-104.

LeBlanc A, Wang AT, Wyatt K, Branda ME, Shah ND, Van Houten H, Pencille L, Wermers R, Montori VM: *Encounter Decision Aid vs. Clinical Decision Support or Usual Care to Support Patient-Centered Treatment Decisions in Osteoporosis: The Osteoporosis Choice Randomized Trial II.* PLoS One. 2015 May 26;10(5):e0128063.

Man-Son-Hing M, Laupacis A, O'Connor AM, Biggs J, Drake E, Yetisir E, Hart RG: *A patient decision aid regarding antithrombotic therapy for stroke prevention in atrial fibrillation: a randomized controlled trial.* JAMA. 1999 Aug 25;282(8):737-43.

Meade T, Dowswell E, Manolios N, Sharpe L: *The motherhood choices decision aid for women with rheumatoid arthritis increases knowledge and reduces decisional conflict: a randomized controlled trial.* BMC Musculoskeletal Disorders 2015 Sep 22;16:260.

Perestelo-Pérez L, Rivero-Santana A, Boronat M, Sánchez-Afonso JA, Pérez-Ramos J, Montori VM, Serrano-Aguilar P: *Effect of the statin choice encounter decision aid in Spanish patients with type 2 diabetes: A randomized trial.* Patient Educ Couns. 2015 Sep 1. pii: S0738-3991(15)30068-9.

Richardson G, Sculpher M, Kennedy A, Nelson E, Reeves D, Roberts C, Robinson A, Rogers A, Thompson D: *Is self-care a cost-effective use of resources? Evidence from a randomized trial in inflammatory bowel disease.* J Health Serv Res Policy. 2006 Oct;11(4):225-30.

Lee CN, Hultman CS, Sepucha K: *Do patients and provider agree about the most important facts and goals for breast reconstruction decisions?* Annals of Plastic Surgery 2010; 64(5): 563-6

Linsky A, Simon SR, Bokhour B: *Patient perceptions of proactive medication discontinuation.* Patient Educ Couns. 2015 Feb;98(2): s 220-5.

Oostendorp LJ(1), Ottevanger PB, van de Wouw AJ, Honkoop AH, Los M, van der Graaf WT, Stalmeier PF: *Patients' Preferences for Information About the Benefits and Risks of Second-Line Palliative Chemotherapy and Their Oncologist's Awareness of These Preferences.* J Cancer Educ. 2015 May 20. [Epub ahead of print]

Spiegle G, Al-Sukhni E, Schmocker S, Gagliardi AR, Victor JC, Baxter NN, Kennedy ED: *Patient decision aids for cancer treatment. Are there any alternatives?* Cancer, January 1, 2013.

Stacey D, Légaré F, Col NF, Bennett CL, Barry MJ, Eden KB, Holmes-Rovner M, Llewellyn-Thomas H, Lyddiatt A, Thomson R, Trevena L, Wu JHC: *Decision aids for people facing health treatment or screening decisions (Review).* The Cochrane Collaboration. Udgivet af John Wiley & Sons, Ltd. 2014.

Thomson RG, Eccles MP, Steen IN, Greenaway J, Stobbart L, Murtagh MJ, May CR: *A patient decision aid to support shared decision-making on anti-thrombotic treatment of patients with atrial fibrillation: randomised controlled trial.* Qual Saf Health Care. 2007 Jun; 16(3): 216–223.

Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS): Sundhedsprofessionelles forståelse af patientinddragelse – en kvalitativ undersøgelse. 2013, København.

Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS): Læger og sygeplejerskers forståelse af patientinddragelse – en spørgeskemaundersøgelse blandt ansatte på hospitaler. 2014, København.

Volk RJ, Llewellyn-Thomas H, Stacey D, Elwyn G: *Ten years of the International Patient Decision Aid Standards collaboration: evolution of the core dimensions for assessing the quality of patient decision aids.* BMC: Medical Informatics and Decision Making 2013;Nov:1–7.

Weijden T, Steenkiste B, Koelewijn-van Loon M: *Shared decision-making in cardiovascular risk management: Experiences and challenges.* I: Shared Decision-Making in Health Care. Achieving Evidence-Based Patient Choice. Eds. Edwards A, Elwyn G. Oxford University Press, 2009, 2nd edition.

Weymiller AJ, Montori VM, Jones LA, Gafni A, Guyatt GH, Bryant SC, Christianson TJ, Mullan RJ, Smith SA: *Helping patients with type 2 diabetes mellitus make treatment decisions: statin choice randomized trial.* Arch Intern Med. 2007 May 28;167(10):1076-82.