

Brugerinddragelse i udvikling af sundhedsvæsenets ydelser

Inddragelse af **patienters perspektiver** i forhold til en informationsdag for kvinder, med høj risiko for udvikling af brystkræft.

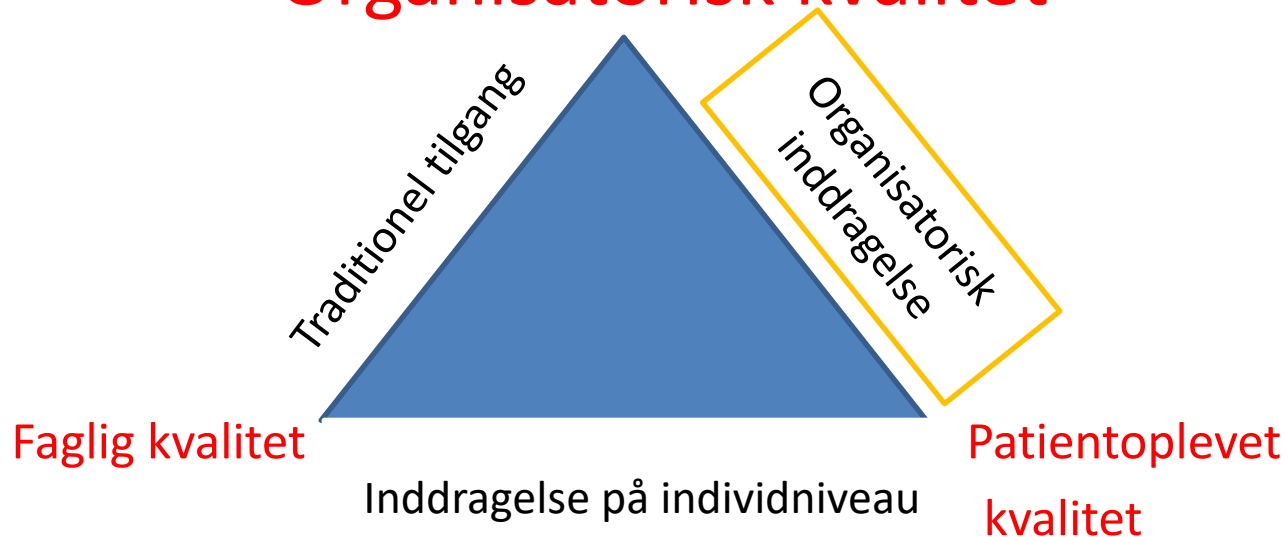
Camilla Bille, Lene Heidemann, Rachel Johannesen, Birgitta Fahnø Larsen

Baggrund- hvorfor fik vi den ide?

- Erfaringer fra afdelingen og litteraturen
- Patientperspektiver og brugerinddragelse:
Nationalt placeret på den sundhedspolitiske dagsorden.
- Argumenter for at kvaliteten øges ved inddragelse af patientperspektiver på ydelser i sundhedsvæsenet

Tilgang til kvalitet, hvorfor brugerinddragelse

Organisatorisk kvalitet



Formål

”At undersøge patienters perspektiver i forhold til indhold og struktur på en informationsdag for kvinder der har høj risiko for udvikling af brystkræft.”

Metode

Brugerpanel,
bestående af
fagprofessionelle og
patienter

+

2 Fokusgrupper

panel

Deltagere	Karakteristik	Rolle
A	Patient, 38 år, tidligere mammacancer. Ikke forebyggende opereret ved projektopstart Mellemlang uddannelse, pædagog	Patientrepræsentant
B	Patient, 28 år, ikke opereret ved projektopstart Studerende, lang uddannelse, kandidatniveau	Patientrepræsentant
C	Patient, 35 år. Forebyggende opereret kort forinden projektopstart Mellemlang uddannelse, selvstændigt erhverv	Patientrepræsentant
D	Patient, 37 år, Forebyggende opereret 1,5 år forinden projektopstart Lang uddannelse, gymnasielærer	Patientrepræsentant
E	Fagperson, specialeansvarlig overlæge	Overordnet ansvarlig for informationsdagen
F	Fagperson, reservelæge med 2 års erfaring i specialet	Koordinerende rolle med fokus på lægefaglige opgaver
G	Fagperson, sygeplejerske med specialefunktion i patientgruppen	Koordinerende rolle med fokus på plejefaglige opgaver
H	Fagperson, sygeplejerske, kvalitetskoordinator	Koordinerende rolle med fokus på fordeling og udførelse af opgaver i panelet

Panelets funktion

- Tematisering
- Interviewguide
- Analyse interviews
- Udvikling og afprøvning (generalprøve)



Fokusgrupper

	Gruppe 1 Gruppe 1. Opererede patienter	Gruppe 2 Gruppe 2. Ikke opererede patienter
1	46 år Mellemlang uddannelse Ikke tidligere kræftsyg	46 år Studentereksamen Tidligere æggestokkræft
2	44 år Kort uddannelse Ikke tidligere kræftsyg	25 år Mellemlang uddannelse Ikke tidligere kræftsyg
3	39 år Lang uddannelse Tidligere brystkræft	37 år Mellemlang uddannelse Ikke tidligere kræftsyg
4	28 år Mellemlang uddannelse Ikke tidlige kræftsyg	48 år Kort uddannelse Ikke tidligere kræftsyg
5	38 år Tidligere brystkræft. Mellemlang uddannelse Patientrepræsentant i panel	27 år lang uddannelse (studerende) Ikke tidligere kræftsyg Patientrepræsentant i panel
(6)	<u>Interviewer</u> : kvalitetskoordinator og reservelæge	<u>Interviewer</u> : Specialeansvarlig overlæge og specialist sygeplejerske

Fokusgrupperne

- Uddybende data
- Viden om gruppedynamikken
- Yderligere idegenerering

Fokusgrupper, databearbejdning

- Optage og transskribere
- Meningskondensere
- Fortolkning



Resultater

Panel: Temadannelse og verificering, sikring af brugerinddragelse

Fokusgrupper: Afklare indhold til informationsdagen og identificere problematikker

=

Opbygning af informationsdag

Problematikker:

- Kommunikation og sundhedspædagogik, har vi de rette kompetencer?
- Enormt informationsmateriale- rettidig information
- Psykosociale problemstillinger; hvordan håndteres disse til en informationsdag?
- Erfarne patienter, hvilke kompetencer skal patienten besidde?

Konklusion

- **Program for patientuddannelsesdagen**
- 10.00 Velkomst
- 10.15 Lægeforedrag med genetik, forebyggelse og operationsmuligheder, inklusiv patientinterviews videoer (kirurg og genetiker)
- 11.00 Sygeplejerskeforedrag vedrørende kirurgisk forløb, video med operationsforløb
- 12.00 Pause, frokost
- 12.30 Information ved fysioterapeut
- 13. 30 Social sparring med patienter og inviterede erfarne patienter, hvor en fagperson er til stede.
- 14.45 Evaluering af dagen
- Patienter der ønsker individuel samtale, medgives tid til dette.

Videre udvikling

Systematisk evaluering og opfølgning.

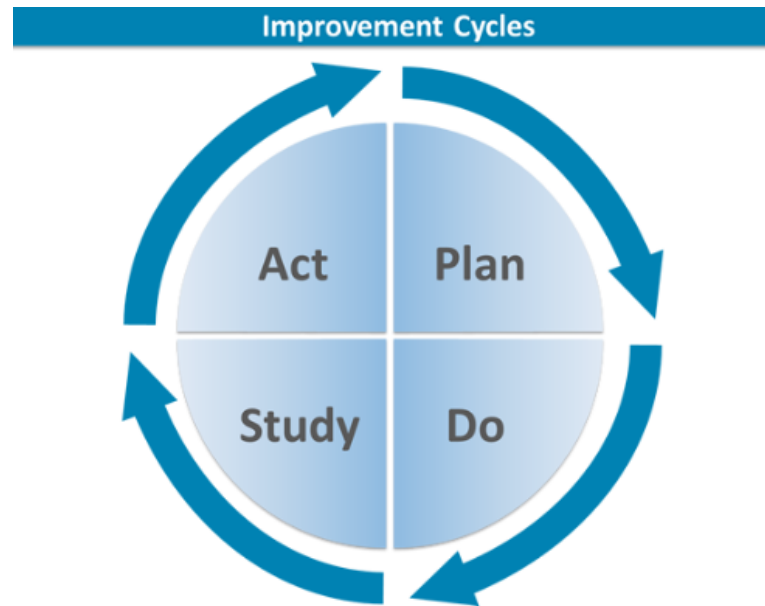


Fig. 1

	1 høj grad	1 nogen grad	1 ringe grad	Slet ikke	Ikke udfyldt
Har kurset, ud fra en samlet vurdering, levet op til dine forventninger:	32 (82%)	7 (17,9%)	0	0	0
Er du blevet mere afklaret mht. de muligheder du har i forhold til at være genetisk eller familiært disponeret til brystkræft?	28 (71,8%)	10 (25,6%)	0	0	1 (2,6%)

Fig 2:

Hvor tilfreds var du med følgende oplæg:	Meget tilfreds	Tilfreds	Utilfreds	Meget utilfreds	Ikke besvaret
Introduktion	36 (92,3%)	3 (7,7%)	0	0	0
Patientfilm	33 (84,6%)	6 (15,4%)	0	0	0
Oplæg fra sygeplejeske	31 (79,5%)	8 (20,5%)	0	0	0
Oplæg fra læger	37 (94,9%)	2 (5,1%)	0	0	0
Oplæg fra psykolog	2 (5,1%)	3 (7,7%)	1 (2,6%)	0	33 (84,6%)
Oplæg fra fysioterapeut	25 (64,1%)	12 (30,8%)	0	0	2 (5,1%)
"tea party"	33 (84,6%)	3 (7,7%)	0	0	3 (7,7%)
Varighed af kurset	25 (64,1%)	9 (23,1%)	0	0	5 (12,8%)
Antal deltagere	27 (69,2%)	6 (15,4%)	0	0	6 (15,4%)

Fig 3

	For højt	Passende	For lavt
Hvordan vil du vurdere indholdets faglige niveau:	1 (2,6%)	37 (94,9%)	1 (2,6%)

Fig. 4

	Egen læge	Genetisk afdeling	Andre	Ikke besvaret
Hvordan har du fået kendskab til kurset	1 (2,6%)	14 (35,9%)	Onkologisk afdeling: 3 (7,7%) Camilla Bille: 8 (20,5%) Afd. Z: 2 (5,1%) BKC: 2 (5,1%) Jørn Bo: 2 (5,1%) Søster: 1 (2,6%) Nefrolog: 1 (2,6%) Pressions klinikken: 1 (2,6%) Vejle Sygehus: 1 (2,6%) Andre: 1 (2,6%)	2 (5,1%)

Patientudsagn fra evaluering

Jeg har fået mere viden om hvad indgrebet består af og bedre viden ifht. Hvilke valg jeg skal tage”

”Jeg er blevet mere sikker i mit valg”

”Det giver en fantastisk dialog med andre deltagere”

”jeg er langt mere afklaret omkring min beslutning. Af hjertet tak!”

”I den positive retning og jeg er meget mere bevidst omkring det hele”

”Påvirket mine tanker positivt. Jeg er 100% sikker på mit valg omkring rekonstruktion og fjernelse af mit raske bryst”

”Der var for mange deltagere”

”Lang dag”

”Det kunne være godt, hvis der også var en med, der ikke er blevet rekonstrueret. Det hælder jeg til, men det er jeg ikke rigtig blevet klogere på.”

Perspektiver

- Tilgængeligt elektronisk materiale



- Decision-making tool på sundhed dk

sundhed.dk

Litteratur

Organisatorisk Brugerinddragelse: En guide til brugerrepræsentation i praksis. Danske Patienter. VIBIS

Kvale S, Brinkmann S. Interview : Det kvalitative forskningsinterview som håndværk.

Halkier B. Fokusgrupper. Samfundslitteratur; 2016.

What do women at high risk of breast cancer request of a patient education day? Focus interviews with women before and after deciding about prophylactic interventions

Anne Katrine Hartmann Søby¹ | Christina Maar Andersen¹ | Camilla Bille² | Birgitta Fahnø Larsen² | Lene Nyhøj Heidemann² | Rachel Adelberg Johansen² | Helle Timm³ | Kirsten Kaya Roessler¹

¹Department of Psychology, University of Southern Denmark, Odense, Denmark

²Department of Plastic Surgery, Odense University Hospital, Odense, Denmark

³National Institute of Public Health, University of Southern Denmark, Odense, Denmark

Correspondence

Anne Katrine Hartmann Søby, Department of Psychology, University of Southern Denmark, Odense, Denmark.
Email: akpoulsen@health.sdu.dk

Abstract

Objective: At a Danish Hospital, we wished to establish a co-designed patient education day about prophylactic interventions for women at high risk of developing breast cancer. However, knowledge is lacking on the women's acceptability and requests for content. The objective of this study is to gain knowledge about the acceptability and requests of the content of a patient education day among women at high risk of breast cancer considering prophylactic mastectomy.

Methods: A user panel consisting of patients and health care professionals developed an interview guide for two focus interviews with two groups of women at high risk of breast cancer; one group had received a prophylactic mastectomy and one group considered it. Thematic analysis was used to explore the participants' acceptability and requests for content.

Results: Meaningful content was knowledge about prophylactic interventions, how to share knowledge with partners and children, and talking to equals in a safe forum. Not all participants wished to discuss own surgery in a group setting.

Conclusion: An education day is an acceptable and supportive format for gaining knowledge about surgery, but since some topics may be vulnerable to discuss in a group setting to some women, we suggest the education day as a valuable supplement to the individual consultations.

KEYWORDS

breast neoplasms, decision making, heredity, patient education as topic, prophylactic mastectomy, qualitative research

Spørgsmål?

