

”Patientens Bog” i almen praksis?

Et idé-udviklingsprojekt

af

Thorkil Thorsen

Rikke Dalsted

København 2007

SYNTHESE

Indholdsfortegnelse

Baggrund	2
Metode og gennemførelse	3
Resultater	4
Lægegruppens 1. møde	4
Patientgruppens 1. møde	7
Lægegruppens 2. møde	11
Patientgruppens 2. møde	13
Opsummering: Konklusioner og forslag	15
Nej til Patientens Bog	16
Ja til Patientens Bog	16
Indholdet i Patientens Bog	16
Forslag til kapitler	17
Layout	18
Udlevering	19
Afslutning	19

Baggrund

I 2005 udgav Dansk Selskab for Patientsikkerhed i samarbejde med Trygfonden "Patientens Bog", som henvender sig til hospitalsindlagte patienter. Bogen består af en række kapitler, som orienterer, informerer og rådgiver patienter, som skal behandles eller er indlagt på hospital og bliver behandlet for fysiske sygdomme. Bogen beskrives i forordet som en guide til mødet med sundhedsvæsenet og som en logbog, hvori patienten kan notere daglige forhold og forudse eventuelle problemer.

Patientens Bog er en blanding af faktuel viden til patienten og patientens egne notater om kontaktdata til pårørende, spørgsmål som man vil huske at stille personalet mm., jf. indholdsfortegnelsen:

<p>Indhold</p> <p><i>Patientens bog – En guide til et sikkert patientforløb</i> 3 Hvordan kan bogen bruges? 7</p> <p>1. Mine data</p> <p>Mine data 13 Informationer om pårørende 14 Vigtige kontakter i din behandling 16 Tænk: Patientsikkerhed 19 Tal sammen 21</p> <p>2. Dit behandlingsforløb</p> <p>Når din diagnose skal stilles 26 Når din helbredsjournal skal skrives 27 Når du skal undersøges 37 Når du skal indlægges og behandles 46 Når du skal i medicinsk behandling 52 Når du skal opereres 57 Når du skal bedøves 61 Når du skal udskrives eller til kontrol 64</p> <p>3. Redskaber</p> <p>Fald 73 Hygiejne 76 Medicin 77 – Medicinliste 78 Smerter eller andet ubehag 85 – Smertedagbog 90 – Dagbog for andre symptomer 92</p> <p>4</p>	<p>Kost 94 Fysisk aktivitet 94 Rygning 96 Alkohol 96 Informationssøgning 97 – Liste over modtagne breve og andre informationer 98</p> <p>4. Patientrettigheder</p> <p>Aktindsigt / Din journal 101 Fejl 103 – Det lærende system 103 – Patientforsikringen 104 – Patientklagenævnet 104 – Sygehusledelsen 105 Patientvejlederen 105 Pårørende 106 Samtykke 106 Tavshedspligt 108 Tølbekstand 108 Ventetider 109 www.sundhed.dk 109</p> <p>10 gode råd til patienter om patientsikkerhed 110</p> <p>Hvis du vil vide mere 114 Notatsider 115 Til de pårørende 124 Til personalet 126</p> <p>5</p>
--	---

En evaluering af Patientens Bog (PB) viste en positiv modtagelse hos både hospitalspatienter og hospitalsansatte¹. De positive resultater førte Center for Kvalitetsudvikling i Almen Praksis i Kø-

¹ Explora: *Patientens bog – En guide til et sikkert patientforløb: Pilottest blandt patienter, involverede pårørende og sundhedspersonale*. Marts 2006.

benhavns Kommune (CeKAP) til overvejelser om, hvorvidt det ville være hensigtsmæssigt at have en tilsvarende Patientens Bog til brug for patienter i almen praksis.

Den evaluerede PB var som nævnt målrettet hospitalsindlagte, og den kan derfor ikke direkte overføres til brug for patienter og konsultationer i almen praksis. CeKAP bad derfor konsulentfirmaet SYNTHESE om at gennemføre et projekt, som skulle tilvejebringe et grundlag for en senere beslutning om eventuel produktion og uddeling af en Patientens Bog til en ny målgruppe.

Opdraget fra CeKAP var, at SYNTHESE skulle forestå planlægning og gennemførelse af møder i to arbejdsgrupper, og på grundlag af møderne at udarbejde forslag til udvikling af Patientens Bog til brug for almen praksis. Desuden skulle konsulenterne udarbejde en rapport om projektets forløb. Det er vigtigt at understrege, at spørgsmålet om, hvorvidt der overhovedet skal være et tilbud om en PB til praktiserende lægers patienter, var lige så vigtigt som spørgsmålet om, hvad en sådan bog eventuelt burde indeholde.

Oprindeligt havde opdragsgiveren ønsket, at det skulle overvejes, om der skulle være en Patientens Bog til kronisk syge patienter i almen praksis. Fokus på kronikerne forsvandt dog hurtigt i det forløb, som beskrives nedenfor, fordi det ifølge lægerne kan være vanskeligt at have skarpe skel mellem kronikere og ikke-kronikere, og fordi en eventuel Patientens Bog naturligt kan rumme problemstillinger for alle slags patienter – og ikke kun for kronisk syge.

Metode og gennemførelse

Dataindsamling er gennemført i perioden november 2006 - januar 2007.

Som konsulenter har vi ”afsøgt” området via inddragelse af en gruppe praktiserende læger og en gruppe borgere/patienter, som i fokusgrupper har fungeret som vores sparringspartnere, som idéudviklere, og som ”eksperter” på, hvad de har behov for, kan rumme, ser af problemer og muligheder, osv.

Lægegruppen bestod af 5 alment praktiserende læger fra København. De rekrutteredes fra nogle af de arbejdsgrupper, som findes i CeKAP's regi. Aldersspredning: 55-64 år; anciennitet i almen praksis: 9-33 år; 2 mænd, 3 kvinder.

Der var 10 deltagere i *patientgruppen*. Disse var blevet rekrutteret dels gennem nogle af de deltagende læger, som spurgte nogle af deres patienter, om de ville være interesserede i at deltage i en fokusgruppe om emnet, dels ved direkte henvendelse til patienter, som frekventerede Sundhedscenter Østerbro, og som kontaktedes umiddelbart i forlængelse af deres deltagelse i konkrete træningsaktiviteter på centeret.

Af de 10 deltagere i patientgruppen var 4 kvinder, aldersspredningen var 29-79 år. Syv af dem gik på sundhedscentret for kroniske patienter, mens resten, som rekrutteredes fra praktiserende læge, ikke var kronisk syge.

Ingen af deltagerne i de to grupper var således udvalgt mhp. at de skulle repræsentere særlige interesser, eller at de skulle være i særlige aldersgrupper eller have andre særlige former for karakteristika. Rekrutteringen skulle blot sikre, at vi som konsulenter fik input fra ”almindelige” praktiserende læger og ”almindelige” patienter.

Hver fokusgruppe mødtes to gange, og rækkefølgen var denne: først lægegruppen, så patientgruppen et par uger senere, derefter lægegruppen igen, og afslutningsvis patientgruppens 2. møde.

I begge lægegruppens møder deltog samtlige 5 læger, mens kun 5 af de 10 deltagere fra første patientgruppemøde også deltog i det andet møde.

Som konsulenter og mødefacilitatorer bar vi synspunkter fra den ene fokusgruppe direkte eller indirekte videre til den næste for at afprøve holdbarheden i fremsatte forestillinger og ønsker hos den anden gruppe. Dette skete dels gennem referater ved hvert mødes begyndelse, dels gennem målretning af gruppens diskussioner, og dels gennem direkte spørgsmål.

Det var ikke et primært formål at opnå konsensus i de respektive grupper, men at få beskrevet og nuanceret deltagernes holdninger, forestillinger og ønsker. For at fremme en åben dialog og meningsudveksling anvendte vi os typisk af åbne spørgsmål, befordrede aktiv deltagelse fra alle i grupperne, understregede at der ikke var ”rigtige” og ”forkerte” meninger – ingen facitliste – og at alle synspunkter, ideer og ønsker betragtedes som ligeværdige.

Vi understregede også vores egen rolle som moderatorer/mødefacilitatorer og som ”budbringere” mellem de to grupper og som dem, der afslutningsvis skulle opsamle og rapportere resultater og konklusioner. Det var nødvendigt i et par tilfælde at understrege, at vi som konsulenter ikke var blevet bedt om at producere forhåndsbestilte konklusioner (fx at anbefale, at der skal være en Patientens Bog).

Alle fokusgruppedeltagere havde inden det første møde fået tilsendt den eksisterende Patientens Bog til orientering og inspiration. Men vi understregede indledningsvis og undervejs i møderækken, at en evt. bog til patienterne i almen praksis ikke behøvede at have netop dén som afgørende forlæg.

Resultater

Det overordnede budskab fra patientgruppen var, at ”ja, vi patienter vil have en Patientens Bog”, mens lægegruppen som udgangspunkt var mere forbeholden, ikke afvisende, men konstruktiv. Igennem de 4 fokusgruppemøder tegner der sig konturerne af Patientens Bog (grundstruktur, indhold) og ideer til layout, udlevering mv.

Lægegruppens 1. møde

Overordnet kan man om dette møde sige, at individuelle synspunkter og holdninger fremsat i begyndelsen af mødet eller undervejs ikke i alle tilfælde holdt hele vejen til slutningen. Dette kan ses som et udtryk for, at de præsenterede, individuelle betragtningsmåder og meninger ikke var så stabile og faste, at de var upåvirkelige af de øvrige deltagere.

Der var som udgangspunkt enighed om, at Patientens Bog er rigtig god at have på hospitalet, hvor patienten møder mange mennesker, men dette kan ikke overføres direkte til almen praksis, hvor patienten kun ser sin egen læge og personalet. Der var også i begyndelsen andre mere diffuse former for modstand: Fx den pointe, at der ikke tidligere har været behov for en sådan bog, så hvorfor lige netop nu? Eller: Der er så mange tilbud og informationer i forvejen, at en PB ikke forekommer nødvendig.

Disse synspunkter deltes ikke af alle; og meningsudvekslingen afslørede en vis uafklarethed og en række forbehold over for ideen om en PB i almen praksis. Forbeholdene tog udgangspunkt i tre forskellige hensyn, nemlig hensynet til konsultationsprocessen, hensynet til patienten, og hensynet til de praktiserende læger.

Hensynet til konsultationsprocessen. Det sås som et potentielt problem, at konsultationerne vil tage for lang tid, hvis patienten hjemmefra har forberedt alt for mange (måske irrelevante) spørgsmål, som lægen skal svare på. Det tager tid, og det fjerner måske fokus. Patienternes ”tillægsspørgsmål” og ”aller-ellersidste spørgsmål” kan være irriterende, og det går ud over tiden. En af gruppens læger hæfter sig ved, at der i den eksisterende hospitals-PB står: Spørg hellere for meget end for lidt!

Det vil være et problem for konsultationen, hvis lægen skal bruge tid på at skrive i PB. Og nogle informationer egner sig ikke til at blive nedfældet på papir, mente et par deltagere. Fx prøvesvar, information om risici for forværring af sygdommen eller risiko for følgesygdomme.

Hensynet til patienten. Et par af lægerne ville være så bekymrede på patientens vegne over nedskrevne informationer, at denne bekymring i sig selv kunne få dem til at anbefale, at der ikke skulle være en PB. Hvis PB fx skulle indeholde oplysninger om patientens helbredstilstand, patientens egne formulerede målsætninger for vægt, kostvaner mv. og måske endda eksistentielle målsætninger, så ville det være upassende og ligefrem etisk problematisk, at personer i patientens omgangskreds og familie eller andre kunne komme til at læse i den, hvis den tilfældigvis lå fremme på sofa-bordet. Denne problemstilling blev beskrevet bl.a. på denne måde: ”Men ellers mener jeg ikke, at bogen er mig så vedkommende; men det er alligevel mig, der har sanktioneret den ved at udlevere den. Og det er måske et problem. Nogle gange får patienten hos mig en skriveopgave, fx skriv ned hvad du spiser og drikker de næste 3 dage, så sætter jeg røde streger under det du ikke må. Og det kunne de godt skrive i den der, men de kunne lige så godt skrive det på en lap papir. Nogle beder jeg om at skrive lidt refleksioner over, hvad de kunne tænke sig med deres liv. Og skal det så stå i denne her, mine refleksioner over, hvad jeg kunne tænke mig med mit liv? Den ligger hjemme – fremme på sofabordet... Er det smart?

Denne frygt for muligt snageri hos familie og omgangskreds ved sofabordet fulgtes af en anden udtalelse om, ”at det der foregår oppe i konsultationen er jo belagt fra begge sider noget med tavshedspligt. Og den får man så pludselig flyttet hjem til sofabordet. Der ligger de oplysninger.” En anden vinkel gik på, at det vil være en overskridelse af patientens integritet at opfordre til at bruge PB til egne notater på den måde.

Lægerne nævnte også et andet potentielt problem, som kan være aktuelt, hvis lægen skal udlevere PB til patienter: Man kan komme til at *sygelliggøre* patienten, hvis denne skal ”kvalificere” sig til at modtage bogen, fx hvis bogen kun er tænkt til alvorligt syge patienter eller til patienter med kronisk sygdom. Man gør folk til ”patient” mere end godt er, og man fokuserer mere på sygdom end på sundhed.

Hensynet til praktiserende læger. En anden skepsis over for en PB gik på, at ”hvis vi siger ja til PB, hvad bliver så det næste?” Hvad er det vi går med til som praktiserende læger? Almen praksis pålægges flere og flere opgaver, som ikke har strikt med behandling at gøre. Og en PB, som lægen skal udlevere, eventuelt skrive i osv., vil være endnu en af den slags ekstraopgaver. Skulle vi derfor ikke anbefale, at der ikke bliver en PB til vores patienter, lød nogle af overvejelserne i lægegruppen.

Flere af disse forbehold mistede dog momentum i den videre diskussion. Særligt blev det understreget, at når der tales om *Patientens Bog*, så er det ikke noget, almen praksis skal forholde sig til. Så er det patientens egen sag.

Trods den kritiske holdning var lægerne dog også interesserede i at drøfte nærmere, hvordan en eventuel PB kunne være indrettet, og hvad den skulle bruges til.

Undervejs i den 2 timer lange drøftelse gik et af diskussionstemaerne på, hvad der er den praktiserende læges behov, og hvad der måtte være patienternes behov, når vi snakker om en PB. Det blev nævnt, at lægens behov primært er, at patienterne ved, hvad der er af tid til rådighed – og hvad rammerne er – for konsultationen, og hvordan og hvornår man kommunikerer med praksis. Altså at patienterne kender ”spillereglerne”. Men deltagerne i fokusgruppen erkendte samtidig også, at der kan være problemer med at være alt for præcis med sådanne oplysninger. Fx sagde en af lægerne: *”Grunden til, at det er tabuiseret at nævne, at der er 10 min.’s konsultation, er, at vi forbeholder os retten til dels at være gate keepere, dels at bestemme konsultationens forløb – tid og behov. Og så snart der bliver rettigheder for patienterne, så bliver der også nogle krav til os. Den interaktion har vi fagpolitisk været bange for. Og det kunne sådan en bog også rumme risikoen for. Pludselig havde man som patient ret til 10 min. og sådan og sådan”*

Stemningen blandt deltagerne i gruppen var overvejende, at man ikke har lyst til at angive, hvor mange minutter, man normalt afsætter til en almindelig konsultation. Dette begrundedes også med det faktum, at flere og flere konsultationer og konsultationsdele overlades til personalet.

Derudover kunne nogle af deltagerne forestille sig, at velforberejdede patienter i princippet gør konsultationen mere målrettet, hvilket kan ses som en fordel for lægen. På den anden side mente andre som nævnt, at velforberejdede patienter kan stille for mange (irrelevante) spørgsmål.

Alt i alt efterspurgte lægerne ikke en PB ud fra egne behov. Hvad troede de så, patienterne kan bruge en PB til? Deres bud herpå var søgende og usikre. Det var et gennemgående synspunkt, at patienter har rigelig tilgang til sygdomsspecifikt oplysningsmateriale på Internet, i pjecer og bøger mm. Derimod kunne nogle af deltagerne godt forestille sig, at en PB kunne hjælpe patienterne med at forberede interaktionen med lægen, bl.a. ved at bistå dem med at præcisere deres egne spørgsmål og symptombeskrivelser, udtænke hvad de vil have med hjem af svar, give dem mulighed for at skrive det ned i bogen efter konsultationen. PB kunne også anviser nyttige links til yderligere informations-søgning.

En af de læger, som indledningsvis havde været meget imod en PB, gjorde sig disse overvejelser: *”Jeg bliver lidt i tvivl. Hvor meget ved patienter om, hvordan de skal formulere sig, hvad de skal spørge om? Vi er jo også skrappe. Det kunne godt være, det blev bedre konsultationer, hvis de havde forberedt sig. Vi er jo lidt skrappe. (...) Fordi vi sorterer lidt hurtigt. Vi sorterer den der liste [sedlen] lidt hurtigt: Det var det, du kom for. Så tager vi det, vi synes er det mest relevante. Og så er der nogle ting, vi ikke altid får med.”*

Men hvad er den PB, som vi snakker om her, egentlig for en størrelse? Det var et af de gennemgående temaer i denne første fokusgruppe. Der udkrystalliserede sig fire potentielle hovedtyper af funktioner, som en sådan bog kunne have (eller ikke have).

En *informationsbog* om en specifik sygdom forkastedes, fordi der er rigeligt af andet anvendeligt materiale af den karakter. Og hvis PB skulle være snævert diagnoserelateret, så skulle praksis ligge inde med et større arsenal af forskellige udgaver af PB.

En *vandrejournal* hvori der kunne skrives testresultater, beskeder mellem behandlere, oplysninger om hvordan patienten har haft det o.lign., blev også hurtigt afvist, fordi det ville kræve, at lægen skriver i den og ikke overlader det til patienten. Og det ville være også kræve, at patienterne havde den med til flere behandlere.

”*Kinabogen*” (også omtalt som ”*den hemmelige*”) blev beskrevet som et tomt kladdehæfte, hvor patienten kan gøre sig sine notater efter eget forgodtbefindende og uden særlige anvisninger. Nogle af de deltagende læger opfordrer allerede deres patienter til at have sådan et kladdehæfte.

Og endelig nævntes *basisbogen*, hvor der kan være oplysninger om lægens åbningstider, om recept-fornyelsesprocedurer, nyttige informationer om lægevagt mv., links til elektronisk information, om dét at være patient i almen praksis, blanke sider til patientens egne notater.

Lægegruppen enedes om – hvis der skal være en PB – at pege på en PB med *kinabogens* og *basisbogens* karakteristika, som beskrevet ovenfor. Som mulige fordele ved en sådan bog nævntes følgende:

- PB kan skabe et overblik for både læge og patient
- kan forbedre samarbejdet og kommunikation mellem læge og patient
- kan hjælpe patienterne til at huske, hvilke oplysninger der blev givet fra lægens side
- kan gøre patienterne bedre forberedte til konsultationen og dermed gøre den mere målrettet

Patientgruppens 1. møde

De 10 deltagere – ”patienterne” – blev indledningsvis bedt om at udtale sig om, hvad de syntes om den foreliggende Patientens Bog, som udleveres på visse sygehusafdelinger. Begejstringen for PB var stor: ”*Den er simpelthen genial*” og ”*God idé – supergod idé*” var nogle af kommentarerne.

Men der var også visse forbehold repræsenteret i gruppen:

- Der står for meget, den er for omfattende
- Den taler ned, er for ”pædagogisk”
- Den legitimerer, at hospitalsservicen ikke er god nok – og den gør det til patientens eget ansvar at undgå utilsigtede hændelser og fejl fra behandlernes side.

Når man ville se bort fra disse ”fejl” ved den eksisterende PB, hvordan ville deltagerne så se på ideen om en tilsvarende PB målrettet og indholdsmæssigt designet til patienter i almen praksis, ville vi som mødeledere vide. Der var enighed om, at det var attraktivt:

- Yes, sådan en vil vi have
- Ideen kan *absolut* bruges
- Den skal ikke være så stor
- Det kan være en hjælp også for lægen
- Der skal være en elektronisk parallel-udgave

Vi udfordrede herefter deltagerne begejstring ved at spørge, hvad PB i givet skulle bruges til. Svarene kan rubriceres under følgende overskrifter:

- Logbog / huskebog (til at holde regnskab med sine symptomer og sygdomme) og min egen personlige bog, som ingen anden behøver at se
- Den hjælper ens hukommelse
- Det er et kommunikationsmiddel ("*ligesom blodtypekortet, som man altid har på sig*", forklarede en af deltagerne, hvortil en anden replicerede, at det ville være urealistisk at tro, at folk ville slæbe rundt på den 24 timer i døgnet)
- Hjælper én til at forberede konsultationen (bl.a. gennemtænke symptomerne, forberede spørgsmål til lægen)

Til det sidste punkt ville vi vide, om deltagerne virkelig syntes, at der er brug for at forberede sig på at stille spørgsmål til lægen. Er kommunikationen mellem patient og læge ikke fuldt ud tilfredsstillende? Får I ikke svar på alt det, der er relevant for det problem, I henvendte jer med? Nej, lød svaret fra flere, for lægen glemmer ofte at give dig alle relevante informationer, hvis ikke han bliver spurgt.

Hvordan skal den bruges? Hvem skal skrive i den?

- Man kan samle vigtige dokumenter i dens lommer (recepter, vaccinationskort mm.)
- Meddelelsesbog til andet sundhedspersonale, til ægtefælle, pårørende, babysitter
- Lægerne kan skrive i den, hvis patienten anmoder om det – eller hvis lægen finder det belejligt/hensigtsmæssigt
- Ellers er det *patientens* bog, og patienten skal selv skrive i den – det er patientens eget ansvar

Men, spurgte vi, kan alt dette ikke bare skrives i et almindeligt kladdehæfte? Hvorfor skal der være en særlig bog til det? Svarene herpå lød:

- En bog forpligter (ligesom en servicebog til bilen – og det er en hjælp til ham, der skal servicere dig)
- Man skal ikke selv opfinde en struktur
- Ensartethed i patienternes PB gør det nemmere for lægen
- Smerteskemaerne er gode
- Der står også andre oplysninger i den, som er relevante, og som ikke står i et kladdehæfte

Vi foreholdt patientgruppen lægernes snak om *hensynet til patienten* og bekymringerne for, at uvedkommende ville kunne se fortrolige oplysninger, hvis PB fx lå fremme på sofabordet derhjemme. Deltagerne var forundrede og en smule hånlige over denne formynderiske holdning fra lægernes side: Nogle af reaktionerne var:

- Det er vores egen bog – vi kan godt styre det
- "*Dem man har inviteret ind i sit hjem, det er vel nogen man stoler på*"
- "*Der er andet, man hellere ville gemme af vejen*"

Vi fortalte patientgruppen også om lægernes overvejelser om *hensynet til konsultationsprocessen* – at PB kunne komme til at påkalde sig for stor opmærksomhed. Patienterne var fuldt på det rene med, at dette kunne være et problem, og de havde forståelse for, at PB ikke skulle komme på tværs af en "normal" konsultationsproces.

Hvordan skal en PB se ud, og hvordan skal den bruges? På baggrund af opslutningen i patientgruppen til ideen om en PB i almen praksis bad vi deltagerne fortælle os, hvad en sådan bog skulle indeholde. I en brainstorm-proces kom der følgende – ustrukturerede – forslag til indholdsfortegnelse:

Eksempler på spørgsmål, patienter kan stille til lægen. Modtagne vaccinationer. Medicinliste/medicinforbrug /bivirkninger /årsager til den konkrete medicinering/specielle hensyn. Personlige data (blodtype, evt. veganer osv., som man selv skriver). Kontaktpersoner (pårørende, som lægen eller andre kan kontakte). Smertedagbog. Éns lægebesøg (hvorfor var jeg der, hvad skete der, osv.). Praktiske telefonnumre til lægevagt, rygestoplinje, alkoholbehandling, patientvejleder, internet-links, patientklageinstanser. Objektive fund/diverse målinger: blodtryk, kolesterol, blodsukker. Blanke sider til at skrive personlige data og andet. Evt. mulighed for at sætte ekstra sider ind. Plastiklommer til vaccinationskort mm.

Alt i alt kan man således sige, at patientgruppen betragtede PB som en blanding af en logbog til deres egen registrering og en udvidet dosmerseddel/et kladdehæfte, en opbevaringsbog til løse sedler og kort, samt en informationsbog med oplysninger om åbningstider, telefonnumre, adresser mm. Bogen forventedes at give patienterne en struktur, som de kan tænke ud fra og skrive ind i.

Som mødeledere ville vi også gerne vide, hvad patienterne troede, at lægerne i lægegruppen havde sagt om ideen om en PB. Svarene afslørede, at patienterne ikke forventede, at lægerne ville være begejstrede. Der var tre hovedtyper af begrundelser:

1) Lægerne ville ikke bryde sig om den, fordi den kunne være tidskrævende for dem:

- Bodil: *”At de skulle til at **bruge meget mere tid** på hver enkelt patient. Bl.a. fordi man kommer velforberedt og har en masse spørgsmål. Så skal de til at svare på dem. Og hvis man har ført en journal over sine smerter, så skal man jo også sidde og fortælle om det. Det ville være noget de skulle afsætte mere tid til – og det kunne bekymre dem. Og hvis de skal udlevere PB, så skal de jo også forklare lidt om den. De kan ikke bare stikke den i hånden på en patient.”*

2) Lægerne ville ikke bryde sig om den, fordi de ikke tror, at patienterne kan bruge den fornuftigt:

- Henriette: *”Jeg tror de er bange for, at **vi ikke kan administrere den**. At vi kommer til at skrive noget forkert. Eller at vi netop sidder og spørger: Hvad sagde du, de der piller hedder? Zoel...?”*
- Kaj: *”Hvis man kommer hjemmefra og har sat sig grundigt ind i det, så kan man måske lede lægen lidt på den forkerte vej”*

3) Lægerne ville ikke bryde sig om ideen, fordi de ville tænke, at PB interfererede med deres faglighed og professionelle rolle:

- Peter: *”Men det kan også være, at de ser det som en **unødig indblanding** i deres job.”*
- Merete: *”Ja, for det er på en måde **en kritik af deres arbejde**, at de ikke informerer godt nok, siden det er nødvendigt at skrive al ting ned.”*
- Ingolf: *”Måske bliver de **indignerede**. De skal ikke vide for meget, de patienter. Altså ligesom i gamle dage, når overlægen kom: Har vi det godt?”*

På den anden side forventede deltagerne også, at lægerne godt kunne være begejstrede for PB, hvis patienterne brugte den korrekt. Og *korrekt* opfattede patienterne på denne måde: Have styr på facts og notere dem rigtigt. Opdatere løbende angående nye lægebesøg, ny blodtryksmåling, nye medikamenter. Tolke sine symptomer rigtigt, og ikke blot notere: Jeg har ondt! Men notere hvor man præcist har ondt, hvor længe osv. – og ikke overdrive.

Vi bar endnu et af forbeholdene fra lægegruppen videre til patientgruppen, idet vi spurgte patienterne, om en Patientens Bog kan være med til at sygeliggøre patienterne unødvendigt. Nogle af svarene kan ses som en accept af, at dette måske kan være en risiko for nogle patienters vedkommende:

- *”Man kan pille sig selv lidt for meget i navlen. Bogen kan være en opfordring til det for nogen”*
- *”Hypokondere kan bruge bogen til at ”dyrke deres sygdom”, men jeg tror ikke, PB skaber hypokondere”*
- Ikke-hypokondere kan måske komme til at fokusere mere på smerte: Skriver ned hver gang, de føler lidt smerte, og til sidst ligner det næsten kroniske problemer.

Men disse synspunkter deltes ikke af alle, ligesom de betragtedes som af mindre væsentlighed end de positive sider. Det var en gennemgående forventning, at PB ville være et redskab for patienten til at skærpe sin bevidsthed om symptombillede og om egen krop.

- Det kan være en fordel, at patienten fokuserer mere på sine symptomer, fordi han/hun så kan være mere præcis i sine beskrivelser til lægen.
- PB vil gøre patienterne mere bevidste om deres krop og helbred. Patienterne vil sætte sig mere ind i nogle ting.

Vi bad afslutningsvis patientgruppen om at give os 2-3 gode grunde til, at der skal være en PB til patienter i almen praksis – og ligeledes et par grunde til, at den måske ikke bør eksistere. Argumenterne for PB lød:

- PB vil forbedre dialog og kommunikation mellem læge og patient
 - Patienten kan forberede sig bedre til konsultationen (fx vha. smerte VAS-scoren; målrette sine spørgsmål)
 - *”Det er en god idé, fordi det er en kæmpehjælp for lægen, hvis jeg kommer velforberedt”*
 - *”Lægen glemmer at sige noget til dig [hvis du ikke spørger]”*
- Patienten vil føle sig tryggere (man kan huske sine sygdomsforløb, hvad man ”skal proppe i sig”)
- Ligeværdighed: *”PB skal hjælpe til at det bliver på det samme niveau – at vi er lige meget værd, lægen og mig”*

Og hvad så, hvis lægerne ikke vil gå med til en PB? Så ville patienternes svar hertil være:

- *”Det er os, der betaler festen”*
- *”Og så er vi altså de fleste. Lægerne er færrest. Patienterne er de fleste. Vores argumenter vejer tungere end deres”*

Der nævntes et par begrundelser for, hvorfor man eventuelt *ikke* skulle udarbejde og udlevere PB:

- Den er for dyr at producere. Man kan bruge skattekroneerne bedre
- Man må selv tage ansvar og finde sit eget system

Nogle af deltagerne var varme fortalere for en elektronisk paralleludgave af PB, som man kunne konferere med på Internettet. Som mødeledere replicerede vi, at opdraget i disse fokusgrupper var at forholde sig til et konventionelt papirformat.

Igennem hele denne fokusgruppediskussion – og gentaget ved afslutningen – blev det af deltagerne fremhævet, at PB skal være et *tilbud* – enhver kan sige nej tak til at modtage den og til at bruge den.

Lægegruppens 2. møde

Fokusgruppen indledtes med, at vi som møde-moderatorer resumerede projektførløbet indtil nu og skitserede det videre forløb. Inden vi refererede patientgruppens 1. møde, bad vi lægerne fortælle os, hvad de troede patienterne havde sagt om en PB i almen praksis? Lægernes forestillinger svarede ikke hele vejen igennem til patienternes faktiske udsagn om dette emne.

Der var dog overensstemmelse på det punkt, at lægerne forestillede sig, at patienterne betragtede PB som en hjælp for dem til at kunne fastholde i erindringen dét, som var den enkelte konsultations konkrete resultater og konklusion. Men nogle af lægerne troede, at deltagerne i patientgruppen ikke ville være interesserede i en PB. De begrundede dette med, at ganske mange patienter ikke husker at tage fx Barnets Bog med til børneundersøgelserne, selv om de udtrykker, at de er interesserede i at bruge den – så hvorfor skulle de ønske en Patientens Bog?

Flere af lægerne udtrykte (igen) frygt for, at patienterne vil forvente, at det er lægen, der skal skrive i PB. Dette sås som betænkeligt, fordi det vil betyde merarbejde for lægerne. Og det er systemet ifølge lægegruppen i øjeblikket ikke gearret til. En af lægerne mente endda, at patienterne ikke selv ville gide skrive i den.

Efter mødeledernes skematiske gennemgang af diskussionen i patientgruppen tog lægerne i denne fokusgruppe fat på at overveje, hvordan man kunne forholde sig til patientønskerne. En type synspunkt var, at hvis patienterne gerne vil have en PB, og man – og de selv – holder fast i, at det netop er *Patientens Bog*, så er det vel i orden, at de får den, og så behøver vi som læger ikke forholde os mere til det. Og så kan vi som læger måske få lov til at komme med forslag til, hvad der skal stå i den almene tekstdel. *”...hvis en PB kommer, så er det stadig op til... nå ja, til de patienter som vil bruge den, de kan da bare bruge den, og det kan være godt for dem. Men det er ikke noget jeg skal engagere mig i. Mine konsultationer skal ikke forandres af, om patienten har skrevet sine ting ned i en bog, eller de tager deres berømte lille lap frem, eller de ikke gør noget”*.

Et andet synspunkt var, at man skal være meget forsigtig med at formalisere sådan en bog og gøre det hele til et *”rigidt, glitrende, unødvendigt manifest”*. Vi skal passe på ikke at blive fanget i en bestemt måde at bruge en sådan bog på, og passe på, at det ikke bliver sådan, at patienten har krav på det.

Det blev også beskrevet som et potentielt problem, at PB kunne *”inficere”* konsultationsprocessen – tage for megen opmærksomhed og flytte fokus fra det egentlige. Fortalerne for dette synspunkt så for sig, hvordan patienten under en konsultation ville trække bogen frem og bede lægen skrive i den, eller hvordan patienten bladrer rundt for at finde en oplysning, som han har bidt mærke i og vil diskutere med lægen. Så sidder man dér, bøjet over bogen, og tiden går, og man kommer til at snakke om andet end det, der er vigtigt ud fra patientens henvendelsesårsag. Fx sagde en af lægerne:

”De to vigtigste ting jeg fik ud af din [mødeleders] gennemgang [af patientgruppens 1. møde] var, at patienterne synes det er en smadder god idé og går generelt varmt ind for tanken om en patientbog som støtte for konsultationen med den praktiserende læge. Det synes jeg er det vigtigste: at de synes, det vil være en god støtte for dem i konsultationssituationen. Så derfor vil jeg selvfølgelig også gå ind for det, da patienterne synes det er en god idé.(...) Min bekymring er, at det kan ændre konsultationssituationen, og man skal bruge for mange kræfter på PB. Bruge for meget tid på det. At vi skal sidde og servicere den her bog. Vi skal stadigvæk stå frit. Vi skal stadigvæk bruge alle de ikke-sproglige kommunikationsformer og se på patienten og have hele den sædvanlige situation, som er så vigtig, at den ikke bliver plumret med nogle andre opgaver. Så jeg synes også, at den skal ligge ovre hos patienten. Og det er patientens ansvar. Og det vil jeg fastholde. Og det er sådan den skal bruges – som en forlængelse af patientens hukommelse. Og ikke inficere konsultationssituationen.”

Endnu en problemstilling blev rejst: Hvis vi anbefaler, at det er os som læger, der skal skrive i PB, så skal vi lige huske på, at vi tager alle vores kolleger i ed. *”Det har jeg det lidt svært med. Selv om vi sidder med så mange år på bagen, så synes jeg altså at det er en meget stor opgave. Vi involverer måske Sygesikringen, fordi det tager ekstra tid.”* Hvis det udelukkende er patienten, der eventuelt skriver i bogen, så er det straks en anden sag.

Lægerne advarede også om, at man ikke skulle glemme, at det er lægen (og ikke patienten), der har den faglige ekspertise. Deltagerne i fokusgruppen understregede, at det er godt, når patienterne er vidende og informerede og i en konkret konsultation forberedt på at fortælle om det aktuelle problem. Men det i sig selv ændrer ikke på, at det er lægen, som har den professionelle erfaring med at styre konsultationen, og som ved, hvilke informationer han/hun har brug for til sine overvejelser om diagnose, behandling, forebyggelse osv. i forbindelse med den aktuelle henvendelsesårsag. Patienten behøver ikke hjemmefra have udtænkt alle mulige spørgsmål.

En anden bekymring blev diskuteret. Fx at patienter måske kan blive tilbøjelige til at blive fikseret af talværdier, fordi det er det, der er nemmest for dem at skrive ned. *”Nu har vi set patienternes ønsker [mødeleders referat fra patientgruppens 1. møde], og noget er da meget relevant, og andet kan ende i ... hvis patienten skal sidde og perseverere ud i, at så er der det og det og det, og dér havde jeg 9 på en skala, og dér havde jeg 3 osv. osv. Det ville da være en stor misforståelse”.* Andre deltagere i mødet gav udtryk for, at den slags jo også kan ske uden en PB. Og nogle gange bidrager vi jo som læger også selv til det, når vi sidder ved vores PC-skærm og sammenligner værdierne i denne konsultation med de tilsvarende målinger sidste gang.

Vi bad derefter de fem læger i fokusgruppen ”lege” med på ideen om, at der skulle være en PB, og vi bad dem forholde sig til den ønskeliste, som var produktet af patienternes første fokusgruppe. Nedenfor er patientgruppens ønsker og synspunkter opstillet i venstre spalte – og lægernes kommentarer/holdninger i højre spalte:

Patientgruppens ønsker:

Eksempler på spørgsmål, man som patient kan stille lægen

Man skal kunne skrive sin blodtype

Lægernes respons:

Blev ikke kommenteret

Ikke relevant. Selv ved akut indlæggelse eller behandling vil der altid blive lavet en type-specificering

Man skal kunne skrive i bogen, om man er veganer, vegetar o.lign.	Blev ikke kommenteret
Man skal kunne skrive objektive fund (BT, kolesterol mv.)	Irrelevant for lægen (som har alle oplysninger i patientjournalen), men patienterne kan selvfølgelig gøre det, hvis de vil
Smertedagbogen (VAS-skalaer)	Irrelevant og uhensigtsmæssigt for patienter i almen praksis, fordi sådanne skemaer almindeligvis bruges til kroniske smertepatienter og bruges til regulering af medicineringsdosis på grundlag af ændringer i angivet smerteniveau
Kontaktpersoner (patientens pårørende)	Blev ikke kommenteret
Der skal være en elektronisk paralleludgave til PB	Hvorfor kan patienterne ikke bare bede om en udskrift af dagens journaloptegnelser, når de forlader konsultationen?
Medicinliste/medicinforbrug/bivirkninger /årsager til medicinering/specielle hensyn	OK
Éns lægebesøg (hvad skete der, hvorfor var jeg der osv.)	OK
Praktiske telefonnumre til lægevagt, rygestoplinje, alkoholbehandling, patientvejleder, internet-links, patientklageinstanser mv.	OK
Blanke sider til at skrive personlige data og andet	OK
Evt. mulighed for at udskifte/sætte ekstra sider ind til egne notater	OK
Plastiklommer	OK

Patientgruppens 2. møde

Vi betragtede forløbet i møderækken indtil dette tidspunkt som et overordnet ”go” fra patienterne og et betinget ”okay” fra lægegruppen til at arbejde med en præcisering af, hvad PB til patienter i almen praksis evt. kunne indeholde. Til den afsluttende fokusgruppe med patienterne havde vi som konsulenter derfor udarbejdet et forslag til indholdsfortegnelse, struktur mm. Forslaget byggede altså på synspunkter og ønsker, vi havde mødt i de foregående fokusgrupper og iagttaget en konsensus eller accept omkring.

Vi præciserede indledningsvis ved dette møde en række pointer og præmisser, som det hidtidige mødeforløb havde ført os frem til, og som deltagerne skulle have in mente i dagens drøftelser.

Vigtige pointer og præmisser

- Vi snakker ikke om en elektronisk udgave af Patientens Bog (PB)
- Vi snakker om PB for patienter hos praktiserende læger (i almen praksis, ikke i hospitalsregi)
- PB er i princippet tidsubegrænset, men hvis den bliver ”opbrugt”, skal en ny kunne rekvireres
- PB kan påvirke konsultationsprocessen negativt
 - den kan fjerne fokus fra det egentlige
 - den kan påkalde sig for megen opmærksomhed
 - den kan være en tidsrøver i selve konsultationen
- Derfor må PB kun undtagelsesvis indgå aktivt i selve konsultationen
- PB er til patientens hukommelse
- PB er til patientens forberedelse før og opsummering og noter efter konsultationen
- PB er ikke en vandrejournal
 - forskellige behandlere kan ikke meddele sig til hinanden
 - PB kan blive hjemme el. blive i tasken
- Den praktiserende læge noterer og gemmer oplysninger i journalen om patientens blodtryk, vægt, blodsukker mm.
- Der er ”spilleregler”/rammer for samarbejdet mellem praktiserende læge og patient, som ikke alle patienter er bekendt med
- Velforberejdede patienter fremmer konsultationen
- Praktiserende læger har en professionel tilgang til gennem uddybende og målrettede spørgsmål at sikre sig nødvendige informationer fra patienten
- PB er **patientens** bog
- Hvad patienterne skriver i PB er deres eget ansvar
- PB er et tilbud

Patienterne i dette møde accepterede disse pointer og præmisser som udgangspunkt for deres vurdering af det forslag til PB, vi som konsulenter havde opstillet til mødet.

Diskussionen og deltageres bidrag kom primært til at handle om mindre præciseringer af vores forslag, som ellers i øvrigt blev godtaget og anbefalet til videre fremsendelse og bearbejdning. Det endelige resultat fremlægges nedenfor.

Desuden havde patienterne forslag til, hvor og hvordan Patientens Bog kunne udleveres. Som mødemoderatorer afprøvede vi den idé (som var fremkommet tidligere), at bogen kunne udleveres bredt til alle fra apoteker eller biblioteker eller ligge frit tilgængeligt i lægens venteværelse. Der var dog i denne afsluttende fokusgruppe som i de 3 foregående enighed om, at når PB skal udleveres, så kræver det et par ord med på vejen fra enten læge, sygeplejerske eller sekretær om dens rette brug – og om, hvad den ikke kan bruges til. Derfor anbefales bogen tilbudt og udleveret af lægen eller personalet. Eventuelt kunne man gennem en plakat i venteværelset annoncere, at der var sådan et tilbud.

Endvidere syntes gruppen, at PB ikke skal udleveres konsekvent til alle, men kun efter anmodning fra patienten. Det blev igen understreget af deltagerne, at PB skal være et tilbud til patienterne – og

ikke et påbud, *at* PB ikke må minimere den mundtlige kommunikation mellem patienten og læge, men skal betragtes som et supplement, og *at* PB er til patientens eget brug.

Angående layoutet for PB, så var der delte meninger i patientgruppen, men de fleste ville have en ”letlæselig og lækker sag”, dvs. ikke for små skrifttyper, gerne med farver, visuel plads omkring teksten. Desuden fandt man tegninger af den slags, som findes i Patientens Bog til hospitalspatienter, gode til at gøre bogen interessant. Hvad størrelsen angår, så mente man, at den ikke skulle være for stor, dvs. gerne lidt mindre end hospitalsudgaven. Derudover var der ønsker om plastiklommer og udskiftelige sider.

Vi spurgte afslutningsvis de 5 tilbageværende patienter i denne gruppe om vigtigheden i at have en PB: *På en skala fra 0 til 10, hvor vigtigt er det for jer at have en Patientens Bog? (Hvor 10 er, at det er MEGET vigtigt, og 0 er at det er ligegyldigt)*. Svarene var:

- ◇ 7, fordi jeg vil kunne bruge den til noget og have gavn af det. Den kan være vigtigere for andre, fx folk der har hyppige sygdomsforløb og hyppige besøg hos lægen.
- ◇ 8, fordi jeg synes den er relevant for mig: vil bruge den 1) som opslagsværk, 2) til at gemme mine ting i.
- ◇ 6, fordi jeg synes, det er mere end okay, hvis den bare er der. Jeg synes godt, den må være der, men også at det selvfølgelig er individuelt, og fordi jeg måske ikke selv har behovet lige nu.
- ◇ 7-8, fordi jeg synes det er en smaddergod idé. Men den er måske ikke lige så nødvendig for mig. Når jeg får den, så vil jeg helt sikkert være glad for den, fordi dér ville jeg kunne skrive nogle ting i.
- ◇ 8, fordi det er rart at have noget noteret, som man kan gå tilbage til, fx medicinering og tidligere oplevede bivirkninger. En sådan bog vil være helt brandhamrende god til folk, der ikke evner at formulere sig.

Opsummering: Konklusioner og forslag

Konklusionerne af dette projekt er nedenfor beskrevet som to delvis modsatrettede interesser mellem lægerne og patienterne, samt som forslag til indhold i Patientens Bog, udlevering, layout mm. Præmisserne for vores konklusioner er de diskussioner, ønsker og forslag der var i fokusgrupperne – og de ”forhandlinger” mellem grupperne, der foregik med vores mellemkomst som budbringere.

Det kan være værd at minde læseren om, at fokusgrupperne bestod af 5 læger og 10 borgere/patienter. Konklusionerne bygger således på udtalelser, ideer og ønsker fra en lille gruppe læger og en lille gruppe borgere/patienter, som har indvilget i at deltage i projektet. I hvor høj grad kan man betragte dem som eksponenter for deres fagfæller, henholdsvis deres medborgere/andre patienter?

Vi vil påpege, at ingen af deltagerne i de to grupper var udvalgt ud fra et kendskab til deres holdninger til en PB. Vi bemærker også, at der ikke i de to grupper var stærke interesser hos nogen af deltagerne i at promovere egne synspunkter eller i at gennemtrumfe egne holdninger på bekostning af andres. Vi tror på, at alles synspunkter kom frem og blev vendt fordomsfrit og åbent i de respektive grupper. Vi kan dog ikke vide, om 5 andre læger og 10 andre patienter ville være kommet med markant andre holdninger, synspunkter og ønsker.

Som mødemoderatorer sørgede vi for at stille os kritisk an til de ideer og synspunkter, vi hørte, ved at bede om uddybninger, ved at agere fortalere for modsatte standpunkter osv. Som nævnt understregede vi, at resultatet af denne fokusgruppeproces meget vel kunne være, at både læger og patienter – eller en af grupperne – kunne afvise ideen om Patientens Bog. Vi var som konsulenter ikke bundet af at skulle levere bestilte konklusioner.

Nej til Patientens Bog

Vi konkluderer, at de fem læger, der deltog i dette projekt, egentlig ikke er synderligt interesserede i, at der skal være en PB til patienter i almen praksis. De frygter, at PB kan få for stor betydning og komme til at de-fokusere konsultationsprocessen. Andre betænkeligheder og overvejelser hos deltagerne i gruppen går på et eventuelt ekstra tidsforbrug i konsultationen pga. PB; at almen praksis skal være forsigtig med at påtage sig flere opgaver (med at udlevere og eventuelt ”servicere” PB); at man skal huske på, at det er den praktiserende læge og ikke patienten, der har den faglige ekspertise til at indhente den relevante viden i en konsultation.

Når vi skriver, at de deltagende læger *ikke er synderligt interesserede*, så betyder dette, at nogle af dem helst er en sådan bog foruden, men de er på den anden side også lydhøre over for patienternes ønsker og kan godt se en vis fornuft i det. *Hvis* PB skulle blive en realitet, så er deres budskab, at det skal være *patientens* helt egen bog, og at praktiserende læger derfor ikke skal skrive i den eller på anden måde forholde sig til den i konsultationsprocessen. Lægerne gik efter vores anmodning også konstruktivt ind i en drøftelse af, hvad en PB efter disse retningslinjer evt. kan indeholde.

Ja til Patientens Bog

Patientgruppen i denne undersøgelse er yderst interesserede i en PB. De mener, at den kan være både dem selv og deres læge en hjælp. Fx ved at fokusere opmærksomheden på symptomer, ved at strukturere patienternes spørgsmål til lægen, ved at fungere som en ”huske-bog”, ved at have samlet nyttige informationer om medicinering, vaccinationer, god patientskik, praktiske oplysninger om åbningstider, telefonnumre og links til sundhedsvæsenet, patientklageinstanser mm. Patienterne var indforståede med de begrænsninger, læge-gruppen havde foreslået lagt ned over en sådan bog, bl.a. at det er patientens eget ansvar at skrive i den og holde den ajour, og at bogen ikke skal indgå som et led i selve konsultationen.

Indholdet i Patientens Bog

Projektet har ikke haft til formål at få skrevet selve teksten til en eventuel PB, men at få skitseret et indhold, som lægerne og patienterne i projektet – og vi på det grundlag – betragter som et muligt kompromis mellem fremsatte synspunkter, og som vi finder formålstjenligt til at hjælpe og vejlede patienten og fremme et godt samarbejde mellem patient og praksis. På den baggrund tegner der sig nedenstående forslag til **hovedemner** og eksempler på **underpunkter** til PB.

Bogen foreslås at være opbygget med seks hovedformer for informationer. Nemlig *dels* hvad PB kan bruges til – hvad den er, og hvad den ikke er; *dels* lokale informationer (om den konkrete almen praksis, som patienten er tilmeldt, kontaktdata til lokale sundhedsaktører, sygehuse, hotlines mm.); *dels* patientens egne data; *dels* informationer af mere generel karakter angående patientrettigheder og -pligter, klageinstanser, overordnede web-adresser med relevans for sundhed og sygdom mv.; *dels* spillereglerne for patienter i almen praksis – god ”patientskik”; *dels* redskaber som skal hjælpe

patienten med at forberede, forstå og huske konkrete konsultationer, aftaler med lægen, medicinering. Derudover foreslås blanke sider til patientens notater, plastiklommer o.lign.

Forslag til kapitler

0. Hvad Patientens Bog er – og hvad er den ikke er

Her præciseres det, at der ikke er tale om en vandrejournal, hvor sundhedsprofessionelle meddeler sig til hinanden, eller om en slags journal, men at det er en bog til patientens eget brug. Det er ikke meningen, at lægen eller personale skal skrive i den.

1. Information om mit lægehus mm. Praksisinformation (som indstik i en plastiklomme)

- tlf.nr., telefontid, regler for tidsbestilling
- åbningstider
- e-mail konsultationer
- ansatte
- arbejdsdeling (hvem gør hvad i lægehuset?)
- generel information om, hvornår man skal henvende sig i henholdsvis lægevagt eller skadestue

2. Lokale kontakter informationer om:

- lægevagts tlf.nr. og adresse
- skadestuen
- rygestoplinje
- alkoholbehandling
- psykiatrisk skadestue
- tandlægevagt
- forældrelinje
- m.fl.

3. Mine egne data

- navn, tlf.nr., adresse
- pårørende, kontaktpersoner
- allergi, veganer, vegetar

4. Nyttig information, adresser, links mv.

- www.sundhed.dk (hvor du kan finde...)
- Statens Seruminstitut (ang. vaccinationer ved udlandsrejser)
- Patientklagenævn, klageinstanser, klager
- www.medicinprofilen.dk (hvor du kan finde...)
- information om udlandsrejse og sygeforsikring
- medicinkort (link til information)
- patientforsikring
- information om lægeskift
- information om sygesikringsgruppe 1 og 2 – hvad betyder det?
- sygesikring
- generel information om medicin

5. Konsultationens rammer

- tidsbegrænsninger

- prioriteringer muligvis nødvendige
- særlige ydelser/konsultationstyper
- arbejdsdeling mellem læge og ansatte
- tavshedspligt for læge såvel som ansatte
- henvisninger, ventetider, frit sygehusvalg
- patientrettigheder (journal- og aktindsigt, tolkebistand, afvisning af behandling)
- akutservice

6. Patientens forpligtelser og ansvar

- mød til tiden
- ved forfald: meld afbud (med kommentar om at det er til gavn for andre patienter og for at tiden kan holdes for lægen)
- regler omkring prøvesvar (hvordan får jeg resultatet at vide?)
- vær velforberedt (fx: tag din temperatur, hvis du har feber; hav gennemtænkt, hvorfor du kommer, og hvad du vil vide; ...; ...)

7. Hvad vil jeg gerne vide af lægen ved næste konsultation?

- hvordan kan jeg bedst forberede mig?
- prioritere hvad der er vigtigst
- eksempler på spørgsmål (kunne være hvad man kan spørge om i forbindelse med medicin: Hvor længe skal jeg tage det, hvor meget; og skal jeg evt. til kontrol)
- blanke sider (evt. plastiklommer) til notater

8. Medicinering og vaccinationer

- hvilken medicin har jeg fået ordineret? (evt. liste som på side 78-81 i den foreliggende PB til sygehuspatienter)
- hvad er medicinen for?
- hvem har ordineret den?
- evt. bivirkninger
- evt. forsigtighedsregler (husk at aflevere ubrugt medicin ud)
- vaccinationer: hvornår og mod hvad

9. Mine besøg hos lægen (til patientens egne notater)

- dato, baggrund, beslutning osv.
- hvornår kommer prøvesvaret
- data (blodtryk, blodsukker, vægt osv.)

10. Flere plastiklommer (til indlægssedler, notater, info-pjecer mm.)

11. *Post it* blok (refill) til patientens notater

Layout

- Tilsvarende eller gerne mindre end den nuværende PB (til hospitalspatienterne)
- Gerne et "friskt" layout i stil med det i den nuværende PB - med farver og tegninger og god plads
- Man skal kunne indsætte information fra hver enkelt praksis og region i en plastiklomme. Derudover flere plastiklommer til notater, pjecer mm.

Udlevering

- Patientens Bog tilbydes patienter, som besøger almen praksis
- Bogen udleveres ikke *en bloc*
- Bogen udleveres af læge eller personale sammen med en kort mundtlig introduktion om dens rette brug – og om hvad den ikke kan bruges til
- Skal være et tilbud til patienterne
- PB er til patientens eget brug

Afslutning

De patienter/borgere, som er taget med på råd i denne undersøgelse, var interesserede i en PB – om end ikke alle selv syntes, de havde brug for den her og nu. Men alle syntes, at den burde være et tilbud til patienter i almen praksis.

Lægerne, som vi interviewede undervejs i projektet, havde en række betænkeligheder ved PB, og ikke alle var grundlæggende interesserede i en sådan bog. Men de var også lydhøre over for patientgruppens tilkendegivelser og ønsker og gik derfor konstruktivt ind i projektet med kommentarer til bl.a. patienternes ønsker.

Efter aftale med opdragsgiver har vi beskrevet processen i vores undersøgelse og beskrevet de holdninger og synspunkter, vi har mødt hos begge parter. Som opfølgning herpå har vi også – i en kompromissøgende, fællesmængde-baseret syntese – skitseret en indholdsfortegnelse til en eventuel Patientens Bog for almen praksis-patienter. Den videre, konkrete stillingtagen til en sådan Patientens Bog overlader vi efter aftale til opdragsgiver og andre.