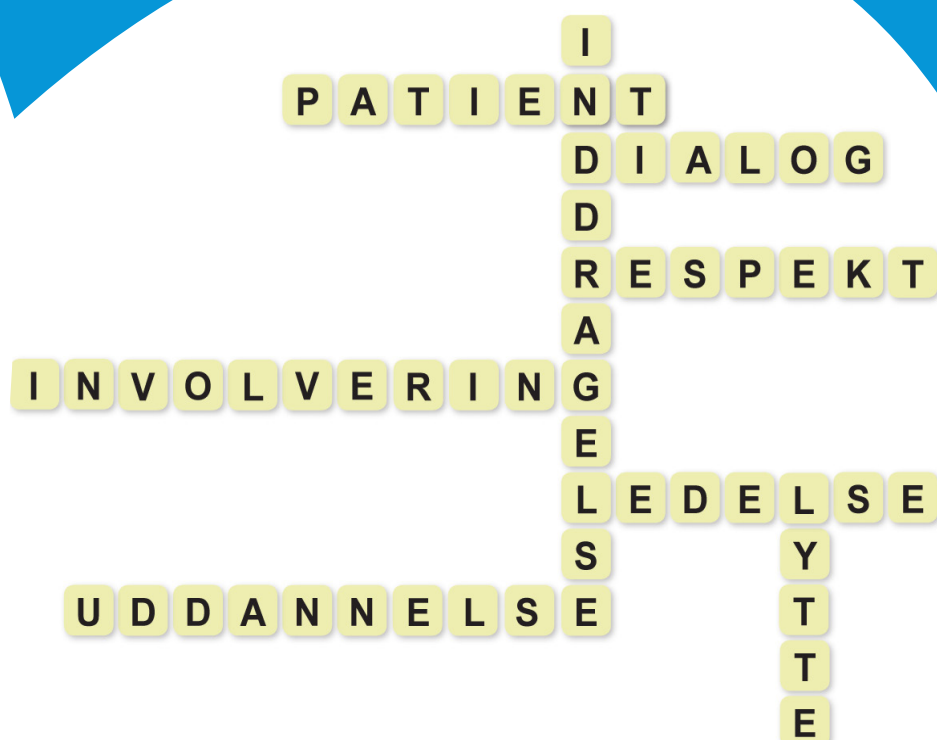


Notat om patientinddragelse



Februar 2012



Center for Kvalitet
Region Syddanmark

Forord

Hensigten med dette notat er ikke at give et komplet billede af aktiviteter indenfor patientinddragelse. Derimod er det forsøgt at tegne et landskab over forskellige aktiviteter og tilgange som kan være til inspiration og diskussion.

Konkrete anbefalinger af værktøjer er fravalgt, da ethvert valg af et værktøj eller tilgang til patientinddragelse vil være afhængigt af rammerne, kulturen, præferencer og behov i det enkelte sygehus, afdeling og afsnit.

Mange definitioner

Begrebet patientinddragelse kan dække over flere forskellige forståelser, ligesom man i sundhedsvæsenet ofte anvender beslægtede begreber om det samme fx deltagelse, involvering, samarbejde, medindflydelse, fælles beslutningstagning osv. Master i Organisationspsykologi Lene Pedersen har netop udgivet bogen *"Patientinddragelse – refleksion, læring, innovation og ledelse"* (2011) hvori hun skriver, at anvendelsen af begreberne dækker over en stor variation i praksis og tilgang, uden der er klarhed over hvad de dækker. Pedersen skriver, at der er behov for afklaring af begreberne og udvikling af nye, som kan hjælpe med at forstå forskellige former for patientinddragelse. Uklarheden om begrebets betydning bidrager til uindfrie forventninger og utilfredshed, som kan undgås hvis patienterne på forhånd ved, hvad de vil blive inddraget i, og hvordan (Pedersen 2011).

Indledning

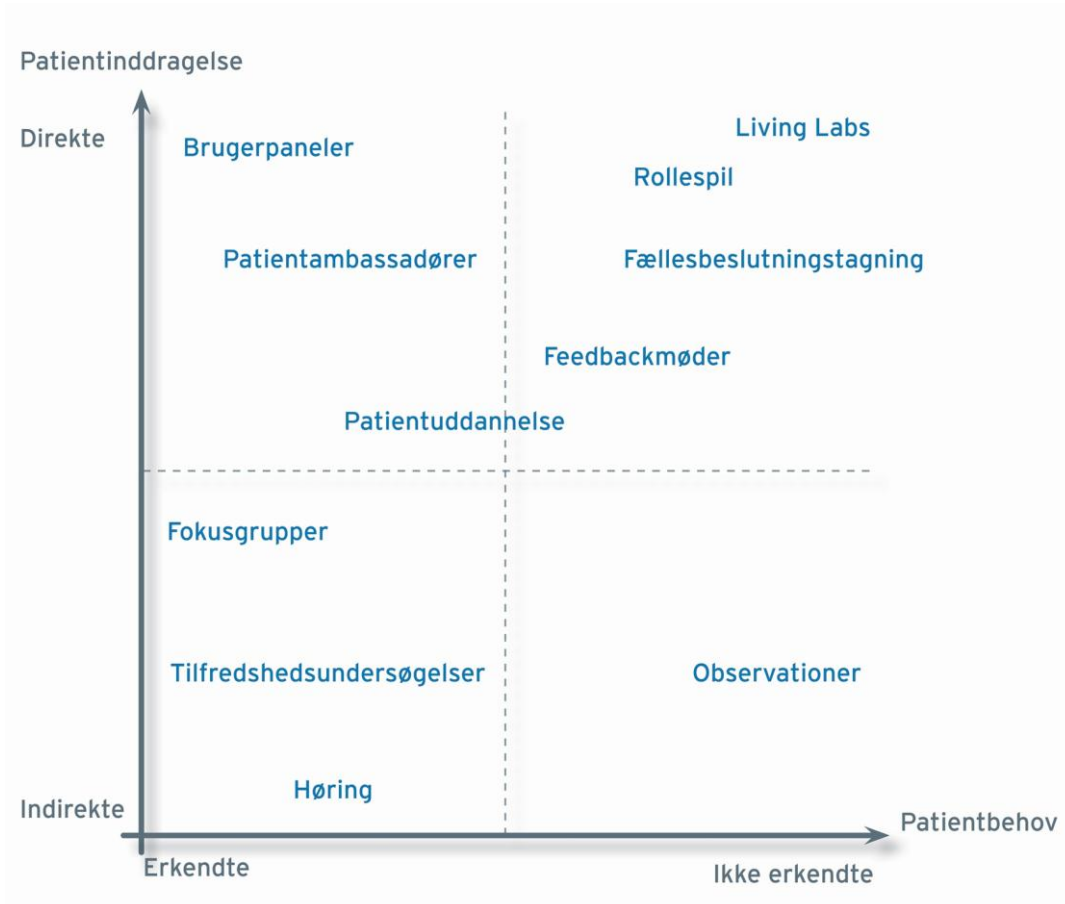
Sundhedsvæsenet har i mange år haft fokus på at sætte patienten i centrum og inddrage patienter og pårørende på forskellige måder. Dette skaber dog en ledelsesmæssig udfordring: *"hvordan kan nogen, der kun nu og da møder sundhedsvæsenets organisationer – og ofte gør det i en meget udsat position – være med til at styre sundhedsvæsenet?"* (Kjær & Reff 2010).

Et sundhedsvæsen der fokuserer på inddragelse af patienter, sætter også patienterne i en ny rolle. Dette fordrer, at patienten er en aktiv kvalificeret og beredvillig medspiller såvel i eget forløb som i udviklingen af sundhedsvæsenet.

Et patientinddragende sundhedsvæsen stiller også krav til de sundhedsprofessionelle, krav om en anden holdning til patientens viden og erfaringer, således at sundhedsprofessionelle afstår fra at være de eneste eksperter. Flere kilder på området anbefaler uddannelse, videndeling og støtte til de sundhedsprofessionelle, således de kan løfte opgaven med at inddrage patienterne.

Hvis vi skal skabe et patientinddragende sundhedsvæsen er målet at vi kender patienternes behov – både de erkendte og de ikke-erkendte. Pedersen påpeger, at ikke mindst de ikke-erkendte behov er centrale, fordi brugerne ikke altid selv ved hvilke løsninger der kan hjælpe dem. Der findes forskellige metoder til at afdække patienternes behov. Eksempler på disse belyses i dette notat gennem henvisninger til forskellige artikler, bøger og aktiviteter såvel regionalt, nationalt og internationalt.

Vi har fundet inspiration til at anskueliggøre de forskellige metoder til at afdække patienternes behov, ønsker og viden i nedenstående matrix for brugerdrevet innovation.



Den horisontale linje viser et kontinuum over patients hhv. erkendte og ikke-erkendte behov, mens den vertikale linje viser et kontinuum over hhv. indirekte og direkte patientinddragelse. Herunder følger eksempler der kan placeres i de fire rum.

Erkendte - indirekte: fx LUP undersøgelsen eller høringssvar fra patientforeninger

Erkendte - direkte: fx brugerråd

Ikke-erkendte – indirekte: fx skyggemetoden

Ikke-erkendte – direkte: fx living labs(G10), rollespil

Regionale initiativer

I Patientens fodspor på Sygehus Lillebælt

<http://intranet.sygehuslillebaelt.dk/wm370810>

Medarbejderstyrede kvalitetssamtaler på Sygehus Sønderjylland

Medarbejderstyrede kvalitetssamtaler, blev udviklet, som en del af den fælles handleplan på SHS efter LUP 2010. Der er udviklet en skabelon til kvalitetssamtalerne.

Kontaktperson Simon Bjerre, planlægning og udvikling

Aktionsforskningsprojekt på Organkirurgisk afdeling, Kolding, Sygehus Lillebælt (Vinder af Åbenhedsprisen 2010)

Kontaktperson Helle Guldborg Nielsen <http://www.sygehuslillebaelt.dk/wm310214>

Brugerdreven innovation i forbindelse med ny skadestue på Sydvestjysk Sygehus.

<http://www.invia.nu/aktuelt-paa-invia/aabningen-af-esbjerg-skadestue.aspx>

Projekt **Medicin på Tværs**, Apoteket og Medicinsk afdeling, Sygehus Lillebælt
Kontaktperson Klinisk farmaceut, Wiebke Boman Hansen

Kvalitetsudvikling med patienten i centrum

Lungemedicinsk sengeafdeling Sygehus Lillebælt. <http://www.e-pages.dk/regioner/13/12>

Klar tale med patienterne, kommunikationsprojekt, Sygehus Lillebælt

<http://www.sygehuslillebaelt.dk/wm361199>

Bedre patientoplevelser – hvordan?

Effekten af forbedringsinitiativer på baggrund af LUP

Center for Kvalitet, Region Syddanmark, januar 2012

<http://www.centerforkvalitet.dk/wm380477>

Nedenstående er beskrevet i publikationen: **Bruger- og patientinddragelse – Kvalitetsudvikling med patienten i centrum**. Center for Kvalitet, Region Syddanmark.

<http://centerforkvalitet.dk/wm351323>

Brugerinddragelse via infostandere og telefoninterview

Børneafdelingen på Kolding Sygehus.

Åbne samtaler

Almenpsykiatrisk afdeling i Kolding.

PaRIS – Patients rejse i sundhedssektoren på OUH

<http://www.ouh.dk/wm255798>

Landsdækkende initiativer

Landsdækkende undersøgelser af Patientoplevelser - LUP

Enheden for Brugerundersøgelser

<http://www.patientoplevelser.dk/index.asp?id=219>

Den Danske Kvalitetsmodel

I den kommende version 2 af den danske kvalitetsmodel er der 3 standarder, der omhandler patientinddragelse:

DDKM 2. version – høringsmateriale.

1.1.7 Inddragelse af borgerne i udviklingen og tilrettelæggelsen af sygehusets ydelser

1.2.11 Inddragelse af borgernes erfaringer og forventninger

2.1.2 Patienten og pårørendes inddragelse som partnere

<http://www.ikas.dk/>

Fælles beslutningstagning – en model for patientinddragelse.

Det er en behandlingsbeslutningsmodel, der foreskriver hvordan beslutninger bør træffes. Modellen tager udgangspunkt i at lægen formidler medicinsk viden til patienten, og patientens perspektiver, præferencer og rettigheder inddrages i den kliniske samtale. Modellen sigter mod at skabe partnerskab mellem behandler og patient. Patient og behandler skal gennem dialog finde frem til hvad der er den bedste behandling, og hvilken behandling der skal gennemføres.

Modellen for fælles beslutningstagen er i fokus i både England, Holland, Tyskland, Canada og Australien.

MTV rapport er udarbejdet i 2008.

http://www.sst.dk/publ/Publ2008/MTV/patientinddragelse/Patientinddragelse_net_final.pdf

Andre danske initiativer

Feedbackmøder

Formål

At give personalet indsigt i og konkret viden om patienternes oplevelser af deres patientforløb. Patienternes oplevelser skal danne grundlag for, at de sundhedsprofessionelle fremadrettet kan justere og foretage forandringer i patientforløbet.

Beskrivelse

Patienter og pårørende inviteres til at deltage i møder, hvor patientforløbet, som patienten har været involveret i, er udgangspunktet for dialogen.

På Hillerød Hospital har man gode erfaringer med Feedbackmøderne. Personalet udtrykker, at metoden er meningsfuld og den bidrager til særlig indsigt, eftertanke og refleksioner om patientforløbet.

Kontaktperson: Jeanett Struck Müller, Kvalitetsenheden, E-mail: jesm@hih.regionh.dk,

Brugerdreven innovation, Herlev Hospital, Urologi

Formål

At generere nye ideer for patientforløb inden for inkontinens, prostatacancer og sengevædning. Formålet er at komme frem til en række ikke-erkendte behov med afsæt i patienters fortællinger samt medarbejderes oplevelser og erfaringer.

Beskrivelse

Tiltaget er en del af et større dansk-svensk pilotprojekt vedrørende brugerdreven innovation i sygehussektoren. Patienter og borgere er blevet inddraget i tre trin. Først via spørgeskemaundersøgelser (600 stk.) om hvordan de tre sygdomsområder påvirker deres livskvalitet. I andet trin er grupper af patienter samlet i workshops for at fortælle om deres oplevelse af at leve med én af sygdommene. Patienterne får her mulighed for at reflektere over egne erfaringer i lyset af andres fortællinger. Formålet er at kunne afdække patienternes ikke-erkendte behov. I tredje trin er resultaterne af spørgeskemaerne og workshops'ne blevet diskuteret yderligere i endnu en workshop med fokus på løsninger/ideer til at imødekomme de nu erkendte behov. Disse ideer/løsninger er siden blevet kvalificeret (i et slags fjerde trin) af hospitalspersonale.

Kontaktperson: Jørgen Nordling, afd. H, Herlev Hospital. E-mail: jrno@heh.regionh.dk

Brugerinddragelse og patientinformation, Hillerød Hospital, Billeddiagnostik

Formål

Optimering af vejledninger og anden information til patienterne.

Beskrivelse

I forbindelse med revision af vores vejledninger til patienterne, lader vi patienter, der sidder og venter eller patienter der kommer til undersøgelser, om at se på vejledningerne med kritiske øjne og give kommentarer tilbage til os.

Kontaktperson: Udviklings og kvalitetskoordinator Jeanett Valery, Billeddiagnostisk Afdeling, Hillerød Hospital E-mail: jeva@hih.regionh.dk

Brugerråd på Glostrup Hospital

Formål

At styrke hospitalets dialog med patienter og pårørende. Det er meningen, at brugernes synspunkter, behov, oplevelser og forventninger skal indgå i planlægning og tilrettelæggelse af hospitalets

behandling og pleje. Dette giver et indblik i patienters og pårørendes perspektiv på hvordan hospitalet løser opgaverne inden for behandling og pleje og derfor har brugerrådet en rådgivende funktion for hospitalets direktion.

Beskrivelse

Brugerrådet vil bl.a.:

- Drøfte resultater af patienttilfredshedsundersøgelser, audit og akkreditering
- Vurdere hospitalets informationsmateriale til patienter og pårørende
- Diskutere hvad der skaber gode, sammenhængende patientforløb på Glostrup Hospital, herunder samarbejdet med kommuner, praktiserende læger/speciallæger m.fl.
- Bidrage med ideer til, hvordan hospitalet kan inddrage patienternes og pårørendes perspektiv, når behandling, pleje og service, samt hospitalets indretning planlægges og tilrettelægges.

Rådet består af repræsentanter fra borgere og brugere samt hospitalet.

Brugerrådet består af i alt 15 medlemmer. Syv repræsentanter fra borgere og brugere og syv repræsentanter fra hospitalet, herunder patientvejleder og praksiskoordinator.

Brugerrådet søger inspiration fra den norske model for lærings- og mesterings centre, de arbejder med at kvalificere patienter og pårørende til at tackle sygdoms- og behandlingsrelaterede situationer og kvalificere personalet til at varetage sygehusets ansvar for oplæring af patienter og pårørende.

Kontaktpersoner: Dorte Jeppesen E-mail: djep@glo.regionh.dk Camilla Gjedsted Fabricius E-mail: cagjfa01@glo.regionh.dk

Dagbog til intensivpatienter, Hillerød Hospital, Anæstesiologi

Formål

At reducere symptomer på posttraumatisk stress-syndrom efter kritisk sygdom hos patienter efter deres intensivophold og derved fremme patienternes overgang fra sygdom til sundhed.

Beskrivelse

Sygeplejerskerne på intensiv skriver dagbøger til patienter, der ligger i respirator mere end 3 døgn. Dagbogen udleveres til patienterne efter overflytning til stamafdeling, og patienterne tilbydes en opfølgende samtale ca. en måned efter udskrivelse. Samtalen kan være telefonisk eller ved fremmøde i intensivambulatoriet. Samtalen tager udgangspunkt i dagbogen. Pårørende som har mistet et familiemedlem på intensiv afsnittet tilbydes ligeledes en samtale. Projektet er et udviklingsprojekt, som er startet i 2006.

Kontaktperson: Uddannelses- og udviklingssygeplejerske Doris Christensen Anæstesiologisk afdeling. E-mail: Dchr@hih.regionh.dk

Dialogmøder, Glostrup Hospital

Formål

Det overordnede formål med møderne er at give afdelinger en kvalitativ viden om patienternes oplevelser og vurderinger af deres forløb, med afsæt i de LUP

Beskrivelse

Patienternes historier og kommentarer kan herefter bruges som cases og eksempler i afdelingens kvalitetsarbejde, samt give anledning til kvalitative undersøgelser af udvalgte områder

Dialogmøderne har tre delmål:

- At udskrevne patienter og udvalgte personalerepræsentanter hører og reflekterer over hinandens oplevelser af patientforløb på egen afdeling
- At det medvirkende personale får konkret og detaljeret viden om patienternes oplevelser, som de kan formidle videre i afdelingens kvalitetsarbejde.

- At såvel patienter som personale får en positiv oplevelse af at gå i dialog.

Kontaktperson: Charlotte Andreasen E-mail: CHVIAN02@glo.regionh.dk eller Camilla Gjedsted Fabricius E-mail: cagifa01@glo.regionh.dk

Internetbaseret dagbog, Frederiksberg Hospital, Ortopædkirurgisk afdeling

Formål

Den elektroniske dagbog er blevet til på baggrund af et ønske om at samle informationsmateriale i en mere overskuelig form samt engagere patienten mest muligt i egen behandling. Grundtanken bag patientdagbogen er at uddanne patienten til at være den "nye medarbejder." Målet er at ændre patientens status fra passiv patient til aktiv medspiller, hvor den enkelte patient selv påtager sig medansvar for et vellykket forløb.

Beskrivelse

Den netbaserede dagbog er en videreudvikling af konceptet med den oprindelige trykte dagbog. Dagbøgerne består af 3 afsnit. Et afsnit omkring de mange generelle informationer, der er behov for i forbindelse med et indlæggelsesforløb, såsom gode råd om ernæring, patientsikkerhed m.v. Et afsnit, der informerer grundigt om den aktuelle sygdom, om behandlingsmulighederne, forløbet og om de komplikationer, der kan opstå i forbindelse med indgrebet. Endelig det egentlige dagbogsafsnit, hvor man spørger ind til en række forhold under behandlingsforløbet, og på denne måde sikrer, at patienten tager stilling til, om han/hun er tilstrækkeligt informeret, og om forløbet har været som planlagt. Denne interaktive proces sikrer, at patienten følger med i behandlingen og fungerer som egenkontrol i behandlingsforløbet. Patienten får ved forundersøgelsen udleveret brugernavn og password. Herefter kan patienten når som helst og hvor som helst gå på nettet på sin personlige dagbog, som vedrører forløbet lige fra henvisningstidspunktet og til afslutningen af de efterambulante kontroller. En meget populær brugerfunktion i netdagbogen er „spørg personalet“, hvor patienten har mulighed for at stille spørgsmål til personalet i Afdeling O. Spørgsmålene besvares på patientens private mail. Afhængig af relevans lægges spørgsmål/svar ligeledes på hjemmesiden til glæde for andre patienter, naturligvis i anonymiseret form. Det er afdelingens erfaring, at patienternes adgang til at stille spørgsmål til personalet via mail øger patienternes tryghed, ligesom funktionen mindsker patienternes behov for løbende telefonisk kontakt til afdelingen. Funktionen indebærer samlet set en reel aflastning af personalet

Kontaktperson: Ledende overlæge Arne Borgwardt, E-mail: arne.borgwardt@frh.regionh.dk

Online patientbog, Urologisk afdeling, Aalborg Sygehus.

Ph.d. projekt i samarbejde med Aalborg Universitet udført af Charlotte D. Bjørnes

Beskrivelse

Patienter og sundhedsprofessionelle har været inddraget i design og udvikling af det nye Internetbaseret informations- og kommunikationsredskab Online patientbog med afsæt i spørgsmålet: Hvad har patienten behov for, for at være tryk i sit patientforløb? Svarene herpå er omsat til indhold og funktioner i redskabet, der er udviklet i et tæt samarbejde med it-eksperter og eksperter i klinisk praksis. Dermed har fokus været at imødekomme patienternes behov for information og kommunikation i deres behandlingsforløb.

Ph.d. afhandlingen kan findes her: http://www.v-chi.dk/udgivelser/tech%20reports/11_6.pdf

Kursus om pårørendekontakt, Frederiksberg Hospital

Formål

Et kursus med formålet at øge samtalekompetencen hos de fagprofessionelle og drøfte og bearbejde holdninger til de pårørende.

Beskrivelse

Pårørende kan være spørgende, forventningsfulde, bange, vrede, utålmodige, i krise eller i sorg. De kan opleves som tidsrøvende og belastende. Men pårørende er også vidensbærere og naturlige

samarbejdspartnere i forhold til patienten og oplagte medspillere i udviklingen af den fagprofessionelles tilgang og arbejde.

På Frederiksberg Hospital udbydes der et kursus ved cand. psyk. Mette Majgaard Nørbjerg, hvor der bl.a. fokuseres på følgende spørgsmål:

- Hvordan forløser vi de ressourcer som mange pårørende har?
- Hvordan forholder vi os til de pårørende, som patienten ikke ønsker informeret?
- Hvordan kan vi gennem samtale optimere den samlede støtte til de pårørende?

Kontaktperson: Overlæge, souschef Mette Faber, E-mail: mette.faber@frh.regionh.dk

Patient- og pårørendeinddragelse via fotodagbøger og individuelle interview, Mammakirurgisk afdeling, Ringsted Sygehus

Formål

At afdække behovet for ekstra støtte til de pårørende til kvinder med brystkræft.

Beskrivelse

Seks patienter og fem pårørende fik til den første samtale efter brystoperationen uddelt et engangskamera. De blev bedt om at tage nogle billeder, som beskrev det at være pårørende til en brystkræftpatient. Deltagerne kunne enten aflevere engangskameraet næste gang, de kom på afdelingen, eller sende det til afdelingen i en udleveret svarkuvert. Afdelingen fremkaldte billederne og inviterede patienter og pårørende til opfølgende individuelle interview om de billeder, de havde taget. Til interviewet blev der taget udgangspunkt i fem billeder, som "fotografen" udvalgte. Det var to medarbejdere fra afdelingen, som gennemførte interviewet med deltageren. Alle interview blev optaget på en lydfil og blev efterfølgende fuldt transskriberet, og analysen tog udgangspunkt i cirka 200 siders interviewmateriale.

Kontaktperson: Lise-Lotte Pedersen, Sygeplejerske på Mammakirurgisk Afdeling, e-mail: lpre@regionsjaelland.dk

Rådgivende brugerpanel af kræftpatienter, Herlev Hospital, Onkologisk Afdeling R

Formål

At afprøve og udvikle en model for et rådgivende brugerpanel af kræftpatienter, hvor patienterne med deres indsigt og ekspertviden giver aktuel og vedkommende feedback om vores kommunikation og service.

Beskrivelse

Der er rekrutteret patienter til det rådgivende brugerpanel via opslag i afdelingen, hjemmesiden, Kræftens Bekæmpelses patientforeninger og Informations-tv.

Brugerpanelet har været til introduktion inden påbegyndelse af møderækken. Til introduktionen blev temaer som f.eks. hospitalernes rammer, afdelingens arbejdsområder, kommunikation og forventninger til samarbejdet præsenteret og diskuteret

Brugerpanelet afholder korte, effektive møder ca. hver anden måned med dagsorden, materiale, forberedelse og evalueringer. Afdelingsledelsen og kommunikationsmedarbejderen stiller opgaver til panelet på baggrund af henvendelser og forslag fra patienter, pårørende og personale i afdelingen og på baggrund af blandt andet Landsdækkende Undersøgelser af Patientoplevelser (LUP). Kommunikationsmedarbejderen og afdelingsledelsen deltager i alle møder

Kontaktperson: Kommunikationsmedarbejder Charlotte Hald E-mail: chaha03@heh.regionh.dk

Internationale initiativer

Sveriges Kommuner og Landsting 2011

Nationell satsning för ökad patientsäkerhet

"Patienter och personal utvecklar vården" En håndbok i 4 steg för erfarenhetsbaserad versamhetsutveckling.

Materiale kan hentes på www.skl.se/publikationer

Achieving excellence in clinical governance

Service User involvement" Your service your say"

Feidhmeannacht Na Seirbhíse Sláinte, health Service Executive, Ireland, February 2010

Grundlaget for Indsatsen er National Strategy for Service User Involvement in the Irish Health Services

2008 - 2013:

http://www.hse.ie/eng/services/Publications/Your_Service,_Your_Say_Consumer_Affairs/Strategy/Service_User_Involvement.pdf

Elementerne i indsatsen er:

- Principper for involvering (lige adgang, respekt, sikkerhed, kommunikation, information m.v.)
- Selvevaluering af organisationens arbejde med patientinvolvering
- Håndtering af klager
- Tilfredshedsundersøgelser
- Patient interessegrupper
- Brugerpaneler
- Feedback til frontline personale
- Fokusgrupper m.v.
- Fokuserede interventioner (shared decision making, self care, service development)
- Beskrivelse af ledelsesopgaver – involvering
- Komite med brugerrepræsentation

<http://www.hse.ie/eng/services/ysys/Documentation/>

Eksempel på strategi for patient involvering:

Listen, talking, improving - A strategy for involving Patients and the Public (2010-2013)

Sheffield Teaching Hospitals, NHS Foundation Trust

[http://www.sth.nhs.uk/clientfiles/File/listeningtalkingimprovingv4\[1\].pdf](http://www.sth.nhs.uk/clientfiles/File/listeningtalkingimprovingv4[1].pdf)

Konferencer

Meaningful Participation and Involvement for All Patients and Service Users

d. 14 marts 2012. Mayfair Conference Centre, London

IHI seminar: The Patient Experience: Improving Safety, Efficiency and HCAHPS Through Patient-Centered Care. 27.-28. Marts 2012, Boston

1st European Conference on Patient Empowerment

ENOPE 2012

11. 12. April 2012 – København

International Forum for on Quality and safety in Healthcare
17.-20. April 2012, Le Palais des Congrès de Paris, France
Spor 6: Patient engagement.

ISQua Conference
21.- 24. Oktober 2012, Geneva, Switzerland
Spor 1: Patient Centered Care

Bøger, Artikler og Links

Bentsen, Eva Zeuten & Knudsen, Morten (red.) (2010): *Kamp, kommunikation og kompleksitet*. Handelshøjskolens forlag sundhed og organisering.

Coulter, Angela (2010): *Implementing shared decision making in the UK*. The health Foundation
<http://www.health.org.uk/public/cms/75/76/313/595/Implementing%20shared%20decision%20making%20in%20the%20UK.pdf?realName=vqvJMW.pdf>

Department of Health (2004): *Patient and Public Involvement in Health - The evidence for Policy Implementation. A summary of the results of the Health in partnership research programme*
<http://www.patientsorganizations.org/attach.pl/312/80/Patient%20and%20Public%20Involvement%20n%20Health%20The%20Evidence%20for%20Policy%20Implementation.pdf>

Enheden for Brugerundersøgelser (2012): *Skyggemetoden – en guide til at følge og observere patienter og få indblik i forløbet set fra patientens perspektiv*.
<http://www.patientoplevelser.dk/log/medie/Rapporter/2011/Skyggemetoden.pdf>

Forbat, Liz; Hubbard, Gill & Kearney, Nora (2009): Patient Participation. Patient and public involvement: models and muddles. Journal of Clinical nursing
<http://www.healthissuescentre.org.au/documents/items/2011/03/366616-upload-00001.pdf>

Haigh, Carol A (2008): *Exploring the evidence base of patient involvement in the management of health care services*. Journal of Nursing Management 16.

Jacobsen, Charlotte Bredal & Petersen, Anja (2009): *At skabe muligheder for brugerinddragelse i daglig klinisk arbejde*. Fokus – forum for kvalitet og udvikling i offentlig service i samarbejde med Dansk Sundhedsinstitut.

Kjær, Peter & Reff, Anne (red.) (2010): *Ledelse gennem patienten – nye styringsformer i sundhedsvæsenet*. Handelshøjskolens forlag sundhed og organisering.

MM37 Innovation by Communication (2012): Patienten er direktør i fremtidens sundhedsvæsen.

Mockford, Carole & Stanizewska, Sophie & Griffiths, Frances & Herron-Marx, Sandra (2011): The impact of patient and public involvement on UK NHS health care: a systematic review. International Journal for Quality in Health Care 2012. Volumen 24 Number 1: pp 28 – 38.

Navne, Laura Emdal; Nielsen, Stine Louring & Jacobsen, Charlotte Bredahl (2011): *Evaluering af forventningssamtalen*. Et brugerinddragelsestiltag på Glostrup Hospital, N38. Dansk Sundhedsinstitut.

Navne, Laura Emdal; Nielsen, Stine Louring & Jacobsen, Charlotte Bredahl (2011): *Tumoramulatoriet* – Et brugerinddragelsestiltag på Glostrup Hospital N 48. Dansk Sundhedsinstitut.

Navne, Laura Emdal & Wiuff, Marie Brandhøj (2011): *Opgavefordeling mellem borgere, pårørende og fagpersoner i rehabilitering*. Dansk Sundhedsinstitut.

Pedersen, Lene (2011): *Patientinddragelse – refleksion, læring, innovation og ledelse*. Hans Reitzels Forlag.

Riiskjær, Erik (2008): *Undersøgelser af patienttilfredshed -ritual eller hjælp til kvalitetsudvikling?* I Bjørnholt Bente; Goul Andersen, Jørgen & Lolle, Henrik: Bag kulissen i konstruktionen af kvalitet. Syddansk Universitetsforlag (i samarbejde med Ålborg Universitet).

Riiskjær, Erik; Ammentorp, Jette; Flohr Nielsen, Jørn & Kofod, Poul-Erik (2010): *Patient surveys – a key to organizational change?* i Patient Education and Counseling 78

Riiskjær, Erik; Mainz, Jan & Rhode, Peter (2011): *Brugerinvolvering* i Mainz, Jan; Bartels, Paul; Bek, Toke; Pedersen, Kjeld Møller; Krøll, Vibeke & Rhode, Peter (red.): Kvalitetsudvikling i praksis. Munksgaard Danmark.

Riiskjær, Erik; Ammentorp, Jette; Freil, Morten & Mainz, Jan (2011): *Undersøgelser til belysning af brugerperspektivet* i Mainz, Jan; Bartels, Paul; Bek, Toke; Pedersen, Kjeld Møller; Krøll, Vibeke & Rhode, Peter (red.): Kvalitetsudvikling i praksis. Munksgaard Danmark.

Sundhedsstyrelsen (2008): *Patientinddragelse mellem ideal og virkelighed – en empirisk undersøgelse af fælles beslutningstagen i dagligdagens møder mellem patient og behandler*

Tidsskrift for Dansk Sundhedsvæsen (2012). 88. årgang/nr. 1. TEMA: Patienter og pårørende som partnere

Wilkins, Steve (2012): *Patient engagement is the holy grail of health care*. Medpagetoday's, KevinMD.com.

http://www.kevinmd.com/blog/2012/01/patient-engagement-holy-grail-health-care.html?utm_medium=twitter&utm_source=twitterfeed

Øelund, Sine Marie; Granlien, Maren Fich & Koch, Louise Baunsgaard (2006): *To share or to care - Et speciale om IT-understøttet shared care i primær og sekundær sundhedssektor*.

Roskilde Universitetscenter. Et integreret kandidatspeciale i datalogi og kommunikation

http://rudar.ruc.dk/bitstream/1800/1920/4/To_Share_or_To_Care.pdf

Danske Patienter har med støtte fra Helsefonden og Danske Regioner gennemført kurser for 66 patientrepræsentanter. <http://danskepatienter.dk/nyheder/patientrepr-sentanter-er-uddannet-succes>

ViBIS: Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet. Vibis kortlægger brugerinddragelse i sundhedsvæsenet. I løbet af de kommende måneder tager ViBIS kontakt til udvalgte udviklingsafdelinger på landets hospitaler. Dette for at afdække i hvilket omfang, brugerinddragelse praktiseres. Afdækningen er første del af en national kortlægning, som er led i ViBIS' arbejde med at indsamle viden om bruger inddragelse. www.vibis.dk