

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

BRUGERINDDRAGELSE

- hvor skal REHPA hen?

Temanotat no. 3
Advisory Board, den 8. juni 2017

SDU

Region
Syddanmark

BRUGERINDDRAGELSE

- hvor skal REHPA hen?

Forfattere: Rikke Vittrup, Charlotte Gjørup Pedersen og Charlotte Toft-Petersen.

Redaktion: Mogens Hørder, Ann-Dorthe Zwisler og Charlotte Toft-Petersen.

Copyright © 2017

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Layout: Charlotte Toft-Petersen

REHPA, temanotat nr. 3

November 2017

1. udgave

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation
Vestergade 17
5800 Nyborg

Telefon 21 81 10 11
Mail: rehpa@rsyd.dk
www.rehpa.dk

REHPA's temanotater sammenfatter drøftelser og perspektiveringer på specifikke emner, som bliver drøftet i Advisory Board. Temanotaterne fungerer som afsæt for REHPA's videre arbejde med strategi, fokus og handling.

Notaterne udkommer ad hoc som elektroniske dokumenter og kan downloades fra www.rehpa.dk.

Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt med tydelig kildeangivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende, bedes sendt til REHPA.

Indhold

Forord	s. 1
Kort afsæt for brugerinddragelse i REHPA	s. 1
Status for REHPAs arbejde med brugerinddragelse	s. 1
Fagligt oplæg: At arbejde med brugerinddragelse	s. 2
REHPA og brugerinddragelse fremover	s. 3
Brugerinddragelse i rehabilitering og palliation	s. 3
At lade felterne inspirere hinanden	s. 3
Brugerinddragelse – for hvem?	s. 3
Teoretisk afklaring - et væsentligt udgangspunkt	s. 3
Grænsefladen mellem brugerinddragelse, evidens og ressourceforbrug	s. 3
Formel og uformel brugerinddragelse	s. 4
Eksperimenterende tilgang med teoretisk afsæt – REHPA's vej frem	s. 4
Afrunding	s. 4

Forord

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation har tilknyttet et Advisory Board – et ekspertpanel, der dels skal rådgive forskningsmæssigt, fagligt og organisatorisk, dels skal bidrage til en meningsfuld dialog og videndeling med feltets mange aktører.

Som faglig sparringspartner drøfter Advisory Board ved hvert møde et til to temaer efter oplæg fra enten et medlem af Advisory Board, en medarbejder i REHPA eller andre nationale/internationale relevante kontakter.

Dette notat er det tredje i rækken af temanotater baseret på møder i Advisory Board. Det tager afsæt i mødet den 8. juni 2017, der havde brugerinddragelse af patienter og pårørende som tema.

Afsæt for brugerinddragelse i REHPA

I Danmark er brugerinddragelse i sundhedsvæsenet i de sidste 10 år blevet synligt. Særligt inden for de sidste 2-3 år er aktiviteten steget markant - både på enkelt-aktivitetsniveau, på politisk niveau og på ledelsesniveau. Med fokus på mulighederne for bl.a. værdibaseret styring rykker brugerinddragelse helt ind midt på scenen. Brugeren skal være i centrum.

Som videncenter sonderer REHPA terrænet for at finde sin vej på området. Dels samarbejder REHPA med Videncenter for Brugerinddragelse (ViBIS) om en overordnet strategi for brugerinddragelse i REHPA, dels afholdes der interne leder- og medarbejdermøder, der gennemføres en baseline-survey blandt medarbejdere og endelig drøftes emnet i REHPA's rådgivende styregruppe og Advisory Board. Alt sammen udgør det afsættet for en meningsfuld, systematisk og realiserbar plan for brugerinddragelse i REHPA.

Status for REHPAs arbejde med brugerinddragelse

En baselineundersøgelse blandt videncentrets medarbejdere om deres erfaring med brugerinddragelse (juni 2017) viser, at 27 af 45 medarbejdere har arbejdet med (det de vurderer som) brugerinddragelse. Dog er der generelt i REHPA stor variation i graden af og niveauer for brugerinddragelse (fra individuel til organisatorisk) og i systematikken bag. Ikke overraskende har flere medarbejdere i forskningsgrupperne og i klinikergruppen stiftet bekendtskab med brugerinddragelse. Derudover anser langt de fleste medarbejdere brugerinddragelse som relevant. Planen er, at undersøgelsen gentages, når REHPA er nået længere i sit arbejde med brugerinddragelse.

REHPA er med andre ord i en opstartsproces vedr. brugerinddragelse, og til at skærpe målsætningen er der indgået samarbejde med ViBIS om REHPA's strategi for brugerinddragelse. Strategipapiret tilpasses med input og retning fra Advisory Board og forventes klar i efteråret 2017.

Fagligt oplæg: At arbejde med brugerinddragelse

Mogens Hørder indledte sessionen med kort at ridse op, at processen om *brugerinddragelse i REHPA* var rammen for mødet, herunder hvordan REHPA som videntcenter kan arbejde tværgående med professionelle, patienter og pårørende på en måde, så der stilles rammer til rådighed for indsigt, åbenhed og feedback (også kritisk) for brugerne. At kunne støtte op om (forbedring af) velfærdssamfundet er meningsgivende for brugeren, og derfor er det vigtigt at drøfte brugerinddragelse i regi af videntcenter også.

Som optakt til dagens emne holdt Anette Wandel, leder af ViBIS og medlem af Advisory Board, oplægget '*Brugerinddragelse – hvor skal REHPA hen?*'. Wandel fremhæver, at det giver mening at fokusere på brugerinddragelse – bl.a. viser internationale undersøgelser, at patientinddragelse forbedrer patienters behandling, og at de lever sundere og har en bedre livskvalitet.

Når man arbejder systematisk med brugerinddragelse, sker det på forskellige niveauer – *det individuelle niveau* og *det organisatoriske niveau*. Anette Wandel viste med afsæt i undersøgelser, at patienter efterspørger inddragelse, og at personalet gerne vil det, men at der stadig er udfordringer i at få det til at ske i praksis. Litteraturen viser, at barrierer for patient- og pårørendeinddragelse for de sundhedsprofessionelle typisk er:

- manglende viden
- manglende fokus fra ledelsen
- manglende kompetencer
- strukturelle barrierer
- forforståelse hos de professionelle om, at inddragelse er besværlig.

Wandel lagde vægt på, at der er mange veje til brugerinddragelse. Men det afgørende for at nå i mål med brugerinddragelsen er, at den skal skabes ind i en *konkret kontekst for at give mening for den enkelte, dvs. for både personale, patient og pårørende*. Skal REHPA nå i mål, må videntcenteret gøre sig klart, hvilket niveau (individuelt, organisatorisk eller pårørendeinvolverende), der arbejdes på, og hvilke modeller der bringes i spil (hvorfor og hvornår).

Anette Wandel pegede på, at organisatorisk og individuel brugerinddragelse hænger sammen, og at det på det organisatoriske plan er vigtigt, at rammerne for brugerinddragelse er sikret, og at processen med at indhente brugernes perspektiv gøres transparent.

Ved individuel brugerinddragelse arbejdes med bl.a. to metoder, som begge har dokumenteret effekt: *fælles*

*beslutningstagning*¹ og *brugerstyret behandling*². Førstnævnte henviser til, at patienter og sundhedsprofessionelle deler viden om livet med sygdom og faglig viden for sammen at træffe en beslutning om behandling. Sidstnævnte betegner brugerens inddragelse i, hvorledes forløbet tilrettelægges i forhold til hverdagslivet og egne sundhedskompetencer.

ViBIS har defineret tre elementer i individuel brugerinddragelse. Alle tre elementer skal være til stede, for at man kan tale om en brugerinddragende proces. For til sammen at udgøre *idealet for en samlet inddragelsesproces* må processen:

- forbedre brugerens vilkår for og ressourcer til at være inddraget
- indbefatte systematisk i dialog med brugeren om dennes viden, præferencer og ressourcer
- respektere brugerens viden, præferencer og ressourcer.

Processen støttes af rammer i form af den professionelles kompetencer, ledelsen og organisatoriske aspekter.

Til sidst pegede Wandel på tre nyere initiativer i Danmark, som alle har fokus på brugerinddragelse:

- 'Det Brugerinddragende Hospital' - et projekt forankret ved Aarhus Universitetshospital.
- 'Program PRO' om anvendelse af PRO-data primært i patientens møde med den sundhedsprofessionelle og sekundært - på aggregeret niveau - i kvalitetsudvikling og til forskning. Anbefalingerne i Program PRO er videreført i den nationale satsning på PRO, som i henhold til økonomiaftalen mellem Regering og Regioner og Kommuner vil indføre PRO i det danske sundhedsvæsen over de kommende 3-4 år.
- Udviklingshospital Bornholm, som anvender PRO-data bl.a. til at afprøve værdibaseret styring.

¹ Fælles beslutningstagning er én metode til at inddrage patienter i det individuelle behandlingsforløb. Det er en model for, hvordan den sundhedsprofessionelle og patienten deler viden gennem eksplicit dialog, der styrker patientens forudsætninger for inddragelse i forløbet.

² Brugerstyret behandling er en anden metode, hvor patienten inddrages i planlægningen og udførelsen af behandlingen.

REHPA og brugerinddragelse fremover

Annette Wandel lagde korte pauser ind i sit oplæg, hvor medlemmerne blev bedt om at reflektere over:

- *Hvor er inddragelse vigtigst for REHPA?*
- *Hvorfor?*
- *Hvordan?*

Advisory Boards refleksioner og drøftelse præsenteres i det følgende. Generelt var medlemmerne enige om, at brugerinddragelse er et vigtigt - og selvfølgelig - aspekt af videncentrets arbejde med rehabilitering og palliation, og at det derfor er godt med fokus på emnet.

Brugerinddragelse i rehabilitering og palliation

Som udgangspunkt blev en skelnen mellem *brugerinddragelse generelt* og *brugerinddragelse specifikt inden for rehabilitering og palliation* drøftet. REHPA bør holde fast i, at det som videncenter for rehabilitering og palliation netop skal arbejde med viden om og erfaringer med brugerinddragelse inden for rehabilitering og palliation specifikt - mens eksempelvis ViBIS specialiserer sig i brugerinddragelse generelt.

Blandt andet blev det fremhævet, at brugerinddragelse inden for rehabilitering og palliation giver rigtig god mening, idet der i definitionen af rehabilitering netop ligger, at patienten skal sætte målet for indsatsen inden for de givne rammer. På den måde er der mange, der allerede bliver inddraget og træffer beslutninger inden for REHPA's faglige område. Men det blev også understreget, at der fortsat er mange, der ikke inddrages. Derfor bør REHPA gøre sig klart, hvilke stemmer man vil høre? Starter behandlingsforløbet skævt, bliver rehabiliteringen også ofte skæv - og for REHPA er det hensigtsmæssigt at identificere både de udsatte grupper og de problemområder og udfordringer, som gør det svært.

At lade felterne inspirere hinanden

At REHPA netop arbejder med både rehabilitering og palliation, ser Advisory Board som en gevinst. Det giver mulighed for at lade sig inspirere af hinanden i arbejdet med brugerinddragelse. Inden for palliation er der tradition for at inddrage borgeren i forløbet - oftest som løbende samtale om behov over tid. På samme måde er der stor tradition for brugerinddragelse i rehabilitering, og det kunne være interessant og berigende at få enderne i de to felter til at nå sammen gennem systematisk erfaringsudveksling.

Brugerinddragelse - for hvem?

Advisory Board rejste et relevant flag i forhold til repræsentativitet. For hvordan adresserer man brugere i mere ressourcetsvage patient- og pårørende grupper? Risikerer vi en øget *social ulighed*, fordi vi taler et forskelligt sprog? Spørgsmålet blev perspektiveret, for rigtigt nok har der været voksende ulighed i sundhed i mange år, men brugerinddragelse er ikke årsag til uligheden, men derimod *en vigtig nøgle* til at mindske uligheden. Tilpasses og tilrettelægges brugerinddragelsen godt og med den identificerede brugergruppe for øje, bliver den en vigtig kilde til de mest udsatte gruppers behov og ønsker.

Et ord som *fremmedgørelse* blev også bragt ind i diskussionen - hvem får man i tale, og hvordan gør man det? REHPA må gøre sig klart, hvordan man bedst når grupperne og støtter italesættelsen af forskellige brugergruppers behov. Konkret i forhold til REHPA's rehabiliteringsophold kan REHPA eksempelvis være *proaktive* og spørge bredt ud blandt centrets brugergrupper (både professionelle, borgere og deltagere), hvad der er behov for ved planlægningen af indholdet? REHPA kan (og bør) træffe beslutning om, at brugerinddragelse er integreret på alle niveauer - understøttet af videncentrets ledelse.

Teoretisk afklaring - et væsentligt udgangspunkt

Endnu et aspekt i drøftelserne var vigtigheden af, at REHPA arbejder med en begrebsafklaring af 'brugerperspektiver' inden for både rehabilitering og palliation: *Dét, vi alle taler om uden helt at vide, hvad der ligger i det.* REHPA kunne også adressere en mere filosofisk tilgang til brugerinddragelse, fx ved at stille spørgsmål: *Hvorfor er der så meget fokus på det? Giver det bedre forløb og færre klagesager? Og hvad nu hvis der ikke var evidens - skulle vi så holde op?* Der er en etisk dimension, som må være vigtig at tænke igennem, og som kan være med til at gøre det klart, hvad brugerinddragelse handler om. Det etiske, værdibaserede udgangspunkt for patientcentrering.

Spørgsmålet er, om REHPA på baggrund af sin erfaringsopsamling kan udvikle en særlig tilgang til brugerinddragelse til støtte for kommunerne, der ikke har det teoretiske fundament.

Grænsefladen mellem brugerinddragelse, evidens og ressourceforbrug - mellem specialistviden og hverdagslivet

I forhold til *fælles beslutningstagen* berørte drøftelserne i Advisory Board det modsatte aspekt, at brugerne kan have ønsker, som sundhedsvæsenet af ressourcemæssige årsager ikke altid kan indfri. Der blev stillet spørgsmålet: *Hvordan får vi evidensen og brugeren til at mødes, uden at vi forfladiger effekten af det, vi ved?*

Her blev det fremhævet, at brugerinddragelse ikke handler om, at man som bruger bestemmer, hvad der leveres i sundhedsvæsenet. De professionelle sidder med *specialistviden*, patienten med viden om *hverdagslivet*. Målet er at *bringe de to vidensscenarier sammen*.

Formel og uformel brugerinddragelse

Medlemmerne skelnede desuden mellem *uformel* og *formel brugerinddragelse* – begge som værdifulde kilder til viden. Hvor den uformelle brugerinddragelse kan åbne for perspektiver og scenarier gennem åbne dialoger og almindeligt samvær i fx netværk med løbende kontakt, er den formelle brugerinddragelse vigtig for som professionel ikke at forfalde til forudsætninger om behov, ønsker og holdninger hos brugeren. Med den formelle brugerinddragelse opsamles viden på en systematisk måde og nuancerer i bedste fald det, vi allerede vidste, eller (troede vi) havde styr på.

Advisory Board pointerede i den forbindelse, at der *skelnes mellem kommunikation og brugerinddragelse*. Der er forskel på 'god kommunikation' og 'brugerinddragelse', og det blev drøftet, om der er noget særligt, der skal karakterisere, at man er bevidst om brugerinddragelse? Og hvordan vi ved, at vores medarbejdere også gør det? Her fremhævede medlemmerne, at det fx ikke er nok at sende spørgeskemaer ud og derved tilfredsstille den professionelle indsats med et hak på to-do-listen; målet med brugerinddragelse er derimod at få den viden frem, som brugeren rent faktisk kan bidrage med – og at anvende den professionelt. *Det kræver med andre ord en indsats at inddrage*.

Eksempelvis viser undersøgelser, at 20% af patienterne ikke føler, at de bliver hørt. I forlængelse af det viser resultaterne fra undersøgelsen 'Det Brugerinddragende Hospital', at udforskningen af virkeligheden gennem dialog med patienterne flytter noget hos de professionelle, og det ændrer praksis (se rapporten 'Det brugerinddragende Hospital, Del 1 - evalueringsrapport', juni 2017).

For overhovedet at kunne nå i mål med brugerinddragelsen kræver det, at de professionelle er klædt på og besidder de rette værktøjer. Værktøjerne er nøglen til at få viden om patienternes behov på en systematisk måde.

Eksperimenterende tilgang med teoretisk afsæt – REHPA's vej frem

Opsamlingen på drøftelsen af vejen frem i forhold til brugerinddragelse i REHPA blev, at REHPA bør have en *eksperimenterende og eksplorativ, men systematisk tilgang*. Og ikke mindst skal der være en solid *teoretisk overbygning* på arbejdet. Tilgangen kunne være et brugerpanel, som REHPA kan trække på i forskellige sammenhænge, men kan også være noget andet. Det kræver, at REHPA

er meget opmærksom på - hver eneste gang - at stille spørgsmålet: *Hvad er det, vi vil bruge borgerne til?* Det er med andre ord *konteksten, der er afgørende for eksperimentet*. Og konteksten skal være klar for alle parter – hver gang.

REHPA kan på den måde - som et eksperimentarium for både forskning og klinik - lave en bevidst strategi, der indeholder krav til både forskere og samarbejdspartnere om at medtænke brugerinddragelse i den viden, der udvikles i REHPA.

I løbet af de næste to-tre år vil REHPA således blive klogere på brugerinddragelse, blandt andet ved at samarbejde med miljøerne for rehabilitering og palliation om at have fokus på brugerinddragelse. Her er det rigtig interessant, at brugerinddragelse måske netop allerede i udgangspunktet er en særligt fremtrædende tilgang inden for både rehabilitering og palliation, hvorved man måske kunne forestille sig en synergi for *brugerinddragelse* inden for de to felter. I begge felter er principperne for samskabelse - som er bredt anvendt i kommunalt regi - formentlig velegnede rammer for brugerinddragelse.

Den systematiske tilgang til brugerinddragelse er nødvendig i forhold til opfølgning af erfaringerne samtidig med, at der er tale om en læreproces i et eksperimenterende miljø. Den empiriske erfaring af brugerinddragelsen spiller en stor rolle inden for rehabilitering og palliation, mens den formelle systematiske tilgang kan sikre, at REHPA får bredt den indsamlede viden ud.

REHPA's strategi for brugerinddragelse skriver sig ind i REHPA's overordnede strategi 2018-2022 som et særligt fokusområde, der går på tværs af grupper og aktiviteter.

Afrunding

Den kvalificerede debat og dialog på mødet viste, at der er en enorm kerneviden i Advisory Board, som giver frugtbare drøftelser af, hvordan man klæder sig på til systematisk brugerinddragelse. Mogens Hørder rundede mødet af med en forvisning om, at REHPA om fem år vil være dygtige til brugerinddragelse: i kraft af læring og udvikling af projekter med andre interessenter og som et projekt i sig selv i forhold til brugerinddragelse i feltet rehabilitering og palliation.

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

Vestergade 17
5800 Nyborg
Telefon 21 81 10 11
Mail: rehpa@rsyd.dk
www.rehpa.dk



[Facebook.com/REHPA.DK](https://www.facebook.com/REHPA.DK)



[LinkedIn/Company/REHPA-Videncenter-
for-Rehabilitering-og-Palliation](https://www.linkedin.com/company/REHPA-Videncenter-for-Rehabilitering-og-Palliation)



[Twitter.com/REHPA_DK](https://twitter.com/REHPA_DK)