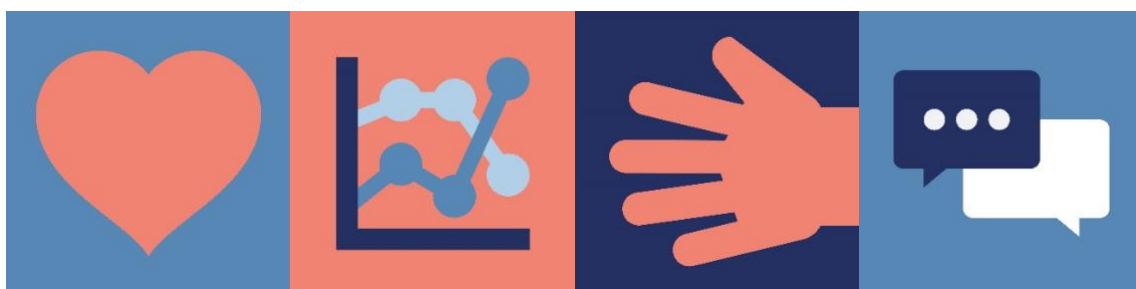


# Hvad er brugerinddragelse i sundhedsvæsenet?

## Definitioner og Kriterier

Organisatorisk inddragelse, individuel inddragelse og pårørendeinddragelse



## Inspirationskatalog

I dette katalog kan du blive klogere på, hvordan ViBIS definerer og forstår brugerinddragelse i sundhedsvæsenet. Og du kan læse om hvilke kriterier for brugerinddragelse ViBIS arbejder ud fra – både i forhold til inddragelse af brugere på et organisatorisk niveau i udviklingsopgaver, inddragelse af brugere i deres egne individuelle forløb, samt inddragelse af pårørende.

Definitionen og kriterierne for brugerinddragelse, der er i dette katalog, er udviklet på baggrund af nationale og internationale systematiske undersøgelser og forståelser.

### Behov for en fælles forståelse af inddragelse

Inddragelse af brugere i sundhedsvæsenet er i fokus fagligt og politisk. Der findes ikke, hverken nationalt eller internationalt, én almen accepteret definition af brugerinddragelse. Der er derfor både i den politiske retorik og i den faglige praksis en række meget forskellige fortolkninger af, hvad brugerinddragende indsatser kan rumme. Der er derfor behov for at tydeliggøre, hvilken forståelse vi har af inddragelsen og hvilke betingelser der skal være opfyldt, før vi kan tale om inddragelse.

ViBIS' formål er at styrke kvaliteten af brugerinddragelsen i sundhedsvæsenet. Derfor er det en kerneopgave for ViBIS at indsamle, udvikle og formidle viden om metoder til og effekter af brugerinddragelse. En forudsætning for at kunne løfte denne opgave er at tydeliggøre, hvordan brugerinddragelse skal forstås og ud fra hvilke kriterier, en indsats kan kategoriseres som værende brugerinddragelse.

### Hvorfor brugerinddragelse i sundhedsvæsenet?

Brugerinddragelse i sundhedsvæsenet taler ind i et kvalitetsparadigme, hvor formålet med brugerinddragelsen er udvikling af kvaliteten af sundhedsvæsenets ydelser og rammer gennem en anvendelse af brugerens unikke viden om livet med sygdom og mødet med sundhedsvæsenet.

Sundhedsvæsenet og dets medarbejdere skal arbejde med brugerinddragelse på baggrund af:

- **Et ønske:** Patienter og pårørende **gerne vil** inddrages (ViBIS, 2019a).
- **Humanistisk menneskesyn:** Inddragelse afspejler et ønsket humanistisk menneskesyn i sundhedsvæsenet: Det er uetisk *ikke* at inddrage brugere i beslutninger om deres eget liv. Brugerinddragelsens grundlag hviler på et princip om alle individers ligestilling, ret til selvbestemmelse og integritet samt mulighed for at tage ansvar for deres eget liv. (ViBIS, 2019a)
- **Demokratiforståelse:** Borgerne har en demokratisk ret til at blive hørt og inddraget i vores fælles sundhedsvæsen, og de kan byde ind med et vigtigt og andet perspektiv på opgaveløsningen end sundhedspersoner, kvalitetsfolk og administrationen. Inddragelse er det rigtige at gøre i et demokratisk samfund. (ViBIS, 2019a)
- **Evidens for effekter:** Inddragelse af brugere i eget forløb kan bidrage til en forbedring af brugernes videns- og aktivitetsniveau samt risikoforståelse. På udvalgte områder er der vist gavnlig effekt på patientsikkerhed og behandlingskvalitet, fx adhærens, tilfredshed og kliniske outcomes. (ViBIS, 2019b).

## Definition af brugerinddragelse

ViBIS har udviklet og anvender denne **definition af brugerinddragelse**:

**Brugerinddragelse** er at give brugere af sundhedsvæsenet indflydelse på udviklingen af sundhedsvæsenet og på deres eget forløb og behandling.

**Organisatorisk inddragelse** er at give brugere indflydelse på udviklingen af sundhedsvæsenet gennem anvendelse af viden om brugerperspektivet og samarbejde med brugerrepræsentanter i beslutnings- og udviklingsprocesser.

**Individuel inddragelse** er at give brugeren indflydelse på sit eget forløb ud fra individuelle behov, præferencer og viden. Det gøres gennem dialog, beslutninger om behandling og pleje og/eller tilrettelæggelse af aktiviteter.

**Brugere** af sundhedsvæsenet er patienter – herunder modtagere af kommunale sundhedsydelser, ofte kaldet borgere – og pårørende.

**Brugerrepræsentanter** kan være brugere med egne erfaringer eller repræsentanter, der har særlig viden om grupper af brugere.

### Centrale begreber:

**Inddragelse, involvering, indflydelse:** I ViBIS anvender vi begrebet *inddragelse*. Inddragelse betyder, at nogen kan inddrage nogen andre, og det er netop det, vi er optagede af i ViBIS, nemlig at sundhedsvæsenet har magten og ansvaret til at inddrage brugerne i udviklingen af sundhedsvæsenet eller deres eget behandlingsforløb.

Begrebet *involvering* ligger tæt op ad, og handler om det, der sker mellem to parter, her: sundhedsvæsenet involverer brugerne og brugerne involverer sig. Som vi forstår det lægger det op til, at patienten selv har lidt mere ansvar.

*Indflydelse* er det brugerne har mulighed for i kraft af inddragelsen, forstået som muligheden og evnen til at påvirke sundhedsvæsenet eller deres eget behandlingsforløb.

**Bruger, borger, patient – og deres pårørende:** Der anvendes mange begreber om de mennesker, der har behov for sundhedsvæsenets støtte og ydelser. I hospitalssektoren er der en tradition for at kalde dem *patienter*, mens man i kommunalt regi har en tradition for at kalde de samme mennesker for *borgere*. Pårørende til de syge er også relevante for inddragelse.

I ViBIS anvender vi samlebetegnelsen *bruger*, der rummer både patienter, borgere og pårørende. Det peger på, at det er de mennesker, der har behov for sundhedsvæsenets ydelser, der skal inddrages. Hvor vi specifikt taler om pårørende skrives det eksplicit.

**Sundhedsperson:** Betegner de medarbejdere i sundhedsvæsenet, der varetager sundhedsopgaver i relation til brugeren, som betegnet i Sundhedsloven. Det kan dække over både medarbejdere, der varetager sundhedsopgaver og omsorgsopgaver.

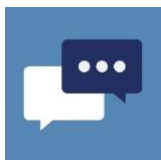
**Organisation:** Med betegnelsen *organisation* mener vi institutioner og organisationer i sundhedsvæsenet. Det kan fx være en afdeling på et sygehus, et sundhedscenter eller plejehjem i en kommune.

## Kriterier for brugerinddragelse

I dette afsnit opstiller vi ViBIS' kriterier for hhv.: Organisatorisk inddragelse, Individuel inddragelse og Pårørendeinddragelse.

Formålet for alle tre kriteriesæt er, at man kan bruge dem som rettesnore for at vurdere hvilke indsatser, der kan betegnes *inddragelse*, og hvilke der ikke er helt i mål. Kriterierne kan også bruges som udviklingsfokus, når man arbejder med inddragelse i sin praksis.

For alle tre typer inddragelse er der tre kriterier: *Rammer, proces og anvendelse*. Ideelt skal alle tre kriterier være opfyldt, før man kan tale om inddragelse. I virkelighedens verden vil de dog ikke altid stå lige stærkt. Det er afgørende, at brugerperspektivet får konkret indflydelse, før der er tale om inddragelse.



## Organisatorisk brugerinddragelse

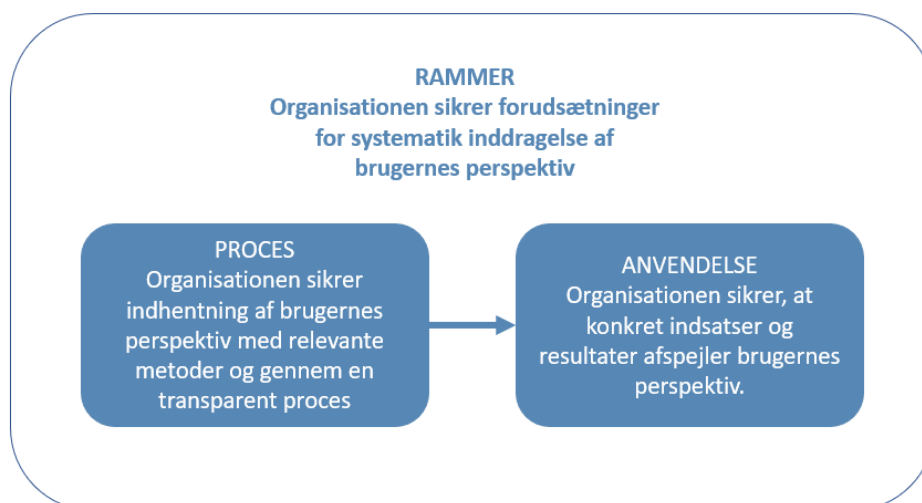
Organisatorisk brugerinddragelse sker, når organisationen aktivt og systematisk efterspørger og anvender brugernes perspektiv til forbedring og udvikling af sundhedsvæsenet. Brugere har et perspektiv og en viden, der handler om at leve med en sygdom og mødet med sundhedsvæsenet. Det er anderledes end det sundhedsfaglig og organisatoriske/administrative perspektiv.

Brugerperspektivet kan indgå i processer via brugerrepræsentation, hvor to eller flere brugerrepræsentanter repræsenterer en større gruppe brugeres viden og perspektiver. Det kan også indgå ved at en gruppe af brugere deltager i fx et panel, et brugerråd eller feedbackmøde. Brugerperspektivet kan også være repræsenteret gennem undersøgelser og forskningslitteratur.

Ved at efterspørge brugernes perspektiv seriøst og anvende det, kan det skabe læring, pege på forbedringspotentialer og kvalificere udviklingsprocesser og beslutninger. Via inddragelsesprocesser understøtter man, at sundhedsvæsenet sætter brugeres og pårørendes behov i centrum, når der tænkes kvalitetsindsatser og i udvikling af nye løsninger og indsatser.

Brugernes perspektiver og deltagelse kan anvendes på alle niveauer i sundhedsvæsenet - nationalt, regionalt og kommunalt. Det kan blandt andet bidrage til udformning af politikker og strategier, planlægning og styring, udvikling og forbedring af praksis, uddannelse og forskning.

Modellen nedenfor beskriver **ViBIS' tre kriterier for organisatorisk brugerinddragelse**:



**RAMMER:** Organisationen skal *opbygge rammer*, der sikrer, at brugernes perspektiv kan afdækkes og indgår i drifts- og udviklingsarbejde. Organisatorisk brugerinddragelse bør understøttes af organisationens strategi. Herunder er det vigtigt, at der er et tydeligt ledelsesansvar og -opbakning, samt de nødvendige ressourcer.

**PROCES:** Organisationen skal *etablere processer*, der sikrer, at brugernes perspektiv indhentes med de relevante metoder. Det kan være indhentning af viden om brugernes erfaringer, behov og ønsker, gennem aktiviteter som fx spørgeskemaundersøgelser, dialogsamtaler, feedbackmøder og interview, der danner afsæt for udvikling og forbedring. Det kan også være gennem brugerrepræsentation fx brugernes deltagelse i brugerråd, tværfaglige udvalg og arbejdsgrupper eller i innovationsprocesser. I alle tilfælde skal organisationen beslutte og tydeliggøre hvordan brugernes perspektiver og viden vil blive anvendt. Herunder skal der etableres en transparent proces, der sikrer, at brugernes input bearbejdes og omsættes til resultater på en kvalificeret måde.

**ANVENDELSE:** Organisationen *anvender* brugernes perspektiv fra inddragelsesprocessen i praksis. Anvendelsen af brugernes perspektiver og viden sker på lige fod med andre perspektiver og viden fra udviklingsprocessen. Organisationen skal sikre, at der foretages en opfølgning eller egentlig evaluering for at synliggøre, hvordan brugernes perspektiver og viden har fået indflydelse på organisationen, og samtidig fastholde fokus på og engagement i organisatorisk inddragelse.

### Eksempler på indsatser, der lever op til kriterierne

Der findes mange indsatser i sundhedsvæsenet, hvor man arbejder med organisatorisk brugerinddragelse.

Det kan fx være:

- Udpegning af og samarbejde med brugerrepræsentanter til styrelser og ministeriers udvalg, råd og nævn.
- Udpegning af og samarbejde med brugerrepræsentanter i hospitalers og kommuners strategiske og visionsarbejde
- Udpegning af og samarbejde med brugerrepræsentanter i organisationers kvalitetsfora
- Oprettelsen af brugerråd og -paneler lokalt på plejecentre og hospitalsafdelinger
- Brugere med i innovations- og udviklingsprojekter
- Brugere med i udvikling af behandlingsforløb eller redskaber
- Brugere med i forskningsprojekter (PPI)

Brugere kan inddrages i opgaver i forbindelse med problemdefinitioner, udviklingsarbejde, implementering, formidling og i evalueringer.

Fælles for ovenstående er, at indsatserne – på papiret – ser ud til at leve op til de tre kriterier: der er *rammer* for inddragelsen; der er transparente *processer* for inddragelsen; og viden fra afdækninger og processerne *anvendes* i indsatserne. Det kræver imidlertid en løbende procesevaluering for at sikre, at brugerne inddrages i praksis.

Indhentning af brugerperspektivet (fx en spørgeskemaundersøgelse om mødet med sundhedsvæsenet eller et feedbackmøde om livet med en sygdom) er ikke inddragelse i sig selv. Den viden er vigtig og essentiel for, at man har et nuanceret og kvalificeret grundlag at arbejde på, og kan *anvendes* til brugerinddragelse.



## Individuel brugerinddragelse

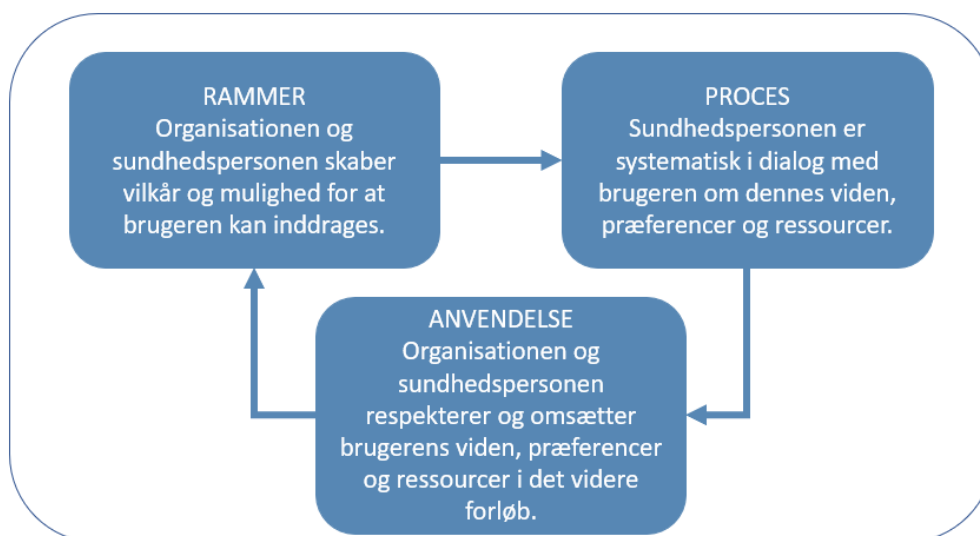
Individuel brugerinddragelse sker, når brugere får indflydelse på deres eget forløb ud fra deres egne individuelle behov, præferencer og viden. Det gøres gennem dialog, beslutninger om behandling og pleje og/eller tilrettelæggelse af aktiviteter.

Brugerne har en unik viden om dem selv og deres livssituation. Den viden og de erfaringer kan have stor betydning for hvilket behandlings- og plejeforløb, der er det bedste og praktisk mulige for den enkelte bruger. Det kan også have betydning for hvilke behandlingsmål behandling og pleje skal arbejde henimod.

Ved at have en systematisk dialog med brugerne om deres viden præferencer og behov, kan man muliggøre at plejen og behandlingen bliver mere målrettet den enkelte. Der er flere metoder og tilgange til at inddrage den enkelte bruger, og det er typisk via; dialog, fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling.

Individuel inddragelse kan ske alle steder i behandlings- og plejeforløbene, men vil typisk komme forskelligt til udtryk i forskellige sygdomme, specialer, faggrupper og sektorer. Man skal inddrage brugere løbende og systematisk, da formen og omfanget af inddragelsen kan udvikle sig i løbet af forløbet og sygdomstilstandens progression.

Modellen nedenfor beskriver **ViBIS' tre kriterier for individuel brugerinddragelse**:



**RAMMER:** Handler om, at organisationen skal skabe rammer for at inddragelse og individuelt tilpasset behandling og pleje er en mulighed. Organisationen skal sikre rammer for at behandlingsvalg eller brugerstyrede løsninger er praktisk mulige, og at der er de rette ressourcer tilstede forud for et møde mellem bruger og sundhedsperson. Organisationen er desuden ansvarlig for at sundhedspersoner har de rette kompetencer til at varetage inddragelsen i selve mødet med brugeren.

Sundhedspersonen skal udmønte dette i selve mødet med brugeren. Sundhedspersonen skal give information, der er tilpasset til den enkelte bruger og dennes vilkår, præferencer og ressourcer. Det gør de for systematisk at forbedre brugerens vilkår for og ressourcer til at håndtere eget forløb. Desuden for at styrke brugerens mulighed for at indgå aktivt i beslutninger om – samt planlægning og gennemførelse af – behandlingen og plejen.

**PROCES:** Sundhedspersonen er igennem hele forløbet i systematisk dialog med brugeren om dennes individuelle viden, præferencer og ressourcer i relation til håndtering af forløbet og til beslutninger om – samt planlægning og gennemførelse af – behandlingen og plejen. Organisationen har ligeledes et løbende ansvar for at dette er muligt og sker, især ved skift i sundhedspersoner, fx ved at sikre overlevering af viden mv.

**ANVENDELSE:** Organisationen og sundhedspersonen skal anvende brugerens viden, præferencer og ressourcer, der er blevet blotlagt og drøftet i samtaleprocessen. Sundhedspersonen skal lade den viden indgå systematisk i beslutninger om – samt planlægning og gennemførelse af – behandling og pleje. Det skal ske i samarbejde med brugeren. Organisationen har ansvar for at dette er muligt, og bliver fulgt op relevante steder, så reel inddragelse kan finde sted.

### Eksempler på indsatser, der lever op til kriterierne

Der foregår mange indsatser i den sundhedsfaglige praksis i sundhedsvæsenet, hvor man har arbejdet med individuel brugerinddragelse.

Det kan fx være:

- Fælles beslutningstagning om behandlings- og plejevalg på hospitaler, i kommuner og i almen praksis
- Brugerstyret behandling via selv-monitorering af brugerens PRO-data og efterfølgende kontakt til sundhedsvæsenet ved behov eller tvivl
- Brugerstyret behandling via brugeren varetager egen behandling og pleje forudgået af en fælles beslutningstagningsproces og oplæring
- Inddragende dialoger

Fælles for ovenstående er, at indsatserne – på papiret – ser ud til at leve op til de tre kriterier: Organisationen og sundhedspersonen har skabt *rammer* for inddragelsen; sundhedspersoner indbyder brugerne til løbende *processer*, hvor behov, præferencer og viden afdækkes og drøftes mellem sundhedsperson og bruger; og viden fra processen *anvendes* til sammen med brugeren at finde den bedste behandlingsvej videre. Det kræver imidlertid en løbende procesevaluering for at sikre, at brugerne inddrages i praksis.

Information til brugerne (fx en pjese eller film om sygdom og behandling i venteværelset) er ikke inddragelse i sig selv. Den viden kan være vigtig og essentiel for, at brugeren får et nuanceret og kvalificeret vidensniveau om sygdom og behandling, men det skal følges op af en proces med en individuelt tilpasset dialog om det videre forløb, samt naturligvis at det får indflydelse.

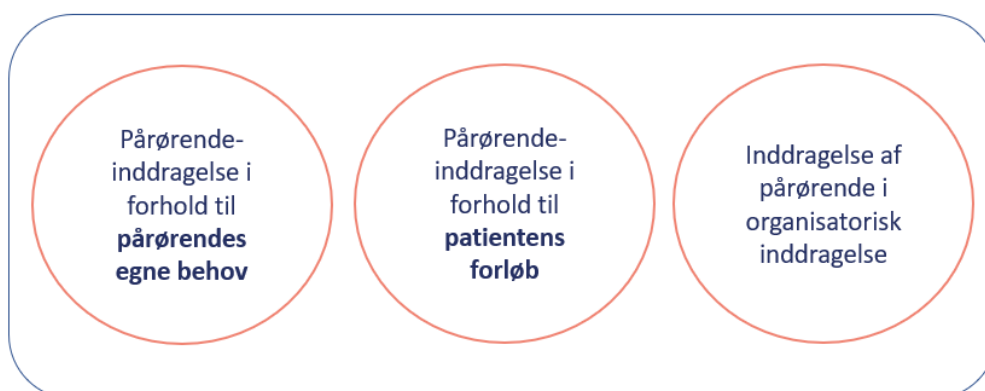




## Pårørendeinddragelse

Pårørendeinddragelse sker, når pårørende selv har brug for støtte fra sundhedsvæsenet i forhold til egne behov – eller når pårørende inddrages i en brugers forløb, for at skabe et bedre forløb for brugeren.

I figuren neden for ses de **tre former for pårørendeinddragelse**. De to første behandles i dette afsnit. Den tredje form for pårørendeinddragelse er pårørende i organisatorisk inddragelse, og berøres i afsnittet om Organisatorisk inddragelse.



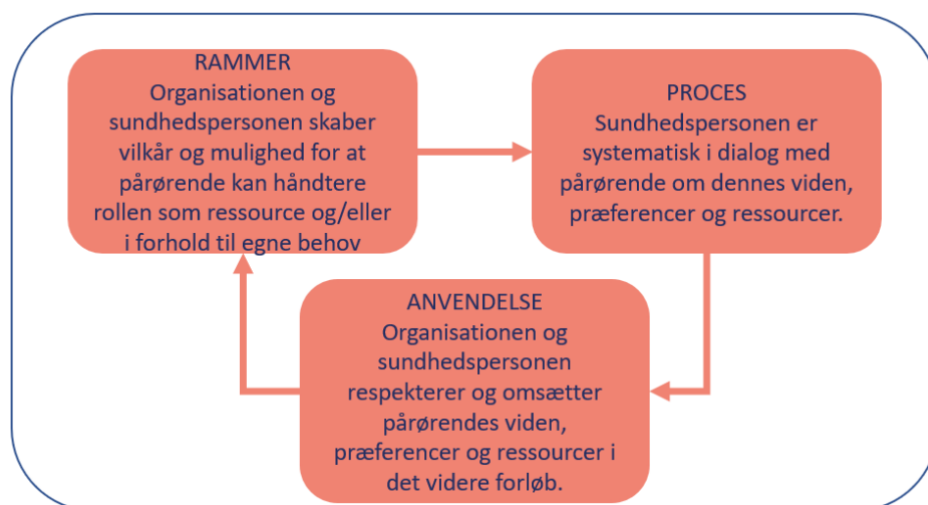
Målet med pårørendeinddragelsen er en individuel og målrettet indsats for den pårørende.

### **Pårørendeinddragelsen begynder med en proces, der løber over fire trin:**

1. Brugeren identificerer en eller flere pårørende – medmindre brugeren er inhabil.
2. Brugeren træffer beslutning om, hvorvidt og i hvilket omfang pårørende skal inddrages - medmindre brugeren er inhabil.
3. Organisationen afdækker systematisk de pårørendes viden, præferencer og behov, så der eventuelt kan skabes målrettede indsatser *specifikt for de pårørende*.
4. Organisationen indhenter og anvender de pårørendes viden og ressourcer i det omfang brugeren og de pårørende ønsker det med henblik på at anvende dette i *brugerens forløb*.

Trin 1 og 2 skal altid gennemgås for at sikre, at det er, for brugerne, de rette pårørende. Trin 3 og 4 er de den egentlige pårørendeinddragelse.

Modellen nedenfor beskriver **ViBIS' tre kriterier for pårørendeinddragelse**:



**RAMMER:** Handler om, at organisationen skal skabe rammer for at pårørendeinddragelse kan ske, fx ledelsesopbakning, tid og ressourcer. Organisationen er desuden ansvarlig for, at sundhedspersoner har de rette kompetencer til at varetage inddragelsen af de pårørende, og at være tydeligt om, at det er en kerneopgave i organisationen at inddrage de pårørende. Sundhedspersonen skal udmønte inddragelsen i selve mødet med brugeren, og skal understøtte, at de pårørende har reelle vilkår for at blive inddraget enten i eget forløb eller brugerens forløb, og at de klædes på til at varetage rollen som pårørende.

**PROCES:** Organisationen og sundhedspersonen er igennem hele forløbet i systematisk dialog med pårørende om deres viden, præferencer, ressourcer og behov. Organisationen har ligeledes et løbende ansvar for at dette sker, især ved skift i sundhedspersoner, fx ved at sikre overlevering af viden mv.

**ANVENDELSE:** Sundhedspersonen skal anvende pårørendes viden, præferencer og ressourcer, der er blevet blotlagt og drøftet i samtaleprocessen. Sundhedspersonen skal lade den viden indgå systematisk i de pårørende eget forløb og/eller i brugerens forløb. Organisationen har ansvar for at dette er muligt, og bliver fulgt op relevante steder, så reelt inddragelse kan finde sted.

## Eksempler på indsatser, der lever op til kriterierne

### Pårørendeinddragelse i forhold til pårørendes egne behov

En ung mand er følelsesmæssigt påvirket af sin fars fremskredne kræftdiagnose. Via en inddragende dialog afdækker sundhedspersonen, hvordan det er for manden at være pårørende, hvad der er vigtigt for ham i forløbet, og hvad han selv har brug for. Det kan betyde, at han tilbydes psykologhjælp med henblik på at håndtere hverdagsliv og andre relationer på trods af sin krise.

### Pårørendeinddragelse i forhold til brugerens forløb

#### *Pårørende som stedfortræder*

En ældre bruger med svær demens er så kognitivt svækket, at vedkommende ikke er klar over, at han er indlagt. Hans datter bliver kontaktet af hospitalet, og indvilliger i at være

stedfortræder og træffe behandlingsbeslutninger på hans vegne. Pårørendeinddragelsen kan ske herefter.

***Pårørende understøtter brugeren i at være inddraget i behandlingsforløbet***

En ægtefælle til en kræftpatient inviteres til at deltage i både stuegang og konsultationer. I den forbindelse husker hun manden på, hvilke bivirkninger der er hensigtsmæssige at undgå, hvis han skal opretholde sit job, som betyder meget for ham. Han gør brug af ægtefællens råd og træffer sammen med sundhedspersonen et behandlingsvalg med bedst mulig bivirkningsprofil i forhold til ønsket om at kunne arbejde.

***Pårørende understøtter brugeren i at håndtere sygdom i dagligdagen***

En datter til en ældre medicinsk bruger påtager sig at hente medicin på apoteket for sin mor og hjælper hende med at huske på at tage sine piller.

## Referencer

- ViBIS. *Organisatorisk brugerinddragelse – hvorfor?* 2019a
- ViBIS. *Effekter af individuel brugerinddragelse – hvad siger litteraturen?* 2019b

### Kolofon

DEFINITIONER og KRITERIER Organisatorisk inddragelse, Individuel inddragelse og Pårørendeinddragelse

Revideret udgave af samme fra 2017.

© Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet, 2021

Udarbejdet af ViBIS Kompagnistræde 22, 1. sal, 1208 København K, [www.vibis.dk](http://www.vibis.dk)

Mette Munch-Petersen, projektleder