

Inddragelse

ViBIS • Oktober 2014

SEKS INTERVIEW OM
BRUGERINDDRAGELSE
som begreb, som
udfordring og som
mulighed for udvikling
i sundhedsvæsenet



VIDENCENTER FOR
BRUGERINDDRAGELSE
– i sundhedsvæsenet

Indhold

LARS ENGBERG

Nu skal der fokus på implementering • 3

CHRISTINA HOLM-PETERSEN

Brugerinddragelse som en del af kernekvaliteten • 4

ARNE BORGWARDT

Brugerinddragelse giver flere tilfredse patienter • 8

HENRIK VILLADSEN

Udfordringer med brugerinddragelse i sygehusbyggeri • 12

BRITA LØVDAHL

Coaching baner vejen for samarbejde på tværs • 16

INTERVIEW MED SOFIE LØHDE OG NICK HÆKKERUP

Hvad mener de på Christiansborg? • 20

Nu skal der fokus på implementering

I Danmark er tiden kommet til, at vi tager skridtet videre og gør brugerinddragelse til en systematisk praksis i sundhedsvæsenet. Det vil være et stort skridt i den rigtige retning – for vi ved, at det har en positiv effekt, når man inddrager patienter og pårørende. Inddragelse resulterer blandt andet i bedre behandlingsresultater, mindsker antallet af fejl og utilsigtede hændelser – og så skaber inddragelse en langt større patienttilfredshed.

Der er sket meget, siden vi i Danmark gennemførte den første nationale konference om brugerinddragelse i 2012. Brugerinddragelse er i højere grad kommet på den politiske dagsorden, og der er bred enighed om, at det er patienterne og deres pårørende, som skal være centrum i sundhedsvæsenet.

Samtidig viser en undersøgelse gennemført blandt læger og sygeplejersker, at de sundhedsprofessionelle gerne vil inddrage patienterne og de pårørende, men at de mangler rammer og redskaber for at få det til at ske i praksis. Undersøgelsen er gennemført af ViBIS i samarbejde med Lægeforeningen og Dansk Sygeplejeråd og blev offentliggjort i januar 2014. Undersøgelsen viser også, at der eksisterer forskellige opfattelser af, hvad brugerinddragelse egentlig er – og netop de forskellige forståelser er med til at skabe en barriere for en systematisk inddragelse af patienterne og deres pårørende.

For at kunne tage skridtet videre er det nødvendigt at fokusere på at opbygge kompetencerne hos de sundhedsprofessionelle – og det er vigtigt med vidensdeling, så gode tiltag kan blive implementeret i hele landet.

I denne publikation fortæller en række forskellige aktører i sundhedsvæsenet om deres forståelse af brugerinddragelse. De giver deres bud på, hvorfor brugerinddragelse er vigtigt – men påpeger også de udfordringer, der er forbundet med at udbrede brugerinddragelse i praksis. Publikationen er et redigeret genoptryk fra 2012 – kombineret med et par nye interview.

God læselyst.



LARS ENGBERG
Bestyrelsesformand
i ViBIS

Brugerinddragelse som en del af kernekvaliteten

Brugerinddragelse er efterhånden blevet et populært begreb – både i hospitalsledelsen, hos de fagprofessionelle og politikerne. Men vi skal passe på, at der ikke går mode i begrebet, så vi mister målet af syne. Det mener seniorprojektleder Christina Holm-Petersen fra KORA.

Stive, bureaukratiske systemer og overenskomster, der spænder ben for en mere fleksibel indretning af arbejdstiderne på hospitalerne, er blot nogle af de ting, der skal gøres op med, hvis sundhedsvæsenet for alvor skal være brugerinddragende.

Allerede tilbage i 1990'erne stiftede Christina Holm-Petersen bekendtskab med inddragelse af patienter og pårørende, da hun var ansat som planlægnings- og udviklingsmedarbejder på Holbæk Centralsygehus. Her fulgte hun med patienter rundt på afdelinger for at få et indblik i, hvordan hospitalsverdenen blev oplevet fra deres perspektiv. Selvom der siden dengang tales og tænkes mere i at brugerinddrage, har vi stadig det egentlige gennembrud til gode.

► *Hvis man gerne vil indrette sundhedsvæsenet efter brugernes præferencer, er det gammeldags at have faggrupper, der ikke arbejder om aftenen eller i weekenden, siger Christina Holm-Petersen.*

Ud over denne system- og kulturudfordring mener Christina Holm-Petersen, at en af de største udfordringer er, at der langt fra er enighed om, hvad brugerinddragelse er. Så længe det er udbredt at tro, at brugerinddragelse er det samme som informeret samtykke, så har vi en stor udfordring i sundhedsvæsenet.

Der er lavet en masse projekter og pilotforsøg, men det er på tide, at vi stopper op og for alvor bliver enige om, hvad der ligger i begrebet – og i særdeleshed hvad målet er med at brugerinddrage.

► *Der er måske gået lidt mode i begrebet, og det er en farlig udvikling, for det betyder, at vi bruger alt for meget tid og ressourcer på projektmageri, der enten kunne være blevet brugt på rigtig brugerinddragelse – eller i det mindste på sundhedsvæsenets kerneopgave, siger Christina Holm-Petersen*

“Det er en supertanker at få vendt faggrupper. Når man skal have ændret kursen, så kræver det vanvittigt meget.”

Der skal evidens på bordet

Christina Holm-Petersen tøver ikke, når man spørger hende, hvad der skal til, for at brugerinddragelse bliver taget alvorligt som en integreret del af de sundhedsprofessionelles rutiner: Evidens.

► *Hvis medarbejderne skal adoptere brugerinddragelse, så kræver det evidens. Der skal konkrete resultater på bordet, der viser, hvordan brugerinddragelse giver en bedre proces og et bedre outcome for patienter og pårørende, siger Christina Holm-Petersen.*

I den forbindelse er det vigtigt, at der er stærke ledelser på hospitalerne, som prioriterer brugerinddragelse. Skal brugerinddragelse lykkes, kræver det en langsigtet strategi, så det ikke bliver set som en skal-opgave, men som en helt naturlig del af kernekvaliteten.



**CHRISTINA
HOLM-PETERSEN**
45 år.
Seniorprojektleder i
KORA – Det Nationale
Institut for Kommuners
og Regioners Analyse
og Forskning

Uddannet Cand.scient.adm. fra Roskilde Universitetscenter i 1994.

Har taget en mastergrad i Science, Technology and Society ved University of Limburg, Maastricht i 1994.

Ph.d. ved Institut for Organisation, CBS, i 2007.

Har været ansat på blandt andet Holbæk Sygehus og i DSI, der nu hedder KORA.

3 SPØRGSMÅL

om brugerinddragelse til Christina Holm-Petersen

Hvis brugerinddragelse for alvor skal blive en naturlig del af praksis i det danske sundhedsvæsen, skal vi først og fremmest blive enige om, hvad det egentlig er – og så skal der konkrete resultater på bordet. Det mener Christina Holm-Petersen, der her svarer på tre spørgsmål om brugerinddragelse.

Hvad forstår du ved brugerinddragelse i sundhedsvæsenet?

Brugerinddragelse er, når de fagprofessionelle lytter til, hvorfor patienten egentlig er der – og at de sammen diskuterer og beslutter eventuelle undersøgelser og behandlinger med hensyntagen til patientens præferencer. Det er for mig at se den vigtigste form for inddragelse, fordi det er her, der sker en reel inddragelse, som kommer den enkelte bruger til gode i det konkrete behandlingsforløb.

Men det er ikke nogen nem opgave – hverken for den sundhedsprofessionelle eller patienten. Den fagprofessionelle skal holde sig fagligt opdateret på, hvad man kan forvente, hvis man vælger det ene eller det andet, men patienten skal kunne rumme, at der ikke er ét svar på, hvad der er rigtigt for mig. Det er et valg, og der er ikke kun én mulig løsning – og begge parter skal kunne bære den usikkerhed, det giver.

På det organisatoriske plan består brugerinddragelse i, at man spørger et udsnit af patienter og pårørende om et tilbud man har, og så efterfølgende ændrer det.

Det kan for eksempel være ved at ændre åbningstider i et ambulatorium eller ved at ændre planlagte kontroller til, at patienterne i højere grad selv kan henvende sig ved behov.

Brugerpaneler og andre repræsentative konstellationer kan føre til, at man ændrer sin produktion, så den bliver rettet efter brugernes ønsker – men man risikerer her, at det bliver noget man gør, for at man kan sige, at man har inddraget brugerne. Det ligger lige til højrebenet i en stor bureaukratisk organisation, men det kommer ikke nødvendigvis den enkelte bruger til gode.

Hvilke udfordringer er der med inddragelse af patienter?

Der er rigtig mange udfordringer, men de to største er dels barrierer i forhold til patienterne og dels i forhold til de sundhedsprofessionelle.

De patientmæssige barrierer handler om, at inddragelse ikke kan være universelt, fordi nogle patienter er i en tilstand, hvor

de ikke kan inddrages. Det er en udfordring, fordi det faglige skøn af, hvornår inddragelse er relevant, bliver centralt.

I forhold til de sundhedsprofessionelle handler udfordringen om faglighed og vidensmonopoler. På den ene side ligger det dybt i fagprofessionerne, at de er der for at hjælpe patienter, på den anden side er det en del af fagprofessionernes DNA, at de bedst ved, hvad det er relevant at beslutte. Det er et skisma, man må arbejde med.

Det store spørgsmål er i virkeligheden, hvordan man får brugerinddragelse omsat til en god praksis, hvor patient og læge kan møde hinanden – og hvor det ikke kun er et spørgsmål om Fru Larsens evne til at sætte sig igennem og Doktor Hansens evne til at lytte. Det kræver gode værktøjer og evner at lave de gode intentioner om til gode rutiner.

Er man i sundhedsvæsenet blevet mere bevidst om værdien af at inddrage patienter og pårørende?

Ja, det synes jeg overordnet set, at man er. Men hvis medarbejderne skal adoptere brugerinddragelse som en naturlig del af kernekvaliteten kræver det, at der kommer mere evidens for de positive effekter, som brugerinddragelse giver. Der skal konkrete resultater på bordet frem for politiske visioner – og her er der stadig et arbejde at gøre.

I den forbindelse bliver vi også nødt til at forholde os til, hvordan brugerinddragelse realistisk set kan blive implementeret i sundhedsvæsenet. Ikke som et ekstra krav, der kommer udefra og ned over det hele. Det er helt afgørende, at brugerinddragelse bliver set som en praksis, der er meningsfuld.

Brugerinddragelse giver flere tilfredse patienter

Med implementering af såkaldte debriefing-møder har ortopædkirurgisk afdeling på Frederiksberg Hospital skabt større patienttilfredshed. Desuden er antallet af patientklager faldet.

Patienterne skal føle sig hørt. Det vægter man højt på ortopædkirurgisk afdeling på Frederiksberg Hospital. Her har man siden 2010 holdt evalueringsmøder med patienterne – de såkaldte debriefing-møder, når patienterne har afsluttet deres behandling. Møderne har både været med til at sænke antallet af patientklager på hospitalet og har samtidig inspireret og bidraget med gode input til personalet.

På møderne får patienterne lov til at møde andre patienter og diskutere deres oplevelser fra behandlingsforløbet. Tilstede er også et par ansatte fra afdelingen til at svare på opklarende spørgsmål eller notere oplevelser, der skal følges op på i systemet. Møderne er blevet en fast del af afdelingens rutine og har betydet, at afdelingen opnår langt bedre resultater i den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP), hvor patienter over hele landet vurderer deres behandling i sundhedsvæsenet.

Færre klager

Debriefing-møder betyder færre patientklager. Det har ledende overlæge Arne Borgwardt fra Frederiksberg Hospitals ortopædkirurgiske afdeling erfaret.

► *For patienter drejer det sig oftest om at blive lyttet til og taget alvorligt. Derfor har vi klart færre klagesager, fordi vi får taget problemerne i opløbet. På møderne får vi konkretiseret, hvad der eventuelt er gået galt og kan derefter hurtigt følge op på det, siger han.*

Møderne blev indført, fordi ortopædkirurgisk afdeling blev udsat for en omfattende sparerunde, der især betød nedskæringer i personalemængden. Man frygtede, at besparelserne ville gå ud over patienterne og påvirke kvaliteten af deres behandling, og derfor indførte man møderne – for at holde øje med, hvordan patienterne oplever deres behandlingsforløb på afdelingen.

► *Vi har stor succes med møderne, fordi vi sørger for, at patienterne er i overtal, så de tør få en diskussion i gang. Og vi sørger for ikke at gå i defensiven, når vi oplever kritik, men prøver i stedet at imødekomme og lytte til patienternes historier. Nogle gange kræver det, at vi siger undskyld og indrømmer, at der er begået en fejl, siger Arne Borgwardt.*

“Patienterne ligger inde med brugbar viden, fordi det er dem, som oplever behandlingsforløbet og afdelingens personale.”

Personalet lærer af patienterne

For personalet har debriefing-møderne haft en lang større betydning, end man først regnede med, at de ville få.

► *Patienterne ligger inde med brugbar viden, fordi det er dem, som oplever behandlingsforløbet og afdelingens personale. Derfor har det været en stor fordel for os at evaluere behandlingsforløbene, fordi vi nu får indblik i denne viden, siger Arne Borgwardt.*

Han fortæller, at man på møderne kommer ud til den gråzone af patienter, der befinder sig mellem den helt tilfredse patient, og den patient der vælger at indsende en klage.

► *Denne store gruppe af patienter kan have oplevelser, der kan have stor indflydelse på afdelingens organisering, understreger Arne Borgwardt.*

Debriefing-møderne er ifølge den ledende overlæge således en ægte win-win-situation får både sundhedspersonale og patienter.



ARNE BORGWARDT
69 år.
Ledende overlæge
på Ortopædkirurgisk
Afdeling, Frederiksberg
Hospital siden 1996.

Uddannet cand.med. fra Københavns Universitet i 1973.

Uddannet i ortopædkirurgi på Rigshospitalet fra 1977-1979.

Overlæge i ortopædkirurgi på Bispebjerg Hospital fra 1989-1996

Har arbejdet med registrering og læring af utilsigtede hændelser som led i kvalitetsudviklingen på Frederiksberg Hospital siden midtthalvfemserne.

Debriefing-møder

- Er en form for evalueringsmøde.
- Har eksisteret på ortopædkirurgisk afdeling på Frederiksberg Hospital siden januar 2010.
- Bliver holdt to gange ugentligt.
- Alle patienter på afdelingen deltager i møderne.
- Tilstede er ledende overlæge Arne Borgwardt, en til tre ansatte samt 10-15 patienter og eventuelt pårørende.
- Møderne tager udgangspunkt i et slideshow med forskellige spørgsmål fra den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser, som patienterne diskuterer ud fra.
- Formålet med møderne er at sikre et højt kvalitetsniveau på afdelingen.

3 SPØRGSMÅL om brugerinddragelse til Arne Borgwardt

På Frederiksberg Hospitals ortopædkirurgiske afdeling har man siden januar 2010 holdt evalueringsmøder med patienterne efter endt behandling – såkaldte debriefing-møder. Det har man gjort for at højne patienttilfredsheden. Ledende overlæge Arne Borgwardt er ansvarlig for møderne – han svarer her på tre spørgsmål om brugerinddragelse i sundhedsvæsenet.

Hvad forstår du ved brugerinddragelse i sundhedsvæsenet?

Jeg forstår brugerinddragelse som det frie valg. At patienterne har et frit valg, når det gælder valg af sygehus, men også når det drejer sig om valg af behandling. Det er vores opgave som sundhedsprofessionelle at informere om disse valg og sikre, at patienterne forstår de forskellige muligheder. Når patienterne bliver spurgt, giver vi dem en selvstændighed og en autonomi til selv at bestemme. På den måde giver vi dem en anden følelse af forpligtelse og af aktivt at skulle deltage, i stedet for blot at trække noget ned over hovederne på dem. Man skal sørge for, at patienterne føler sig som medspillere, fordi det giver en bedre behandlingssituation for alle parter.

I hvilken grad inddrager man patienter og pårørende på din arbejdsplads?

På ortopædkirurgisk afdeling har vi ugentlige debriefing-møder, hvor vi samler patienterne til et møde og sammen evaluerer behandlingsforløbet. Vi har dog ikke indtryk af, at der er andre afdelinger på Frederiksberg Hospital, der gør ligesom os. Det kan

dog have noget at gøre med, at vi beskæftiger os med forskellige patienttyper. Vi gennemfører hofte- og knæoperationer – og vi lokker patienterne med til debriefing-møderne ved at arrangere, at de samme dag kan komme ind og få deres sting fjernet. Det er nok derfor, vi har så stort fremmøde, ellers tror jeg, det ville være sværere at få dem alle til at dukke op.

For os er det essentielt, at vi som ledelse udtrykker, at det er vigtigt og højt prioriteret at høre patienternes mening. På den måde prøver vi at skabe en kultur på afdelingen, hvor inddragelse af patienterne bliver en naturlig del af arbejdet.

Hvad skal der til, før man kan arbejde mere målrettet med brugerinddragelse i sundhedsvæsenet?

Det hele handler om opfattelse og holdning. Man bliver nødt til at have den indstilling, at man er til for patienten. Selv om det kan lyde banalt, så er det helt fundamentalt. Patienten er som en kunde i en butik. Vi skal sikre os, at *kunden* er tilfreds og får den ønskede vare. Desuden skal *ekspedienten*

evne at formidle et budskab og give gode råd med på vejen, så man får *købt* det rigtige. Vi er afhængige af *kundens* tilfredshed, for uden den kan vi ikke eksistere. På den måde minder det rigtig meget om den traditionelle forbrugersituation. Vi har ikke nogen værdi i os selv, for vi lever kun for, af og med patienten.

Titusinder-kroner-spørgsmålet er jo, om du som patient ville komme igen – det er det vigtigste spørgsmål overhovedet. Derfor er det essentielt, at man på afdelingen arbejder ud fra den målsætning og det ideal. Det er dét, der skal til, før man kan arbejde mere målrettet med brugerinddragelse.

Udfordringer med brugerinddragelse i sygehusbyggeri

Flere steder i landet arbejder man med de byggerier, der om cirka 8 år bliver til danskernes nye supersygehuse. Patienter og pårørende bliver kun i begrænset omfang inddraget i planlægningen af byggerierne – for i sundhedsvæsenet ved man ikke, hvordan patienterne kan inddrages.

Hvor skal man spise? Hvordan skal afdelingen indrettes? Hvem skal have et kontor – og hvem skal ikke? Hvor meget plads skal der være i venteværelset? Og hvordan kommer man hurtigst fra den ene afdeling til den anden?

Der er mange detaljer, der skal falde på plads, når man bygger nye hospitaler – og spørgsmålene oven for er blot en brøkdel af de mange spørgsmål, der skal tages stilling til, inden man kan åbne dørene til de såkaldte supersygehuse. Det er en omfattende byggeproces, der er i gang – det kan tidligere lægelig direktør på Odense Universitetshospital, Henrik Villadsen, godt skrive under på. Han var en del af den proces, der med tiden skal føre til et nyt hospital i den fynske hovedstad, Odense.

Men nogen, der ikke er en del af processen, er patienterne og deres pårørende – og det på trods af, at Henrik Villadsen anerkender, at netop patienterne kan bidrage med nyttige informationer og betragtninger.

► Fokus på inddragelse af patienter og pårørende er blevet meget større de seneste fem år – og især i forhold til de nye sygehusbyggerier. I sundhedsvæsenet er der allerede fuld forståelse for værdien af input fra patienter og pårørende, men det er

stadig meget svært for os at finde en form for, hvordan vi kan inddrage disse grupper, siger Henrik Villadsen.

Tempo begrænser inddragelse

Det er således de manglende erfaringer og det manglende overblik over, hvordan patienter og pårørende kan inddrages, der holder disse grupper ude af processen omkring etableringen af de nye supersygehuse.

Men der er også en række andre barrierer, der gør det svært at inddrage patienter og pårørende i byggeriet.

► *Alt skal gå så hurtigt. Der falder en bevilling, og så skal det gå stærkt med byggeplaner og lignende. Den forcering gør, at det bliver ekstra svært at tage patienterne med på råd – for hvordan gør vi lige det, når alt skal ske i sådan en hast?, spørger Henrik Villadsen.*

Og selv hvis man kunne finde en løsning på den udfordring, ville en anden udfordring stå tilbage. For det kræver en meget stor gruppe af patienter og pårørende, hvis man skal inddrage patientperspektivet i de forskellige dele af byggeriet – og det kan være

“Vi vil gerne arbejde mere systematisk med brugerinddragelse, men vi skal have nogen til at hjælpe os med at udvikle værktøjer og metoder.”

svært at vide, hvor man skal finde så mange patienter, der gider at stille op.

Vilje til at lytte

Henrik Villadsen er dog ikke i tvivl om, at øget brugerinddragelse ville gavne resultatet af sygehusbyggerierne – og det handler ikke kun om inddragelse af patienter.

► *Det er patienterne og de pårørende, der kommer på hospitalet, så deres observationer tæller. Men det er også vigtigt at få inddraget de sundhedsprofessionelle. Og så er det et problem, at det er os “gamle tosser”, der sidder og planlægger det nye byggeri. Det er jo egentlig de 20-årige, der skal arbejde på hospitalerne fremover – og hvad forventer de unge egentligt? Hvad vil de have om 10 år?*

Selv om løsningen på udfordringerne med manglende brugerinddragelse ikke ligger lige for, når det kommer til etableringen af de nye super-sygehuse, er bevidstheden omkring værdien af patienter og pårørendes erfaringer et skridt mod øget inddragelse i fremtiden.

► *Vi vil gerne arbejde mere systematisk med brugerinddragelse, men vi skal have nogen til at hjælpe os med at udvikle værktøjer og metoder, der kan bruges i arbejdet, siger Henrik Villadsen.*



HENRIK VILLADSEN
51 år.
Tidligere lægelig
direktør på Odense
Universitetshospital
– nu sygehusdirektør
på Køge og Roskilde
Sygehuse.

Uddannet læge i 1991 fra Aarhus Universitet og har speciale i kardiologi.

Har en Ph.d. og en HD i Organisation samt en mastergrad i Health Management.

Lægefaglig direktør på Sygehus Sønderjylland fra 2007-2011.

Lægelig direktør på Odense Universitetshospital (OUH) fra 2011-2014.

3 SPØRGSMÅL om brugerinddragelse til Henrik Villadsen

Det er svært at inddrage patienter på et organisatorisk niveau. Det har tidligere lægelig direktør Henrik Villadsen fra Odense Universitetshospital (OUH) erfaret. Han svarer her på tre spørgsmål om brugerinddragelse i sundhedsvæsenet.

Hvad forstår du ved brugerinddragelse i sundhedsvæsenet?

Brugerinddragelse er inddragelse af patienter og pårørende – men også af sundhedspersonalet. Patienternes betragtninger er vigtige, men man må ikke glemme personalet – patienter opholder sig typisk kun på hospitalet i en begrænset periode, personalet er der hver eneste dag og har ofte en stor systemforståelse og indsigt i hospitalet som organisation og kan derfor bidrage med gode input.

I hvilken grad inddrager man patienter og pårørende på din arbejdsplads?

Man inddrager patienterne i de enkelte patientforløb – sådan har det været på alle de sygehuse, jeg har arbejdet på. Patienten er en kilde til information, læring og kvalitet, og der er mange erfaringer, der viser, at det giver bedre resultater og forløb, når man inddrager patienterne. Vi har fokus på, hvad man kan lære af patienterne – både som sundhedsprofessionelle og som organisation. Som det er nu, giver patienten feedback til systemet gennem respons til behandlerne – så inddragelsen finder sted på dét, man kunne kalde mikroniveau.

Det er svært at transformere inddragelsen af patienter og pårørende på det individuelle niveau til afdelingsniveauet og videre til det overordnede organisationsniveau på hospitalet. Derfor er det primært i den direkte kontakt mellem patienter og behandlere, at inddragelsen finder sted.

Jeg mener, at det er en ledelsesmæssig opgave at sikre inddragelse af patienter og pårørende – både i det enkelte forløb og på et højere organisatorisk niveau. Man skal signalere ud i organisationen, at det er nødvendigt at betragte patienten på en bestemt måde – det handler om at gøre det klart, hvilken rolle patienten skal have.

Hvad skal der til, før man kan arbejde mere målrettet med brugerinddragelse i sundhedsvæsenet?

Vi har brug for en dynamisk og let model for inddragelse af patienter og pårørende – en eller flere modeller, der kan bruges på de forskellige problemfelter. Dét, der er løsningen det ene sted, er ikke løsningen det andet. Så vi skal nok have et spektrum af modeller – og en vurdering af, hvad der er godt og skidt.

“Jeg mener, at det er en ledelsesmæssig opgave at sikre inddragelse af patienter og pårørende – både i det enkelte forløb og på et højere organisatorisk niveau.”

Desuden har vi brug for let adgang til patienter og pårørende, der ønsker at blive inddraget. Det er ikke altid, at vi kan finde patienter, der ønsker at stille op – og det kan være svært at finde de *rigtige* patienter og i det antal, man har brug for. Det samme gør sig gældende for sundhedspersonale. Der er nogle personer, der er bedre til at gå ind i disse funktioner end andre – og det vil også være en fordel, hvis der kom nogen udefra, der kan forholde sig til tingene på en anden måde og for eksempel være i stand til at sætte sig ud over de vante rutiner på den enkelte afdeling.

Med hensyn til patienterne kan man måske gøre det til en slags borgerpligt, at man skal stå til rådighed. Det vil dog

kræve, at patienterne får en ordentlig patientuddannelse, så de har en kontekstforståelse og en bred indsigt i, hvad et hospital – som eksempel – er for en organisation.

Hvis man havde mulighed for at skabe en bredere diskussion af problemstillinger, ville det også være en fordel. Måske kunne man benytte sociale medier til at lade tingene boble lidt og derved få en bredere respons. Det ville være godt med et forum, hvor man kunne opstille nogle forskellige scenarier og så få en bred skare af patienter og pårørende til at vurdere, hvor løsningerne skal ligge. Så ville man også kunne undgå meget af det bureaukrati, som ofte følger med møder og lignende.

Coaching baner vejen for samarbejde på tværs

På sclerosehospitalet i Haslev og Ry har man de seneste 12 år arbejdet målrettet med inddragelse af patienter. Man har blandt andet uddannet de fleste behandlere til coaches, hvilket har påvirket hospitalernes organisationskultur på en række områder – blandt andet i forhold til den måde, de ansatte fører dialog på.

Det var i begyndelsen af 2002, at personalet på sclerosehospitalet i Ry og Haslev begyndte at arbejde fokuseret med at skabe et samarbejde på tværs af både faggrupper og patienter. I sundhedsvæsenet var man flere steder begyndt at tale om begrebet "patienten i centrum", og det var i forlængelse heraf, at udviklingen i måden, som hverdagen på sclerosehospitalet blev tilrettelagt på, for alvor tog fat.

Undersøgelser viste på det tidspunkt, at mange af de patientklager, som man helt overordnet modtog i sundhedsvæsenet, handlede om dårlig kommunikation – derfor valgte de to sclerosehospitalet at uddanne deres behandlere til coaches.

► *Vi betragter det som en forudsætning for en vellykket behandling og rehabilitering, at man som behandler grundlæggende har forstået, hvad der er vigtigt for patienten. Derfor mente vi, at det var en god idé at videreuddanne vores personale, understreger direktør Brita Løvendahl.*

Behandlingen er patientens projekt

Foruden uddannelsen til coaches er der en række krav til personalet på sclerosehospitalet. De behandlere, der også fungerer som vejledere, skal f.eks. indgå i et større internt feltarbejde. Igennem dette arbejde stifter

behandlerne bekendtskab med alle de faglige funktioner, der eksisterer på hospitalet. Som afslutning på feltarbejdet, skriver behandlere en rapport, hvor de blandt andet gør rede for hvor og på hvilken måde, de kan gøre en forskel som patienternes vejledere og som ledere af de team, som sclerosehospitalet altid samler om den enkelte patient.

► *På denne måde skaber vi en kultur, hvor vi snakker om, hvad vi ved – og ikke om, hvad vi synes. I kontakten med den enkelte patient spørger vi desuden altid om, hvordan patienten forholder sig til behandlingen. Vi lægger vægt på, at behandlingen er patientens projekt, understreger Brita Løvendahl.*

Ved at lade patienten spille en afgørende rolle i behandlingsforløbet, oplever personalet på sclerosehospitalet, at patienternes lyst til at samarbejde stiger, og at samarbejdet tager en ny og mere frugtbar form.

Individuelle forløb

Blandt de mange forandringer, der er sket på sclerosehospitalet siden 2002, finder man også en individualisering af patientforløbene. Alle patientforløb bliver tilpasset til den enkelte patients behov og ønsker. Det har dog ikke været uden udfordringer at gennemføre de tilpassede forløb.

“Før i tiden blev patientens behandling skåret ud i lagkagestykker, hvor fysioterapeuterne tog sig af én del, ergoterapeuterne af en anden og sygeplejerskerne af en tredje.”

► Som patient kan man f.eks. ikke være sikker på at få fysioterapi hver dag, selv om nogle af de andre patienter får det – netop fordi forløbet er særligt tilpasset den enkelte patient. I første omgang opfattede patienterne det derfor som en kvalitetsforringelse, når de f.eks. ikke automatisk fik individuel fysioterapi fem gange om ugen. Det blev simpelthen svært for patienterne at måle kvaliteten, fortæller Brita Løvendahl.

Patienterne har dog tilpasset sig den nye procedure og er glade for de personlige forløb.

Gamle vaner blev nedbrudt

Også behandlerne skulle lære at samarbejde på en ny måde. Med individualiseringen af patientforløbene blev det nødvendigt for de mange forskellige faggrupper at arbejde tæt sammen og se behandlingsforløbet som en helhed. Det har betydet, at der nu er skabt en bedre sammenhæng i behandlingen – men det har ikke været nemt at nå dertil.

► Før i tiden blev patientens behandling skåret ud i lagkagestykker, hvor fysioterapeuterne tog sig af én del, ergoterapeuterne af en anden og sygeplejerskerne af en tredje. Og derfor skete det også, at patienter faldt mellem faggrupperne, fordi deres symptomer ikke passede præcist til en bestemt gruppe, siger Brita Løvendahl og fortsætter:

► Det har været en vældig stor øvelse at bryde sådan et fasttømret mønster, og i begyndelsen var både medarbejdere og patienter utilfredse – for vores behandlere hjalp coachuddannelsen dog rigtigt meget.



BRITA LØVENDAHL
57 år.
Direktør for sclerosehospitalet i Haslev og Ry siden 2002.

Uddannet kultursociolog fra Københavns Universitet i 1979, socionom fra RUC i 1982 og cand.scient.soc. fra Aalborg Universitet i 1995.

Har tidligere arbejdet som blandt andet hjemmehjælper, socialrådgiver, lektor og rådgivningschef.

Sclerose

- Er en kronisk sygdom, der angriber centralnervesystemet.
- Rammer oftere kvinder end mænd.
- 700 danskere får hvert år stillet diagnosen.
- Omkring 12.500 danskere lider nu af sclerose.

Behandling på sclerosehospitalet

- Der er to hospitalet i Danmark – et i Haslev på Sjælland og et i Ry i Jylland.
- Hospitalet har plads til i alt 78 mennesker og behandler hvert år mere end 1.000 patienter.
- Hospitalet er private specialhospitalet, der er oprettet af Scleroseforeningen i 1960'erne.
- Et forløb på sclerosehospitalet handler om rehabilitering og om at give patienten nogle redskaber, der kan højne livskvaliteten.

3 SPØRGSMÅL om brugerinddragelse til Brita Løvendahl

I de sidste 12 år har man på specialhospitalerne for sclerose arbejdet fokuseret med at inddrage patienter ved at bruge deres behov, præferencer og viden til at tilrettelægge individuelle behandlingsforløb. Direktør Brita Løvendahl fra sclerosehospitalerne i Haslev og Ry svarer på tre spørgsmål om brugerinddragelse i sundhedsvæsenet.

Hvad forstår du ved brugerinddragelse i sundhedsvæsenet?

Brugerinddragelse i sundhedsvæsenet handler om at gøre alt, hvad man kan, for at patienten kan være velforberedt og deltage aktivt i behandlingsforløbet. Ligeledes skal behandlerne være aktive og velforberedte på det, som patienten kommer med. Det handler om at skabe et møde mellem to forskellige – men i situationen ligeværdige – parter. Kommunikation er derfor afgørende.

Brugerinddragelse handler desuden om, at behandlingen skal være patientens eget projekt, og at vi som behandlere kun skal assistere og hjælpe. Hvis ikke projektet er patienternes eget – med alt hvad det indebærer af motivation, engagement, glæde, begejstring og vedholdenhed – så rykker det ikke. Det gælder særligt for patienter med kronisk sygdom.

I hvilken grad inddrager man patienter og pårørende på din arbejdsplads?

Det gør man i høj grad. Det er et centralt omdrejningspunkt i vores arbejdsgang, og vi prøver at tænke det ind alle steder. Allerede fra vi har fået en henvisning, går vi i gang. Inden der er gået otte dage, får folk et brev og et oplysningsskema, hvor de i syv livsområder

skal udtale sig om, hvordan de er påvirket af deres sygdom. Det gør vi dels for at få nogle informationer, men også så vi kan forholde os til, hvad det er, patienten gerne vil.

Derudover holder vi såkaldte forberedelsesdage for patienter, der skal indlægges – og for deres pårørende. Vi samler otte patienter ad gangen og giver dem en introduktion til, hvad behandling og rehabilitering er her på stedet, vi viser dem rundt og laver nogle indledende undersøgelser og test, som bliver brugt i den enkelte patients personlige program. Der bliver talt om alle mulige ting, og vi forklarer blandt andet, hvorfor vi som behandlere spørger ind til den enkelte patient på den måde, som vi gør. Hvis patienterne ikke selv tager det op, italesætter behandlerne også de tabu-emner, der er i forbindelse med sclerose. Vi laver individuelle planer i samarbejde med patienten, og der bliver arrangeret en række undervisningsforløb.

På et mere organisatorisk niveau er der altid en åben invitation til vores dialogmøder. Her binder patienterne og jeg alle ender, og det plejer at være nogle gode og interessante ting, der bliver bragt op. Der bliver skrevet referat over, hvilke temaer patienterne har bragt op – og referaterne bliver sendt til

“Jeg har ikke alle svarene på, hvad der skal til, men vi har gennemført nogle tiltag, som vi får positiv respons på.”

vores brugerråd, som mødes en gang i kvartalet. Referatet sendes også til bestyrelsen og alle andre i organisationen. Det betyder, at vi også på afdelings- og ledermøder snakker om, hvad der blev diskuteret på sidste dialogmøde. På den måde er der hele tiden en bevægelse i gang, hvor vi prøver at få det bedste ud af de meldinger, der kommer fra patienterne.

Hvad skal der til, før man kan arbejde mere målrettet med brugerinddragelse i sundhedsvæsenet?

Ja, jeg kan bestemt se en positiv udvikling. Det er blevet trendy at snakke om patient-

og pårørendeinddragelse, og det er oftere på dagsordenen. Der burde dog være et større fokus på området. Mange patienter fortæller om læger, der ikke har tid. I situationer med tidspress er der ikke plads til patientens fortælling. Som patient skal man passe ind i en skabelon, og der er travlt på hospitalsafdelingerne. Vi kæmper med de samme ting i vores organisation, men der er meget stor forskel på, om patienterne føler sig som objekter eller subjekter. Der er derfor meget stor forskel på, om man som patient føler sig inddraget. Der er således stadig lang vej at gå. Jeg har ikke alle svarene på, hvad der skal til, men vi har gennemført nogle tiltag, som vi får positiv respons på.

Hvad mener de på Christiansborg?

Som medlem af Folketinget er man med til at skabe de overordnede rammer for samfundet – herunder sundhedsvæsenet.

Men hvilken rolle spiller politikerne i forhold til brugerinddragelse?

Sundhedsordfører Sophie Løhde fra Venstre og sundhedsminister Nick Hækkerup fra Socialdemokraterne svarer på tre spørgsmål om brugerinddragelse i sundhedsvæsenet.



SOPHIE LØHDE

31 år.

Sundhedsordfører for Venstre.

Blev medlem af Folketinget for første gang i 2007.

Blev en del af amtsrådet i Frederiksborg Amt allerede som 18-årig.



NICK HÆKKERUP

46 år.

Sundhedsminister for Socialdemokraterne.

Blev medlem af Folketinget for første gang i 2007.

Har tidligere været handelsminister og forsvarsminister.

3 SPØRGSMÅL om brugerinddragelse til politikerne

Hvad forstår du ved brugerinddragelse i sundhedsvæsenet?



Sophie Løhde:

Brugerinddragelse handler for mig om, at man sætter patienter og pårørende i centrum. Altså, at man tager udgangspunkt i deres behov og erfaringer – og bruger disse som drivkraft i behandlingen.

Brugerinddragelse handler om at bringe patienterne og de pårørendes ressourcer i spil. Og i den sammenhæng er det centralt at understrege, at det selvfølgelig er vigtigt, at de sundhedsprofessionelle anerkender de behov og synspunkter, som patienterne og de pårørende lægger frem. Vi skal væk fra et syn på patienter og pårørende som værende passive. I stedet skal vi se dem som aktive personer, der kan være med til at forme behandlingen.



Nick Hækkerup:

Helt grundlæggende handler det om, at vi alle har værdifuld viden om vores eget liv, og vi har alle holdninger til det behandlingsforløb, vi skal igennem, hvis vi bliver syge. Derfor skal læger og sygeplejersker også inddrage patienterne, så de får en forståelse af, hvad de selv kan gøre for at blive raske og selv er med til at beslutte, hvilke behandlingstilbud der passer dem bedst.

Det kan for eksempel være spørgeguides, der støtter patienten i at få stillet spørgsmål til lægen, så hun får svar på det, hun er i tvivl om. Eller det kan være en video, hvor patienten får beskrevet de behandlingsformer, man kan vælge mellem, og præsenteres for andre patienter, der har været igennem det samme behandlingsforløb.



Bør man beskæftige sig mere med brugerinddragelse i det danske sundhedsvæsen?

Sophie Løhde:

Ja, det synes jeg. Man er på flere områder blevet meget bedre til at inddrage patienterne i behandlingen, men der er stadig et stort potentiale i Danmark, hvis man sammenligner os med det internationale niveau.

Vi skal blive bedre til at tænke inddragelse af patienter og pårørende ind på alle niveauer i sundhedsvæsenet. I den forbindelse er det vigtigt, at alle parter i tilknytning til sundhedsvæsenet tør give ansvar fra sig – at man lærer at se borgernes ressourcer og engagement som et af de aktiver, der er forudsætningen for kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet.

Vi politikere har mange forskellige holdninger til, hvad god kvalitet er, men det har borgerne også. Og der er stor forskel på, hvad borgere og fagfolk forstår og oplever som god kvalitet. De sundhedsprofessionelle har typisk fokus på god klinisk kvalitet, hvor patienterne fokuserer mere på, hvad der for dem er et godt patientforløb.

Hvis vi skal lykkes med bedre inddragelse af patienter og pårørende, handler det blandt andet om, at de sundhedsprofessionelle tør give lidt slip på deres behov for kontrol, så der bliver plads til patienternes input. Hvis vi skal sætte handling bag ønsket om at inddrage patienter og pårørende mere, skal vi bruge patienterne som ressourcer i stedet for at se dem som passive. Vi skal lytte i stedet for at insistere – også på det politiske niveau.



Nick Hækkerup:

Ja – i den grad! For vi ved, at patienter og pårørende gerne vil inddrages, og at inddragelsen betyder bedre behandling og bedre oplevelser for patienter.

Vi kan også mindske uligheden i sundhed ved i højere grad at inddrage patienter og pårørende. Patienter, der er ufaglærte eller kortuddannede, kan ofte have brug for mere støtte og vejledning, når de eksempelvis skal i gang med et behandlingsforløb, og så er det vigtigt, at læger, sygeplejersker står klar til at hjælpe.



Hvilken rolle spiller politikerne på Christiansborg i forbindelse med fokus på brugerinddragelse i sundhedsvæsenet?

Sophie Løhde:

For mit eget vedkommende handler det om at insistere på, at borgerne kommer før systemerne. Som politikere skal vi kun skabe de overordnede rammer, men vi skal fremadrettet være med til at strukturere og styre systemet ud fra et brugerperspektiv i stedet for et systemperspektiv – og så skal vi sikre, at brugerinddragelse er noget, man forpligter sig til. I dag er arbejdet med inddragelse af patienter og pårørende meget ad hoc.

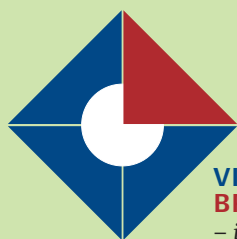
Brugerinddragelse er i høj grad noget, der er kommet politisk fokus på. Vi anerkender, at det er nødvendigt, at man systematisk fokuserer på at implementere brugerinddragelse. Det er det både for at sikre en ordentlig behandling, men også fordi den demografiske udvikling gør det nødvendigt. Udfordringen med et stigende antal kronikere gør det simpelthen for dyrt at lade være. Med brugerinddragelse kan vi både skabe en bedre kvalitet og frigive nogle ressourcer. Det handler om, at vi skal bruge vores ressourcer rigtigt, ellers bliver udfordringen med at skabe et ordentligt behandlingssystem uover-stigeligt.



Nick Hækkerup:

Jeg vil gerne sætte ekstra skub i udviklingen, så vi får et mere inddragende sundhedsvæsen, hvor vi har større fokus på, at patienter, uanset uddannelse og indkomst, får en god og effektiv behandling.

Regeringen arbejder derfor på at styrke inddragelsen af patienter og pårørende i sundhedsvæsenet, så mennesket bag diagnosen får mere plads til at bidrage med vigtig viden til eget behandlingsforløb.



**VIDENSCENTER FOR
BRUGERINDDRAGELSE**
– i sundhedsvæsenet

Inddragelse

Publiceret af ViBIS, oktober 2014

Redaktion:

Tea Petersen, Rikke Skovgaard og Maya Nyborg

Layout og sats:

Peter Dyrvig Grafisk Design

ViBIS

Kompagnistræde 22
1208 København K
Tlf. 33 41 47 60
E-mail: info@vibis.dk
www.vibis.dk

Støttet af

TrygFonden