

# Hvordan udvikler man sundhedsvæsenet sammen med borgere, patienter og pårørende?

Inspirationskatalog til organisatorisk  
brugerinddragelse og brugerrepræsentation



## **Hvordan udvikler man sundhedsvæsenet sammen med borgere, patienter og pårørende?**

Inspirationskatalog udarbejdet af ©Videns- og Kompetencecenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet, marts 2023

Udarbejdet af Mette Munch-Petersen

Kompagnistræde 22, 1. sal, 1208 København K  
info@danskepatienter.dk  
www.vibis.dk

# Indhold

<b>Forord og læsevejledning</b> .....	<b>2</b>
<b>DEL 1. Hvad er organisatorisk brugerinddragelse?</b> .....	<b>4</b>
Definition af organisatorisk brugerinddragelse og formål.....	4
Hvad kan brugernes perspektiv bidrage med?.....	7
Hvilke typer opgaver kan I inddrage brugere og brugerrepræsentanter i?.....	8
Forskellige grader af inddragelse og indflydelse.....	10
Flere former for viden om brugerperspektiver.....	11
Brugerrepræsentation – kan en bruger repræsentere andre brugere?.....	12
<b>DEL 2. Hvordan indhenter I viden om brugerperspektiver?</b> .....	<b>16</b>
<b>DEL 3. Hvordan samarbejder I med brugerrepræsentanter i praksis?</b> .....	<b>19</b>
Guide til samarbejde med brugerrepræsentanter i praksis – et overblik.....	20
A. Hvorfor inddrage brugere i dette projekt?.....	23
B. Hvem skal inddrages i netop denne indsats?.....	25
C. Rammer og vilkår.....	29
D. Rekruttering.....	33
E. Opstart og samarbejde.....	37
F. Når samarbejdet er i gang.....	40
G. Anvendelse, implementering og evaluering.....	43
<b>DEL 4. VÆRKTØJER</b> .....	<b>48</b>
<b>LITTERATURLISTE</b> .....	<b>77</b>

## Forord og læsevejledning

Flere og flere steder er der både ambitioner for – og lovbundne krav til – at sundhedsvæsenet udvikles sammen med brugerne. Det er for eksempel i råd, nævn, udvalg i styrelserne, videnskabetiske komiteer og patientinddragelsesudvalg i regioner og klynger, samt i lokale brugerråd, forsknings- og udviklingsprojekter. Man tager brugernes perspektiver og viden om at være syg og deres møde med sundhedsvæsenet ind i udvikling og kvalitetsarbejde. Det kalder ViBIS organisatorisk inddragelse.

Formålet med at inddrage brugernes perspektiv, er at man får ny viden og flere nuancer på sundhedsvæsenet. Det bidrager til at skabe et mere brugercentreret sundhedsvæsen.

I nogle organisationer er organisatorisk brugerinddragelse blevet en fast del af arbejdet, mens det for andre er et nyt område. Men hvordan gør man helt praktisk, når man skal samarbejde med sundhedsvæsenets brugere – patienterne og de pårørende? Det efterspørger flere organisationer viden om. Derfor har ViBIS udarbejdet dette inspirationskatalog. Det er både en introduktion og en guide til organisatorisk brugerinddragelse, hvor vi ser nærmere på organisatorisk brugerinddragelse, og hvordan I i praksis kan bringe brugerperspektivet i spil på en relevant og konstruktiv måde.

Målgruppen for kataloget er projektledere, tovholdere, ledere og forskere samt brugerrepræsentanter. Fælles for jer er, at I vil vide mere om organisatorisk inddragelse, og om hvordan I kan planlægge og udføre organisatorisk inddragelse.

Sideløbende med dette katalog har Danske Patienter udviklet en guide til dig som brugerrepræsentant med konkret hjælp til din rolle og opgave (Danske Patienter, 2020).

Kataloget er udarbejdet på baggrund af udvalgt litteratur, evalueringer samt praksiserfaringer fra ViBIS' samarbejde med sundhedsvæsenet i organisatoriske inddragelsesprocesser.

Kataloget består af tre dele. Del 1 handler om baggrunden for at arbejde med brugerinddragelse. Del 2 peger på metoder, som kan anvendes til at afdække og forstå brugerne og Del 3 handler om den særlige og tætte form for inddragelse, *brugerrepræsentation*, hvor brugerne og organisation samarbejder.

En **ideel inddragelsesindsats** består både af at gøre **overvejelser og beslutninger** fra del 1, **anvende metoder** fra del 2 til at forstå brugerne, og gennemgående **samarbejde med brugerne** som brugerrepræsentanter som er beskrevet i del 3.

De tre dele kommer omkring:

- Del 1:** Hvad vil det sige at samarbejde med brugerne om udvikling af sundhedsvæsenet?  
Hvilke grundbegreber skal I kende, og hvad skal I overveje, inden I går i gang?
- Del 2:** Hvordan afdækker I brugernes perspektiver og viden?  
Hvilke metoder er gode at bruge?
- Del 3:** Hvordan samarbejder I med brugerrepræsentanter i praksis?  
Hvordan får I succes med jeres inddragelse, når I samarbejder med brugerrepræsentanterne?

Hver del består af en **beskrivelse af viden, overvejelser og forståelser** på området.

Desuden er tilknyttet **værktøjer**, der udfolder og konkretiserer udvalgte metoder eller tilgange. De bidrager til refleksion, for at understøtte relevans for implementering og anvendelse, så inddragelsen forankres i organisationen. Værktøjerne findes bagerst i kataloget, og der er henvist til dem undervejs i kataloget, hvor de er relevante.

# DEL 1. Hvad er organisatorisk brugerinddragelse?



Sundhedsvæsenet samarbejder mere og mere med brugerrepræsentanter både i udviklingsprojekter og i kvalitetsarbejdet. Grænserne for, hvornår det er relevant og givtigt at inddrage brugerrepræsentanter, bliver hele tiden udvidet. Det samme gør sig gældende i forhold til, hvor meget indflydelse brugerrepræsentanterne får.

Den grundlæggende tanke i organisatorisk brugerinddragelse er, at når der skal planlægges, udvikles, evalueres, uddannes og forskes i sundhedsvæsenet, så skal brugerne – altså patienterne og de pårørende – inddrages i arbejdet.

Det kan betragtes som **etisk rigtig** og en **demokratisk ret** for brugerne at blive inddraget og få indflydelse, da det er deres sundhedsvæsen. Undersøgelser viser, at **brugerne gerne vil inddrages**, så de kan bidrage til at forbedre sundhedsvæsenet for fremtidige brugere (Mandag Morgen, 2016). Endelig **fastholder organisatorisk brugerinddragelse fokus på brugerne**, og hvis man indretter inddragelsen på en tilpasset måde, kan det **engagere udsatte brugere** (ViBIS, 2019a). Men det vigtigste argument for at inddrage brugerne er, at de har en **anden og vigtig viden** om sundhedsvæsenet og det at leve med en sygdom, og at denne viden er afgørende i forhold til at skabe den bedst mulige kvalitet i sundhedsvæsenet (ViBIS, 2019a; Irving et al, 2017).

For det er brugerne, der oplever mødet med sundhedsvæsenet, og det er dem, der lever en hverdag med sygdom. Derfor har de viden, erfaringer og perspektiver, som de ansatte i sundhedsvæsenet ikke kender til og måske ikke selv ser (Hall et al, 2018).

Når brugerperspektivet afdækkes og inddrages, bliver de centrale problemstillinger belyst fra flere vinkler, og muligheden for at skabe bedre og mere brugercentrerede løsninger, der imødekommer brugernes behov og præferencer, forbedres (Hall et al, 2018). Brugernes unikke perspektiv kan skabe læring, pege på forbedringspotentialer og kvalificere udviklingsprocesser.

## Definition af organisatorisk brugerinddragelse og formål

Organisatorisk brugerinddragelse handler om, at brugere bidrager med deres viden og perspektiver i udviklingen af sundhedsvæsenet.

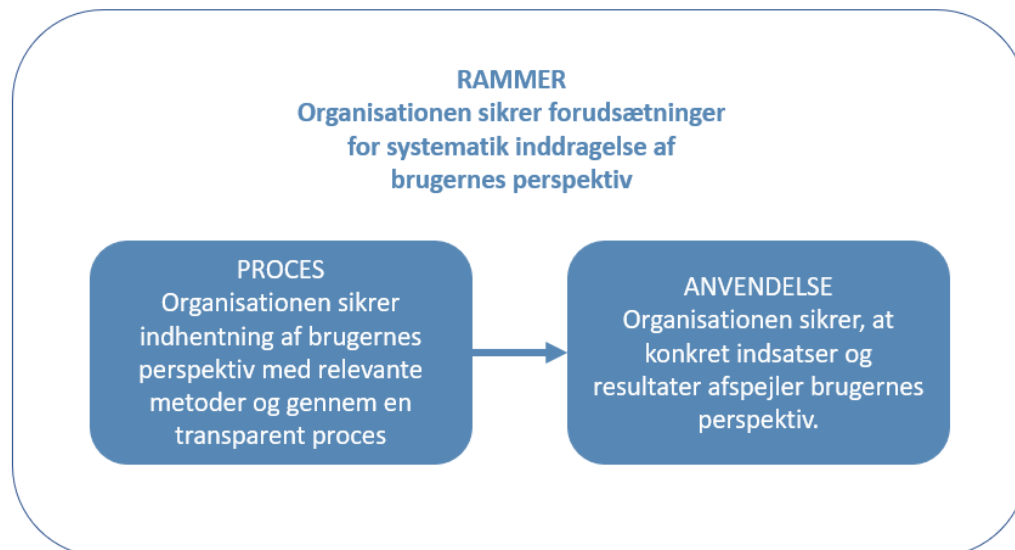
Det er ikke i forhold til deres eget individuelle forløb, men til gavn for nutidige og fremtidige brugere af sundhedsvæsenet.

ViBIS definerer organisatorisk brugerinddragelse således (ViBIS, 2022):

**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.**

Organisatorisk brugerinddragelse kan ske på flere niveauer og opgaver: Nationalt, regionalt og lokalt – for eksempel på hospitaler og i kommuner – og inden for flere områder, såsom politik- og strategiudformning, planlægning, kvalitetsudvikling, uddannelse og forskning.

ViBIS har udviklet tre **kriterier for organisatorisk brugerinddragelse**. De kan understøtte arbejdet med organisatorisk brugerinddragelse (ViBIS, 2022). Modellen i figur 1 illustrerer kriterierne, som organisationen skal sikre er på plads: Rammer, proces og anvendelse.



Figur 1: Kriterier for organisatorisk inddragelse, ViBIS, 2022.

Ideelt set skal alle tre kriterier være opfyldt, før man kan tale om organisatorisk inddragelse. I virkelighedens verden vil de dog ikke altid kunne stå lige stærkt. Det er afgørende, at brugernes viden og perspektiver anvendes og får **indflydelse** i et eller andet omfang (Jf. definitionen ovenfor) (læs mere i ViBIS, 2022).

Når I arbejder med inddragelse i udvikling af sundhedsvæsenet er det vigtigt, at I overvejer, hvad **formålet** er i netop jeres eget projekt eller proces (CPI, 2022; Liabo et al, 2020). I skal overveje, hvad I gerne vil opnå med arbejdet – og lade formålet være med til at styre, hvad der er den bedste inddragelsesproces.



## Centrale begreber

**Inddragelse** er det begreb, vi bruger i ViBIS, fordi det betyder, at *nogen kan inddrage nogen andre*. Det er sundhedsvæsenet, der har magten til og ansvaret for 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 – og dermed lægger det op til, at brugeren selv har et 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 omtales de *patienter*, mens man i kommunalt regi bruger betegnelsen *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. Når vi specifikt taler om pårørende skrives det eksplicit.

**Brugerrepræsentanter** kan være brugere med egne erfaringer eller repræsentanter, der har særlig viden om grupper af brugere. En brugerrepræsentant har til opgave at repræsentere en større gruppe brugeres perspektiver og interesser i et samarbejde.

**Organisation:** Betegner institutioner og organisationer i sundhedsvæsenet. Det kan for eksempel være en afdeling på et hospital, et sundhedscenter eller plejehjem i en kommune.

**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.

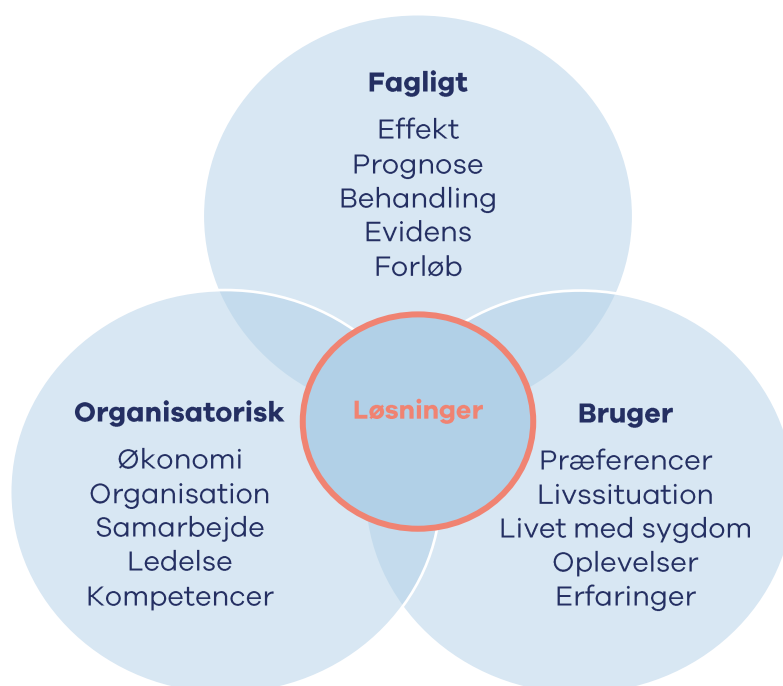


## Hvad kan brugernes perspektiv bidrage med?

Brugere har en unik viden om livet med en sygdom, og hvordan det er at møde og indgå i behandling og pleje i sundhedsvæsenet (Hall et al, 2018). Det er en viden og perspektiv, som organisationen og sundhedspersonerne ikke har (Carr et al, 2019; Irving et al, 2017).

For at skabe de bedste løsninger i udviklingen af sundhedsvæsenet, er det nødvendigt at inddrage alle de relevante perspektiver og behandle dem som ligeværdige i det omfang, det er muligt (Liabo et al 2020). **Ligeværdig** i denne sammenhæng betyder, at man anerkender og betragter viden fra brugere på lige fod med viden og perspektiver fra læger, sygeplejersker, kvalitetskonsulenter og ledere osv. Det er blot en anden viden med et andet perspektiv.

Figur 2 illustrerer, at der er flere typer viden og perspektiver, og at de gode løsninger findes der, hvor flere perspektiver tilgodeses samtidig. De organisatoriske rammer og strukturer har betydning for, hvad der kan lade sig gøre i praksis. Fagpersoner kan byde ind med ekspertviden på mange områder – for eksempel evidens for behandling og forventet forløb. Brugerperspektivet bidrager med et indblik i patienters og pårørendes præferencer, liv og behov. De enkelte brugere ved ikke nødvendigvis alt om brugergruppen, men kan efterspørge og fastholde fokus på brugerperspektivet i en samarbejdsproces.



Figur 2: Perspektiver og løsninger

## Hvilke typer opgaver kan I inddrage brugere og brugerrepræsentanter i?

Man kan inddrage brugerrepræsentanter i mange typer opgaver i sundhedsvæsenet, og overordnet findes disse to hovedgrupper (Inspireret af Carman et al, 2013):

### 1 Organisatorisk udvikling og styring af:

**Udviklingsprojekter**, hvor man sammen med brugerrepræsentanter udvikler nye tiltag, for eksempel samskabelsesprocesser.

Løbende **kvalitetsarbejde**, hvor man sammen med brugerrepræsentanter følger et område over tid, herunder også evaluering og kontrol.

**Forskning**, hvor brugere indgår i forskningen sammen med forskeren<sup>1</sup>

### 2 Politikudvikling:

**Brugerrepræsentanter i råd, nævn og udvalg** vedr. prioritering af ressourcer og opgaver samt strategi- og politikudvikling.

Det kan være forankret **nationalt** og **regionalt** i nationale og regionale råd, nævn, arbejdsgrupper, styregrupper og udviklingsprojekter mv., for eksempel i ministerier og styrelser, hvor brugerrepræsentanter udpeges og deltager. Eller det kan foregå **lokalt** på hospitaler, i kommuner og i praksissektoren, i råd, arbejdsgrupper, styregrupper, brugerråd og brugerpaneler.

Det kan for eksempel handle om udvikling af og beslutninger i:

- Strategi- og visionsudvikling på nationalt niveau
- Nye strategier og målsætninger nationalt eller for et behandlingsområde (for eksempel RKKP, 2017)
- Kvalitetsarbejde (for eksempel DSKS, 2022)
- Identifikation af outcomes og målsætninger (for eksempel Irving et al, 2017)
- Prioriteringer (for eksempel Cho et al, 2018)
- Udvikling af evalueringer af patientoplevelser (for eksempel Carr et al, 2018) og spørgeskemaer (for eksempel Mes et al, 2019)

---

<sup>1</sup> I forskningsmiljøer kaldes inddragelse i forskning: Patient and Public Involvement (PPI).

- Nye patientforløb eller revision af eksisterende
- Informationsmateriale til patienter
- Stuegang på en hospitalsafdeling
- Venteområder
- Nye kontaktformer med sundhedsvæsenet
- Beslutningsstøtteredskaber og implementering af fælles beslutningstagning
- Byggeprojekter
- Deltagelse i stående brugerråd, der følger en kommunes, en lægepraksis, et hospitals eller afdelings arbejde og kvalitet. (for eksempel CPI, 2022; Healthcare Improvement Scotland, 2019)
- Deltagelse som samarbejdspartner i forskningsprojekter
- Participatory Design processer (for eksempel Carr et al, 2019; Jun et al, 2018)

## Forskellige grader af inddragelse og indflydelse

Brugerne kan opnå forskellige grader af **indflydelse** gennem organisatorisk brugerinddragelse.

Graden af brugerinddragelse og indflydelse kan illustreres som i figur 3 (Inspireret af Arnstein, 1969 og Carman et al, 2013). Den viser grader af inddragelse med stigende grad af indflydelse. Høj grad af indflydelse er ikke et mål eller et ideal for alle situationer. Det er formålet i den enkelte inddragelsesproces, der har betydning for, hvilken placering, der giver mening i den konkrete proces.

Modellen kan bruges som inspiration til, at I kan drøfte og beslutte, hvilken grad af brugerinddragelse jeres organisation ønsker, og hvad I forventer at opnå med inddragelsen. Det skal drøftes med eller kommunikeres til de brugerrepræsentanter, I inddrager.



Figur 3: Grader af inddragelse og indflydelse. Inspireret af Arnstein, 1969 og Carman et al, 2013

Hvis I vil give brugerne mere indflydelse, skal I som organisation være indstillet på, at der vil være andre i organisationen, der skal afgive magt og indflydelse (De Wegner, 2018; Ocloo & Matthews, 2016). Hvis brugerrepræsentanterne blot er med for syns skyld, og er stillet indflydelse i udsigt, men ikke kan opnå det i praksis, kan man tale om tokenism eller **Pseudo-inddragelse** (Ocloo & Matthews, 2016; Anderson & Deegan, 2011). Det er både spild af alles tid og energi, samt uetisk. Derfor er det vigtigt at forventningsafstemme allerede i starten af processen – både internt i organisationen og med brugerne.

I forlængelse heraf er det vigtigt at være klar over, hvor og hvordan beslutninger træffes i organisationen og hvilket indflydelsesrum der er. Det har betydning for brugerrepræsentanternes reelle indflydelse; måske deltager brugerne i et brugerpanel, men beslutningerne er reelt drøftet og truffet andetsteds. Det kan give problemer for samarbejdet (CPI, 2022). Det kan betyde, at brugerne har meget lille reel mulighed for indflydelse på udviklingen til fordel for organisationen. (Ocloo & Matthews, 2016)

## Flere former for viden om brugerperspektiver

Brugerperspektivet kan indhentes og inddrages på forskellige vis, og dette inddeles ofte i to kategorier.

### 1

#### Indhentning af viden om brugerperspektiver

Brugerperspektiver afdækkes og indhentes, for eksempel gennem undersøgelser eller litteraturstudier – og anvendes i udviklingen af sundhedsvæsenet.

#### Empiriske undersøgelser af brugerperspektiver

Kvantitative undersøgelser, LUP, PRO-data med videre samt kvalitative undersøgelser, feedbackmøder med videre.

**Formål:** Repræsentativ viden, der bygger på viden om mange brugere og/eller nuanceret viden om et mindre antal brugere afhængig af metodevalg.

Beskrives mere i del 2 i dette katalog

### 2

#### Inddragelse af brugerrepræsentanter (brugerrepræsentation):

Brugere bidrager med repræsentativ viden eller egne erfaringer, der anvendes i udviklingen af sundhedsvæsenet.

#### Repræsentation med udgangspunkt i egne erfaringer som bruger

Patienter, pårørende, patientambassadører med videre med erfaringer sygdom og fra kontakt med sundhedsvæsenet.

**Formål:** Perspektiver og vinkler, der bygger på egne erfaringer, oplevelser, holdninger og fortællinger.

Beskrives mere i del 3 i dette katalog

#### Repræsentation med udgangspunkt i det brede brugerperspektiv

Repræsentanter fra patientforeninger, forskere og bredt sammensatte grupper af brugere med videre.

**Formål:** Nye perspektiver og vinkler, der bygger på viden om flere/mange brugere.

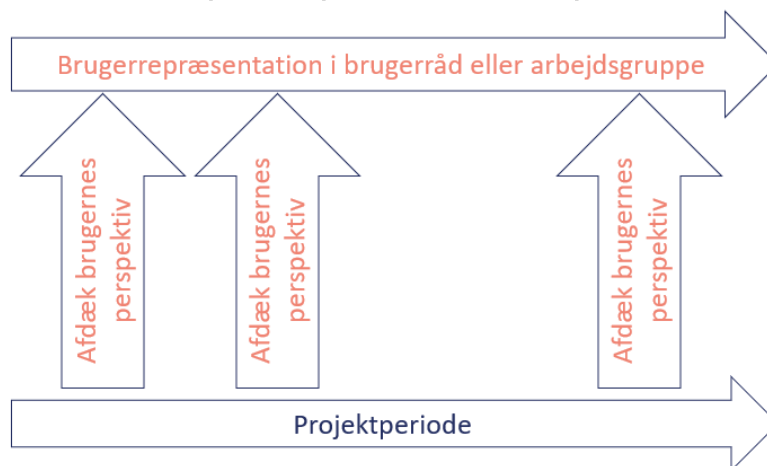
Beskrives mere i del 3 i dette katalog

Figur 4: Flere former for viden om brugerperspektivet.

I kan således både afdække brugernes perspektiver og indgå i samarbejde med brugerrepræsentanter (Pedersen et al, 2020). Brugerrepræsentanter kan være med i alle faser af et projekt (opstart, undervejs og til slut), og de kan udføre forskellige roller i faserne.

**Tidlig inddragelse** er ofte vigtig for et godt samarbejde med reel indflydelse (Liang et al, 2018; Manafo et al, 2018). Typisk vil man forsøge at afdække brugernes viden og perspektiver tidligt i en proces, for at bruge den viden senere i processen. Det er kombinationen af formerne, der styrker arbejdet (Hall et al, 2018) og mange indsatser kombinerer netop metoderne (Pedersen et al, 2022).

Det kan være sådan, at I i hele processen har brugerrepræsentanter med i for eksempel et brugerråd eller arbejdsgruppe, og at I på udvalgte tidspunkter i processen afdækker brugernes perspektiver og viden fra empiriske undersøgelser, for at styrke et bredt repræsentativt vidensgrundlag. Se eksempel i figur 5.



Figur 5: Eksempel på kombination af former for inddragelse i projektperiode.

Det er vigtigt at holde fast i, at for at tale om **inddragelse**, skal brugernes viden og perspektiver **anvendes** og opnå **indflydelse**, uanset hvilken form for inddragelse, I arbejder med (jf. definition og kriterier).

## Brugerrepræsentation – kan en bruger repræsentere andre brugere?

Brugernes opgave er at repræsentere patienters og pårørendes perspektiv og interesser i samarbejdsforæet (GIN, 2022), så deres perspektiv kommer med på lige fod med andre perspektiver (sundhedsfaglig og organisatorisk). For at opnå denne ligestilling, er det vigtigt, at brugerne har eller opnår en legitimitet, og

repræsenterer brugerperspektivet (Ocloo & Matthews, 2016; Boivin et al, 2014; Sandman et al, 2019).

### **Brugerrepræsentanternes rolle**

Brugerrepræsentanternes opgave og rolle i et samarbejde er at:

- Efterspørge og repræsentere (og evt. have og indhente) brugerperspektiver og interesser.
- Arbejde for at fastholde fokus på brugerperspektivet.

Brugerrepræsentanten skal kun have brugernes interesser, og de kan opfylde rollen på forskellige måder. De kan:

- Forstyrre organisationen og dens måde at tænke og tale på
- Bidrage med konkrete og udvalgte historier fra deres patientforløb
- Stille (kritiske og opklarende) spørgsmål ind i organisationen eller om brugergruppen
- Pege på områder, hvor der mangler viden
- Evt. bidrage med viden om brugerperspektivet.

Brugerrepræsentanter med egne erfaringer kan tage udgangspunkt i deres egen situation og erfaringer med sundhedsvæsenet, og skal kunne brede det ud og generalisere eller perspektivere til en større brugergruppe (Hall et al, 2018).

Brugerrepræsentanten har ikke nødvendigvis noget særligt kendskab til dokumenteret viden (for eksempel forskning, evalueringer og kortlægninger) om hele brugergruppen, men kan for eksempel bruge sin indflydelse ved at stille (kritiske og opklarende) spørgsmål for eksempel om, hvordan brugerperspektivet er tænkt ind og hvordan organisationen indhenter viden om brugerne. Det ikke brugerrepræsentantens rolle, opgave og ansvar at have og indsamle viden og erfaringer fra en stor brugergruppe. Det er organisationens ansvar.

En brugerrepræsentant *kan* have viden om en større gruppe brugere, for eksempel hvis vedkommende er udpeget af og forankret i en patientorganisation eller det er en forsker med generel viden om brugerforhold for netop den brugergruppe.

### **Kan en bruger repræsentere andre brugere?**

Brugerne er med som repræsentanter for andre brugeres perspektiv og viden. Der er ikke nødvendigvis ét fælles brugerperspektiv, da brugerne er en uensartet gruppe (Anderson & Deegan, 2011).

Derfor er det ikke altid muligt at sikre repræsentativitet for brugergruppen, selvom man har udvalgte brugere med (Sandman et al, 2019). Derfor er det essentielt at reflektere over blandt andet:

- Hvordan og hvorvidt brugerne faktisk repræsenterer de(n) målgruppe(r) de forventes at repræsentere?
- Kan I sammensætte gruppen af brugerrepræsentanter, så den dækker flere brugergrupper?
- Hvordan I kan sikre viden fra brugergrupper, der ikke er repræsenteret?
- Hvordan understøtter I, at de brugere I har med, kan (tilnærme sig) at repræsentere en større gruppe brugere og deres interesser?

Hvis ikke brugerne opfattes som repræsentative og legitime for resten af indsatsen/projektet/arbejdsgruppen/etc., vil deres perspektiver og viden ikke få indflydelse, og man kan tale om pseudoinddragelse eller tokenism (Hall et al, 2018).

Der er en tendens til, at man rekrutterer få brugerrepræsentanter, der 'passer ind' i projektet eller samarbejdsforæet, og der har de 'rigtige' holdninger (Ocloo & Matthews, 2016). Det er typisk ikke brugere fra udsatte grupper, minoriteter eller med lave sundhedskompetencer, der kan have et stort behov for at blive hørt og inddraget i udviklingen af sundhedsvæsenet. Dermed ekskluderes potentielt perspektiver fra dem, og dermed muligheden for at udvikle sundhedsvæsenet sammen med nogen af dem, der har mest brug for det (Ocloo & Matthews, 2016).

I kan derfor efterstræbe at sammensætte en gruppe af flere brugerrepræsentanter, så flere perspektiver er repræsenteret, og dermed inkluderer i stedet for at ekskludere (Liabo et al, 2020). Det kan for eksempel være i forhold til perspektiver, sygdomserfaringer, erfaring som brugerrepræsentant osv.

Nogle forskere peger på, at det kan være vanskeligt (og uetisk) at indgå som brugerrepræsentant med udelukkende egne erfaringer, når der skal træffes store beslutninger, og at de derfor skal være klædt på at til at indgå i samarbejdsforæet (Sandman et al, 2019). Ellers risikerer man, at de bliver taget til indtægt for beslutninger, de ikke har mulighed for at træffe, for eksempel i prioritering af knappe ressourcer. I kan derfor overveje at inddrage brugerrepræsentanter med mere generel viden om brugerperspektivet (Sandman et al, 2019).

I nogle samarbejder – typisk lokale projekter eller behovsafdækninger – er der stort fokus på brugernes egne erfaringer og situation, og



dermed mindre på at repræsentere andre brugere. Det er dog vigtigt at være opmærksom på, at formålet med organisatorisk brugerinddragelse er at udvikle (dele af) fremtidens sundhedsvæsen, og at brugerne dermed er med som *repræsentanter for* eller *eksempler på* brugere, for at holde fokus på brugernes perspektiv og interesser.

Samlet kan man sige, at det ikke er entydigt om en brugerrepræsentant kan repræsentere andre brugere. Men I kan som organisation understøtte, at brugernes perspektiver og interesser kommer i fokus og bliver en ligeværdig del af et beslutningsoplæg eller proces.

### **Til DEL 1 er tilknyttet fire værktøjer**

Værktøjerne er forslag til, hvordan I konkret kan gribe jeres proces an. Læs først hele Del 1, og se derefter på værktøjerne, der understøtter jer i opstarten af arbejdet med organisatorisk inddragelse.

**VÆRKTØJ 1: DIALOGØVELSE MED OVERVEJELSER OM BRUGERINDDRAGELSE**

**VÆRKTØJ 2: INDDRAGELSESMATRIX – HVORNÅR OG HVORDAN**

**VÆRKTØJ 3: MODENHEDSVÆRKTØJ – KORT**

**VÆRKTØJ 4: DIALOGØVELSE – HVEM ER DE RETTE BRUGERE?**

## DEL 2. Hvordan indhenter I viden om brugerperspektiver?

I kan indhente og afdække brugernes perspektiver og viden på forskellige måder. Dette afsnit giver en introduktion til metoder, hvorpå I kan indhente brugernes viden og perspektiver.

I skal indhente brugernes perspektiver og viden, fordi det giver en større og mere nuanceret forståelse for brugergruppen. Den viden skal føde ind i projekter og samarbejder sammen med viden om organisationen og sundhedsfaglige aspekter.

Husk, at for at der er tale om inddragelse, kræver det, at den indhentede viden **anvendes** efterfølgende (Se Kriterier, ViBIS, 2022). Det kan forekomme logisk, men det er en central udfordring, at indhentet viden ikke anvendes.

Der findes både kvantitative og kvalitative metoder til at indhente og afdække brugerperspektivet.

- **Kvantitative metoder** bruges til at sige noget om omfanget af et problem eller erfaringer. Den viden baserer sig på input fra en større gruppe mennesker, for eksempel via spørgeskemaundersøgelser, og den kan være repræsentativ for en større gruppe brugere.
- **Kvalitative metoder** bruges derimod ofte til at få et mere dybdegående og nuanceret indblik i et bestemt område hos en mindre gruppe brugere. Det kan for eksempel være gennem interviews, feedbackmøder eller brugerpaneler

Det er også muligt at indhente viden om brugerperspektivet i forskningslitteraturen eller evalueringer. I kan kombinere kvalitative og kvantitative metoder, for både at forstå problemet og omfanget. Desuden får I fat i flere typer brugere, og dermed bliver feltet eller problemstillingen bredere og mere nuanceret.

Der findes beskrivelser af de metodiske tilgange, for eksempel:

- Værktøjerne bagerst i dette katalog
- Online bog: *Spørg brugerne – En guide til kvalitative og kvantitative brugerundersøgelser i sundhedsvæsenet* (Enhed for Evaluering og brugerinddragelse, 2011).
- [www.patientinddragelsesguiden.dk](http://www.patientinddragelsesguiden.dk)
- Pedersen et al, 2020

### **Hvilke brugere får I viden fra?**

I skal gøre jer klart, hvem der er målgruppen for indsatsen, og hvem I afdækker viden og perspektiver hos. I skal forlængelse her af drøfte, hvem I *ikke* får fat i. I risikerer, at I ikke får fat i de mest sårbare og udsatte brugere (for eksempel med lav sundhedskompetence), der potentielt vil have meget gavn af at blive hørt og som potentielt kan bidrage med perspektiver, der er svære at få øje på for andre.

Ved at gøre en større indsats for at få dem med eller tilrettelægge afdækningen efter deres behov, ressourcer og sundhedskompetencer, kan I få mere viden om dem (Sundhedsstyrelsen, 2022).

Uanset hvilke metoder og tilgange, I vælger at arbejde ud fra, skal udførelsen af afdækningen tilpasses målgruppen. Her er det vigtigt at være nysgerrig og villig til at gå nye veje i rekruttering og facilitering af selve afdækningerne.

### **Hvordan anvender I viden om brugerne?**

I skal være opmærksom på, at der i forhold til kriterierne for brugerinddragelse (Læs mere, ViBIS, 2022) først er tale om brugerinddragelse, når I **anvender** den afdækkede viden i den videre udviklingsproces. Det skal ske på en måde og i et omfang, som er muligt i forhold til organisationen og de faglige rammer.

I skal imidlertid være opmærksomme på, at der kan være en tidsmæssig forskydning mellem henholdsvis indsamling og anvendelse af afdækket viden om brugerperspektivet, og der kan være metodiske vanskeligheder med at fortolke og omsætte afdækket viden til reel handling (Hall et al, 2018).

Det giver risiko for, at afdækningerne ikke er så anvendelige som ønsket og det inddragende potentiale går tabt.

Typisk anvendes den afdækkede viden i udviklings- og kvalitetsprojekter, hvor man arbejder sammen med brugerrepræsentanter om at forstå og omsætte viden til handling og udvikling. Læs mere om, hvordan man gør det på en god måde i del 3 i dette katalog.

### **Til del 2 er tilknyttet otte værktøjer**

Værktøjerne er forslag til, hvordan I konkret kan gribe jeres proces an. Læs Del 1 og Del 2, for at få en grundlæggende viden om inddragelse og indhentning af brugerperspektivet, og se derefter på værktøjerne.

De kan understøtte jer i at indhente og afdække brugerperspektivet. Den viden kan I bruge i et projekt – måske i et samarbejde med brugerrepræsentanterne som beskrevet i del 3.

**VÆRKTØJ 5: DELPHIE PROCES (FYSISK OG ONLINE)**

**VÆRKTØJ 6: FEEDBACKMØDE**

**VÆRKTØJ 7: TEGN ET PATIENTFORLØB**

**VÆRKTØJ 8: INTERVIEWS I HVERDAGEN**

**VÆRKTØJ 9: BRUG ANDRES VIDEN, LITTERATURAFDÆKNING**

**VÆRKTØJ 10: WORKSHOP TIL AT FORSTÅ BRUGERPERSPEKTIVET**

**VÆRKTØJ 11: VÆLG KLOGT METODEN**

**VÆRKTØJ 12: BRUGERPANEL**

## DEL 3. Hvordan samarbejder I med brugerrepræsentanter i praksis?

Samarbejde med brugerrepræsentanter er en grundlæggende inddragelsestilgang og en måde at understøtte, at brugeres viden og perspektiver bliver omsat og anvendt. Det er en særlig form for inddragelse, hvor man samarbejder tæt med brugerne. Arbejdet kan understøttes af afdækninger brugerperspektiver som beskrevet i del 2.

For at få succes med samarbejdet er det nødvendigt, at I planlægger en god proces, og gør jer overvejelser undervejs. Hvordan I kan gøre det, er beskrevet i denne del, og er illustreret med figur 6. Figuren er samtidig strukturerende for del 3, der er opbygget som en guide til brugerrepræsentation i praksis. Hvert afsnit henviser til figurens trin.

### Til DEL 3 er tilknyttet 10 værktøjer.

Værktøjerne er forslag til, hvordan I konkret kan gribe jeres samarbejdsproces med brugerrepræsentanterne an.

Læs først del 3, og især **Guiden til samarbejde med brugerrepræsentanter i praksis**, der giver et overblik (på næste side), og se derefter på hvilke værktøjer, der er relevante for jer i jeres proces.

De første fire er ligeledes relevante i del 1 som indledende overvejelser om organisatorisk inddragelse.

**VÆRKTØJ 1: DIALOGØVELSE MED OVERVEJELSER OM BRUGERINDDRAGELSE**

**VÆRKTØJ 2: INDDRAGELSESMATRIX – HVORNÅR OG HVORDAN**

**VÆRKTØJ 3: MODENHEDSVÆRKTØJ – KORT**

**VÆRKTØJ 4: DIALOGØVELSE – HVEM ER DE RETTE BRUGERE?**

**VÆRKTØJ 13: RAMMER OG VILKÅR**

**VÆRKTØJ 14: RING OP! FORBEREDELSESAMTALE MED BRUGERE**

**VÆRKTØJ 15: KLÆD DE ANSATTE PÅ TIL INDDRAGELSE**

**VÆRKTØJ 16: FACILITERING AF BRUGERINDDRAGELSE**

**VÆRKTØJ 17: DOKUMENTATION**

**VÆRKTØJ 18: EVALUERING**

## Guide til samarbejde med brugerrepræsentanter i praksis

De følgende sider er en guide, som viser de trin, der indgår i en god proces, hvor I samarbejder med brugerrepræsentanter. Guiden understøtter de overvejelser, I skal gøre og de beslutninger, I skal træffe undervejs. Guiden giver et overblik over en brugerinddragelsesproces, og der indgår værktøjer, der uddyber og konkretiserer.

Figuren på næste side giver et overblik over de trin, der indgår i processen. Guiden kan anvendes i:

- **Udviklings-** eller **samskabelsesprojekter** med en afgrænset tidshorisont, for eksempel udvikling af et patientforløb eller indretning af et venteværelse med en mindre gruppe brugere.
- **Løbende kvalitetsarbejde**, for eksempel tværfaglige samarbejdsgrupper i et kvalitetsudvalg på et hospital eller et brugerråd eller brugerpaneler i en kommune eller hospitalsafdeling.
- **Inddragelse i forskning**.<sup>2</sup>
- Politik- og strategiudvikling med **brugerrepræsentation i (central)administrationen**, for eksempel råd, nævn og arbejdsgrupper, hvor der er udpeget brugerrepræsentanter – for eksempel via patientforeninger.

For at få succes med inddragelsen, er det nødvendigt at planlægge og udføre processen nøje og tilpasse den lokale forhold (Boivin et al, 2014; Ocloo & Matthews, 2016; Bergerum et al, 2019). Der er dokumenteret en række barrierer og fremmede faktorer for succesfuld organisatorisk inddragelse (Liang et al, 2018), og de er indarbejdet i guiden – i kombination med ViBIS' erfaringer fra samarbejder med sundhedsvæsenet om organisatorisk inddragelse.

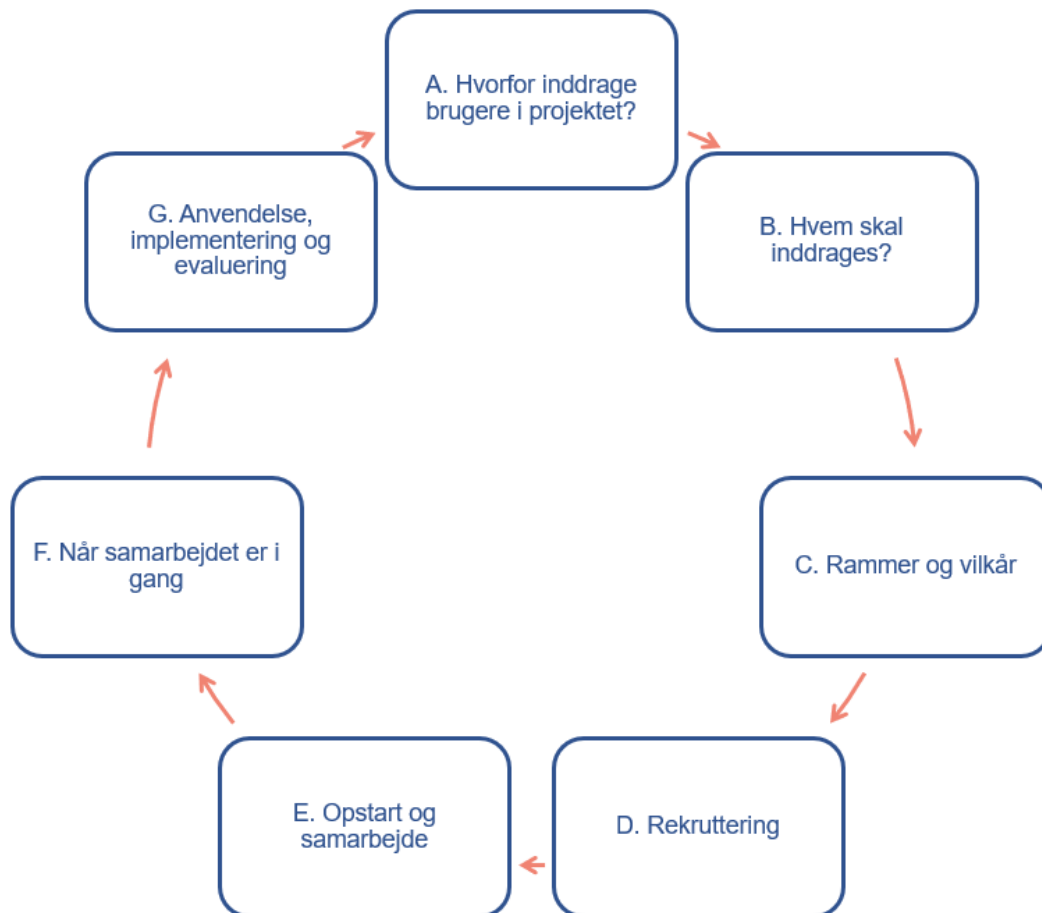
Guiden står ikke alene, men hviler på de overvejelser og den viden, der er beskrevet i Del 1. I opfordres til kombinere den med afdækning af brugerperspektivet, som er beskrevet i del 2.

**Samarbejdet med brugerne kræver nysgerrighed og mod** til nye ideer til, hvordan man sammen med brugerrepræsentanterne kan finde gode løsninger på både samarbejdet og indholdet i opgaven, så man sammen træffer gode beslutninger på baggrund af nuanceret viden.

---

<sup>2</sup> Inddragelse i forskning er en type organisatorisk inddragelse. Man bruger de sammen principper og metoder som i almindelig organisatorisk inddragelse. Man skal være opmærksom på at selve genstandsfeltet – forskning – er specielt og kan skabe behov for, at brugerne og forskerne er klædt særligt på.

## Guiden til samarbejde med brugerrepræsentanter i praksis



Figur 6: Trin i en brugerrepræsentationsproces

## Trin i brugerrepræsentation

### A. Hvorfor inddrage brugere i projektet?

Hvad er formålet?

Hvilken form for samarbejde?

### B. Hvem skal inddrages?

Hvad er brugernes mandat og rolle?

Hvordan understøttes repræsentativitet og legitimitet?

Hvilke typer brugere er der?

### C. Rammer og vilkår

Er organisationen klar til samarbejde?

Er der ledelsesopbakning?

Hvordan er brugernes vilkår og rammer?

Hvor lang tid skal samarbejdet vare?

Skal brugerne kompenseres økonomisk?

### D. Rekruttering

Hvilke brugere udvælges og hvordan?

### E. Opstart og samarbejde

Hvordan skabes en god opstart og forventningsafstemning?

Hvordan kan brugerne forberedes?

Hvordan kan brugerne understøttes i arbejdet?

Hvordan kan medarbejdere og

mødeledere understøttes i arbejdet?

### F. Når samarbejdet er i gang

Bør der være en kontaktperson?

Hvad er vigtigt i forhold til mødeforberedelse, dagsorden og materiale?

Hvad er vigtigt i forhold til mødeledelse og facilitering?

Er der opmærksomhed på løbende justering og opsamling?

Hvordan sikres anerkendelse og feedback?

### G. Anvendelse, implementering og evaluering

Er det reel brugerinddragelse?

Hvordan er brugerperspektivet anvendt og implementeret?

Hvordan er samarbejdet evalueret?



## A. Hvorfor inddrage brugere i dette projekt?

Der er mange forhold, I skal overveje og afklare, inden I igangsætter et samarbejde med brugerrepræsentanter. Hvad er formålet med at inddrage brugerne? Hvad er det for en opgave, I skal inddrage dem i? Og hvilken form for samarbejde er bedst egnet?

Nogle af forholdene har I allerede overvejet i forbindelse med del 1 og **VÆRKTØJ 1**.

### Hvad er formålet med inddragelsen i netop dette projekt?

Overvejelser om at inddrage brugerrepræsentanter i organisationens arbejde bunder som regel i et ønske om at få brugernes perspektiv på en eller flere problemstillinger. Det er for at få øje på viden og perspektiver, I ellers ikke kender til. Hvert projekt eller indsats har sit konkrete formål, der både kan have faglige og politiske formål.

I det konkrete projekt skal I derfor drøfte og beslutte, hvad **formålet** er med inddragelsen i netop jeres projekt eller indsats – og hvilken grad af indflydelse organisationen og projektet er klar til at give brugerne. Det er essentielt, at alle deltagere – brugerrepræsentanter og sundhedspersoner, kvalitetsfolk, ledere mv. – kender til formålet (CPI, 2022; Liabo et al, 2020).

Det er også en god idé at opstille **mål og delmål** for indsatsen, og at udarbejde en plan for, hvordan indsatsen skal **dokumenteres og evalueres**. På den måde får I opstillet og drøftet den forandringsteori, I bygger indsatsen op om, og derved hvordan I forventer at komme frem til delmål og mål. (Læs mere i ViBIS, 2021)

### Hvilken form for samarbejde er det rette til denne indsats?

Formålet og opgavetyper er styrende for, hvilken form for samarbejde, I skal vælge. Samarbejdet med brugerrepræsentanter kan indrettes på flere måder (Pedersen et al, 2022, 2020), og kan være af kortere eller længere varighed, ligesom det kan være i mere eller mindre permanente fora og kombinationer af metoder og tilgange.

På næste side er fire typer fora skitseret. I praksis kan der være gråzoner mellem dem. Det er meget forskelligt, hvad de forskellige fora kaldes i forskellige organisationer.

## Typer af samarbejde med brugerrepræsentanter

<b>Udelukkende brugere</b>	<p><b>Brugerpanel til afgrænsede projekter</b>            Et brugerpanel består udelukkende af nuværende og/eller forhenværende brugere.            De kan konsulteres i projektperioden, og har til opgave at bidrage med viden eller perspektiver ind i et genstandsfelt. De har ikke beslutningskompetence, og har derfor lav grad af indflydelse. Typisk er en medarbejder tilknyttet for at facilitere og kommunikere mellem brugerpanel og organisation.</p> <hr/> <p><b>Brugerråd - fast råd af brugere</b>            Et brugerråd består udelukkende af nuværende og/eller forhenværende brugere.            De mødes fast et par gange om året, og bidrager til organisationens drift. Deres opgave er typisk at drøfte temaer og rådgive organisationen inden for et givent område. De har typisk middel grad af indflydelse, og kan for eksempel have høringsret eller træffe beslutninger. Typisk er en medarbejder tilknyttet til at facilitere og kommunikere mellem panel og organisation.</p>
<b>Både brugere, sundhedsprofessionelle og organisation</b>	<p><b>Tværfagligt samarbejdsforum i forhold til en afgrænset opgave</b>            Brugere kan indgå i samarbejde i en gruppe af både brugere og medarbejdere og evt. andre interessenter i et konkret projekt eller indsats i en afgrænset tidsperiode, for eksempel via workshops eller mere formelle møder i et projekt. Her vil brugere typisk have samme mandat og indflydelse som de andre aktører i samarbejdsforæet.</p> <hr/> <p><b>Fast tværfagligt samarbejdsforum</b>            Brugere kan indgå i samarbejde i en fast gruppe af både brugere og medarbejdere og evt. andre interessenter i en mere fast form og i et fast organisatorisk forum, for eksempel råd og nævn. Her er sædvanligvis flere medarbejdere som medlemmer af rådet end brugerrepræsentanter. Denne form er egnet, hvis man ønsker at give brugerne indflydelse på organisationens arbejde over længere tid. Det er en mere forpligtende måde at samarbejde med brugerne på. Brugere vil ofte have samme mandat som de ansatte medlemmer af gruppen, men det kan variere.</p>

Figur 7: Typer af samarbejde med brugerrepræsentanter

## B. Hvem skal inddrages i netop denne indsats?

Når der er truffet beslutning om formål og hvilken form for samarbejde, I skal understøtte, er næste skridt at finde ud af, hvilke brugere, der er de rette til at deltage.

Brugerrepræsentanter kan være:

- Patienter med erfaringer fra et specifikt sygdomsforløb.
- Pårørende med erfaringer fra hverdagen med en syg nærtstående.
- Personer med generelt kendskab til patientforhold, patientperspektivet, varetagelse af patientinteresser eller særligt kendskab til en gruppe af patienter (for eksempel ansatte i patientforeninger, forskere, patientrådgivere eller personer, der på anden vis har opnået en særlig indsigt i brugerperspektivet).

Deres muligheder, fordele og ulemper uddybes senere i afsnittet.

### Hvad er brugerrepræsentantens opgave, mandat og rolle?

I skal drøfte og afklare:

- Opgavens karakter
- Hvad I forventer, at brugerne bidrager med
- Hvad brugernes rolle er
- Hvem de skal repræsentere
- Hvilket mandat I ønsker, de skal have (indflydelse).

Det er et spørgsmål om, hvilken **magt og indflydelse** I i organisationen er villige til at afgive, og at anerkende, at der er magtubalancer (De Weger et al, 2018). For eksempel om brugerne har mandat til at beslutte noget eller om de blot er høringspart i en given opgave.

Det er vigtigt, at det er tydeligt i organisationen, hvilken rolle og ansvar brugerrepræsentanterne har, og at det tydeligt formidles til og drøftes med brugerrepræsentanter og projektdeltagerne, for at understøtte en forventningsafstemning (Liang et al, 2018; Manafo et al, 2018; GIN, 2022).

Brug for eksempel Inddragelsesmodellen (figur 3) som inspiration eller **VÆRKTØJ 2: INDDRAGELSESMATRIX** og **VÆRKTØJ 1: DIALOGØVELSE MED OVERVEJELSER OM BRUGERINDDRAGELSE**

## Hvordan understøttes repræsentativitet og legitimitet?

Som beskrevet i Del 1 er det brugerrepræsentanters opgave at repræsentere brugerperspektivet og brugernes interesser, og at det kan være en vanskelig opgave at finde de rette brugere til det.

Der er flere forhold, I skal overveje, når I drøfter hvilken type brugere der kan repræsentere målgruppen for indsatsen eller projektet på en legitim måde.

**Målgruppen for indsatsen:** Konkretiser, hvem målgruppen er, og find ud af om der er undergrupper af målgruppen, og hvad der kendetegner dem. Det er styrende for, hvem der er de bedst mulige at rekruttere og inddrage i indsatsen, så de er repræsentative og legitime. Vær opmærksom på, at det er vanskeligt at repræsentere en stor gruppe, men at brugerrepræsentantens rolle kan være at efterspørge og fastholde fokus på, at der er et brugerperspektiv.

Det er ikke alle personer fra målgruppen, der kan og vil indgå i arbejdet som brugerrepræsentant, blandt andet på grund af lav **sundhedskompetence** (Sundhedsstyrelsen, 2022), og deres perspektiver og viden kan derfor blive underrepræsenteret i udviklingsarbejde (Hall et al, 2018; Ocloo & Matthews, 2016). For eksempel vil nogle socialt udsatte, meget svækkede og akut syge ikke altid være i stand til, eller have lyst til, at deltage i inddragelsesprocesser. Det kan være perspektiver fra disse grupper, I kender mindst til, og dem I har behov for at forstå. Det kan være dem, der skal inddrages for, at inddragelsen er repræsentativ og legitim.

Men det kan være vanskeligt, da ikke alle kan og vil deltage på samme måde. Det skal I tænke ind i planlægning og facilitering af inddragelsesprocessen, så I får tilpasset processen og metoderne til brugernes sundhedskompetencer (Sundhedsstyrelsen, 2022).

I kan også indhente brugernes perspektiver via litteratur og undersøgelser på området eller I kan indhente viden gennem nogle af de andre metoder, der er beskrevet i del 2.

## Hvilke typer brugere er der?

Der er grundlæggende to typer brugere: Dem med egen erfaringer (patienter, borgere og pårørende) og dem med generel viden om brugergruppen. I figur 8 er uddybet, hvad de kan bidrage med og i hvilke typer samarbejde deres bidrag er egnede.

### Brugerrepræsentanter med egne erfaringer kan

Bidrage med egne oplevelser og erfaringer for eksempel i form af:

- fortællinger
- feedback
- dialog

Bidrage med egne præferencer, vurderinger med videre for eksempel i form af:

- holdninger
- følelser
- behov

Bidrage til arbejdet i for eksempel:

- brugerpaneler
- brugerråd
- innovationsworkshops
- tværfaglige samarbejdsfora
- arbejdsgrupper
- undervisning
- forskningsprojekter

### Brugerrepræsentanter med generel viden om brugerperspektivet kan

Bidrage med viden om mange brugeres erfaringer, undersøgelser og evidens fra for eksempel:

- forskning
- litteratur
- undersøgelser
- kontakt til brugere i rådgivninger
- medlemsmøder

Bidrage med holdninger, vurderinger og input fra eksempelvis grupper af brugere eller patientforeninger fra:

- undersøgelser
- høringer
- dialog i foreninger

Bidrage til arbejdet i blandt andet:

- nationale og regionale arbejdsgrupper til udvikling af retningslinjer
- råd til prioritering
- diverse udvalg, nævn og undersøgelser

Figur 8. Brugerrepræsentanters forskellige former for viden.

I nogle situationer er der behov for brugerrepræsentanter, som selv har aktuelle erfaringer fra mødet med sundhedsvæsenet eller har viden om, hvordan det opleves at leve med en sygdom tæt inde på livet. I andre situationer vil det være relevant med brugere, der kan bidrage med brugerperspektiver mere generelt – uden nødvendigvis at tage udgangspunkt i egne erfaringer.

Når I inddrager nogle brugergrupper, er der nogle andre, I fravælger at inddrage (Sandman et al, 2019). Det kan for eksempel være sårbare brugergrupper eller brugere med lav sundhedskompetence. Samtidig kan der være brugergrupper, der virker mere 'inddragelses-klar' idet de passer bedre ind i den eksisterende forståelse af inddragelse (Jones & Pietilä, 2017).

Der er få undersøgelser af, hvorvidt og hvordan det er muligt at arbejde med organisatorisk inddragelse af sårbare brugere, men den viden, der trods alt er, peger på, at det er muligt, men at det kræver en nøje planlagt proces og facilitering af samarbejdet (ViBIS, 2019b).

Hvis en hospitalsafdeling opretter et brugerpanel med det formål at få direkte respons på afdelingens praksis, vil det være relevant at have brugerrepræsentanter med, der selv er – eller lige har været – patienter eller pårørende på afdelingen.

I arbejdet med at udvikle nationale, kliniske retningslinjer kan det derimod være afgørende, at brugerrepræsentanten kan bidrage med input på et mere generelt plan. Her vil egne erfaringer med problemstillingen ikke være afgørende.

Hvis man inddrager flere brugerrepræsentanter i forhold til løsningen af en opgave, kan man overveje at inddrage både brugerrepræsentanter med egne erfaringer og repræsentanter med kendskab til det brede og mere generelle brugerperspektiv.

Anvend **VÆRKTØJ 4: DIALOGØVELSE – HVEM ER DE RETTE BRUGERE?** Værktøjet kan hjælpe med reflektere over, hvilke brugere der er de rette i netop jeres projekt.

## C. Rammer og vilkår

For at kunne samarbejde med brugerrepræsentanter er der rammer og vilkår, der skal afklares og være på plads. Nogle af dem er beskrevet og drøftet i Del 1 og **VÆRKTØJ 1: DIALOGØVELSE MED OVERVEJELSER OM BRUGERINDDRAGELSE.**

### Er organisationen klar til samarbejde?

Hvis I ikke har samarbejdet med brugerrepræsentanter før, kan det være en stor forandring at begynde at inddrage brugere som brugerrepræsentanter systematisk i kvalitets- og udviklingsarbejde. Nogen taler ligefrem om et paradigmeskift. Det kan betyde, at organisationen skal arbejde med kultur, viden og holdninger over en længere periode og ofte på flere fronter samtidig. Nogle organisationer har allerede erfaringer med at samarbejde med brugerrepræsentanter, og er dermed mere klar til at fortsætte – og forbedre – samarbejdet.

Det er nødvendigt, at organisationen skaber de rigtige rammer, der kan sikre reel inddragelse. Det tager tid og ressourcer at planlægge og gennemføre succesfulde inddragelsesprocesser målrettet specifikke brugergrupper (Ogin et al, 2020). I den forbindelse er det vigtigt, at opgaver og ansvar er tydeligt placeret, og at der er afsat tid og ressourcer til de nødvendige processer (Carr et al, 2019). Ligegyldigt hvor og hvordan brugerinddragelsen skal foregå, stiller det krav til ledelse af processen.

I kan undersøge organisationen og skabe et fælles sprog for inddragelsen ved at bruge **VÆRKTØJ 3: MODENHEDSVÆRKTØJ - KORT.** Det er netop udviklet til at starte en samtale om, hvordan organisationen er klar til at byde brugerrepræsentanter ind i 'maskinrummet'.

### Er der ledelsesopbakning?

Det er en ledelsesopgave at sikre rammer og vilkår, der understøtter samarbejdet med brugerrepræsentanterne. Når ledelsen er tydelig i sin opbakning, sender det et klart signal om engagement og prioritering til både medarbejdere og brugere. Det er blandt andet en **ledelsesopgave** at:

- Gøre det tydeligt, at organisationen ønsker at arbejde med organisatorisk brugerinddragelse.
- Skabe de nødvendige fysiske, ressourcemæssige og økonomiske rammer for arbejdet.
- Anerkende det som en arbejdsopgave for de medarbejdere, der skal drive processen.

- Sikre, at brugerrepræsentanternes input bliver anvendt i det videre arbejde.
- Anerkende brugerrepræsentanterne ved selv at tale med dem eller på anden måde vise, at de værdsætter brugerne og det, de bidrager med.

Foruden den øverste ledelses engagement er det centralt, at afdelings- og afsnitsledere samt andre relevante parter, for eksempel kvalitetsmedarbejdere, involverer sig i arbejdet med at prioritere og drive inddragelsesprocesser.

I kan lave en ansvarsfordeling og beskrivelse, så også kontaktpersoner, mødeledere og medarbejdere generelt er bekendte med deres opgaver i samarbejdet.

### **Hvordan er brugernes vilkår og rammer?**

Det er vigtigt at afklare og tydeliggøre, hvilke vilkår og rammer brugerne forventes at arbejde under. Det kan for eksempel være:

- Længde og omfang af samarbejdet
- Opgavebeskrivelse og proces
- Honorering af brugere i samarbejdet
- Mødetidspunkter for møder og workshops
- Fysiske rammer, herunder handicapvenlige mødelokaler – og vej dertil, evt. i andre settings end sundhedsvæsenet (Irving et al, 2017)
- Mødeform, hyppighed og varighed
- Sprogbrug
- Støtte til at indgå relevant i arbejdet.

Rammer og vilkår skal passe til målgruppen og deres ressourcer og behov. Det er vigtigt, at de er tydeligt formidlet både internt i organisationen og eksternt til samarbejdspartnere og brugere. Hyppige møder og i mindre fora kan være godt for samarbejdet (Liang et al, 2018).

### **Hvor lang tid skal samarbejdet vare?**

I skal tage stilling til, hvor længe den samme brugerrepræsentant kan og bør fungere.

Ved at samarbejde med de samme brugerrepræsentanter over længere tid understøttes kontinuitet og en opbygget erfaring i rollen og opgaven. Omvendt kan korte samarbejder understøtte, at man hele tiden inddrager brugere med friske øjne på sundhedsvæsenet og nyere erfaringer fra mødet med sundhedsvæsenet.



I samme ombæring er det vigtigt også at overveje, om I kommer til at trække for meget på de samme brugere i flere forskellige samarbejdsfora, og om der eventuelt er brug for suppleanter.

### **Skal brugerne kompenseres økonomisk?**

Langt de fleste brugerrepræsentanter er frivillige, der bruger deres fritid på opgaven. Motivationen er som regel ønsket om at være med til at skabe et bedre sundhedsvæsen byggende på nogen af de erfaringer, de (desværre) har gjort sig. Anerkendelse og muligheden for at gøre en forskel er ofte afgørende for brugerrepræsentanterne. Det er vigtigt at huske på dette i samarbejdet, men det kan ikke stå alene.

Efterhånden som opgaverne for, omfanget af og forventningerne til brugerrepræsentanternes arbejde i sundhedsvæsenet stiger, kan der ses en tendens i retning af, at brugerrepræsentanterne bliver honoreret (Harrison et al, 2019) eller ligefrem ansat til mere omfattende og langvarige samarbejder (CPI, 2022). Det kan også skabe et øget engagement og ansvarsfølelse i samarbejdet.

Som minimum anbefaler ViBIS, at man dækker brugerrepræsentanternes konkrete udgifter – for eksempel til transport. For nogen brugerrepræsentanter kan det desuden være afgørende, at de ikke selv har udlæg for transport, men at de får kontanter direkte til transporten frem og tilbage. I kan overveje at tilbyde frikøb for dem, der er i arbejde, så brugerne hverken tjener eller mister penge på deres deltagelse.<sup>3</sup>

I figur 9 ses eksempler på måder at honorere brugerrepræsentanter på, hvornår de typisk anvendes og deres fordele og ulemper.

---

<sup>3</sup> Det engelske sundhedsvæsen, NSH, der har arbejdet med inddragelse i en årrække har udviklet materiale vedr. honorering, dog i en engelsk kontekst.

	Hvornår er det relevant? Eksempler	Ulemper	Fordele
<b>Ingen økonomi</b>	Borgermøder Høringer	Brugerne løst tilknyttet og ingen forpligtelse	Billigt for organisationen  I kan høre inputs fra mange brugere  Brugerne har <i>kun</i> egne interesser og er ikke del af organisation
<b>Dække udgifter, for eksempel til transport</b>	Når brugere deltager samarbejdsfora i deres fritid og ikke modtager anden honorering.	Det koster noget for organisationen i økonomi og administration.	Brugerne oplever, at det betyder noget for organisationen, at de deltager, og at de bliver kompenseret lige som ansatte, der får kørepenge og parkering.  Brugere skal ikke miste penge for at bidrage.
<b>Gavekort, vin, chokolade mv</b>	Enkeltstående oplæg fra brugerne.	Det koster noget for organisationen i økonomi og administration.	Brugerne oplever, at det betyder noget for organisationen, at de deltager.  Brugere skal ikke miste penge for at bidrage.
<b>Honorering pr møde/aktivitet eller pr. år</b>	Projekter Fast udvalg	Loyaliteten kan påvirkes med tiden. 'Man bider ikke den hånd, der fodrer en'.	Når brugere indgår i længere tid og I ønsker at understøtte deres fortsatte deltagelse og arbejde.
<b>Ansættelse, timelønnet eller patient-konsulent</b>	I organisationer, der løbende har behov for at få fokuseret på brugerperspektivet i deres projekter og indsatser.	Loyaliteten kan påvirkes med tiden. 'Man bider ikke den hånd, der fodrer en'.	Engagement understøttes og I kan stille større krav til brugerne.

Figur 9: Udvalgte eksempler på honorering af brugere.

Uanset, så vær opmærksom på, at:

- Brugerrepræsentanter på offentlig forsørgelse, for eksempel sygedagpenge, risikerer at blive fratrukket deres indtægt fra inddragelsesarbejdet.
- Overvej direkte betaling med kontakter eller udlæg, hvis det er en brugergruppe, der har vanskeligt ved at lægge ud for transport, selvom organisationen dækker deres udgifter.

Anvend **VÆRKTØJ 14: RAMMER OG VILKÅR**. Det kan bidrage til at reflektere over, hvilke rammer og vilkår I kan skabe for brugerinddragelsen i jeres projekt eller indsats.

## D. Rekruttering

Under afsnit B gjorde I jer overvejelser om, hvem der var de rette typer brugere til at kunne repræsentere brugerne på en legitim måde. Nu har I fastsat rammer og vilkår om samarbejdet, så nu er I klar til at rekruttere de konkrete brugerrepræsentanter, der skal med i arbejdet.

Det handler om med omtanke at finde de(n) bedst egnede brugere til opgaven og ud fra det muliges kunst (Dahm et al, 2019; Liang et al, 2018).

### Hvad rekrutterer I efter?

Med udgangspunkt i overvejelserne om mandat og rolle samt selve opgaven kan I opstille egenskaber for de brugere, I ønsker at rekruttere.

Nedenfor er eksempler på egenskaber, I kan lade sig inspirere af, afhængig af hvilken opgave, der er tale om, for eksempel:

- Personlige erfaringer med sygdom eller forløb.
- Generel viden om brugergruppen
- Vilje og evne til at afspejle erfaringer fra en bred gruppe af mennesker med den pågældende tilstand
- Intet særligt forhåndskendskab til sundhedsvæsenet.
- Kompetencer i forhold til at forstå medicinsk og organisatorisk sprogbrug og terminologi.
- Tid og vilje til at deltage i møder, læse mødemateriale og kommentere udkast til dokumenter.
- Kompetencer i kommunikation og samarbejde.
- Evne til at overholde fortrolighed, når det er relevant.

## **Individuelle interesser og motivation**

Brugerrepræsentanter har, ligesom alle andre mennesker, individuelle interesser og præferencer, som kan påvirke et samarbejde. Det gælder, uanset om de er bevidste om det eller ej. Det er derfor vigtigt, at brugerrepræsentanterne er afklarede i forhold til egne oplevelser – gode som dårlige – fra en tidligere eller nuværende kontakt med sundhedsvæsenet.

Egne interesser kan være en stærk motivation for at deltage for den enkelte brugerrepræsentant. Det kan være relevant at afklare, hvad det betyder sammen med den enkelte brugerrepræsentant, så I ikke risikerer, at de konkrete erfaringer overskygger og fylder hele samarbejdet. De enkelte erfaringer skal kunne bredes ud og generaliseres til en større gruppe brugere for at forbedre fremtidige forløb.

Personlige forudsætninger som alder, kulturel baggrund, kognitive og relationelle kompetencer har betydning for den måde, brugere kan arbejde og opnå indflydelse i et samarbejde med fagpersoner og administratorer (Boivin et al, 2014).

Kendskab til sundhedsvæsenet: Nogle brugere har en professionel baggrund fra sundhedsvæsenet for eksempel læger og sygeplejersker. Det kan være en fordel, da de således kender organisationen og de strukturer og funktioner, der er der. Men deres kendskab til sundhedsvæsenet kan gøre dem blinde i forhold til, hvordan brugere uden en sundhedsfaglig baggrund oplever de samme ting, og dermed kan de risikere at miste deres repræsentativitet og legitimitet som repræsentanter for målgruppen.

For at kunne bidrage legitimt, skal brugerne og organisationen være opmærksomme på at forblive i rollen som repræsentant for brugerperspektivet.

Inhabilitet, for eksempel tilknytning til medicinalindustrien: Nogle brugere har tilknytning til medicinalindustrien eller har andre særlige interesser, og det kan påvirke deres legitimitet. Der bør derfor være transparens i samarbejdet, ved at brugere afgiver en skriftlig erklæring om deres potentielle interessekonflikter, så arbejdet bliver uafhængigt af andre interesser (habilitet) og reelt bliver legitimt.

## Typen af rekruttering

Der findes flere måder at rekruttere og annoncere efter brugere på, som er beskrevet i boksen neden for:

### Åben rekruttering

Organisationen kan selv rekruttere brugerrepræsentanter ved at efterspørge deres hjælp. Det kan være via annonceringen i venteværelser eller skriftligt materiale, som deles ud til brugerne. Denne metode kan være nem, hurtig og billig. Ulempen kan være, at I får et snævert og skævt udvalg af brugere – og dermed går I glip af væsentlig information.

Åben rekruttering kan også foregå gennem offentlig annoncering og sociale netværk/medier, eller snebold-rekruttering, hvor et opslag deles og videregives. Her vil udvalget af mulige kandidater som regel være bredere, og I kan foretage en grundig udvælgelse, blandt andet med tanke på brugernes repræsentativitet. Denne rekrutteringsform vil ofte kræve flere ressourcer i form af tid og penge.

### Headhunte eller udvælge 'kendte' brugere

En organisation kan selv rekruttere brugerrepræsentanter ved for eksempel at bede personalet på en relevant afdeling om at finde patienter og pårørende, der kan inviteres til at deltage. I kan også spørge de brugere, I kender, om de kan pege på nogen andre brugerrepræsentanter, der kunne deltage i samarbejdet.

Fordelen er, at det kan virke meget motiverende at blive spurgt direkte. Derudover får I nogle brugerrepræsentanter, som forventeligt kan bidrage relevant til opgaven. Ulempen kan være en tendens til at pege på dem, der "ligner personalet mest" og de "ikke-besværlige".

### Udpegning via organisationer (indirekte rekruttering)

Brugerrepræsentanter kan udpeges gennem en patientforening eller lignende – så det er foreningen, der beslutter, hvem der deltager. Fordelen er, at I får en repræsentant, der har en mere generel viden om de udfordringer og præferencer, brugere på området har. Desuden har de et bagland, som kan tilbyde dem inputs og sparring, og de har muligvis allerede erfaring med denne form for samarbejde.

Organisationen, der skal bruge brugerrepræsentanterne, bevarer desuden troværdigheden ved at de ikke selv har valgt, hvem de skal samarbejde med og derfor ikke kun samarbejder med de "lette" og "tilfredse" brugere. Ulempen ved at udpege gennem patientforeninger eller organisationer kan være, at foreninger ikke indfanger alle typer brugere, og dermed typer af behov og ønsker.

Det kan tage lang tid at rekruttere brugere og klæde dem godt på til samarbejdet. Det er ofte nødvendigt at være kreativ og benytte de rekrutteringsveje, der er mulige og relevante for målgruppen (Dahm et al, 2019).

Uanset hvordan I rekrutterer, skal I være opmærksomme på, hvem fra målgruppen, der *ikke* bliver repræsenteret, og at deres perspektiv derfor skal indhentes på anden vis. Der er ingen, som kan repræsentere alles perspektiver og interesser. Derfor kan I supplere med afdækning af brugerperspektivet fra en større gruppe brugere eller en undergruppe (Se del 2). Alternativt kan I tilpasse samarbejdet til målgruppen, så flere typer brugere får lyst og mulighed for at deltage.

### **Hvilke brugere udvælges og hvordan?**

Efter den indledende annoncering har I måske en **bruttoliste** med mulige brugerrepræsentanter, der kan indgå i samarbejdet. Nu skal I udvælge dem, I vil samarbejde med.

Her skal I se på de kriterier, I har for samarbejde, så I vælger ud fra dem. Det vil ofte være en fordel at sammensætte gruppen af brugerrepræsentanter, så forskellige interesser, erfaringer og perspektiver er repræsenteret. Det skaber større repræsentativitet og legitimitet.

Det kan være udfordrende at deltage i et forum, hvor alle andre er fagpersoner. ViBIS anbefaler, at der altid er **mindst to brugerrepræsentanter** med til løsningen af en given opgave. Det giver et bredere erfaringsgrundlag, og det støtter brugernes stemme i deres arbejde, så de ikke er alene om at repræsentere brugerperspektivet (CPI, 2022; Hall et al, 2018).

I kan nedsætte et **ansættelsesudvalg** og overveje, om det er muligt og relevant også at have en brugerrepræsentant med i ansættelsesudvalget. Det vil være med til at sikre troværdigheden i udvælgelsen. I kan afholde samtaler med brugerne, så I møder hinanden og får forventningsafstemt og afgrænset opgaven og rollen. Det kan også være en telefonsamtale for at afklare opgaven og forventningsafstemme (Dahm et al, 2019).

Når brugerrepræsentanterne er udvalgt, og de tilbydes pladsen i samarbejdet kan det være en god idé at udarbejde en **ansættelseskontrakt**, der beskriver opgave, rolle og de rammer og vilkår, der er. Den kan skabe baggrund for en forventningsafstemning og noget skriftligt at falde tilbage på

senere i arbejdet, hvis der bliver uklarheder om, hvad opgaven og rollen går ud på samt omfanget.

## E. Opstart og samarbejde

Når samarbejdet er planlagt og rammesat og brugerrepræsentanterne udpeget skal selve samarbejdet – inddragelsen – i gang.

For at få et succesfuldt samarbejde er det vigtigt at lave en god opstart af samarbejdet og understøtte samarbejdet gennem hele processen (Dahm et al, 2019; Irving et al, 2017; Anderson & Deegan, 2011). Dette afsnit handler om, hvordan I kan gøre det.

### Hvordan skabes en god opstart og forventningsafstemning?

Rammer og mål for samarbejdet med brugerrepræsentanterne bør være klare og tydelige for alle, der er involveret i arbejdet. Både brugerrepræsentanter og medarbejdere skal vide, hvem der har hvilke opgaver, og hvilket ansvar, og der kan være behov for kompetenceopbygning (Liang et al, 2018; Manafo et al, 2018; De Weger et al, 2018).

**Tillid og respekt** mellem deltagerne er meget vigtig for, at relationen mellem brugere projektledere bliver succesfuldt (Harrison et al, 2019; De Weger et al, 2018; Liabo et al, 2020). Hvis medarbejdere og organisationen har negative opfattelser om og forventninger til samarbejdet med brugerne, kan det også være en barriere for et konstruktivt samarbejde (Liang et al, 2018).

Det kan ikke antages, at medarbejdere, mødeledere og brugerrepræsentanter har de samme forventninger til samarbejdet, formålet og løsningen af selve opgaven på forhånd. Der bør derfor være en klar og gensidig **forventningsafstemning**, inden arbejdet går i gang. Det kan være en længere proces, hvor alle relevante parter indgår. Det kan også være en kort mundtlig forventningsafstemning, eventuelt ved opstart af mødet, eller noget helt tredje. Det afhænger af opgavens type og omfang.

Hvis der er tale om et længerevarende samarbejde, kan det være en god idé at udarbejde et skriftligt materiale – en form for samarbejdsaftale – der klargør de gensidige forventninger, opgaver og fordelingen af ansvar. Det vil være hensigtsmæssigt, at samarbejdsaftalen så vidt muligt afspejler og tilgodeser alle parter interesser. Det kan være med til at skabe et godt udgangspunkt for gensidig tillid mellem medarbejdere og brugerrepræsentanter og et

konstruktivt og brugbart samarbejde (Irving et al, 2017; Dahm et al, 2019).

### Hvilke kompetencer skal brugere, medarbejdere og organisation have?

Der er bred enighed om, at man skal undervise og træne brugere, medarbejdere organisation i både kompetencer og evner til at indgå i samarbejde. De tre grupper skal arbejde med: **Viden, færdigheder og holdning** (Frisch et al, 2020)

Brugerrepræsentanter	Medarbejdere	Organisation
<p>Viden om og kompetencer til:</p> <p>Projektkompetencer (udvikling eller forskning) og tilhørende metoder og principper</p> <p>Kulturelle kompetencer</p> <p>Deltagelse og inddragelse, roller, indflydelse, samarbejde</p> <p>Samarbejde og kommunikation</p>	<p>Viden om og kompetencer til:</p> <p>Deltagelse og inddragelse, hvordan man kan gøre i praksis og hvilke forhold man bør overveje</p> <p>Kommunikation og samarbejde, opbygge og fastholde tillidsfulde relationer, skabe tydelige roller osv.</p> <p>Konflikthåndtering</p>	<p>Forstå inddragelse og hvilke kompetencer, der er behov for</p>

Alle tre grupper: **Positive holdninger** til brugerinddragelse og hvad brugernes perspektiver kan bidrage med i en udviklingsproces.

Figur 10: Hvilke kompetencer og evner skal trænes, Inspireret af Frisch et al, 2020

### Hvordan kan brugerne forberedes?

Erfaringer med brugerrepræsentation understreger vigtigheden af, at brugerrepræsentanterne bliver ordentligt forberedt og støttet i deres arbejde – ellers risikerer brugerperspektivet at gå tabt (Dahm et al, 2019; Harrison et al, 2019; Manafo et al 2018). Desuden er det vigtigt, at brugerrepræsentanten er med til at sætte dagsordenen og pege på, hvad der er relevant for samarbejdet. (Anderson & Deegan, 2011)

Det kan være en stor fordel for brugerne at have en **kontaktperson** i organisationen, så brugerrepræsentanterne let og entydigt er klar over, hvor og til hvem de skal henvende sig, hvis der er spørgsmål eller udfordringer i forhold til deres arbejde. Det kan også bidrage til



en tillid og respekt mellem brugere og organisation, hvilket er frugtbart for samarbejdet og relationen (Liang et al, 2018; Manafo et al, 2018; Liabo et al, 2020).

Brugere kan ringes op inden arbejdet begyndes, for at afklare opgaven og deres mandat og rolle, samt proces.

Anvend **VÆRKTØJ 14: RING OP! FORBEREDELSESSAMTALE MED BRUGERE**. Det kan bidrage til at kontakte brugerrepræsentanterne og tage en samtale, der opbygger relationen og tilliden, samt understøtter, at brugerrepræsentanten er klædt på til møder osv.

I kan afholde en introduktionsdag eller møde for brugerne. Formålet med disse arrangementer er at introducere brugerrepræsentanterne til den særlige rolle, de skal træde ind i og at give dem en fornemmelse af, hvad de særligt kan bidrage med. Det kan også være gavnligt for dem, hvis de får et indblik i den organisation, som de skal samarbejde med. Det kan både være gavnligt for nye og erfarne brugerrepræsentanter. (Dahm et al, 2019)

Patient- og pårørendeorganisationer kan ofte hjælpe til med at støtte brugerrepræsentanterne i deres arbejde. Paraplyorganisationen Danske Patienter og andre patientforeninger har materiale og kurser, som klæder brugerrepræsentanter på til at indgå i arbejdet (Læs mere: Håndbogen til brugerrepræsentanter i sundhedsvæsenet, Danske Patienter 2020). Det kan være en god idé at benytte sig af sådanne tilbud, hvis I som organisation ikke selv har mulighed for at klæde brugerrepræsentanterne på til deres arbejde.

### **Hvordan kan medarbejdere og mødeledere forberedes til og understøttes i arbejdet?**

Samarbejde med brugerrepræsentanter er en særlig form for samarbejde. Derfor vil det ofte også være nødvendigt at forberede medarbejderne og ledelsen på opgaven og understøtte, at de har de rette kompetencer. (Liang et al, 2018; Manafo et al, 2018; Frisch et al, 2020)

Det kan være vigtigt, at medarbejderne deltager i den indledende kontakt og forventningsafstemning med brugerrepræsentanterne. For at give brugerrepræsentanterne den nødvendige plads i samarbejdet skal medarbejderne kende til brugerrepræsentanternes rolle, og vide hvilken form for viden, de kan og skal bidrage med i det konkrete samarbejde. (Frisch et al, 2020) Det kendskab kan medarbejderne blandt andet få, når de kender

formålet med samarbejdet samt de forskellige former for viden, som henholdsvis brugere og medarbejdere kan bidrage med i samarbejdet.

I nogle tilfælde kan nøglepersonerne hos organisationen have brug for at blive klædt særligt på til deres nye rolle (Dahm et al, 2019; Harrison et al, 2019). Det kan for eksempel være de medarbejdere, der fungerer som kontaktpersoner til brugerrepræsentanterne, sekretærer for grupperne og ikke mindst mødelederne. Derfor er det relevant at afdække behovet for udvikling af medarbejdernes kompetencer, blandt andet inden for samarbejds- og kommunikationsteknikker og mødeledelse. Dette bør ske inden arbejdet går i gang eller undervejs i processen.

Endelig kan det være en god idé at overveje, om brugerrepræsentanterne og medarbejdere samlet kan have glæde af fælles input til det gode samarbejde mellem brugerrepræsentanter og medarbejdere. På den måde får begge parter et fælles udgangspunkt for samarbejdet.

Anvend **VÆRKTØJ 15: KLÆD DE MEDARBEJDERENE PÅ TIL INDDRAGELSE**. Det kan bruges til få et overblik over, hvordan I kan klæde medarbejderne på ud fra deres eksisterende erfaring med brugerinddragelse.

## **F. Når samarbejdet er i gang**

Organisationen og brugerrepræsentanter kan gøre forskellige ting, for at brugerperspektivet kommer relevant i spil på møderne og afspejler sig i beslutningerne.

### **Hvad er vigtigt i forhold til mødeforberedelse, dagsorden og materiale?**

Det er afgørende for brugerrepræsentanternes mulighed for at bidrage relevant, at de er forberedt og oplyst om, hvad mødet handler om og hvad der skal komme ud af mødet. Det kan være afspejlet i **mødematerialet**.

Det kan tage lang tid at sætte sig ind i dagsordener og bilag, når det er nyt og måske fagligt komplekst. Det er desuden vigtigt, at materialet er forståeligt for alle, og at mængden er overkommelig. Måske skal I understøtte brugerrepræsentanterne ved at udpege, hvilke dele af dagsordenen der er særlig relevant for dem, og hvor I særligt ønsker inputs. Brugere kan udpege for jer, hvor de selv er

særligt interesserede eller brugerne kan selv sætte punkter på dagsordenen (Anderson & Deegan, 2011).

Det kan være en barriere for brugerrepræsentanterne, hvis sproget er meget teknisk, medicinsk, psykologisk, juridisk osv. (Anderson & Deegan, 2011). I kan derfor tænke det ind i dagsordener og andet mødemateriale eller udvikle en ordliste.

Forud for møderne kan det herudover være relevant at overveje, hvordan brugerperspektivet skal sættes særligt i spil på det konkrete møde. Det kan være som et selvstændigt punkt på dagsordenen eller som et obligatorisk underpunkt under hvert dagsordenpunkt (CPI, 2022).

I bør overveje og afklare med brugerrepræsentanterne, om de har behov for at mødes inden mødet og forberede sig sammen, og om et sådant formøde skal faciliteres af organisationen.

Det samme gælder i forhold til referat. Her kan I overveje at indføre et fast punkt, der handler om, hvordan brugerperspektivet bringes videre i spil i organisationen.

Brugerrepræsentanterne kan være med til at forberede dagsordenen og referatet.

### **Hvordan kan brugerne understøttes i arbejdet?**

Det kræver kompetencer og erfaringer at deltage i møde som brugerrepræsentant, og det kan man understøtte brugeren i (Anderson & Deegan, 2011; Frisch et al, 2020).

Det er vigtigt, at brugerrepræsentanterne løbende anerkendes og opmuntres til at deltage i processen, og at der er et støttende miljø (Manafó et al, 2018). Hvis I har en kontaktperson, kan denne være i løbende kontakt med brugerrepræsentanterne, for at understøtte deres engagement og forståelse for projektet og det konkrete møde (Harrison et al, 2019). Relationsopbygningen og -fastholdelsen kan tage tid, og derfor skal der afsættes tid til det (Manafó et al, 2018).

Det er særligt vigtigt at være opmærksom på at støtte brugerrepræsentanterne i deres arbejde, når de skal repræsentere andre brugere, eller hvis opgaven er af meget faglig eller teknisk karakter.

Hvis I har flere brugerrepræsentanter i organisationen, kan I etablere et **netværk**, hvor de jævnligt møder hinanden. Her kan de få støtte og sparring til, hvordan de bedst muligt repræsenterer

brugerperspektivet i de fora, de hver især arbejder i. Det kan både være i forhold til det personlige perspektiv, interesser for grupper af brugere, som repræsentanten ikke selv har kendskab til, samt på et mere overordnet og generelt niveau.

### **Hvad er vigtigt i forhold til mødeledelse og facilitering?**

Det er organisationens opgave at sørge for at tilrettelægge inddragelsesprocessen, så brugerrepræsentanternes input bringes i spil på en relevant måde. Det stiller særlige krav til mødeleder, at alle perspektiver kommer relevant i spil og at alle mødedeltagere forstår formål og indhold (Anderson & Deegan, 2011). Mødelederen skal ydermere grundlæggende forstå formålet og potentialet i inddragelsen af brugerrepræsentanter.

**Gruppedynamikken** er central. Det stiller krav til mødelederens evner til at facilitere, inkludere og skabe ligeværdige relationer. Der kan være behov for, at mødelederen er opmærksom på fordelingen af taletid, så alle kommer til orde. Nogle brugerrepræsentanter har behov for, at mødelederen bakker op om, at forskellige former for viden og input er ønskede og relevante (Anderson & Deegan, 2011).

Samtidig skal mødelederen være opmærksom på, om brugerrepræsentanterne har behov for pauser eller andet undervejs. Mødelederen bør også være opmærksom på at mindske brugen af indforstået medicinsk eller organisatorisk terminologi, så samtalen bliver forståelig for alle deltagere eller understøtte forståelsen med ordlister osv. (Irving et al, 2017). Desuden skal mødelederen være god til løbende at samle op og tydeliggøre, hvad der drøftes og beslutes (for eksempel via afstemninger og grafikker, Irving et al, 2017).

De **fysiske rammer** for møder og aktiviteter skal være tilpasset mødets formål (Irving, et al, 2017). Måske er det nødvendigt med lokaler uden for sundhedsvæsenet eller universiteter, for at møde brugerrepræsentanterne, der hvor de føler sig godt tilpas. Og evt. skal selve lokalet indrettes på en måde, der understøtter tryghed og samarbejde.

Anvend **VÆRKTØJ 16: FACILITERING AF BRUGERINDDRAGELSE.**

Det kan bidrage til, at I reflekterer over, hvad der er vigtigt i forbindelse med facilitering af brugerinddragelse.

### **Er der opmærksomhed på løbende justering og opsamling?**

Ved mødets afrunding bør der være en opsamling af, hvilke input brugerrepræsentanterne har bidraget med, og hvordan de tænkes

bragt i spil. Det kan være ved hvert dagsordenspunkt eller i slutningen af mødet. (Liang et al, 2018)

Uanset er det vigtigt at vise, anerkende og samle forskellige drøftelser. Ofte noterer man flertalsbeslutninger i referater, men I kan overveje at notere mindretalsperspektiver (for eksempel fra brugerrepræsentanter), for at tydeliggøre inputs. (Anderson & Deegan, 2011) Det handler om at efterspørge og anerkende forskelligheden.

Det kan være relevant at evaluere selve processen og samarbejdsformen med både brugerrepræsentanter og samarbejdsfora. (Liang et al, 2018) I kan spørge: Giver det mening at involvere brugerrepræsentanterne, som I har gjort indtil nu? Er der noget, I kan gøre anderledes fremover for at styrke samarbejdet og bringe brugerperspektivet endnu mere eller anderledes i spil?

Løbende justeringer øger sandsynligheden for et godt udbytte af samarbejdet, så det er en god idé at være indstillet på, at noget bør ændres undervejs.

### **Hvordan sikres anerkendelse og feedback?**

Langt de fleste brugerrepræsentanter er frivillige, og de bruger dermed deres fritid på opgaven. Derfor er det vigtigt at huske at anerkende dem for deres input og indsats. (Manafó et al, 2018)

Det skal være synligt, at deres input tages alvorligt og anvendes, fordi de fleste brugere ønsker at påvirke sundhedsvæsenet og få anerkendelse for deres arbejde.

Det kan I gøre på mange måder, både mundtligt og skriftligt. Det kan være i form af en tydeliggørelse af, hvor deres inputs har bidraget i referatet eller i en feedback til brugeren eller hele gruppen. Men der er ikke én rigtig måde at gøre det på; den 'gode' feedback i det enkelte projekt, kan brugerrepræsentanter og medarbejder sammen drøfte. (Mathie et al, 2018)

## **G. Anvendelse, implementering og evaluering**

Alene det at indhente brugerrepræsentanternes viden og perspektiver er ikke brugerinddragelse i sig selv. Det er først reel inddragelse, når brugerrepræsentanternes viden og perspektiver anvendes i det videre arbejde og får den tilsigtede indflydelse.

Det er organisationens ansvar at understøtte, at brugerperspektivet bliver omsat til praksis. Det er derfor vigtigt, at der fra start er tænkt en proces for anvendelse af brugerperspektivet ind, og at der er fokus fra ledelsen hele vejen igennem.

### **Hvordan er brugerperspektivet anvendt og implementeret?**

Nu har I planlagt og samarbejdet med brugerrepræsentanterne. Nu begynder I at overveje, hvordan I skal omsætte deres inputs og drøftelser til praksis, dvs. anvende og implementere. Dette gøres både på møder (som beskrevet ovenfor), men det gøres også ved at anvende og evt. implementere det, der er kommet ud af møderne. Det kan være i et andet regi end projektgruppen eller det kan være en del af projektet.

I skal derfor arbejde med: Hvad er brugerrepræsentanternes input, drøftelser og problematiseringer, og hvordan kan den viden og perspektiver bruges i udviklingen eller projektet? Drøft, hvad I kan og vil gøre for at imødekomme brugerrepræsentanternes inputs samt hvilke valg og fravalg, I gør jer. Drøft det gerne med brugerrepræsentanterne, så det er tydeligt for alle parter, og man undgår misforståelser.

Det er ikke nødvendigvis **alt**, brugerrepræsentanterne har foreslået, problematiseret og drøftet, I skal anvende og implementere 1:1 – det er ikke et spørgsmål om '*frit valg*' eller '*al magt til patienterne*'. Brugernes bidrag og samarbejde er netop et perspektiv og nuancering af viden, der sammen med viden om organisationen og det sundhedsfaglige, skal skabe gode beslutninger og løsninger i sundhedsvæsenet.

Nogle inputs fra brugerne kan være relativt nemme at omsætte til praksis, mens andre er vanskelige, og kræver langt mere at implementere, evt. fordi de skal afstemmes med andre hensyn og rammer i organisationen.

Det er ikke sikkert, at brugerne peger på løsninger. De peger måske kun på problemer og behov (Liang et al, 2018). Organisationens skal håndtere dem ved at omsætte problematiseringerne til løsningsmuligheder, der kan afstemmes med brugerrepræsentanterne. Det er anvendelse af brugerperspektivet.

Nogle gange er *anvendelsen* ikke nødvendigvis en konkret beslutning eller en ny indsats. Det kan lige så godt være et skub i retning af en kulturændring, hvor brugerperspektivet med tiden

bliver tillagt større betydning og værdi. Det kan fremadrettet føre til en organisation, der arbejder mere brugercentreret.

Brugerrepræsentanterne bør få besked, når et foreslået initiativ, eller andet de har været inddraget i, er implementeret i praksis. Det gælder også, hvis det er en implementeringsproces, som er foregået over lang tid.

### **Hvordan er samarbejdet med brugerrepræsentanter dokumenteret og evalueret?**

Organisatorisk brugerinddragelse er et relativt nyt felt i Danmark og internationalt, og det er vigtigt, også i et bredere perspektiv, at dokumentere og evaluere erfaringer fra praksis. Evaluering og dokumentation giver mulighed for at lære og formidle både positive og negative erfaringer, som sundhedsvæsenet fremover kan lære af.

Dokumentation og evaluering er vigtig – både i forhold til om indsatserne afspejler brugernes perspektiv, men også for at indsamle erfaringer fra alle trin i inddragelsesprocessen (Ocloo & Matthews, 2016). Der udgives løbende nye evalueringsværktøjer, men området er stadig nyt og mangler mere metodisk fasthed og konsensus (Boivin et al, 2018; Manafo et al, 2018; Lowe et al, 2021). Alligevel kommer ViBIS her med bud på, hvordan I kan dokumentere og evaluere jeres indsats, så I både dokumenterer og lærer.

I trin A anbefalede ViBIS at opstille mål for inddragelsen. Det giver mulighed for at dokumentere processen og evaluere, hvorvidt I opnåede det, I ville med samarbejdet, og evaluerer effekterne.

ViBIS har udgivet en miniguide om Evaluering af Organisatorisk Inddragelse (2021). Den giver inspiration til, hvordan I kan evaluere processen og effekterne, og hvilke evalueringsspørgsmål I kan stille jer.

I kan både se på **processen** og **effekterne**. Effekterne henviser både til konkrete effekter af et samarbejde – herunder hvad der kom ud af samarbejdet med brugerrepræsentanterne, men også til de bredere og mere værdimæssige effekter, for eksempel på kulturen. Både proces og effekter kan I se på ud fra **brugere, medarbejdere og organisationens perspektiv**.

Når I skal evaluere tiltag med organisatorisk inddragelse, er det afgørende at være opmærksom på, at brugerinddragelsen kan have effekt på mange måder. Effekter kan for eksempel være:

- Implementerede brugerideer
- Brugernes grad af indflydelse på mødet
- Løsning af brugerproblemer
- En kulturændring
- Projektlederens og projektgruppens indstilling til brugere.

Det er svært at evaluere **årsagssammenhænge** for konkrete effekter af en inddragelsesproces, hvor flere parter har været involveret og samarbejdet.

I skal dokumentere og evaluere tre forhold:

1. **Forudsætninger for inddragelsesprocessen**; Økonomi, rammer, ressourcer og kompetencer
2. **Hvad skete der i processen?** Møder, aktiviteter, samtaler, forberedelse osv.
3. **Hvad kom der ud af processen?** Effekter, indflydelse, læring, nye løsninger og andre beslutninger, osv.

**Dokumentere:** I skal dokumentere forudsætninger for og selve processen, herunder hvilke aktiviteter, der har været undervejs. Hvor mange møder er holdt? Hvem deltog? Hvordan har processen fungeret? Det er for at dokumentere, hvad der er sket. (Staniszewska et al, 2017)

Der er udviklet en international anerkendt tjekliste – GRIPP2 – til at dokumentere, hvad der er sket i organisatoriske inddragelsesprocesser og hvad der er kommet ud af dem (Staniszewska et al, 2017). Formålet med tjeklisten er at skabe en systematik for, hvordan I – i forskningslitteratur – dokumenterer inddragelsen. Den findes både i kort og lang version. Den korte er anvendelig ved alle typer inddragelsesprocesser, mens den lange er målrettet dokumentation til forskningsartikler (PPI).

Dokumentation med GRIPP2 er i tråd med klassisk sundhedsforskning, hvor man ønsker at kvantificere og måle effekter (for eksempel med RCT'er og p-værdier) og forsøger at se objektivt på processen.

I **VÆRKTØJ 17: DOKUMENTATION** er den korte version vist.

**Evaluere:** I skal evaluere effekterne, herunder om formålet for projektet eller indsatsen er nået, og i hvilken grad initiativerne er implementeret, i hvor høj grad og på hvilken måde brugernes input er blevet anvendt i udviklingen af organisationen. Og vigtigst: Hvilken læring kan I tage med videre? (Staley & Barron, 2019)



Forskere drøfter, hvordan man kan evaluere inddragelse med læring for øje for både brugere og organisation (Staley & Barron, 2019). Det er mere komplekst end dokumentationen af processen (for eksempel med GRIPP2).

Den evaluerende tilgang fokuserer på at undersøge, om samarbejdet mellem brugerrepræsentanter og projektledere fører til forbedringer på en kvalitativ måde og med læring for øje for både brugere og projektleder, og skabe en forståelse af, hvad der skete undervejs i samarbejdet. Både det dårlige og det gode.

Fokus er desuden på, at projektlederen er en subjektiv del af inddragelsen, og at inddragelse i sagens natur ikke egner sig til at blive vurderet objektivt, som man traditionelt set gør i sundhedsforskning.

Der er ikke en bestemt metode, der understøtter evaluering af inddragelse på 'den rigtige måde', for kvaliteten af interaktionen og samarbejdet mellem brugerrepræsentanter og projektleder er mere vigtig end selve metoden. Alle inddragede skal være parate til at lære af hinanden. Den læring er uforudsigelig, og skaber mulighed for at en bredere viden og læring om, hvordan organisatorisk inddragelse fungerer, for hvem og hvordan (Staley & Barron, 2019).

I **VÆRKTØJ 18: EVALUERING** er der oplistet en række overvejelser, der kan støtte evalueringen.

### **Kommunikation til organisationen om inddragelsen**

Arbejdet med brugerrepræsentanterne skal **formidles til resten af organisationen** og evt. eksternt. Det kan både handle om selve processen, dvs. samarbejdet med brugerrepræsentanterne, og hvad der er kommet ud af samarbejdet samt hvad I lærte.

Det kan inspirere til flere samarbejder med brugerrepræsentanter og løbende at opbygge erfaringer og en kultur for, hvordan samarbejdet kan bidrage positivt i udviklingen af sundhedsvæsenet.

Formidlingen kan være skriftligt i nyhedsbreve, små film eller podcasts eller et kort erfaringsmøde, hvor brugerrepræsentanter og medarbejdere sammen fortæller om samarbejdet, processen og hvad der kom ud af det. Det kan inspirere andre.

## **DEL 4. VÆRKTØJER**

Her er oversigt over værktøjer, der kan understøtte en organisatorisk inddragelsesproces. Værktøjerne findes på de næste sider.

**VÆRKTØJ 1: DIALOGØVELSE MED OVERVEJELSER OM BRUGERINDDRAGELSE**

**VÆRKTØJ 2: INDDRAGELSESMATRIX – HVORNÅR OG HVORDAN**

**VÆRKTØJ 3: MODENHEDSVÆRKTØJ – KORT VERSION**

**VÆRKTØJ 4: DIALOGØVELSE – HVEM ER DE RETTE BRUGERE?**

**VÆRKTØJ 5: DELPHIE PROCES (FYSISK OG ONLINE)**

**VÆRKTØJ 6: FEEDBACKMØDE**

**VÆRKTØJ 7: TEGN ET BRUGERFORLØB**

**VÆRKTØJ 8: INTERVIEWS MED BRUGERNE I HVERDAGEN**

**VÆRKTØJ 9: BRUG ANDRES VIDEN, LITTERATURAFDÆKNING**

**VÆRKTØJ 10: WORKSHOP TIL AT FORSTÅ BRUGERPERSPEKTIVET**

**VÆRKTØJ 11: VÆLG KLOGT METODEN**

**VÆRKTØJ 12: BRUGERPANEL**

**VÆRKTØJ 13: DIALOGØVELSE - RAMMER OG VILKÅR**

**VÆRKTØJ 14: RING OP! FORBEREDELSESSAMTALE MED BRUGERE**

**VÆRKTØJ 15: KLÆD MEDARBEJDERNE PÅ TIL INDDRAGELSE**

**VÆRKTØJ 16: FACILITERING AF BRUGERINDDRAGELSE**

**VÆRKTØJ 17: DOKUMENTATION**

**VÆRKTØJ 18: EVALUERING**

## VÆRKTØJ 1. DIALOGØVELSE MED OVERVEJELSER OM BRUGERINDDRAGELSE

Når I går i gang med en proces eller indsats, hvor I vil inddrage brugerne i udviklingen, er det vigtigt at gøre sig indledende overvejelser om formål og relevans af inddragelsen.

Herunder er en række centrale spørgsmål, som kan bruges som en dialogøvelse i projektteamet eller i sekretariatet, hvor inddragelsen af brugerne skal forankres. Svar og overvejelser er med til at styre, hvordan I skal gribe inddragelsen an.

Sæt god tid af og drøft spørgsmålene. Nogle af dem kræver, at I inddrager ledelsen eller undersøger mulige rammer nærmere.

Stil dialogspørgsmålene i boksen nedenfor. Skriv svarene og drøftelser ned. Noter gerne:

- Pointer om jeres overvejelser
- Bekymringer
- Noget, I skal vide mere om
- Beslutninger.

Det kan enten gøres via en referent eller på et fælles white-board/flipover, så alle i rummet kan se, hvad man tager med videre. Svar og pointer kan genbesøges senere i projektforsløbet.

### DIALOGSPØRGSMÅL

- Hvorfor vil vi inddrage brugerne?
- Hvad er formålet med inddragelsen hos os?
- Hvilke områder kender vi ikke brugernes perspektiv på?
- Hvad kan brugerne bidrage med at belyse?
- Hvordan er vi villige til at bruge det, som brugerne bringer på banen?
- Hvilken grad af indflydelse kan brugerne få i processen? Og hvem skal så have mindre indflydelse/magt?
- Hvor i processen giver det mening at inddrage brugerne?
- Hvordan skal processen tilrettelægges, så brugerperspektivet anvendes og får den forventede indflydelse?
- Hvilke brugere vil kunne bidrage til forbedringsarbejdet?
- Hvordan kan brugerne rekrutteres?
- Hvilke ressourcer (tid, økonomi og medarbejderkompetencer) er der i projektet og organisationen?
- Hvilken kommunikation kan vi have om inddragelsen? Hvad skal vi kommunikere til hvem? Og hvornår i projektforsløbet skal det ske?

## VÆRKTØJ 2. INDDRAGELSESMATRIX – HVORNÅR OG HVORDAN

Inddragelsesmatrixen er et værktøj, der skal fremme samarbejde med brugere i projekter i sundhedsvæsenet og skabe et fundament for at drøfte, hvornår og hvordan brugerne kan og vil inddrages i projektet eller indsatsen.

Værktøjet skal understøtte en dialog med brugerne om deres ønskede rolle i projektet, og dermed skabe transparens og fungere som en forventningsafstemning mellem bruger og projektleder. Formålet er i sidste ende at skabe tydelighed om brugerens rolle, og derved skabe samarbejder med større positiv virkning.

### Hvordan kan man bruge inddragelsesmatrixen?

Inddragelsesmatrixen er bygget op om tre projektfaser (lodret) og fem roller som brugere kan indgå i (vandret). Kombinationen af faser og roller giver en matrix med 15 muligheder. Brugere kan opfylde forskellige roller igennem projektet.

Projektlederen kan bruge matrixen som en guide i dialogen med brugerne, der skal indgå i projektet. Dialogen skal handle om, hvilken rolle brugeren ønsker og kan udfylde i forskellige faser. Det man bliver enige om, kan man notere i det relevante felt. På den måde kan man forventningsafstemme, hvad brugeren skal og kan bidrage med i hver fase.

**Åben dialog:** Matrixen kan bruges forud for eller i starten af et projekt til at afstemme forventninger om brugerens rolle. Den kan også bruges undervejs i projektet for at genbesøge de tildelte roller og om de fortsat er meningsfulde.

Det er vigtigt, at projektlederen stiller åbne og nysgerrige spørgsmål, og ikke drager for hurtige konklusioner, men understøtter, at brugeren kan udtrykke sig frit. Dialogen kan tages en-til-en med hver bruger, så brugeren indgår på den måde, der passer bedst til vedkommende.

Projektlederen kan præsentere matrixen herunder faser og roller kort og præcist. Herefter kan projektlederen spørge brugeren, hvordan de ser deres rolle i faserne. Måske skal rolle og faser uddybes og gøres konkrete, for at bruger og projektleder sammen får et fælles billede af samarbejdet og aktiviteter. De kan have forskellige forventninger til, hvilken rolle brugeren kan spille i hvilke faser. Her er det vigtigt at bruge matrixen som et dialogværktøj til

at få en større forståelse for hinanden og sammen finde en fælles rollefordeling.

Dialogen kan tages ved at bruge selve matrixen printet på et A4ark, men kan også tages ved at dele matrixen op i mindre dele med rollerne og faserne, og ud fra dem tage dialogen med brugeren. De udfyldte matrix skal også formidles til resten af projektgruppen, så de er klar over brugernes roller i projektet.

Matrixen kan også bruges retrospektivt (bagudrettet) som udgangspunkt for en evaluering og en drøftelse af, hvilke roller brugerne spillede i hvilke faser.

Der findes en uddybet inddragelsesmatrix konkret tilpasset **inddragelse i forskning, PPI**. Se mere på [www.vibis.dk](http://www.vibis.dk)

<b>Projektfase</b>	<b>Inddragelsesmatrix</b> <b>Udviklings- og kvalitetsprojekter</b> <b>Brugerrepræsentation i råd, nævn og udvalgsarbejde</b>  <small>Inspireret af De Witt et al, 2018 &amp; Smits et al, 2019 og 2020</small>	<b>Brugerrolle i processen</b>					
			Lytteren, modtager information	Aktiv lytter, bidrager aktivt med information og giver feedback	Rådgiver, aktivt samarbejde	Partner, projektdeltager	Beslutningstager, initiativtager
		Opstart af projekt / Indsats. Inddrag brugerne i de indledende ideer og projektdesign.					
Undervejs i projekt / indsats. Inddrag brugerne i udviklings- og kvalitetsarbejdet							
I slutningen af projekt / indsats. Inddrag brugerne i sprogbrug, tilgængelighed og implementering							

## Brugerrollerne i projektet

Inddelingen af brugerrollerne tager udgangspunkt i Arnsteins inddragelsestrappe (1969), der viser grader af indflydelse vertikalt fra lav til højt. Denne inddragelsesmatrix er præsenteret horisontal med ligeværdige roller. Det er for netop at understrege, at rollerne er ligeværdige, men forskellige. Der er kun roller, der handler om samarbejde og inddragelse.

**Lytteren, modtager information** En mindre aktiv rolle, hvor brugere modtager information om projektet.

**Aktiv lytter, bidrager med information, giver feedback** En rolle, hvor brugerne kan stille spørgsmål, give feedback og dele deres holdninger. De har ikke direkte indflydelse, men giver information ind i projektet.

**Rådgiver, aktivt samarbejde** En rolle, hvor brugerne rådgiver ind i projektet og indgår i aktivt samarbejde med de andre projektdeltagere. Brugere får løbende feedback fra projektet om hvilke af deres inputs, der er blevet ført ud i livet og hvordan.

**Partner, projektdeltager** En rolle, hvor brugerne indgår i projektet ved at samarbejde som partner med projektledelsen fra start til slut.

**Beslutningstager, initiativtager** En rolle, hvor brugerne er meget aktive, en del af projektledelsen og er med til at træffe beslutninger.

## Projektfaserne

Inddelingerne af faserne er de typiske faser i et projekt. Faserne kan inddeles og konkretiseres yderligere, så det giver et fælles billede for brugere og projektledere.

**Opstart af projekt / indsats** Denne fase er den tidlige fase i projektet eller indsatsen. Her planlægges projektet og processen, og formål og mål drøftes og besluttet. Inddragelsen her handler om, at brugerne kan bidrage med indledende idéer og projektdesign.

**Undervejs i projekt / indsats** Denne fase er arbejdsfasen i projektet. Her udføres det planlagte samarbejde i møder og workshops, afdækninger af brugerperspektiverne og analyser af inputs og perspektiver samt drøftelser af omsætning fra viden til handling. Inddragelsen her handler om, at brugerne er med i udviklings- og kvalitetsarbejdet.

**I slutningen af projekt / indsats** Denne fase er den afsluttende fase i projektet. Her drøfter og beslutter man, hvordan projektets resultater skal formidles, hvordan det skal italesættes, hvilken tilgængelighed der skal være, og hvordan implementeringen skal være. Inddragelsen her handler om, at brugerne er med i drøftelser om sprogbrug, tilgængelighed og implementering.

## VÆRKTØJ 3. MODENHEDSVÆRKTØJ – KORT VERSION

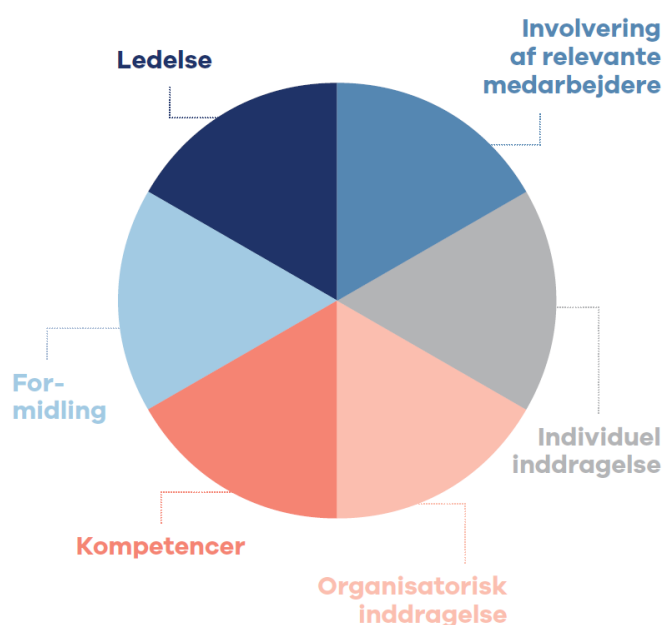
Modenhedsværktøjet er et dialogværktøj, der undersøger hvor velintegreret brugerinddragelse er i organisationens daglige drift og udvikling. Formålet er at understøtte en refleksion i medarbejder- og ledelsesgruppen over, *hvorfor* man inddrager, *hvordan* man kan inddrage, og *hvor udbredt* en praksis inddragelse er i organisationen.

Værktøjet har seks dimensioner, der hver især er vigtige for, at brugerinddragelse kan blive en bæredygtig del af en organisations måde at arbejde på. De seks dimensioner er:

- 1. Ledelse:** Er brugerinddragelse en bevidst, central og prioriteret ledelsesopgave?
- 2. Involvering af relevante medarbejdere:** Foregår udvikling af brugerinddragende tiltag tæt på praksis?
- 3. Individuel inddragelse:** Samarbejder brugere og frontpersonale i de individuelle forløb? (Denne dimension er kun relevant, hvis jeres indsats handler om at ændre den kliniske praksis og samarbejdet med den enkelte bruger i deres eget forløb)
- 4. Organisatorisk inddragelse:** Er brugerne inddraget i udviklingen af organisationen?
- 5. Kompetencer:** Har relevante medarbejdere og brugere kompetencerne til at indgå i brugerinddragelsesprocesser?
- 6. Formidling:** Er resultater af den brugerinddragende indsats synlige internt og eksternt?

### De seks dimensioner

Til hver dimension er tilknyttet en række udsagn, der understøtter refleksion af jeres praksis for inddragelse. Indsigterne fra jeres samtale kan især bruges, når I skal starte en ny indsats eller et større projekt op, hvor I vil arbejde med brugerinddragelse.





Sammensæt en gruppe af medarbejdere, som repræsenterer forskellige perspektiver i organisationen, både hvad angår faglighed og ledelsesniveau. Det giver jer mulighed for at bringe flere indsigter i spil fra jeres respektive arbejdsområder, og det giver flere nuancer til diskussionerne.

Det er vigtigt, at hver deltager taler ud fra sit eget perspektiv. Det vil sige, at man skal tage udgangspunkt i, hvordan det ser ud, der hvor man selv arbejder til daglig, når man drøfter de forskellige dimensioner i værktøjet.

Værktøjet opfordrer til en fælles drøftelse, hvor I kommer rundt om alle dimensionerne og får set på jeres status og potentialer.

**ViBIS har udviklet modenhedsværktøjet. Dette er en kort version. Den fulde version kan findes på [www.vibis.dk](http://www.vibis.dk). Vi anbefaler, at I bruger den fulde version.**

## VÆRKTØJ 4. DIALOGØVELSE – HVEM ER DE RETTE BRUGERE?

I en proces, hvor I vil inddrage brugerne i enten at få afdækket brugerperspektivet eller i et egentligt samarbejde (brugerrepræsentation), skal I drøfte og beslutte, hvem der er de rette brugere at rekruttere. Det tager udgangspunkt i projektets formål og dermed målgruppen.

I boksen herunder er en række centrale spørgsmål. Brug spørgsmålene som en dialogøvelse i projektteamet eller i sekretariatet, hvor inddragelsen skal forankres. Svar og overvejelser er med til at styre, hvordan I skal gribe rekrutteringen an. Sæt god tid af og drøft spørgsmålene. Nogle af dem kræver, at I inddrager ledelsen eller undersøger mulige rammer nærmere.

Stil følgende spørgsmål og skriv svarene og drøftelser ned. Noter:

- Pointer om jeres overvejelser
- Bekymringer
- Noget I skal vide mere om
- Beslutninger.

Det kan enten gøres via en referent eller på et fælles whiteboard/flipover, så alle i rummet kan se, hvad man tager med videre.

### DIALOGSPØRGSMÅL

- Hvem er målgruppen for projektet eller indsatsen? Beskriv dem udførligt og evt. med cases.
- Er det nødvendigt og hensigtsmæssigt at underinddele målgruppen? Hvordan? Beskriv dem udførligt og evt. med cases.
- Hvad skal en bruger kunne, for at være en legitim repræsentant for målgruppen?
- Hvilke kompetencer skal brugerne have?
- Skal brugerrepræsentanterne have egne erfaringer med sygdommen eller afdelingen/klinikken/centret? Hvordan?
- Skal brugerrepræsentanterne have generel viden om målgruppen?
- Hvilket forhåndskendskab skal brugerne have til sundhedsvæsenet?
- Hvilken relation har brugerne til medicinalindustrien eller andre økonomiske interesser?
- Er der noget specielt ved målgruppen, der skal tages højde for i rekruttering og samarbejde? Hvilket?
- Hvordan vil I rekruttere brugerne? Hvilke kanaler vil I anvende for at rekruttere brugerne?
- Hvordan træffer I beslutning om den endelige udvælgelse?

## VÆRKTØJ 5. DELPHIE PROCES (FYSISK OG ONLINE)

I kan anvende metoden Delphi-proces, hvis I vil afdække et område og ønsker at få en forståelse af, hvad en gruppe brugere og eksperter ser som de vigtigste, største eller sværeste behov, ønsker, forventninger eller målsætninger på et givent område og hvordan de er prioriteret i forhold til hinanden.

Delphi-metoden er proces, hvor en række deltagere besvarer og prioriterer en række spørgsmål via tre runder, og på den måde skaber enighed om, hvad der er de vigtigste emner eller problemer på et felt. Metoden er velegnet til at samle viden og skabe fælles forståelse og prioritering af et felt.

### How to?

Deltagerne er typisk den målgruppe, I arbejder med i projektet, for eksempel brugere på en afdeling eller i et specielt forløb. Invitér 20-30 mennesker til at deltage i processen.

Processen består af tre runder:

- **Runde 1:** Alle deltagere brainstormer ud fra 3-5 åbne spørgsmål. Hvad er de største problemer for brugerne? Hvad mangler i patientforløbet?
- **Runde 2:** Alle deltagere prioriterer de samlede svar fra runde 1, for eksempel de tre vigtigste svar, eller ved at give alle svar point fra 1-10.
- **Runde 3:** Alle deltagere modtager den prioriterede liste fra runde 2, og har mulighed for at kommentere på denne eller prioritere udvalgte svar endnu en gang.

Resultatet vil være en samlet og prioriteret liste, der kan bruges videre i organisatoriske inddragelsesprocesser.

Processen kan gennemføres **online** via tre mails, svarende til de tre runder. Det har en fordel, at deltagerne er anonyme og derved ikke påvirker hinanden og forventeligt kan bidrage åbent. Desuden kan man nå meget langt ud til mange brugere og eksperter, og derved få fat i nogle, der normalt ikke kan eller vil deltage i afdækninger. Omvendt betyder den anonyme onlineform, at deltagerne ikke direkte bygger videre på hinandens input og således ikke er maksimalt engagerede.

Processen kan gennemføres **fysisk** på en workshop, og vil ligeledes bestå af tre runder. Her vil deltagerne ikke kunne være anonyme, men kunne påvirke hinanden. Det er en fordel, at deltagerne kan

bygge videre på hinandens svar, og synergi kan opstå. Ulempen er, at nogle deltagere kan dominere runderne og samtalen, og derved påvirke resultatet uhensigtsmæssigt. Færre brugere vil kunne deltage på grund af det fysiske fremmøde, men fordelene kan være, at en gruppe bedre bliver 'rystet sammen'.<sup>4</sup>

Endelig kan man kombinere det online og fysiske, for eksempel ved at lave runde 1 online som forberedelse, mens runde 2 og 3 er fysiske.

---

<sup>4</sup> Se eksempel i Irvin et al, 2017

## VÆRKTØJ 6. FEEDBACKMØDE

Et feedbackmøde kan bruges, når I vil afdække en gruppe brugeres viden og perspektiver, og samtidig dele brugernes viden og perspektiver direkte med en gruppe medarbejdere.

Formålet er, at medarbejdergruppen får en nuanceret forståelse af brugerne og starter en refleksionsproces. Den direkte form kan være effektiv, og bruges som fælles referencepunkt gennem hele projektet eller udviklingsprocessen.

### How to?

Feedbackmødet foregår ved, at en gruppe på 5-8 brugere sidder sammen eller rundt om et bord og bliver interviewet af en facilitator. Facilitatoren kan være ekstern af organisationen, og spørgsmålene er planlagt på forhånd. De er relativt åbne om et specifikt område, og følger typisk i en semistruktureret spørgeguide.

Rundt om de interviewede brugere sidder en anden gruppe af medarbejdere, for eksempel et projektteam og/eller ledelsen, og lytter til interviewet som et reflekterende team. Feedbackmødet foregår således:

- **Først** interviewes brugerne af facilitatoren, der spørger ind til forskellige udvalgte temaer i spørgeguiden. Brugere deler deres erfaringer og oplevelser, og bygger videre på hinandens udsagn. Facilitatorens opgave er, at alle føler sig trygge ved at deltage og at alle får den nødvendige taletid. Interviewet tager ca. 1 time.
- **Dernæst** får medarbejderne i det reflekterende team mulighed for at kommentere, det, de har hørt eller undret sig over i interviewet med brugerne.
- **Endelig** får brugerne endnu en mulighed for at fortælle deres perspektiv efter de har hørt medarbejdernes refleksioner.

Resultatet er en fælles oplevelse af, hvordan brugerne oplever udvalgte aspekter af deres behandling eller forløb. For brugerne er det en anerkendende metode, især at få rum til at udfolde sine oplevelser og perspektiver og efterfølgende at lytte på, hvad det reflekterende team har hørt.

Det kan dokumenteres via enten lyd, film eller et skriftligt referat. Da det er 'live', bidrager det ofte med en stærk fælles oplevelse, der kan bruges gennem resten af projektet. Når feedbackmødet er afholdt er det efterfølgende vigtigt at give deltagerne feedback på, hvor deres input har bidraget videre i projektet.

## VÆRKTØJ 7. TEGN ET BRUGERFORLØB

Formålet med værktøjet er at skabe forståelse for brugernes møde med – og vej rundt i – sundhedsvæsenet set fra et brugerperspektiv. Værktøjet skaber mulighed for at se på forløbet og hvor der er problemer og potentialer. Den viden kan danne baggrund for forskellige udviklingsprojekter. Det kan for eksempel handle om at udvikle inddragelsen af den enkelte bruger (for eksempel via fælles beslutningstagning) eller andre aspekter af et patientforløb (for eksempel venteværelser, informationsmateriale, sammenhænge mellem sektorer eller afdelinger osv.).<sup>5</sup>

En kortlægning af patientforløbet er en beskrivelse af det *faktiske* forløb, som brugergruppen gennemgår. Det er ikke en beskrivelse af, hvordan forløbet *ideelt* burde være. En tegning er et stærkt redskab, fordi visualiseringen gør, at alle bedre kan få et fælles overblik uden at man fortaber sig i faglige detaljer.

### How to?

Deltagerne kan både være brugere og et (tværfagligt) udviklings- eller projektteam – sammen eller hver for sig. Det vigtige er, at de alle har perspektiver på og viden om forløbet, de kan byde ind med.

Det tager ca. halvanden time at gennemføre hele øvelsen.

Sæt jer sammen i gruppen:

1. Vælg en (fiktiv) bruger.
2. Tegn og beskriv brugerens forløb på et stort papir eller white-board, som alle i gruppen kan se. Brug ikoner og pile til at illustrere rækkefølge, sammenhænge osv. i forløbet.
  - a. Hvor starter og slutter forløbet?
  - b. Hvor møder brugeren sundhedsvæsenet (hospitalsafdelinger, kommuner, almen praksis, hjemme, mv.)?
  - c. Er der flere veje i forløbet?
  - d. Hvilke aktiviteter er der i forløbet (indlæggelse, stuegang, konsultation, prøvetagning, genoptræning, samtaler mv)?
3. Se på tegningen sammen – hvor er der potentialer til udvikling og forbedringer?
  - a. relevans for jeres projekt, for eksempel noget der ikke fungerer eller som brugerne synes er svært eller mangler viden om.
  - b. potentialer til inddragelse af den enkelte patient (for eksempel beslutningsanledninger, hvis I arbejder med udvikling af fælles beslutningstagning eller brugerstyret behandling).

---

<sup>5</sup> ViBIS har udviklet Kortlægningsøvelsen TEGN ET PATIENTFORLØB. Den har relevans, når I vil udvikle patientforløb med fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling. Versionen er på [www.vibis.dk](http://www.vibis.dk).

Resultatet er en fælles tegning og overblik over forløbet – set med brugernes øjne, hvis de deltager – med udpegning af, hvor jeres projektet kan skabe udvikling og forbedringer.

Når I begynder at se nærmere på et patientforløb, kan der være arbejdsgange eller opgaver, som I får lyst til at ændre med det samme. Men på dette tidspunkt i processen er det vigtigt at være åben for brugernes oplevelse af forløbet, og hvad der er vigtigt for dem. Derfor bør de gode forslag blot noteres ned og undersøges nærmere efterfølgende.

## VÆRKTØJ 8. INTERVIEWS MED BRUGERNE I HVERDAGEN

For at forstå brugerne, kan I lave interviews med dem. Selvom det er et håndværk at gennemføre et godt interview, kan I lave det i hverdagen og stadig få en masse viden og perspektiver med i jeres projekt eller indsats.

**Hvad går metoden ud på?** Brugere fortæller om eller svarer på spørgsmål om et udvalgt emne.

**Hvad får man viden om?** Grundige beskrivelser af erfaringer, holdninger og årsager til handlinger. Mulighed for uddybende eksempler.

**Forberedelse:** Udarbejde spørgeguide. Rekruttering af interviewpersoner. Indhente samtykke.

**Tidsforbrug:** Fra 30 minutter til to timer afhængigt af type interview og tema.

**Krav til gennemførelse:** Kan gøres uden den store erfaring, selvom erfaring er en fordel. Det er lidt mere krævende at interviewe en gruppe. Interviewet skal optages. Der tages noter undervejs eller efter. Data skal behandles og analyseres.

**Eksempler:** Åbne interviews, semistrukturerede interviews, gruppeinterviews, telefoninterviews.

### Gode råd til det kvalitative interview

#### Før interviewet

- Vælg rammer, der signalerer, at denne samtale er anderledes end for eksempel en konsultation – sæt jer et andet sted end brugerne sædvanligvis kommer, giv en kop kaffe, mød op uden kittel.
- Afsæt nok tid til interviewet og sørg for, at I ikke bliver forstyrret.
- Forbered en spørgeguide og samtykkeerklæring.

#### Når brugeren kommer

- Forklar, hvad interviewet går ud på, og hvad det skal bruges til.



- Hvis du normalt ser brugeren i en sundhedsfaglig sammenhæng, så gør det klart, at dette er en anden slags samtale end normalt.
- Bed om brugerens tilladelse til at optage interviewet på diktafon eller mobiltelefon.
- Informer om anonymitet og indhent samtykke.
- Lad brugeren stille spørgsmål til interviewet inden I starter.

### **Under interviewet**

- Brug spørgeguiden, men spørg også ind til brugerens udsagn med hv-spørgsmål. De første spørgsmål er åbne, for at brugeren fortæller med sine egen ord. De efterfølgende spørgsmål er mere fokuserede om emner, I er særligt interesserede i af få brugerens perspektiv på.
- Vær ikke bange for at stille spørgsmål, der virker dumme eller naive – svarene kan overraske.
- Tillad pauser i samtalen – stilheden kan få brugeren til at tænke og tale.
- Skriv eventuelt stikord ned undervejs, så du husker spørgsmål, du vil stille senere.

### **Når interviewet er slut**

- Lad brugeren stille spørgsmål.
- Giv brugeren mulighed for at vende tilbage med tilføjelser – for eksempel på mail.
- Tag eventuelt supplerende noter efter hukommelse, når brugeren er gået.

## VÆRKTØJ 9. BRUG ANDRES VIDEN, LITTERATURAFDÆKNING

Hvis I vil vide noget om målgruppen og deres vilkår eller møde med sundhedsvæsenet, kan I undersøge om andre har lavet den slags undersøgelser. Enten videnskabeligt eller via grå litteratur som rapporter eller evalueringer, for eksempel i en dansk kontekst. Den viden kan supplere viden, I selv afdækker lokalt via andre metoder.

Denne miniguide indeholder forslag til databaser og søgeord, som I kan bruge i en bloksøgning. I en bloksøgning deler man sit emne op i blokke, som omfatter et bestemt aspekt af emnet. Hver blok indeholder søgeord som vedrører dette aspekt, og som kan kombineres med søgeord fra de andre blokke.

I skal selv opstille hvilke blokke, der er relevante i jeres indsats, målgruppe, tema, formål mv. I boksen nedenfor er eksempler på blokke i en litteratursøgning i et projekt om inddragelse af brugere i deres eget forløb.

<b>Forslag til blokke og søgeord om inddragelse</b>			
<b>Blok 1:</b> Bruger	<b>Blok 2:</b> Inddragelse	<b>Blok 3:</b> Metode til inddragelse	<b>Blok 4:</b> Sygdomsområde eller behandling
Patient Consumer User Community Relatives Family member Informal carer Caregiver	Participation/ participate Involvement/ involved Engagement/ engaged Perspective	Shared decision making Decision aid User-led control User-led follow up Advanced care planning Direct access Self management support Research Patient and public involvement (PPI)	Sygdomsområde, eksempelvis: Rheumatoid arthritis Cancer Behandling, eksempelvis: Surgery Chemo therapy

## Søg sådan:

### Simpel søgning

1. Åbn Google Scholar:  
<http://scholar.google.dk>  
(søgemaskine, der fungerer som Google, men kun viser resultater fra videnskabelige tidsskrifter og lignende).
2. Skriv de valgte søgeord fra blokkene lige efter hinanden i søgefeltet.
3. Kig resultaterne igennem og vælg eller tilføj nye ord, hvis resultaterne ikke handlede om det, I søgte efter.
4. Udvælg relevante artikler og rapporter.

*Her vil I både finde videnskabelige artikler og grå litteratur.*

### Grundig søgning

1. Åbn medicinsk eller sociologisk litteraturlibrary database. Disse databaser kan med fordel anvendes, når man vil søge på videnskabelig litteratur: PubMed, EMBASE, Cinahl, Sociological Abstracts, PsycINFO.
2. Skriv de valgte søgeord fra blokkene, adskilt af AND eller OR alt efter, hvordan du vil afgrænse søgningen. For eksempel: Patient OR relatives AND "decision aid" AND "hip osteoarthritis" AND surgery. Husk at bruge citationstegn omkring udtryk, der består af mere end et ord.
3. Kig resultaterne igennem og vælg eller tilføj nye søgeord, hvis resultaterne ikke handlede om det, du søgte efter.
4. Udvælg relevante artikler og rapporter.

*Her vil I kun finde videnskabelige artikler.*

### Suppler din søgning med:

**Sneboldsøgning:** Søgning ved hjælp af referencer i fundne artikler og igen i de efterfølgende referencer.

**Grå litteratur:** Dokumenter, som ikke er publiceret i videnskabelige tidsskrifter, for eksempel rapporter, specialer og ph.d.-afhandlinger. Det kan være særligt relevante og meningsfulde i en konkret kontekst, selvom de ikke lever op til krav for videnskabelig litteratur.

**Afgræns** evt. søgningen ved at sortere på studietyper, tid og sprog:

- Type af studie eller artikel – for eksempel: Reviews, Meta-Analysis, Randomized controlled trail.
- Tidsramme – for eksempel: 2015-2017.
- Sprog – for eksempel: Dansk, Engelsk.

## VÆRKTØJ 10. WORKSHOP TIL AT FORSTÅ BRUGERPERSPEKTIVET

For at forstå brugerne, kan I afholde en workshop, hvor I skaber en proces, der kommer rundt om brugernes viden og perspektiver på et givent område og giver mulighed for at forstå dem i dybden og høre brugernes bud på løsninger. En fælles workshop i målgruppen kan skabe synergi mellem deltagerne og kickstarte et godt samarbejde.

**Hvem skal deltage:** Invitér en gruppe brugere fra målgruppen til at deltage, for eksempel 8-10 personer.

**Hvor skal det foregå:** Find en setting, som adskiller sig fra den almindelige hverdag i sundhedsvæsenet, for eksempel et rart mødelokale, et lokale i en anden bygning eller ude i byen. Tag selv noget andet tøj på end kittel, for at indikere, at I nu mødes om noget andet end brugernes egen behandling og pleje.

**Faciliter dagen:** Facilitatorens opgave er at skabe de bedste rammer for, at gruppen kan arbejde og skal derfor ikke være faglig ekspert på området. Find evt. en facilitator udefra, der har erfaring med at afdække brugeres viden og perspektiver. Det kan være en særlig disciplin at understøtte.

**Dagen kan se således ud,** men kan justeres på uendeligt mange måder, så den passer til jeres projekt og tidsramme. Husk at indlægge pauser og sørg for, at brugerne får talt så meget som muligt.

*Se forslag på næste side.*

15 min	<p><b>Ledelsen for afdelingen/centret/klinikken rammesætter projektet, formål, tidsramme og proces.</b></p> <p>Det skal være tydeligt:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hvorfor gruppen er samlet i dag</li> <li>• Hvad der konkret skal komme ud af dagen</li> <li>• Hvordan den viden indgår i det videre projekt.</li> </ul>
15 min	<p><b>Ryst gruppen sammen og skab en tryk, tillidsfuld og anerkendende stemning</b></p> <p>Øvelse: Hvem er vi?</p>
60 min	<p><b>Brugernes viden og perspektiver 1:</b> Hvordan er det at være bruger i dette forløb eller med denne sygdomstilstand?</p> <p>Øvelse med formål at skitsere nuværende vilkår og rammer.</p>
60 min	<p><b>Brugernes viden og perspektiver 2:</b> Hvor og hvordan ser de største problemer og udfordringer ud?</p> <p>Øvelse med formål om, at brugerne peger på det, der er svært og hvor der er udviklingspotentialer.</p>
60 min	<p><b>Brugernes viden og perspektiver 3:</b> Hvordan kan fremtiden se ud for brugerne, der skal indgå i dette forløb eller får denne sygdom?</p> <p>Øvelse med formål om, at brugerne peger på de muligheder og løsninger som de ser.</p>
30 min	<p><b>Opsamling fra de tre runder.</b></p> <p>Projektledelsen og ledelsen samler sammen på beskrivelser, forståelser, pointer og bekymringer, der er kommet frem i workshoppen. De sikrer, at de har forstået brugerne bedst muligt, og fortæller og evt. drøfter, hvordan viden og perspektiver fra workshoppen bæres videre i projektet, samt hvordan brugernes løbende får feedback på, hvad der sker fremover i projektet.</p>

## VÆRKTØJ 11. VÆLG KLOGT METODEN

Brugere og sundhedspersoner kan sammen identificere og prioritere områder, hvor man kan forbedre sundhedsvæsenet. ViBIS har sammen med Vælg Klogt<sup>6</sup> ([www.vaelgklogt.dk](http://www.vaelgklogt.dk)) udviklet en metode til, hvordan man kan gøre det. Den kaldes Vælg Klogt-metoden og bruges til at identificere og prioritere procedurer og undersøgelser, der er overflødige eller skadelige for patienten.

I dette værktøj kan metoden derudover bruges til at identificere og prioritere problemer og løsninger mere generelt, og hvor brugere og sundhedspersoner samarbejder om det.

Formålet er at skabe en proces, hvor grupper af brugere og sundhedspersoner sammen ser på et område og sammen skaber løsninger, der både anerkender og inddrager brugeres og sundhedspersoners viden og perspektiver.

- 1. Saml brugere og sundhedspersoner** med relation til området, for eksempel patientforeninger, faglige selskaber mv.
- 2. Identificer områder og problemer.** Det kan ske forud for en workshop og gøres online via Delphie-metoden eller andre måder at indsamle inputs.
- 3. Afhold en workshop.** Her samles brugere og sundhedspersoner og udveksler erfaringer og videndeler. Sammen identificerer deltagerne udfordringer og mulige løsninger.
- 4. Anbefaling og opsamling:** Outputtet fra workshoppen skal være konkret. De udfordringer og bud på løsninger, der kom på workshoppen samles i en opsamling. Det afhænger af området, om opsamlingen byder på færdige løsninger, forslag til noget, der bør undersøges nærmere eller snarere ønsker til konkret implementering.

---

<sup>6</sup> Vælg Klogt er et samarbejde mellem Lægevidenskabelige Selskaber og Danske Patienter, hvor læger og patienter sammen peger på overflødige behandlinger i sundhedsvæsenet.

## VÆRKTØJ 12. BRUGERPANEL

Et brugerpanel er en gruppe brugere, der følger et projekt eller en organisation i en afgrænset periode ved at give inputs og feedback.

Formålet med et brugerpanel er, at projektet eller organisationen har en gruppe brugere, de kan adspørge og teste indsatser hos. Brugerpaneler har typisk en lavere grad af indflydelse, idet de typisk giver inputs og feedback, og ikke er en del af beslutningsorganerne i projekt og organisation.

Når først panelet er bygget op, er det et hurtigt og effektivt redskab til at indhente viden og holdninger i målgruppen. Vær dog opmærksom på, at det kræver arbejde at opbygge og vedligeholde et brugerpanel.

Et brugerpanel kan være:

- **En mindre gruppe af brugere.** De er tilknyttet et projekt i en afgrænset periode, og giver sparring og inputs ind i det konkrete projekt. Typisk en mindre gruppe på 8-12 personer.
- **Et stående panel,** der kan kontaktes løbende i organisationen med henblik på, at de fortæller om deres perspektiver via interviews, brugertest, spørgeskemaundersøgelser eller lignende. Det er en større gruppe på 15 til flere hundrede personer.

**Hvem er brugerne i panelerne:** Brugere i panelerne kan være rekrutteret og udvalgt, så de afspejler målgruppen. Panelet kan være opbygget, så man kan få feedback og viden i forhold til køn, alder, uddannelsesniveaue, geografi osv.

**Hvor(dan):** De store paneler kan være online og brugerne møder således aldrig fysisk op. De bliver kontaktet per mail eller telefon. De mindre paneler, der er tilknyttet konkrete projekter, kan mødes fysisk og kende hinanden.

Det er vigtigt, at brugerne i panelerne er klædt godt på til opgaven, så de kender deres opgave, formål, samarbejdets varighed, mandat, rolle og mulighed for kontakt. Det er vigtigt at forventningsafstemme i den indledende rekruttering og evt. vende tilbage, hvis der opstår uoverensstemmelser.

Når projektet eller organisationen har et spørgsmål eller noget de vil have testet, kontaktes brugerpanelet. Det er vigtigt at give panelet feedback på, hvordan deres input har bidraget.

## VÆRKTØJ 13. DIALOGØVELSE – RAMMER OG VILKÅR

Samarbejdet med brugerne kræver, at I er tydelige på, hvilke rammer og vilkår samarbejdet foregår under. Det er ikke altid let at skabe de rette rammer og vilkår. Det skal typisk drøftes i en projektgruppe, men besluttet af ledere i organisationen. Dette værktøj indeholder spørgsmål, der kan igangsætte en dialog med brugerne.

Brug spørgsmålene som en dialogøvelse i projektteamet eller i sekretariatet, hvor inddragelsen skal forankres. Nogle af dem kræver, at I inddrager ledelsen eller undersøger mulige rammer og vilkår nærmere.

Sæt god tid af, drøft spørgsmålene og skriv dem ned. Noter gerne:

- Drøftelser
- Noget, I skal vide mere om
- Beslutninger projektteamet kan tage
- Beslutninger, der skal tages af ledelsen

Det kan enten gøres via en referent eller på et fælles white-board/flipover, så alle i rummet kan se, hvad man tager med videre.

Svar og beslutninger bidrager til at kunne klæde brugere og medarbejdere på til samarbejdet.

### DIALOGSPØRSMÅL

- Hvor i organisationen er projektet eller indsatsen forankret?
- Hvem har ledelsesansvaret?
- Er organisationen klar til at samarbejde med brugerne? Hvis ikke, hvordan bliver organisationen klar?
- Er der et kommissorium for samarbejdet?
- Hvor lang tid varer samarbejdet?
- Hvornår rekrutteres eller udpeges nye brugere? Er der et rul?
- Skal brugerne kompenseres økonomisk? Hvordan?
- Hvordan er rammerne for hvert møde?
- Hvornår og hvordan udsendes dagsorden og referat? Er det tydeligt, hvor brugerne kan eller skal bydes ind?
- Er deres rolle tydelig?
- Hvor foregår møderne? Hvor lang tid varer de? Er de handicapvenlige?
- Er der en kontaktperson? Hvem? Hvad er dennes rolle i forhold til brugerne og i forhold til resten af organisationen?
- Er der en løbende eller årlig evaluering af samarbejdet mellem brugere og organisation?
- Hvordan ved I, at brugerne reelt har indflydelse?



## VÆRKTØJ 14: RING OP! FORBEREDELSESSAMTALE MED BRUGERE

Inden møder og aktiviteter med brugere er det vigtigt, at de er godt forberedt. Det gør, at de kan bidrage meningsfuldt og relevant til gavn for både dem selv, projektet og organisationen.

Det er vigtigt, at brugerne til møder og aktiviteter i processen

- føler sig trygge og velkomne
- har en imødekommende kontaktperson, som de kan og har lyst til at kontakte ved behov og spørgsmål
- ved, hvad møder og aktiviteter handler om
- ved, hvad deres rolle er
- ved, hvor på mødet de særligt kan og skal byde ind
- ved, hvordan der bliver samlet op på mødet eller efter mødet.

Du som **kontaktperson** skal

- være nysgerrig, åben og imødekommende
- være tilgængelig (telefon, mail, sms)
- understøtte, at brugeren kan indgå ligeværdigt i møder og processer.

En måde at være det på er derfor: **Ring brugerne op** inden møder og andre aktiviteter i projektet, hvor brugerne skal indgå. En uformel forsamtale understøtter, at brugerne føler sig velkomne og som en del af samarbejdet.

### Ring op og snak med brugerne om:

- Hvad mødet handler om, og hvad der skal komme ud af mødet.
- Hvem deltager ellers i mødet og er der andre brugere?
- Hvad skal brugerne på mødet – deres rolle, mandat og mulighed for indflydelse.
- Har brugerne spørgsmål og kommentarer til dagsorden og materialer?
- Har brugeren behov for at tale med de andre brugere inden mødet?
- Er brugerne bekymrede for noget eller nogen på mødet?
- Skal du hjælpe dem med at sige eller gøre noget?
- Har de andre spørgsmål?
- Er der noget særligt brugerne skal vide?
- Er der praktiske forhold som for eksempel transport og parkering, som brugerne skal være opmærksomme på?

## VÆRKTØJ 15. KLÆD MEDARBEJDERNE PÅ TIL INDDRAGELSE

Medarbejderne spiller en nøglerolle i at få samarbejdet med brugerne til at blive en succes. Det kan være en ny og anderledes måde for dem at arbejde sammen med brugerne på. Samarbejdet kræver, at medarbejdere indgår på en ligeværdig måde med brugerne – og det skal de klædes på til.

Som projektledere eller tovholdere skal I:

- Kortlægge, hvem medarbejderne er
- Planlægge og udføre kompetenceudviklingen.

**KORTLÆG:** Hvem er medarbejderne?

1. Hvilke medarbejdere, ledere, mødeledere, sekretærer osv. indgår i projektet?
2. Hvad er deres rolle og kontakt med brugerne? Er den forskellig? Skal de klædes på forskelligt eller på samme måde?
3. Har de kendskab til, hvad brugerinddragelse er og hvad brugernes viden og perspektiv kan bidrage med, samt hvorfor I vil inddrage brugerne i projektet?
4. Har de kompetencer til og erfaringer med at samarbejde med brugerne?

**Kompetenceudvikling:** På baggrund af kortlægningen kan I sammensætte et program for en dialog, hvor medarbejderne klædes på til de faktuelle forhold og får mulighed for at drøfte deres forventninger, erfaringer og bekymringer. Dialogen kan tages som telefonsamtaler, 1:1-møder, temadag, workshop, seminar osv. Omfanget af dialogen skal passe til projektets omfang. I kan komme omkring:

1. Faktuelt om projektet – formål og procesplan
2. Faktuelt om brugerinddragelse i jeres projekt – hvad, hvorfor og hvordan
3. Faktuelt om brugernes mandat og rolle i jeres projekt
4. Drøft i medarbejdergruppen:
  - Hvad er deres forventninger?
  - Hvad er deres erfaringer?
  - Hvad er deres bekymringer?
5. Drøft: Hvad er det gode samarbejde med brugere?

Giv plads til masser af drøftelser og bekymringer. Der er vigtigt, at medarbejderne får talt om det tidligt i forløbet for at afmystificere samarbejdet med brugerrepræsentanterne, og for, at I kan justere samarbejdets rammer og vilkår, hvis medarbejderne peger på områder, der kan eller bør forbedres.

## VÆRKTØJ 16: FACILITERING AF BRUGERINDDRAGELSE

Facilitering handler om at få en gruppe til at samarbejde på en god måde og skabe noget sammen. Derfor er det relevant i samarbejdsprocesser med brugere. Det særlige er her, at brugerne kan have et behov for at blive taget ind i en dialog, og det er facilitatorens opgave at understøtte det. Facilitering handler om at:

- Skabe tydelighed om **formålet** med samarbejdet
- Planlægge en **proces og arbejdsform**, der passer til gruppen og formålet
- Styre en god og inddragende **dialog**.

Ydermere handler det om at være særligt opmærksom på at skabe et ligeværdigt rum, hvor brugere kommer til orde på lige fod med medarbejdere og ledere, og hvor deres udsagn og refleksioner respekteres og anerkendes på lige fod med de øvrige deltagere. Målet er netop den ligeværdige dialog, hvor man sammen finder løsninger. Det at invitere brugere med ind i møder og aktiviteter, og tilbyde dem indflydelse, påvirker magtbalancerne i rummet, hvilket en facilitator skal være opmærksom på – og handle på.

### Tips til god facilitering, når I har brugere med

#### Proces:

- Find ud af, hvilket mandat og hvilken rolle brugerrepræsentanterne skal have på mødet.
- Hvordan skal rummet formes, så det understøtter tryghed og gode dialoger, især for brugerne?
- Planlæg en proces, der skaber gode samtaler og godt arbejde med emnet i stedet for 'ordet er frit'.
- Start og afslut mødet godt. Det er vigtigt, at alle – især brugerne – på mødet føler sig velkomne og at der er styr på mødets indhold og proces, samt at I når det, der er planlagt.
- Vær bevidst om, at forskellige dagsordenspunkter kan noget forskelligt: Brainstorm, kategorisering af emner, prioritering, beslutninger mv. Overvej, hvilke der bedst får brugernes stemme frem?
- Varier arbejdsform: Faglige oplæg, idégenerering, prioritering, refleksion, 2-og-2-samtaler, gruppedrøftelser, plenumdrøftelser. Overvej, hvilke der bedst får brugernes stemme frem?
- Planlæg en proces, hvor deltagerne kan opleve ejerskab til processen og beslutningerne. Både brugere og medarbejdere skal opleve, at de er en del af processen.

- Skal I have et konkret fysisk output af mødet? For eksempel grafiske figurer, tegninger mv.

### Dig som facilitator:

- Tag ejerskab over mødets fremgang og formålet: Afslut diskussioner, der ikke (længere) er nødvendige eller bliver for fagtekniske, afvis indlæg der ikke er brug for, opfordr brugerrepræsentanterne til at sige noget, osv. Alle skal føle sig relevante og respekterede.
- Hvis der skal træffes beslutninger, så vær klar over – inden mødet – hvilket mandat og beslutningskompetence brugerne og medarbejderne har, samt hvilke kriterier der er for en 'god beslutning'.
- Tænk over, hvordan du vil og kan håndtere modstand og uenigheder i gruppen.
- Vær opmærksom på, at din rolle som facilitator er anderledes end en faglig ekspert, leder, projektleder, deltager. Særligt hvis du selv har flere roller i projektet.

## VÆRKTØJ 17. DOKUMENTATION

Når I arbejder med organisatorisk inddragelse er det vigtigt at dokumentere processen. Dette værktøj adskiller sig fra de øvrige, idet det er meget overordnet. Brug nedenstående som tjekliste som inspiration til dokumentation af jeres indsats.

<b>Dokumentation af inddragelsesprocessen</b>	
1: Formål	Beskriv formålet med inddragelsen i indsatsen
2: Metode	Beskriv tydeligt og detaljeret, hvilke metoder og aktiviteter der blev brugt i processen, og hvordan I planlagde og udførte processen
3: Resultater	Beskriv resultater af inddragelsen. Både negative og positive.
4: Diskussion og konklusion	Kommenter på, i hvilken grad inddragelsen påvirkede indsatsen. Både positivt og negativt.
5: Refleksioner og kritisk perspektiv	Kommenter kritisk på inddragelsen, både på det der gik godt og det der ikke gik godt, så andre kan lære af det.
<i>Inspiration fra GRIPP2 short form (Staniszewska et al, 2017)</i>	

## VÆRKTØJ 18. EVALUERING

Når I arbejder med organisatorisk inddragelse er det vigtigt for læring og for at forstå sammenhænge at evaluere processen og effekterne. Dette værktøj adskiller sig fra de øvrige, idet det er meget overordnet og ikke så konkret.

Værktøjet bygger på Staleys forskning om at **læring** for projektleder, organisation og bruger er den vigtigste effekt af en organisatorisk inddragelsesproces (Staley & Barron, 2019). Læringen er kontekst-afhængig og forankret i den enkelte projektleder og brugerrepræsentant. Spørgsmålene i værktøjet er derfor løst beskrevet og åbne, for netop at understøtte den afsøgende tilgang.

Brug nedenstående som inspiration til evaluering af jeres indsats.

### **Evaluering af inddragelsesprocessen med læring for øje for både bruger, projektleder og organisation**

Lad projektleder og brugere fortælle og beskrive deres version af 'hvad der skete'

Hvor startede projektleder og brugere?

Hvad lærte projektleder gennem samtaler, møder og aktiviteter med brugerne? Hvad lærte brugerne?

Hvad ændrede resultaterne af projektet – både nu og på længere sigt?

På længere sigt: Hvad er de bredere perspektiver på impact for alle inddragede, kulturen osv.?

*Inspiration fra Staley & Barron, 2019*

## LITTERATURLISTE

- Anderson & Deegan. *Barrierer for brugerinddragelse i bestyrelser, udvalg og arbejdsgrupper (1. ed.)*. Original titel: "How to Successfully Include People with Psychiatric Disabilities on Boards and Committees – Overcoming the Barriers and Providing Support." København: Dansk Selskab for Psykosocial Rehabilitering. 2011
- Arnstein. *A Ladder of Citizen Participation in the USA*. J Am Inst. Planners; 35(4):216-224. 1969
- Bergerum et al. *How might patient involvement in healthcare quality improvement efforts work-A realist literature review*. Health Expect Oct;22(5):952-964. 2019
- Boivin, Lehoux, Burgers & Grol. *What Are the Key Ingredients for Effective Public Involvement in Health Care Improvement and Policy Decisions? A Randomized Trial Process Evaluation*. The Milbank Quarterly; 92:319-350. 2014
- Boivin et al. *Patient and public engagement in research and health system decision making: A systematic review of evaluation tools*. Health Expectations.21:1075-1084. 2018
- Carman et al. *Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies*. HEALTH AFFAIRS 32, NO. 2: 223-231. 2013
- Carr et al. *Co-design of a patient experience survey for arthritis central intake: an example of meaningful patient engagement in healthcare design*. BMC Health Services Research 19:355. 2019
- Cho et al. *Right Care in Hospital Medicine: Co-creation of Ten Opportunities in Overuse and Underuse for Improving Value in Hospital Medicine*. Journal of General Internal Medicine volume 33, pages 804-806. 2018
- CPI (Center for Patientinddragelse). [www.patientinddragelsesguiden.dk](http://www.patientinddragelsesguiden.dk). Site: 2022
- CPI (Center for Patientinddragelse). *Brugerstemmen på tværs – evaluering af brugerrepræsentanter i samordningsudvalg 2020-2022*. 2022
- Dahm et al. *Interaction and innovation: practical strategies for inclusive consumer-driven research in health services*. BMJ Open;9:e031555. 2019
- Danske Patienter. *Håndbogen til brugerrepræsentanter i sundhedsvæsenet*. 2020
- Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren. *Kvalitetsguiden – Begreber, metoder og værktøjer til kvalitetsudvikling på tværs af sundhedsvæsenet*. 2022
- De Weger et al. *Achieving successful community engagement: a rapid realist review*. BMC Health Serv Res. Apr 13;18(1):285, 2018.

- De Wit et al. *Preparing researchers for patient and public involvement in scientific research: Development of a hands-on learning approach through action research*. Health Expectations. 21:752–763. 2018
- Frisch et al. *Patient-oriented research competencies in health (PORCH) for researchers, patients, healthcare providers, and decision-makers: results of a scoping review*. Research Involvement and Engagement 6:4. 2020
- Guideline international Network. *G-I-N Public Toolkit: Patient and Public Involvement in Guidelines* <https://g-i-n.net/toolkit>, 2022
- Hall et al. *Consumer input into health care: Time for a new active and comprehensive model of consumer involvement*. Health Expectations. 21:707-713. 2018
- Harrison et al. *Patient stakeholder engagement in research: A narrative review to describe foundational principles and best practice activities*. Health Expectations. 22:307–316. 2019
- Healthcare Improvement Scotland. *Patient Participation Groups in General Practices in Scotland*. 2019
- Irving et al. *A coproduced patient and public event: An approach to developing and prioritizing ambulance performance measures*. Health Expectations. 21:230–238. 2018
- Liabo et al. *Public involvement in health research: what does ‘good’ look like in practice?*. Research Involvement and Engagement 6:11. 2020
- Liang et al. *Patient engagement in hospital health service planning and improvement: a scoping review*. BMJ Open;8:e018263. 2018
- Lowe et al. *Effects of consumers and health providers working in partnership on health service planning, delivery and evaluation (review)*. Cochrane Library. Iss: 9. Art no.: CD013373. 2021
- Jones & Pietilä. *“The citizen is stepping into a new role”—Policy interpretations of patient and public involvement in Finland*. Health Soc Care Community.;26:e304–e311. 2018
- Jun et al. *A participatory systems approach to design for safer integrated medicine management*. Ergonomics Jan;61(1):48-68. 2018
- Manafó et al. *Patient engagement in Canada: a scoping review of the ‘how’ and ‘what’ of patient engagement in health research*. Health Research Policy and systems. 16:5. 2018
- Mandag Morgen & Trygfonden. *Sundhedsvæsnetsnet – ifølge danskerne*. 2016
- Mathie et al. *Reciprocal relationships and the importance of feedback in patient and public involvement: A mixed methods study*. Health Expect Oct;21(5):899-908. 2018



- Mes et al. *Patient involvement in questionnaire design: tackling response error and burden*. Journal of Pharmaceutical Policy and Practice vol 12, Art. nr:17.2019
- Pedersen et al. *Metoder til inddragelse: Af borgere i planlægning, udvikling og implementering af kommunale sundhedsindsatser*. Aalborg Universitet. 2020
- Pedersen et al. *Public involvement in the planning, development and implementation of community health services: A scoping review of public involvement methods*. Health Soc Care Community May;30(3):809-835. 2022
- Ocloo & Matthews. *From Tokenism to Empowerment: Progressing Patient and Public Involvement in Healthcare Improvement*. BMJ Quality Safety; 25:626-632. 2016
- Ogin et al. *Co-creation of services to maintain independence and optimize well-being: Learnings from Australia's Older Women Living alone (OWLA) project*. Health Soc Care Community. 28:494-504. 2020
- Region Hovedstaden, Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse. *Spørg brugerne – en guide til kvalitative og kvantitative brugerundersøgelser i sundhedsvæsenet (2. ed.)*.2015
- RKKP (Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram). *Rapport om involvering af patienter i de kliniske databaser*. 2017
- Sandman et al. *Rethinking patient involvement in healthcare priority setting*. Bioethics. 34:403-411. 2020
- Smits et al. *The Involvement Matrix. Involvement of patients in projects and research. Practical Guide*. Center of Excellence for Rehabilitation Medicine Utrecht. 2019
- Staley & Barron. *Learning as an outcome of involvement in research: what are the implications for practice, reporting and evaluation?* Research Involvement and Engagement vol 5, nr:14. 2019
- Staniszewska et al. *GRIPP2 reporting checklists: tools to improve reporting of patient and public involvement in research*. BMJ 2017;358:j3453. 2017
- Sundhedsstyrelsen. *Sundhedskompetence i det danske sundhedsvæsen*. 2022
- ViBIS, *Organisatorisk inddragelse – Hvorfor?* 2019a
- ViBIS. *Brugerinddragelse og ulighed i sundhed – en litteraturafdækning*. 2019b
- ViBIS. *Evaluering af Organisatorisk brugerinddragelse – hvad skal du vide?* 2021
- ViBIS. *Hvad er brugerinddragelse i sundhedsvæsenet? Definitioner og Kriterier - Organisatorisk inddragelse, individuel inddragelse og pårørendeinddragelse*. 2022