

Publikation

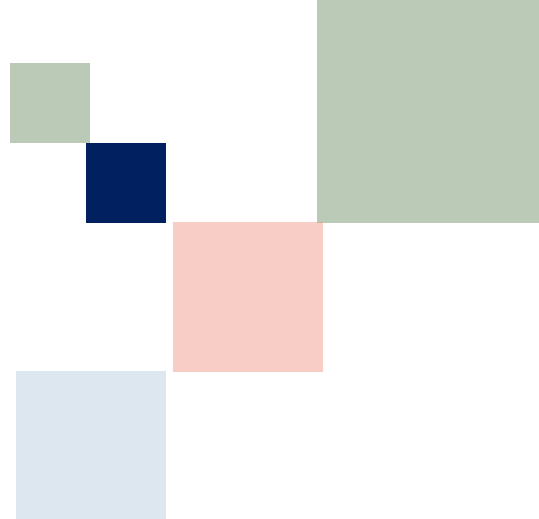
Roller og vidensbidrag i organisatorisk brugerinddragelse

**UMIDDELBAR
VIDEN**

**BEARBEJDET
VIDEN**

**VIDEN FRA
MANGE**

**GENEREL
EKSPERTVIDEN**



Roller og vidensbidrag

Videns- og Kompetencecenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS) indsamler, vurderer og formidler viden og erfaringer om inddragelse af patienter og pårørende. ViBIS er etableret i tilknytning til Danske Patienter.

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

ViBIS, december, 2023
Udarbejdet af Tine Laurine Rosenthal Johansen

Brugernes ekspertviden.....	side 3
Baggrund: Spændinger og ny viden	side 4
Nyt værktøj: Brugerroller og vidensbidrag.....	side 5
Umiddelbar viden.....	side 6
Bearbejdet viden.....	side 6
Viden fra mange.....	side 7
Generel ekspertviden	side 7
Værktøjer til dialog	side 9



Brugernes ekspertviden

Der er en stigende efterspørgsel efter brugerperspektivet i sundhedsvæsenet. Samtidig efterspørges brugerperspektivet på forskellige måder. Nogle ønsker viden om brugernes egne erfaringer og holdninger, andre ønsker en mere bred og generel brugerviden.

Det er mange forskellige områder af sundhedsvæsenet, der efterspørger brugernes viden og deltagelse – blandt andet Medicinrådet, de tværsektorielle sundhedsklynger, brugerråd på hospitaler, Patient-inddragelsesudvalg i regionerne, forbedringsprojekter mm. De mange erfaringer peger på, at brugernes stemme og viden er vigtig, og at der er et stigende behov for at tale om nuancerne i forhold til brugerroller og vidensbidrag.

Med afsæt i ny viden fra forskning og ViBIS' erfaringer fra praksis i sundhedsvæsenet har vi udviklet et værktøj til dialog om brugerroller og vidensbidrag. Det er ikke en "one-size-fits all model", men derimod et redskab til dialog om samarbejdet med brugerne.

Målgruppe

- Ledere og konsulenter, der gerne vil inddrage brugerperspektivet. Her kan værktøjet bidrage til dialog og forventningsafstemning i forhold til, hvad brugerperspektivet skal bidrage til og hvem har adgang til den viden.
- Brugerrepræsentanter kan anvende værktøjet til at afstemme forventninger til egen rolle og hvad man som bruger kan byde ind med.

Brugerperspektivet

Brugerne bidrager med en anden viden til samarbejdet i sundhedsvæsenet end den viden klinikere og administrativt personale kommer med. Undersøgelser inden for kvalitetsudvikling viser, at patienter og klinikere ikke altid definerer de samme områder som vigtige, og selv hvis de gør, er der forskel på, hvordan områderne vægtes mellem patienter og klinikere (Harrison et al., 2017; Nepal et

al., 2020). Det, at brugerne formelt indgår i et ligeværdigt samarbejde med de andre parter, indeholder et stort potentiale for at udviklingen af sundhedsvæsenet sker i tråd med patienter og pårørendes behov og præferencer, og det forbedrer mulighederne for at skabe holdbare løsninger til gavn for alle patienter og pårørende.

En brugerrepræsentants opgave er at repræsentere patienter og pårørendes perspektiv og interesser (GN, 2022). For at det kan lade sig gøre er det vigtigt, at brugerrepræsentanterne opnår en legitimitet og at deres viden anvendes (ViBIS, 2022).

Som brugerrepræsentant kan brugerne med deres viden og erfaring pege på, hvordan forskellige problemstillinger opleves for patienter eller pårørende, de kan pege på, hvad der er vigtigt for patienter og pårørende, og de kan være med til at pege på både muligheder og udfordringer ved nye tiltag. Som bruger er man ikke en del af et fagligt domæne eller en organisation, og man kan derfor mere frit stille spørgsmål til kulturer og finde "blinde pletter". (Staley & Barron 2019).

BEGREBSAFKLARING

'Bruger' bruges som betegnelse for brugere af sundhedsvæsenet. Det kan være borgere i en kommunal sammenhæng eller patienter på et hospital. Pårørende regnes også med som brugere af sundhedsvæsenet.

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

Baggrund: Spændinger og ny viden

Baggrund

Samarbejdet mellem brugere og sundhedsvæsen har mange potentialer, samtidig er det et samarbejde på tværs af forskellige perspektiver. Steffensen, Matzen, & Wadmann (2022) har via interviews og observationer undersøgt brugerinddragelse i videnstunge beslutningsprocesser. Det vil sige processer, hvor brugere sidder sammen med klinikere og/eller ledelser og skal træffe prioriteringsbeslutninger. Forskerne peger blandt andet på nogle af de udfordringer, som opstår i samarbejdet.

Konfliktende rationaler:

- **Hvad tillægges værdi: *Idealet om erfaringsbaseret viden vs. evidensbaseret viden.*** Brugerrepræsentanter inviteres ofte med i en beslutningsproces, fordi de netop har erfaring, som patient eller pårørende, men i det rum, hvor beslutninger træffes, er der ofte en tradition for evidens og repræsentativitet som legitim viden.
- **Hvordan træffes beslutninger: *Idealet om den teknokratiske beslutning vs. demokratisk beslutningstagning.*** Der kan være en iboende forståelse af, at den beslutning, der træffes, skal være den "teknisk set" rigtige beslutning. Dette kan stå overfor idealet om at demokratisere viden, og lade flere perspektiver indgå i en demokratisk beslutningsproces.
- **Ligeværdige samarbejder: *Idealet om involvering vs. medbestemmelse.*** Der kan være forskellige forståelser af, hvordan brugere skal inddrages. Er det inddragelse hvis brugerrepræsentanter involveres i processen ved, at de er med til møderne, eller finder inddragelsen sted ved medbestemmelse, det vil sige at deres stemme og perspektiv afspejles i de beslutninger der træffes.

Spændinger er en del af dialogen – det er ikke nødvendigvis problemer, der nemt kan "løses", men en integreret del af samarbejdet mellem forskellige holdninger, handlinger og forståelser, som forskellige parter bringer med sig. Spændinger som vel at mærke kan håndteres både produktivt og kontra-produktivt. (Phillips, 2011). De konfliktende rationaler er ikke i sig selv et problem, men en integreret del af et samarbejde. Det afgørende er, at man får øje på disse, så de forskellige perspektiver kan blive en del af samtalerne om samarbejdet og dermed grundlag for de beslutninger, som træffes.

Viden om brugerroller

En del nyere forskning i brugerinddragelse har fokus på brugerroller, og hvordan brugerroller både handler om, brugernes bidrag, men også om samarbejdet mellem brugere og organisation (Stage, 2023; Schoemaker, Richards & de Wit, 2023; Karlsson et al. 2023). Steffensen, Matzen, & Wadmann, (2022) peger på, hvordan forskellige roller skabes i samarbejdet mellem organisation og bruger, og hvordan den enkelte bruger kan indtage forskellige roller samtidig.

Den stigende interesse for roller i brugerinddragelse viser, hvordan der er mange gode erfaringer med at inddrage brugernes perspektiv i udviklingen af sundhedsvæsenet og i sundhedsforskning, og at der er et behov for *at forstå og tale sammen om*, hvordan brugere er forskellige og kan bidrage forskelligt. Samtidig viser forskningen også, at samspillet mellem brugere og organisation har betydning for, hvordan brugernes viden bliver inddraget.

Ny model

For at skabe en måde, som organisation og bruger kan tale om brugerroller og vidensbidrag på, har vi omsat viden fra forskning til en model. Modellen er baseret på viden fra forskning og ViBIS' samtaler med medarbejdere og brugere i sundhedsvæsenet. Modellen er blandt andet inspireret af Schoemaker et al. (2022) forskning i brugerroller og omsat til ViBIS' viden om feltet organisatorisk brugerinddragelse.

Dialogværktøj: Roller og vidensbidrag

Man taler ofte om, at brugere har erfaringsbaseret viden med sygdom, og at det er vigtigt at få den erfaringsbaserede viden i spil i udviklingen af sundhedsvæsenet. Brugere introduceres ofte som erfaringseksperter. Den nye forskningsviden på området, og de erfaringer ViBIS løbende indsamler, er med til at nuancere, hvordan brugere er forskellige – herunder også, at de har forskellige muligheder for at trække på ekspertviden. Nogle brugere har adgang til erfarings ekspertviden fra mange brugere, mens andre brugere har ekspertviden fra egne erfaringer. Derfor bringer brugerne også forskellig viden med sig, når de bidrager til udviklingen af sundhedsvæsenet.

Med afsæt i eksisterende forskning og ViBIS' erfaringer, har vi delt den erfaringsbaserede brugerviden op i fire idealtyper af roller og vidensbidrag: *Umiddelbar viden, bearbejdet viden, viden fra mange og generel ekspertviden.*

Roller, som idealtyper af viden

Kategorierne i modellen er opdelt efter forskellige forventninger til brugerviden. Da det er idealtyper, kan én bruger bidrage med flere former for viden, hvor en anden bruger vil have svært ved at repræsentere alle former. Der er en tæt kobling mellem vidensbidrag og valg af brugerinddragende metode. Det er ikke nok at forventningsafstemme mellem organisation og bruger – man skal også vælge metoder, der skaber plads til brugernes stemme. (ViBIS, 2023).

Redskab til dialog

Modellen er et redskab til dialog, hvor brugere og organisation kan tale om, hvilken viden brugerne har adgang til, og hvilke forventninger til viden som organisationen sætter. Her kan man blandt andet overveje:

- Hvilken brugerekspertviden er der brug for til netop denne opgave?
- Hvilke forventninger til viden møder vi vores brugerrepræsentanter med?
- Hvilke metoder til inddragelse kan skabe plads til denne viden?
- Hvordan kan vi se på beslutningerne, at brugerperspektivet er med?



Case

Ny forskning viser øget risiko for tarmkraft, når man har type 2 diabetes. En projektgruppe vil derfor udvikle en oplysningspjece. Det primære formål er at få flere med type 2 diabetes til at følge screeningsprogrammet for tarmkræft. Det sekundære formål er at øge den generelle tilslutning til screeningsprogrammet. Brugerinddragelseskonsulenten foreslår at fire brugere inddrages i udviklingen af pjecen. (Se brugernes perspektiver på side 6-7)

Umiddelbar viden

Jeg kan ikke læse pjecen, fordi jeg ser dårligt.

Brugeren er:

Erfaringsekspert på eget forløb. Byder ind med afsæt i egne umiddelbare oplevelser – for eksempel holdninger eller egne historier.

Brugeren kan bidrage med:

Umiddelbare indtryk og holdninger til eks. informationsmaterialer. Bidrage til at skabe empati og bidrage med affektiv viden. (Det at møde en patient, kan minde andre om patientperspektivet) Nye input og blinde vinkler (Hvad jeg ikke vidste, jeg havde brug for at vide)

Særlige opmærksomhedspunkter:

Et dybde og single perspektiv. Kan nemt blive overset eller tavst, hvis andre perspektiver dominerer. Netop fordi viden er ubearbejdet og usorteret, risikerer det at fremstå rodet eller ukonkret. Det kan være hjælpsom med dialogiske metoder til facilitering.

Eksempler på metoder og facilitering:

Dialogiske metoder som fotovoice, memorywork, fremtidsværksteder, dilemmaspil, workshops.

Rekruttering:

Lokalt, eksempelvis venteværelse eller opslag på sociale medier.

Bearbejdet viden

Brugeren er:

Erfaringsekspert på eget forløb. Er forberedt, så pointer er sorteret og bearbejdet i eksempler eller spørgsmål.

Brugeren kan bidrage med:

Sorteret erfaring og reflektive spørgsmål. Erfaringsnært, konkret. Kan på baggrund af egen erfaring beskrive udvalgte problemstillinger, og stille spørgsmål, der forbinder egen historie til et bredere perspektiv. Nye input og blinde vinkler (Hvad jeg ikke vidste, jeg havde brug for at vide)

Særlige opmærksomhedspunkter

Single perspektiv, kan blive meget tavse eller meget fortællende, afhængig af facilitering. Kan være sårbart med personlige fortællinger i et rum, hvor andre ikke bidrager med personlig viden.

Eksempler på metoder og facilitering:

Metoder til at få denne viden frem er forventningsafstemning, klædt på til opgaven til deltagelse i arbejdsgrupper eller brugerpaneler, feedback-møder, samt dialogiske metoder som fotovoice, memorywork og fremtidsværksteder.

Rekruttering

Lokalt, eksempelvis venteværelse eller opslag på sociale medier.

"Fordi jeg ser dårligt, er det ubehageligt for mig, når folderne er med lille skrift. Mon andre også har det sådan? Jeg er ikke så god til at få læst de foldere, jeg får. Mon det også er sådan for andre?"

Viden fra mange

Ved vi, hvordan det er for patienter, der er dårligt seende, når skrifttypen i en folder er lille? Har I spurgt patienter om det er en pjece, der er svaret på problemet?

Brugeren er:

Erfaringsekspert med viden fra mange – for eksempel fra frivilligt arbejde eller patientforeninger. Byder udelukkende ind på et overordnet niveau med spørgsmål, forslag og peger på blinde vinkler.

Brugeren kan bidrage med:

At pege på generelle patientperspektiver i en problemstilling. Bidrager til at fastholde et brugerfokus samt til læring og forståelse for brugerperspektivet.

Særlige opmærksomhedspunkter:

Er ikke personlig og affektiv viden. Sygdomserfaring kan ligge langt væk. Kan blive opfattet som kritisk eller forstyrrende, hvis ikke der er forventningsafstemt.

Eksempler på metoder og facilitering:

Formøder, klare rammer for inddragelse på møder, tydeliggørelse af bidrag, paneler, rundbordssamtaler, repræsentant i styregruppe i forskningsprojekt, rådgivningsgruppe i forskningsprojekt, brugerpanel.

Rekruttering:

Via Danske Patienter, Patientinddragelsesudvalg og patientforeninger.

Generel ekspertviden

Brugeren er:

Ekspert med viden fra undersøgelser og forskning, som byder ind på generelt (evidens) niveau. Patientrepræsentanter, der har adgang til denne viden, er ikke nødvendigvis selv patient, men kan være repræsentant fra en patientforening og repræsentere stor viden om nuancerne i patientperspektiver.

Brugeren kan bidrage med:

At skabe løsninger forankret i et patientperspektiv. Kan stille forslag, pege på konsekvenser og repræsentere et bredt patientperspektiv med afsæt i evidens, viden fra kvalitative og kvantitative undersøgelser og forskning.

Særlige opmærksomhedspunkter_

Patientrepræsentanter, der har adgang til denne viden, har ikke nødvendigvis selv erfaring med sygdom. Repræsentanterne kan derfor blive opfattet som "professionelle" eller for erfarne.

Forslag til metoder og facilitering:

Deltagelse i rådgivnings- og styregrupper, paneler, rundbordssamtaler, netværk mm.

Rekruttering

Via Danske Patienter eller patientforeninger.

"Vi ved fra undersøgelser, at det er vigtigt for patienter, der er svagtseende, at man har overvejet skrifttypen i en folder. Samtidig bør man overveje, om det er en folder, der er brug for. For eksempel ved man, at"

Brugerroller og vidensbidrag

Erfaringsekspert på eget forløb. Byder ind med afsæt i egne umiddelbare oplevelser – for eksempel holdninger eller egne historier.

"Jeg kan ikke læse pjecen, fordi jeg ser dårligt. Sidst da jeg var på hospitalet"

Erfaringsekspert med viden fra mange – for eksempel fra frivilligt arbejde eller patientforeninger. Byder kun ind på et overordnet niveau med spørgsmål, forslag og peger på blinde vinkler.

"Ved vi, hvordan det er for patienter, der er dårligt seende, når skrifttypen i en folder er lille? Har I spurgt patienter, om det er en folder, der er svaret på problemet?"

UMIDDELBAR VIDEN

BEARBEJDET VIDEN

Erfaringsekspert på eget forløb. Er forberedt, så pointer er sorteret og bearbejdet i eksempler eller spørgsmål.

"Fordi jeg ser dårligt, er det ubehageligt for mig, når folderne er med lille skrift. Mon andre også har det sådan? Jeg er ikke så god til at få læst de foldere, jeg får. Mon det også er sådan for andre?"

Ekspert med viden fra undersøgelser og forskning. Byder ind på generelt (evidens) niveau. Er ikke nødvendigvis selv patient, men kan også være repræsentant fra en patientforening.

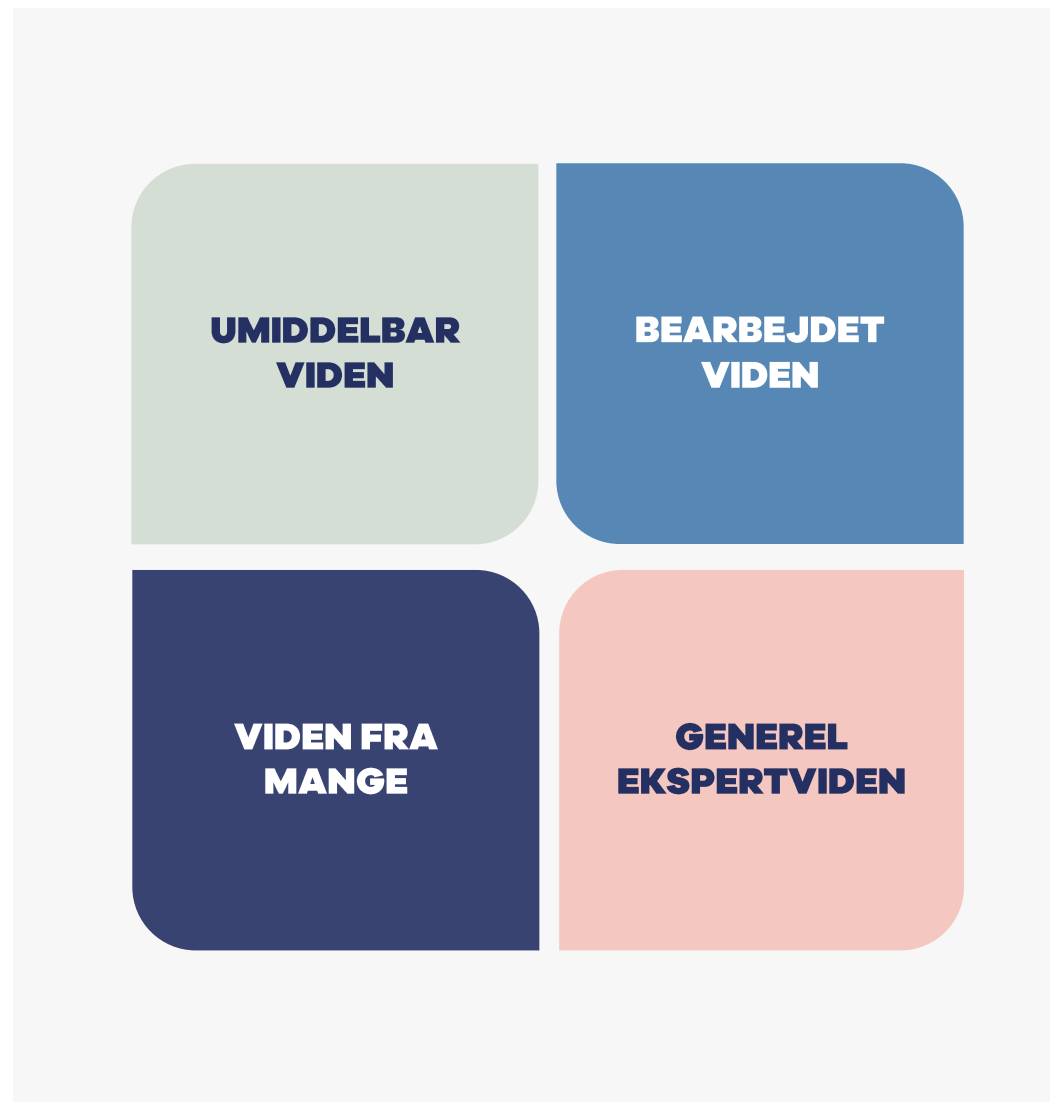
"Vi ved fra undersøgelser, at det er vigtigt for patienter, der er svagtseende, at man har overvejet skrifttypen i en folder. Samtidig bør man overveje, om det er en folder, der er brug for. For eksempel ved man, at"

VIDEN FRA MANGE

GENEREL EKSPERTVIDEN

Værktøjer til dialog





Refleksion

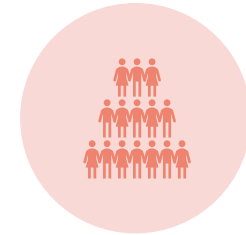
Hvilken viden fra brugerne er der behov for til at ...



give feedback på en ny folder med oplysninger om behandling i eget hjem?



bidrage til et større udviklingsprojekt om sammenhæng mellem hospital og almen praksis?



være brugerrepræsentant i en sundhedsklynge?



være brugerrepræsentant i et rådgivende organ?



deltage i udviklingen af et projekt, der skal fremme medarbejderes viden om (u)lighed i sundhed for LGBT+ patienter?



komme med forslag til indretning af venteværelset i et sundhedshus?

Proces og forventningsafstemning

Hvad er opgaven? Og hvorfor skal brugerne inddrages?

Hvilken viden er der brug for? Hvorfor?

Hvordan vil I rekruttere? Hvorfor?

Hvordan vil I forberede brugeren? Hvorfor?

Hvilken metode til inddragelse vil I anvende? Hvorfor?

Referencer

Guideline International Network. G-I-N, 2022 . Public Toolkit: [Patient and public Involvement Guidelines](#)

Harrison, M., Milbers, K., Hudson, M., & Bansback, N. (2017). Do patients and health care providers have discordant preferences about which aspects of treatments matter most? Evidence from a systematic review of discrete choice experiments. *BMJ open*, *7*(5), e014719.

Karlsson, A. W., Kragh-Sørensen, A., Børgesen, K., Behrens, K. E., Andersen, T., Kidholm, M. L., ... & Janssens, A. (2023). Roles, outcomes, and enablers within research partnerships: A rapid review of the literature on patient and public involvement and engagement in health research. *Research Involvement and Engagement*, *9*(1), 1-27.

ViBIS, 2022. [Inspirationskatalog: Hvordan udvikler man sundhedsvæsenet sammen med borgere, patienter og pårørende?](#)

ViBIS 2023. [Brugerinddragelse i sundhedsklyngerne – opstarten og de næste skridt](#)

Nepal, S., Keniston, A., Indovina, K. A., Frank, M. G., Stella, S. A., Quinzanos-Alonso, I., ... & Burden, M. (2020). What do patients want? A qualitative analysis of patient, provider, and administrative perceptions and expectations about patients' hospital stays. *Journal of patient experience*, *7*(6), 1760-1770.

Phillips, L. (2011). *The Promise of Dialogue: The Dialogic Turn in the Production of Knowledge*.

Schoemaker, C. G., Richards, D. P., & de Wit, M. (2023). Matching researchers' needs and patients' contributions: practical tips for meaningful patient engagement from the field of rheumatology. *Annals of the Rheumatic Diseases*, *82*(3), 312-315.

Stage, J. T. (2023). Exploring the hidden demands for patients' resources: How health researchers risk excluding patients from patient and public involvement in health research during recruitment. *SSM-Qualitative Research in Health*, *4*, 100341.

Staley, K., & Barron, D. (2019). Learning as an outcome of involvement in research: what are the implications for practice, reporting and evaluation?. *Research Involvement and Engagement*, *5*(1), 1-9.

Steffensen, M. B., Matzen, C. L., & Wadmann, S. (2022). Patient participation in priority setting: Co-existing participant roles. *Social Science & Medicine*, *294*, 114713.