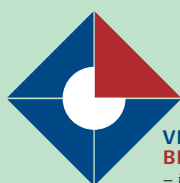


Organisatorisk brugerinddragelse – hvorfor?



INDHOLD

Organisatorisk brugerinddragelse – hvorfor?	3
1. Det er det etisk og demokratisk rigtige at gøre	3
2. Brugere har en anden og vigtig viden	4
3. Det fastholder fokus på brugeren	5
4. De rette rammer kan sikre engagement af udsatte grupper	6
Et komplekst problem	7
Vigtigt at måle – men tilpas metoder	8
Litteratur	9



Organisatorisk brugerinddragelse – hvorfor?

Formålet med organisatorisk brugerinddragelse er, at patienter og pårørendes viden og ressourcer indgår i udviklingen af sundhedsvæsenets rammer. Definitionen af organisatorisk brugerinddragelse er således, at man giver

... brugere indflydelse på udviklingen af sundhedsvæsenet gennem anvendelse af viden om brugerperspektivet og samarbejde med brugerrepræsentanter i beslutnings- og udviklingsprocesser.

(ViBIS 2019).

Der er tale om inddragelse af patienter og pårørende i udviklingen af sundhedsvæsenet – og det adskiller sig hermed fra individuel inddragelse, da det ikke handler om de inddragede patienters individuelle forløb.

I det følgende har vi dannet et overblik over en række årsager til at anvende organisatorisk brugerinddragende processer i praksis. Dette overblik bygger på kvalitativt udvalgte forskningsartikler, meta-reviews og publikationer om positive effekter.

Det er altså ikke et systematisk litteraturreview, men en søgning efter indikatorer på tilfredshed blandt brugere, forbedrede relationer imellem sundhedsprofessionelle og brugere samt ændringer i praksis.



1. Det er det etisk og demokratisk rigtige at gøre

Man kan argumentere for, at organisatorisk brugerinddragelse i sig selv har et etisk imperativ: Borgere har ret til at have indflydelse på sundhedsvæsenets udvikling, fordi det har stor betydning for deres helbred og livskvalitet (Lipczak & Martin 2012; Conklin et al. 2012). Det er en demokratisk ret at ytre meninger, følelser, behov og præferencer i en ramme, hvor man har mulighed for reel indflydelse. Det er af samme årsag vigtigt, at man ikke kun lader brugere informere fagpersoner, men også sikrer, at informationen bliver omsat til praksis (ViBIS 2017; G-I-N Public Working Group 2015).

I forlængelse af det demokratiske argument skal man inddrage patienter, fordi de gerne vil inddrages. Det viser en undersøgelse fra Mandag Morgen og TrygFonden (2016), hvor over 80 procent af de adspurgte gerne eller sandsynligvis gerne ville:

- dele deres data anonymt med sundhedsvæsenet.
- hjælpe sundhedsvæsenet til at lære af deres forløb ved at fortælle om deres oplevelser og give feedback.

En evaluering lavet af KOPA og Region Hovedstaden, der undersøger tilstedeværelsen af patient- og pårørenderepræsentanter i mødefora (2018), viser ligeledes, at:

- 83 procent af patienterne mener, at der fremadrettet bør sidde patient- og pårørenderepræsentanter med i mødeforummet.
- 79 procent af de adspurgte ønsker selv at fortsætte som repræsentanter.
- 67 procent af hospitalsrepræsentanter i samme undersøgelse svarer, at de oplever det som positivt eller meget positivt, at der er brugerrepræsentanter til stede ved møderne. Kun 4 procent oplever det som negativt eller meget negativt. Over halvdelen mener, at der fremadrettet bør sidde brugerrepræsentanter med til møderne.

Ifølge et engelsk studie vil sundhedsprofessionelle ofte blive mere positivt stemte over for brugerinddragelse i løbet af processen og opbygge en mere anerkendende tilgang til brugernes værdier og kompetencer (Mockford et al. 2012).



2. Brugere har en anden og vigtig viden

Flere undersøgelser peger på, at brugere ikke kun bidrager med kvantitativt **mere viden** men med en kvalitativt **anderledes viden**. I kraft af deres levede erfaring med sygdom og sundhedsvæsenet vil patienter have en særlig viden om egen krop og symptomer, men også om oplevelsen af mødet med system og fagpersoner og brugen af sundhedsvæsenet som patient eller pårørende (G-I-N Public Working Group 2015). Flere studier peger på, at organisatorisk brugerinddragelse kan være med til at oplyse sundhedsprofessionelle om brugernes specifikke behov og prioriteter, som de ellers ikke ser, og dette kan bidrage til at kvalificere sundhedsvæsenet (Anderson & Florin 2001; Berry 2008).

- En befolkningsundersøgelse fra Mandag Morgen og Trygfonden (2016) viser, at 44 procent af danskerne er overvejende enige eller helt enige i, at de har en viden om egen tilstand, som lægerne ikke har, og som kan kvalificere deres behandling i sundhedsvæsenet. Kun 19 procent er enten overvejende uenige eller helt uenige.
- En evaluering af de første erfaringer med inddragelse af brugerrepræsentanter i mødefora på ledelsesgangen i Region Hovedstadens Psykiatri viser, at brugerrepræsentanterne oplevede at få mulighed for at bidrage positivt til udviklingen af psykiatrien og bidrog med en særlig viden enten fra deres patient- eller pårørendesynsvinkel (ViBIS og Region Hovedstadens Psykiatri 2016)
- En undersøgelse lavet af KOPA i samarbejde med Region Hovedstaden (2018) viser, at 75 procent af de patienter, der deltog i møder i en inddragelsesproces, oplevede, at deres input i nogen grad, høj grad eller meget høj grad gjorde en forskel under mødet. 88 procent mente, at de kunne bruge deres egne og eventuelt andres erfaringer som patient/pårørende i møderne. 68 procent af hospitalsrepræsentanter oplevede, at brugerrepræsentanternes input i nogen grad, høj grad eller meget høj grad havde relevans for en større gruppe patienter og/eller pårørende. Kun 4 procent svarede "slet ikke".

- Et australsk studie viser, at patienter identificerer mange af de samme behov som sundhedsprofessionelle, men at de to grupper lægger forskellig vægt på disse. For patienter er psykosocial støtte, smerte, livsstil og livskvalitet nogle af de tematikker, der fylder mest, mens klinikerne tænker over de samme – men også flere – faktorer på én gang, og derfor lægger mindre vægt på disse tematikker end patienterne. Det kan derfor være givtigt at inkludere brugere i udviklingen og målretningen af kliniske guidelines (Tong et al. 2016).
- Forskere oplever, at brugeres viden er relevant for deres forskning – de beretter om, at deres metodiske tilgang samt deres forskningsresultater forbedres og bliver mere samfundsrelevante, når de inddrager brugere i forskning (Staley 2017; Vale et al. 2012; Brett et al. 2014; Crocker et al. 2016).



3. Det fastholder fokus på brugeren

Sundhedsvæsenet er til for patienten. Der er dermed tale om en positiv effekt, når undersøgelser viser, at organisatorisk brugerinddragelse kan medføre et skærpet fokus på – og samarbejde om og med – patienten.

- ViBIS og Region Hovedstadens undersøgelse "Brugerrepræsentation i tre samordningsudvalg" (2017) viser, at repræsentanter fra forskellige sektorer har større succes med at samarbejde om et fokus på brugeren, når der er patientrepræsentanter til stede, og de taler desuden i et mere forståeligt sprog.
- KOPA og Region Hovedstadens undersøgelse "Når patienter og pårørende sidder med ved mødebordet" (2018) viser, at 75 procent af både hospitalsrepræsentanter og brugerrepræsentanter oplever, at brugerrepræsentanternes tilstedeværelse ved møderne bidrager til at skabe eller fastholde opmærksomhed på brugerperspektivet under møderne.

Center for Folkesundhed og Kvalitetsudvikling (2015) peger desuden på, at brugerinddragelse kan give anledning til en mere åben dialog om afdelingens opfattelse af, hvad organisatorisk brugerinddragelse indebærer, samt hvor holdbar deres egen opfattelse er i praksis. Det kan derfor ses som en kvalitet i sig selv, at brugerinddragende processer etablerer en dialog mellem patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle, som kan igangsætte nye forståelser. En evaluering af Region Hovedstadens Psykiatri og ViBIS viser, at fora med både sundhedsprofessionelle og brugere til stede træffer andre beslutninger eller vælger andre arbejdsgange på baggrund af brugerrepræsentanternes input (ViBIS og Region Hovedstadens Psykiatri 2016).

Et systematisk review fra England (Mockford et al. 2012), som gennemgår resultaterne af en samling studier om organisatorisk brugerinddragelse, peger på en række praktiske ændringer. Eksempler på praktiske udfald er:

- Nye eller bedre informationskilder til brugere.
- Forbedret tilgængelighed til sundhedstilbud på grund af simplificerede procedurer med at lave aftaler.
- Udvidede åbningstider.
- Bedre transporthjælp samt bedre adgang for mennesker med handicap.
- Højet komfortniveau ved forbedret møblering eller nytænkning i arkitektur.
- Bedre kommunikation brugere imellem, eksempelvis ved oprettelse af støttegrupper.

Mange artikler og studier mangler detaljer om, hvilke ændringer der er blevet gennemført efter en inddragelsesproces, og man kender sjældent effekterne af de praktiske ændringer.

Brugere oplever dog en forbedring af sundhedstilbud, og vigtigst, at mange af de forandringer, der var ønsket inden inddragelsesprocessen gik i gang, blev implementeret efter inddragelsesprocessen – på en måde og i en grad, som brugerne fandt acceptabel (Crawford et. al. 2002).



4. De rette rammer kan sikre engagement af udsatte grupper

Nogle befolkningsgrupper er sværere at engagere end andre. Fagpersoner i sundhedsvæsenet og forskere på både social- og sundhedsområdet er meget optagede af, hvad organisatorisk brugerinddragelse har af positivt eller negativt potentiale for disse grupper. Nogle studier peger på, at organisatorisk brugerinddragelse i bestemte tilfælde – og hvis processen tilpasses målgruppen – kan give stemme til de mennesker, der normalt ikke medvirker i beslutnings- og innovationsprocesser. Det kræver, at processen er under de rette rammer, den rette tilrettelæggelse og den rette facilitering. Dette kan give brugerne mulighed for indflydelse via emner, der vedrører dem direkte, og hvor de har en specifik viden (Gordon et al. 2015; Cyril et al. 2015; Crowley 2002; Nägele et al. 2018). Det kan i dén forstand og under disse forudsætninger være med til at mindske ulighed.

- Et systematisk review peger på, at 87,5 procent af studierne i reviewet viser, at organisatorisk inddragelse fører til positive forandringer for socialt udsatte – både i forbindelse med deres egen personlige sundhedsadfærd men også i forhold til institutionelle ændringer, der forbedrer deres adgang til sundhedsvæsenet (Cyril et al. 2015).
- Et dansk studie viser, at unge voksne med skizofreni – en gruppe, der normalt er svære at fastholde i forløb – gerne ville engageres i en samskabelsesproces, hvor en behandlingsapp blev designet til, med og af brugerne (Terp 2018).
- Internationale studier viser ligeledes, at udsatte grupper succesfuldt kan engageres i designprocesser af eksempelvis apps eller interaktive hjemmesider (Gordon et al. 2015; Muriel & Douglas-Scott 2004).

Et komplekst problem

Vi har gennemgået nogle vigtige fordele ved organisatorisk brugerinddragelse – flere studier peger dog på, at det kan være svært at måle effekterne af denne type inddragelse. Det er således vigtigt fortsat at søge viden om styrker og begrænsninger ved organisatorisk brugerinddragelse, der er relativt underdokumenteret (Lipczak & Martin 2012; Mockford et al. 2012; Conklin et al. 2012).

En af grundene til, at det er særligt svært at måle organisatorisk brugerinddragelse, er, at målet med inddragelsesprocessen ikke altid er helt konkret, men kan handle om afledte effekter som eksempelvis tanke-, kultur- eller værdimæssige forandringer (Center for Folkesundhed og Kvalitetsudvikling 2015; Mockford et al. 2012). Der er ikke nødvendigvis tale om effekter i den forstand, at inddragelse af brugerrepræsentanter fører til forlænget levetid eller eksempelvis et stabilt langtidsblodsukker (for diabetespatienter), men i stedet om effekter som øget patienttilfredshed, forbedrede relationer mellem patienter og sundhedsprofessionelle, kulturændringer på en afdeling eller bedre strukturerede behandlingsforløb – set fra et patientperspektiv.

Ligesom ved udviklingsprocesser generelt kan det altså være svært på forhånd at kende slutmålet, og derfor kan det være en udfordring at evaluere og måle effekten af den konkrete inddragelse.

Man kan således ikke fastsætte en konstant eller isolere effekter, som man for eksempel kan ved randomiserede kontrollerede forsøg (Filipe et al. 2017; Staley 2015; Mockford et al. 2012; Center for Folkesundhed og Kvalitetsudvikling 2015).

Nogle forskere mener slet ikke, at klassiske kvantitative metoder kan bruges til at måle organisatorisk brugerinddragelse, og at et overdrevet fokus på denne type metode fjerner fokus fra dets formål (Staley 2015; Conklin et al. 2012; Cyril et al. 2015; Filipe et al. 2017).

I afdækningen af fordele ved organisatorisk inddragelse har vi også fundet studier, der peger på, at inddragelse ikke gør en forskel eller har direkte negative resultater. For eksempel oplever nogle hospitalsrepræsentanter at måtte selvcensurere for brugernes skyld og føler, at det kan gå ud over fagligheden (KOPA og Region Hovedstaden 2018). En del studier finder desuden, at det tager tid og ressourcer at starte en organisatorisk brugerinddragende proces op, samt at brugernes bidrag ikke altid er lige relevante (ViBIS og Region Hovedstadens Psykatri 2016). Studierne kommer ikke nærmere ind på årsagerne til disse resultater, men det kan eventuelt handle om mangelfuld implementering eller utilstrækkelig opbakning og ressourceafsætning fra ledelsens side. Nogle peger på, at det kan medføre en skæv opfattelse af brugerperspektivet, hvis deltagerne i bestyrelsen, udvalget eller arbejdsgruppen ikke er repræsentative for hele brugergruppen (Anderson & Deegan 2011). Man skal altså være reflekteret omkring repræsentativiteten af det brugerperspektiv, man er blevet præsenteret for, og tage højde for dette i sin rekruttering af brugerrepræsentanter og implementering af løsninger.

Vigtigt at måle – men tilpas metoder

Det er vigtigt at evaluere den brugerinddragende proces fra forskellige vinkler og huske, at metode er et redskab, som man vælger på baggrund af den type spørgsmål, man stiller – ikke omvendt. Man skal gøre sig klart som det første, hvad det er, man gerne vil vide. Vil man for eksempel undersøge, om inddragelsen af brugere har ændret sundhedsprofessionelles syn på brugere og dét, de kan bidrage med? Vil man måle på patienttilfredsheden efter implementering af nye løsninger? Vil man måle på, om de konkrete brugerrepræsentanter føler, at de er blevet set og hørt i arbejdsprocessen? Ikke alt kan gøres op i tal og procenter, og man skal derfor reflektere over valget af metode, så resultaterne bliver valide.

Når man vil undersøge virkninger af organisatorisk brugerinddragelse, anbefales det, at man:

- triangulerer metoder.
- evaluerer ofte og tidssvarende.
- tolker resultater med forsigtighed, da de primært vil være sigende inden for den lokale kontekst.

(Center for Folkesundhed og Kvalitetsudvikling 2015).

For overhovedet at kunne tale om effekter eller resultater af en inddragelsesproces er det vigtigt at sikre sig, at der reelt har fundet inddragelse af patienter og pårørende sted. Inddragelsen af brugerrepræsentanter må ikke være symbolsk eller blot blive brugt som en måde at legitimere top-down beslutninger, der allerede er truffet (Staley 2015; Harrison & Mort 1998; Ocloo & Matthews 2016; Anderson & Deegan 2011).

Flere studier og rapporter peger på en række forudsætninger for god organisatorisk brugerinddragelse. Se blandt andet følgende rapporter:

- ViBIS og Region Hovedstaden: Brugerrepræsentation i tre samordningsudvalg.
- Inspirationskatalog fra ViBIS: Organisatorisk brugerinddragelse – en guide til brugerrepræsentation i praksis.
- Center for Folkesundhed og Kvalitetsudviklings: Indikator mål for "patientinddragelse" – teoretiske og metodiske overvejelser.
- Guidelines International Network Public Working Group: G-I-N PublicToolkit.

Litteratur

- Anderson, Deborah & Patricia E. Deegan 2011 (reds. Pernille Jensen og Lisa Korsbek): Barrierer for brugerinddragelse – i bestyrelser, udvalg og arbejdsgrupper. Dansk Selskab for Psykosocial Rehabilitering.
- Anderson, W. & D. Florin 2001: Patient and public involvement in primary care groups and trusts: Harrow East and Kingsbury case study, draft report, London: King's Fund Primary Care Programme.
- Berry, S. H. 2008: Kingston Hospital and Kingston Primary Care Patient and Public Involvement Forums: The legacy of their work, New Malden: Number 11 Publishing.
- Brett, J. et al. 2014: "A systematic review of the impact of patient and public involvement on service users, researchers and communities", in: *Patient* 7(4):387-395.
- Center for Folkesundhed og Kvalitetsudvikling (CFK) 2015: Indikatormål for "patientinddragelse" – teoretiske og metodiske overvejelser. CFK, Region Midtjylland.
- Conklin et al. 2012: "What is the evidence base for public involvement in health-care policy: results of a systematic scoping review", in: *Health Expectations* 18(2):153-165.
- Crawford et al. 2002: Systematic review of involving patients in the planning and development of health care, *BMJ* 2002; 325:1263.
- Crocker et al. 2016: "Is it worth it? Patient and public views on the impact of their involvement in health research and its assessment: a UK-based qualitative interview study", in: *Health Expectations* 20:519–528.
- Crowley, P. et al. 2002: "Primary care trusts involving the community: is community development the way forward?", in: *Journal of Management in Medicine*, 2002; 5: 311-322.
- Cyril et al. 2015: "Exploring the role of community engagement in improving the health of disadvantaged populations: a systematic review", in: *Global Health Action*; 8:1-12.
- Filipe et al. 2017: "The co-production of what? Knowledge, values and social relations in health care", in: *PLoS Biology*, 15(5):e2001403.
- Gordon, M. et al. 2015: "Participatory design of ehealth solutions for women from vulnerable populations with perinatal depression", in: *Journal of the American Medical Informatics Association*, 23(1), pp.105-109.
- Guidelines International Network (G-I-N) Public Working Group 2015: G-I-N PublicToolkit.
- Harrison, Stephen & Maggie Mort 1998: "Which Champions, Which People? Public and User Involvement in Health Care as a Technology of Legitimation", in: *Social Policy Administration – An International Journal of Policy and Research*, volume 32, issue 1.
- Kompetencecenter for Patientoplevelser (KOPA) og Region Hovedstaden 2018: Når patienter og pårørende sidder med ved mødebordet – en evaluering af brugerrepræsentanter i hospitalernes mødefora i Region Hovedstaden.

Lipczak, Henriette & Helle Max Martin 2012: "Involvering af patienterne i egen sikkerhed er nødvendig, men effekten er udokumenteret", i: *ugeskrift for læger*;174(45).

Mandag Morgen & Trygfonden 2016: Sundhedsvæsenet – ifølge danskerne.

Mockford et al 2012: The impact of patient and public involvement on UK NHS health care: a systematic review, in: *International Journal for Quality in Health Care*; 24:28-38.

Murie, J & G. Douglas-Scott 2004: "Developing an evidence base for patient and public involvement", in: *Clinical Governance: An International Journal*, Vol. 9 Issue: 3, pp.147-154.

Nägele, L. et al. 2018: PDFi: Participatory Design Fiction with Vulnerable Users. Proceedings of the 10th Nordic Conference on Human-Computer Interaction – NordiCHI '18.

Ocloo, J. & R. Matthews 2016: From tokenism to empowerment: progressing patient and public involvement in healthcare improvement. *BMJ Qual Saf* 2016;25: 626–632.

Staley, Kristina 2015: "Is it worth doing? Measuring the impact of patient and public involvement in research", in: *Research Involvement and Engagement*, 1, 6.

Staley, Kristina 2017: "Changing what researchers 'think and do': Is this how involvement impacts on research?", in: *Research for All*, 1 (1), 158-167.

Terp, Malene 2018: Exploring the possibilities of smartphone-based young adult schizophrenia care: a participatory design study.

Tong, A et al. 2016: Identifying and integrating consumer perspectives in clinical practice guidelines on autosomal-dominant polycystic kidney disease. *Nephrology (Carlton, Vic.)* 2016, vol. 21, issue 2, pp. 122-132.

Vale et al. 2012: Evaluation of patient involvement in a systematic review and meta-analysis of individual patient data in cervical cancer treatment. *Syst. Rev.*; 1:23.

Videnscenter for Brugerinddragelse (ViBIS) og Region Hovedstadens Psykiatri 2016: Evaluering af de første erfaringer med inddragelse af brugerrepræsentanter i mødefora på ledelsesgangen i Region Hovedstadens Psykiatri.

Videnscenter for Brugerinddragelse (ViBIS) 2017: Organisatorisk brugerinddragelse: en guide til brugerrepræsentation i praksis.

Videnscenter for Brugerinddragelse (ViBIS) og Region Hovedstaden 2017: "Brugerrepræsentation i tre samordningsudvalg".

Videnscenter for Brugerinddragelse (ViBIS) 2019: Oversigt over brugerinddragelse i sundhedsvæsenet.

Organisatorisk brugerinddragelse – hvorfor?

© Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS)
København, juli 2019.

Udarbejdet af Anna Kjær Larsen og Mette Munch-Petersen.

Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS)
Kompagnistræde 22, 1. sal
1208 København
Tlf. 33 41 47 60
www.vibis.dk
info@vibis.dk

Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenets (ViBIS)
publikationer kan frit citeres med tydelig angivelse af kilde.