

Om at finde vej og være med

Brugerinddragelse i udviklingen af sundhedsvæsenet

Helle Max Martin | Ph.d. | Projektchef i Danske Patienter og ViBIS

FSTA Årskonference den 23. oktober 2018

Danske patienter & VIBIS

- 22 medlemsorganisationer
- 880.000 medlemmer
- Somatik og psykiatri
- Viden om brugerinddragelse



- Om at miste orienteringen
- Brugerinddragelse – hvorfor og hvordan?
- Eksempler



Gitte

”Da jeg fik diabetes, var det som om verden væltede. Det er selvfølgelig ikke en dødelig sygdom, men det satte så mange tanker i gang – hvad betyder det for mig og min familie, hvis vi ikke kan spise det samme? Hvordan skal jeg holde styr på alt det med medicin? Jeg følte, at sygdommen ville komme til at bestemme det hele. Ærlig talt var jeg helt lost”

At miste orienteringen

Sygdom som praktisk udfordring

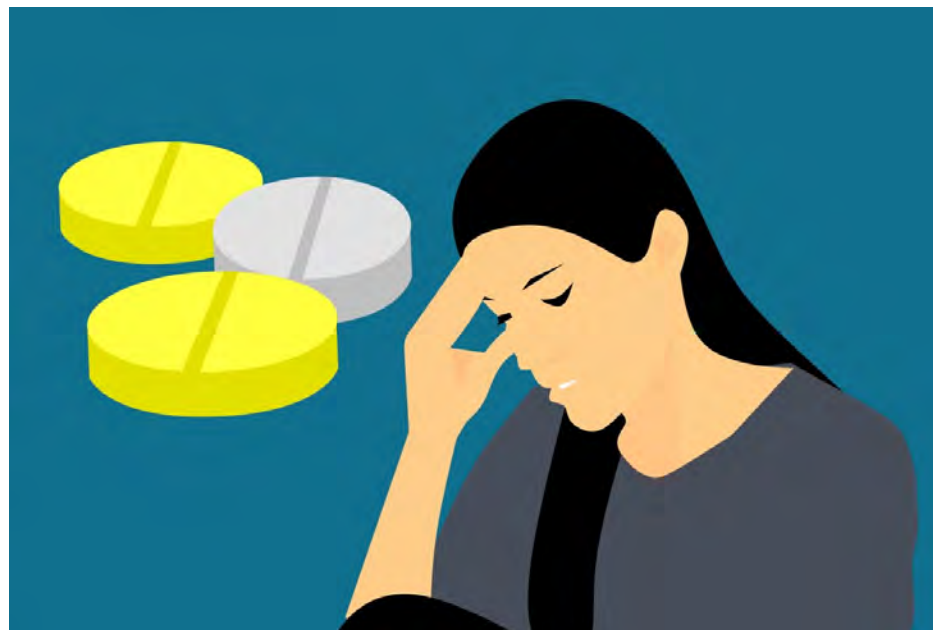
- Smerter og funktionsniveau
- Kontakt med sundhedsvæsenet
- Behandling og pleje
- Udstyr



At miste orienteringen

Sygdom som eksistentiel udfordring:

- Usikkerhed
- Sårbarhed
- Tab af selvbestemmelse

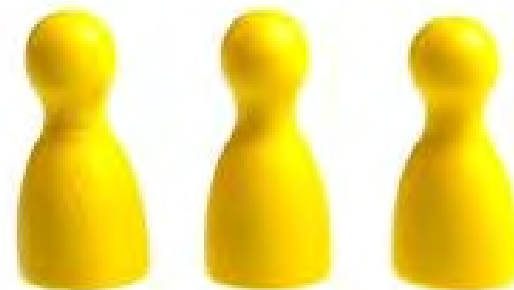


Tre vigtige elementer

Sammenhæng

Tilgængelighed

Tryghed



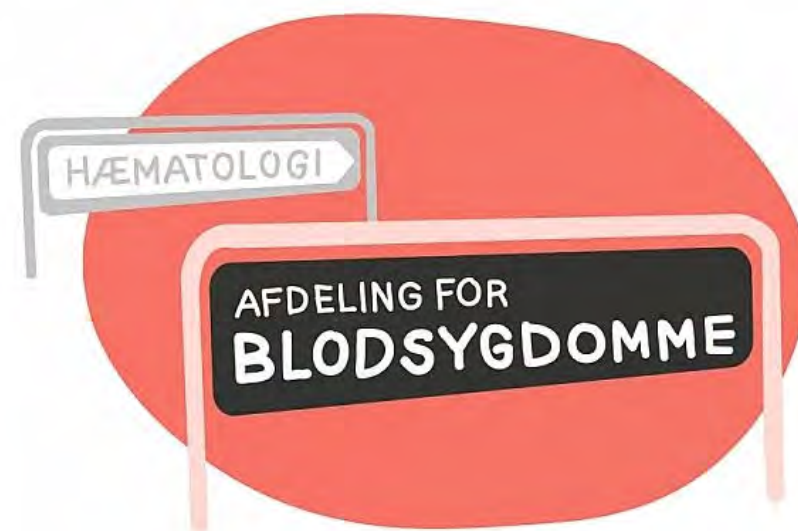
Sammenhæng

- Overgange
- Helhed
- Viden
- Overblik



Tilgængelighed

- Fysisk afstand
- Parkering og skiltning
- Planlægning
- Teknologi



Tryghed

- Tillid
- Respekt
- Kommunikation
- Privatliv
- Plads til pårørende



Brugerinddragelse



Tre typer inddragelse



ORGANISATORISK INDDRAGELSE



INDIVIDUEL INDDRAGELSE



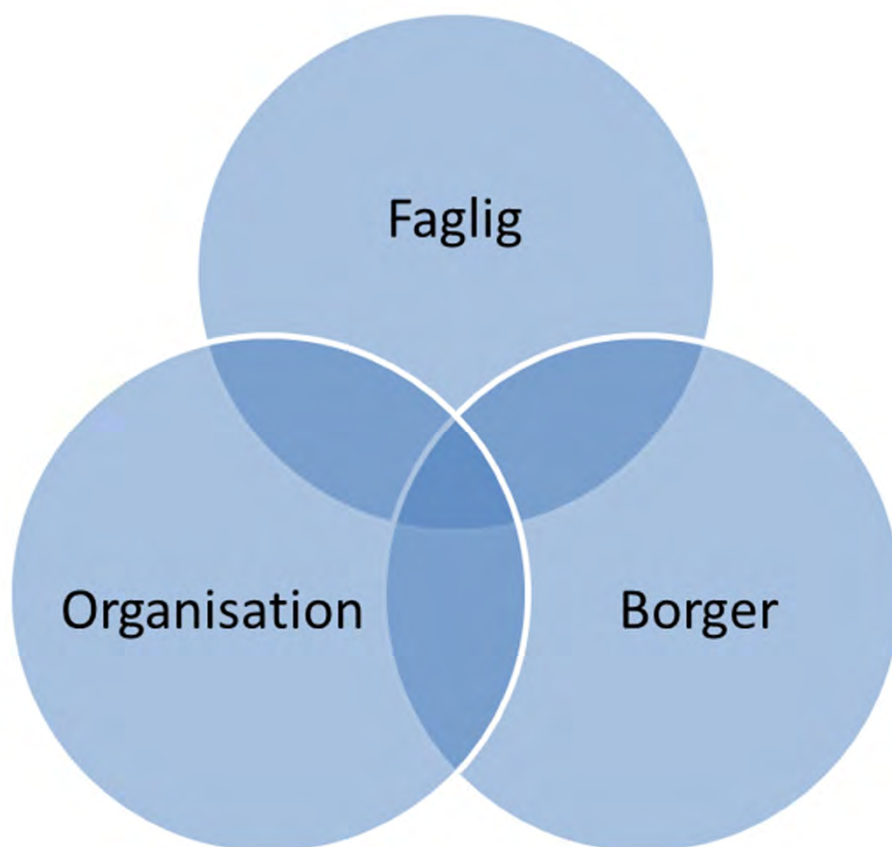
PÅRØRENDE INDDRAGELSE

Organisatorisk inddragelse

Inddragelse af brugere og viden om brugerperspektivet i planlægning, organisering, udvikling og evaluering af sundhedsvæsenet.



Brugerperspektivets bidrag



Organisation:

- Økonomi, arbejdsgange, ledelse, kompetencer, fysiske rammer mv.

Faglig:

- Diagnostik, behandling, pleje, prognose mv.

Borger:

- Livssituation, erfaring, præferencer, holdninger mv.

Potentiale for organisatorisk inddragelse



- Bidrager med et særligt perspektiv og viden baseret på erfaring med at være patient
- Skaber bedre og mere patientcentrerede løsninger
- Fremmer en kultur, hvor brugernes perspektiv anerkendes på lige fod med de fagprofessionelles perspektiv

OBS!

**Patienter og pårørendes perspektiv
formidles bedst af patienter og
pårørende**

Mål for brystrekonstruktion efter kræft

Mål	Patienter	Behandlere
Minimere restitutionstid	29%	55%
Se naturlig ud nøgen	33%	80%
Undgå at bruge protese	33%	0%

Lee C N, Hultman C S, Sepucha K. Do patients and provider agree about the most important facts and goals for breast reconstruction decisions? *Annals of Plastic Surgery* 2010; 64(5): 563-6

Veje til inddragelse

Formidle viden

- Feedbackmøder, interviews mv.
- Spørgeskemaundersøgelser
- Åbne kommentarmuligheder

Følge bevægelse:

- I patientens fodspor/skyggemetoden
- Eyetracking og videobriller

Deltage i udvalg/strategiarbejde

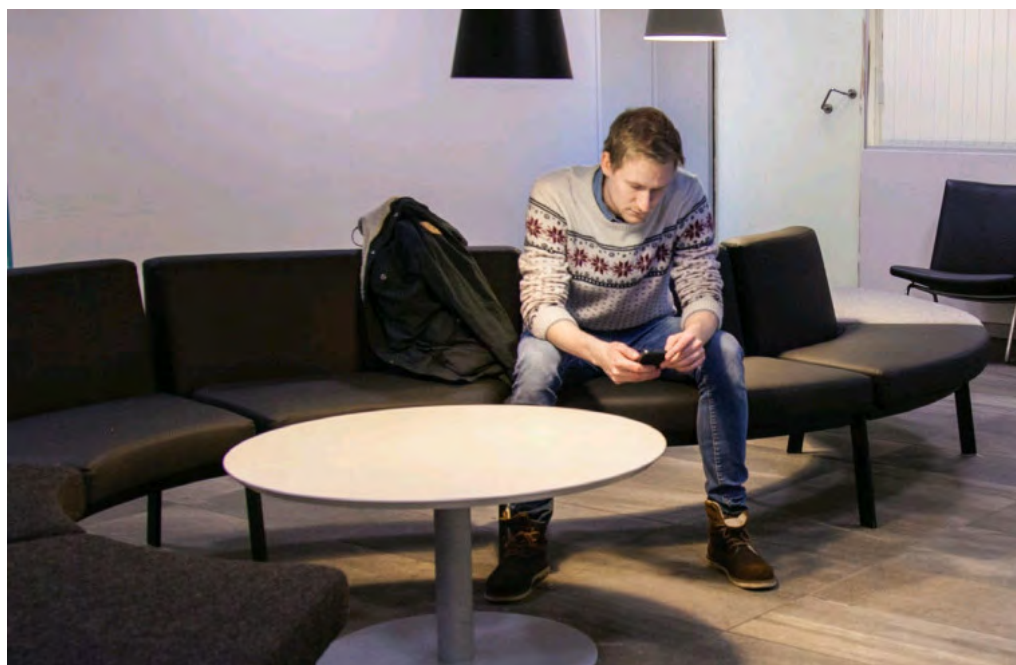
- Arbejdsgrupper, styregrupper, råd og udvalg
- Patientpaneler

Samskabelse

- Idéudvikling
- Design af rammer, materialer og ydelser
- Kvalitetssikring af nye tiltag

Eksempel I

Test af møbler i Nyt OUH



Det vigtige udgangspunkt

Afklare formålet

Identificere relevante metoder

Planlægge anvendelse af
patienternes input



Eksempel II

Principper for Nyt Hospital Nordsjælland

- Hospitalet skal tage sig af mennesker
- Hospitalet skal være nemt og sikkert
- Hospitalet skal skabe tryghed, energi og styrke patientens selvkontrol



Hvem kan repræsentere brugerne?

Personer med generel viden:

- Viden om mange brugeres delte erfaringer
- Holdninger og input fra grupper af brugere, fx patientforeninger

Personer med egen erfaring:

- Personlig historie
- Egne holdninger



Motivation

- Ønske om at forbedre
- Ønske om at give noget tilbage til systemet
- Bidrage med deres kompetencer og erfaring
- En negativ oplevelse



Eksempel III

Mødefora i region Hovedstadens Psykiatri

Patienter og pårørende deltager i regionens seks mødefora sammen med direktion, ledelse og medarbejdere.



Klædt på til samarbejde

- Klarhed om brugernes rolle og mandat
- Tydelige vilkår for samarbejdet
- Forventningsafstemning
- Støtte for brugerrepræsentanter undervejs



Magt

- Hierarkier og autoritet
- Den ligeværdige relation
- Sproget



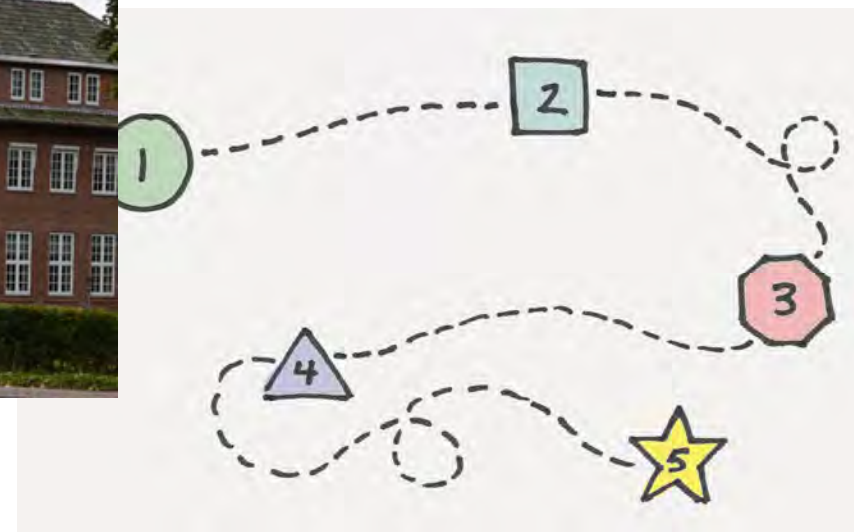
Ledelsens opgave

- Afgrænse og definere opgaven
- Udpege ansvarlige
- Allokere tid og ressourcer
- Anderkende og motivere



Eksempel IV

I patientens fodspor på Filadelfia



TAK!