

# Reel brugerinddragelse Hvordan?



Morten Freil  
Direktør

[www.danskepatienter.dk](http://www.danskepatienter.dk)

---

*Astma-Allergi Forbundet, Danmarks Lungeforening, Dansk Epilepsiforening, Dansk Fibromyalgi-Forening, Dansk Parkinsonforening, Diabetesforeningen, Giftforeningen, Hjerteforeningen, Kræftens Bekæmpelse, Landsforeningen mod spiseforstyrrelser og selvskade, Nyreforeningen, Scleroseforeningen og Sjældne Diagnoser.*



## Oplægget

- Om Danske Patienter
- Fremtidens patienter og udfordringer
- Det brugercentrerede sundhedsvæsen
  - Inddragelse af brugere i udvikling af sundhedsvæsenets rammer
  - Inddragelse af patienter i eget forløb





DANSKE PATIENTER

## Danske Patienter

- Paraplyorganisation for 13 patientforeninger med tilsammen ca. 725.000 medlemmer
- Etableret i 2007
- Varetager patienternes interesser på tværgående og ikke-diagnose-specifikke områder



Astma-Allergi  
Forbundet

diabetes  
foreningen



Dansk Epilepsiforening



Gigtforeningen  
for alle med ondt i led, ryg og muskler

HJERTEFORENINGEN



Kræftens Bekæmpelse



Danmarks  
Lungeforening

Nyreforeningen  
Danish Kidney Association

LMS - Landsforeningen mod  
spiseforstyrrelser og selvskade

Dansk  
Parkinsonforening

Sclerose  
foreningen

Sjældne Diagnoser

*Astma-Allergi Forbundet, Danmarks Lungeforening, Dansk Epilepsiforening, Dansk Fibromyalgi-Forening, Dansk Parkinsonforening, Diabetesforeningen, Gigtforeningen, Hjertereforeningen, Kræftens Bekæmpelse, Landsforeningen mod spiseforstyrrelser og selvskade, Nyreforeningen, Scleroseforeningen og Sjældne Diagnoser.*



DANSKE PATIENTER

## Udvikling

- Skift i patienternes holdning

- Mindre autoritetstro
- Mere informationssøgende
- Stigende ønske om medinddragelse

→ Samarbejde mellem sundhedspersonale og patienten

Inddragelse af den enkelte

- Flere kronikere

- Ca. 1,5 mio. danskere
- 80% af samtlige sundhedsudgifter går til kronikerbehandling
- Over halvdelen har mere end én kronisk sygdom

→ Krav om sammenhæng og helhed

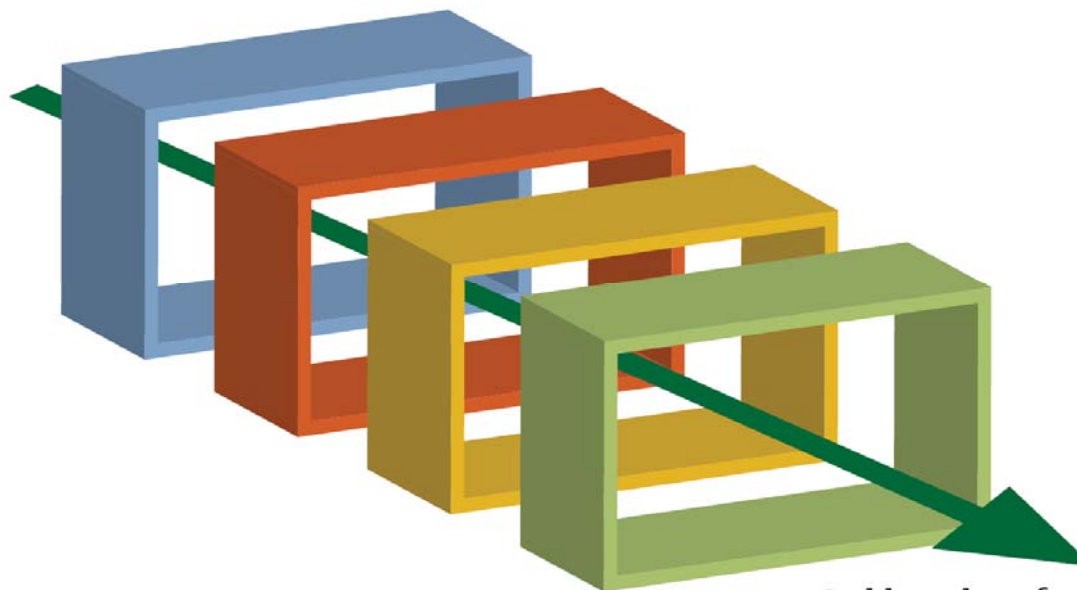
Patientcentrerede rammer



DANSKE PATIENTER

# Hvad er brugerinddragelse?

*Inddragelse af patientrepræsentanter  
i organisering og udvikling af rammer*



*Inddragelse af  
patienten i eget forløb*

*Astma-Allergi Forbundet, Danmarks Lungeforening, Dansk Epilepsiforening, Dansk Fibromyalgi-Forening, Dansk Parkinsonforening, Diabetesforeningen, Giftforeningen, Hjerteforeningen, Kræftens Bekæmpelse, Landsforeningen mod spiseforstyrrelser og selvskade, Nyreforeningen, Scleroseforeningen og Sjældne Diagnoser.*



DANSKE PATIENTER

# Patientcentrerede rammer

- Eksempler på problemområder:
  - Sektorovergange
  - Interne overgange
  - Informationsoverdragelse
- Årsag:
  - Fokus på sundhedsvæsenets institutioner
  - Manglende fokus på patientforløb



DANSKE PATIENTER

## Eksempler

- Kontaktpersonordning
- Patientklagesystem
- Stjernesystem
- Regionernes mål



DANSKE PATIENTER

## Eksempler- Regionernes formulerede mål

- Styrke patienternes, deres pårørende og borgernes adgang til detaljeret information om kvaliteten på regionens sygehuse
- Udfordring er at formidle informationer om kvalitet, så oplysningerne er anvendelige, forståelige og samtidig giver et meningsfuldt og rimeligt billede af den kvalitet, der ydes på de enkelte afdelinger



# Løsning

- Inddragelse af patientrepræsentanter i udviklingen af sundhedsvæsenets organisatoriske rammer og kulturelle forhold
- Former
  - Brugerrepræsentation
  - Brugerundersøgelser

Patientrepræsentanter kan f.eks. inddrages ved:

- ◆ Planlægning og forbedring af patientforløb
- ◆ Indførelse af nye behandlingsformer
- ◆ Udvikling af kliniske retningslinjer
- ◆ Udvikling af sygehusplaner
- ◆ Projektering af sygehusbyggeri
- ◆ Udvikling af kvalitetsstandarder



# Inddragelse af den enkelte patient

- Eksempler på problemområder:
  - Medinddragelse i beslutninger
  - Ved ikke hvor man skal henvende sig
  - Manglende brug af den enkeltes viden
  - Manglende brug af den enkeltes ressourcer
- Årsag:
  - Manglende implementering af beslutningsstøtteværktøjer
  - Spredt implementering af programmer til overdragelse af viden og kompetencer
  - Manglende implementering af selvmonitorering



DANSKE PATIENTER

## Løsning

- Etablering af strukturer for beslutningsstøtte (eksplicit dialog)
  - Personale spørger om patientens ønsker
  - Støtte patienten i at stille spørgsmål
- Implementere patientuddannelse og selvmonitorering

Patienten kan f.eks. inddrages i eget forløb ved:

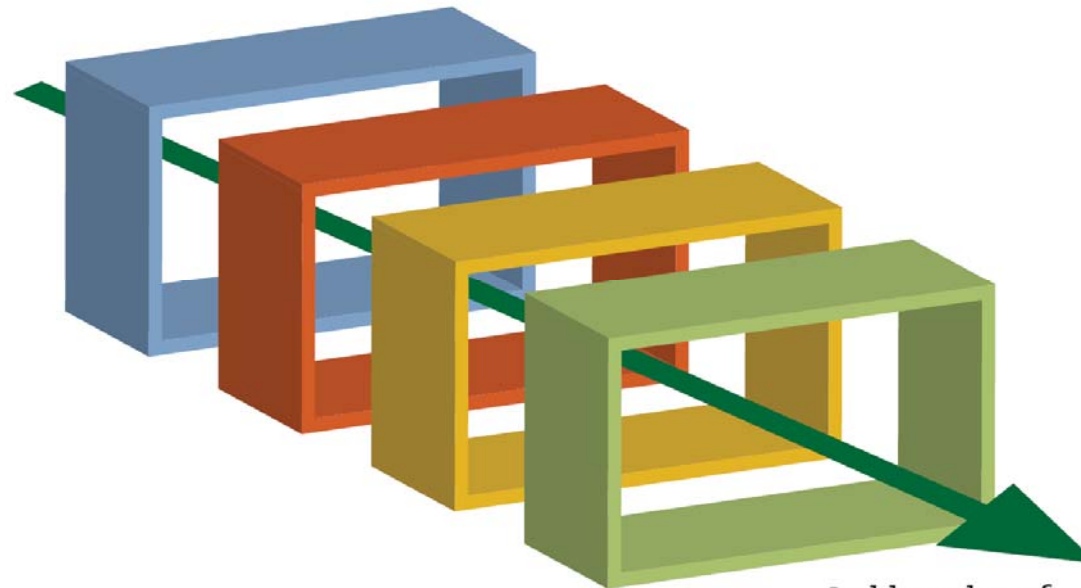
- ◆ Patientdeltagelse ved møder i relation til behandling m.v.
- ◆ Systematisk undervisning i håndtering af sygdom
- ◆ Information om behandlingsmuligheder
- ◆ Brugerevaluering af det enkelte forløb
- ◆ Systematisk inddragelse af patient/pårørende ved analyse af fejl og utilsigtede hændelser



DANSKE PATIENTER

# Inddragelse i hvad?

*Inddragelse af patientrepræsentanter  
i organisering og udvikling af rammer*



*Inddragelse af  
patienten i eget forløb*

*Astma-Allergi Forbundet, Danmarks Lungeforening, Dansk Epilepsiforening, Dansk Fibromyalgi-Forening, Dansk Parkinsonforening, Diabetesforeningen, Giftforeningen, Hjerteforeningen, Kræftens Bekæmpelse, Landsforeningen mod spiseforstyrrelser og selvskade, Nyreforeningen, Scleroseforeningen og Sjældne Diagnoser.*



DANSKE PATIENTER

## Inddragelse i hvad?

- I organisering
- I udvikling
- I udførelse
- I evaluering

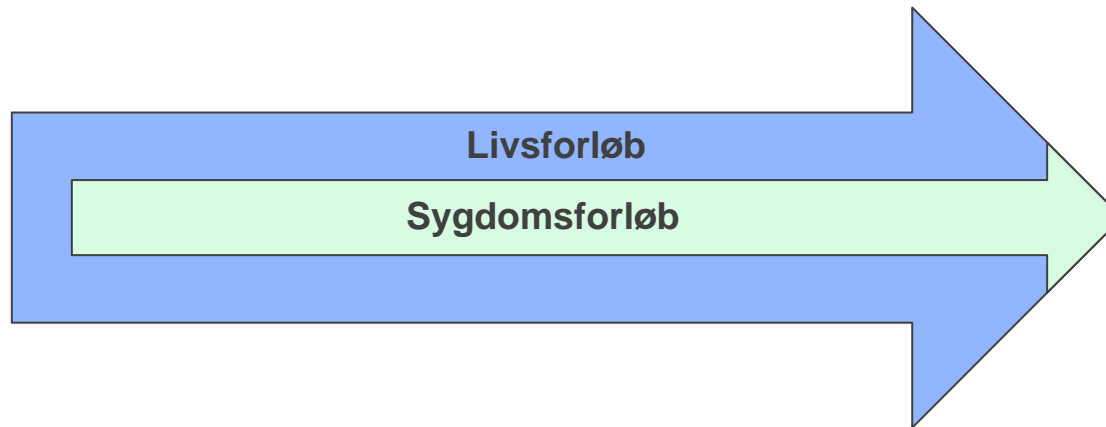
## Hvorfor inddragelse af patient/borger?

- Fremmer compliance
- ➡ Øger kvaliteten i de sundhedsfaglige ydelser
- Sikrer løsninger der tager udgangspunkt i den enkeltes situation (organisatoriske og individuelle)
- ➡ Fremmer muligheden for fastholdelse af livsstilsændringer



DANSKE PATIENTER

# Sammenhæng og helhed



- Sammenhæng i sygdomsforløb (koordination, information m.v.)
- Sammenhæng i livsforløb (helhed)



# Forpligtende brugerpolitikker

- **Konkrete anvisninger på, hvordan det sikres:**
  - at behandling og pleje tager udgangspunkt i den enkelte patients ønsker og behov
  - at pårørende inddrages, når dette ønskes af patienten
  - at patientrepræsentanter altid deltager i planlægning, udvikling og evaluering af sundhedsydelse
  - at alle led i organisationen arbejder med brugerinddragelse



DANSKE PATIENTER

# Forpligtende brugerpolitikker

- **Konkrete anvisninger på, hvordan det sikres:**
  - at kultur og kompetencer i sundhedsvæsenet løbende udvikles med brugerinddragelse for øje
  - at samarbejdsformer mellem patient og behandler udvikles og implementeres med henblik på optimal brugerinddragelse
  - at nye samarbejdsformer mellem brugerrep. og sundhedsvæsenet udvikles og implementeres med henblik på reel brugerinddragelse
  - at brugerpolitikken evalueres i alle led af organisationen



DANSKE PATIENTER

## Forpligtende → Evaluering

- Omfanget af brugernes deltagelse i beslutningsprocesser
- Hvordan konkrete input fra brugere er indarbejdet i beslutninger
- Om beslutninger er brugercentrerede samt
- Patientoplevelset kvalitet.



DANSKE PATIENTER

## Citater

### Puslespil:



*"Det er underligt, for det er kun én ting, sygehuspersonalet kigger på og min læge, hun kigger ikke rigtig på det, for det regner hun med, at hospitalet tager sig af. Så man føler sådan lidt, at man er et puslespil.*

*Med den ene brik kan man gå derhen, og den kan de kigge på og måske tage sig af, men resten det er ikke deres bord."*

*(Patient med type-II-diabetes, kræft og slidgigt)*

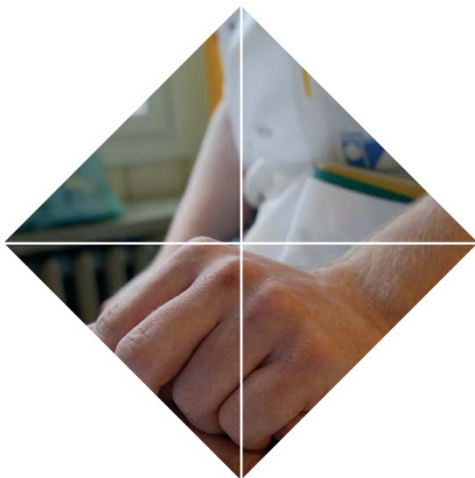
Kroniske syges oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet. København: Enheden for Brugerundersøgelser, 2007



DANSKE PATIENTER

## Citater

### Forskelligartede informationer



*”Så tænkte jeg, jeg skal passe på med, hvad jeg spiser, for jeg har nemlig i mange år også haft spiserørsbrok, hvor man ikke må spise noget de sidste tre timer inden, man går i seng. Men med sukkersyge skal man faktisk spise noget, lige inden man går i seng, så det var sådan lidt af en konflikt, ikke?!”*

*(Patient med spiserørsbrok og type-II-diabetes)*

Kroniske syges oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet. København: Enheden for Brugerundersøgelser, 2007



DANSKE PATIENTER

## Citater

### Fylt kalender



*"Nu går jeg til nogle møder her i sundhedscentret, hvor man bliver undervist i både sukkersyge og i KOL. (...) Jeg går på begge kurser. Selvom nu er det lige før, det er ved at blive for meget. For nu skal jeg også gå til motion deroppe, og der er jo også andre ting, der skal passes. Det er lige før, min kalender er fyldt helt op med det her."*

*(Patient med KOL og type-II-diabetes)*

Kroniske syges oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet. København: Enheden for Brugerundersøgelser, 2007



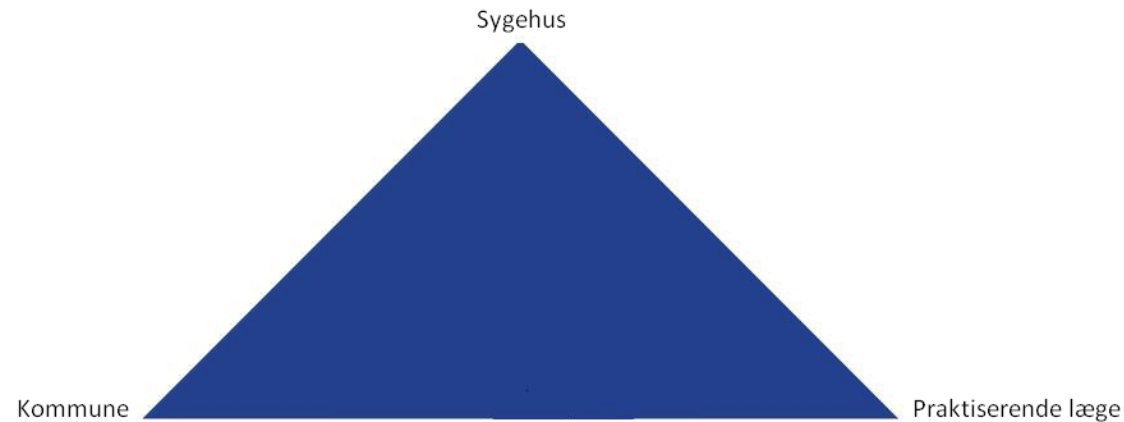
## Konklusion

- Et brugercentreret sundhedsvæsen kræver brugerinddragelse
  - I organisering og udvikling
  - I patientens eget forløb
- Brugere skal inddrages i etablering og udvikling af alle tiltag
- Brugerpolitikker skal være forpligtende i yderste led
- Brugerpolitikker skal efterleves og evalueres



DANSKE PATIENTER

# Samarbejde og brugerinddragelse

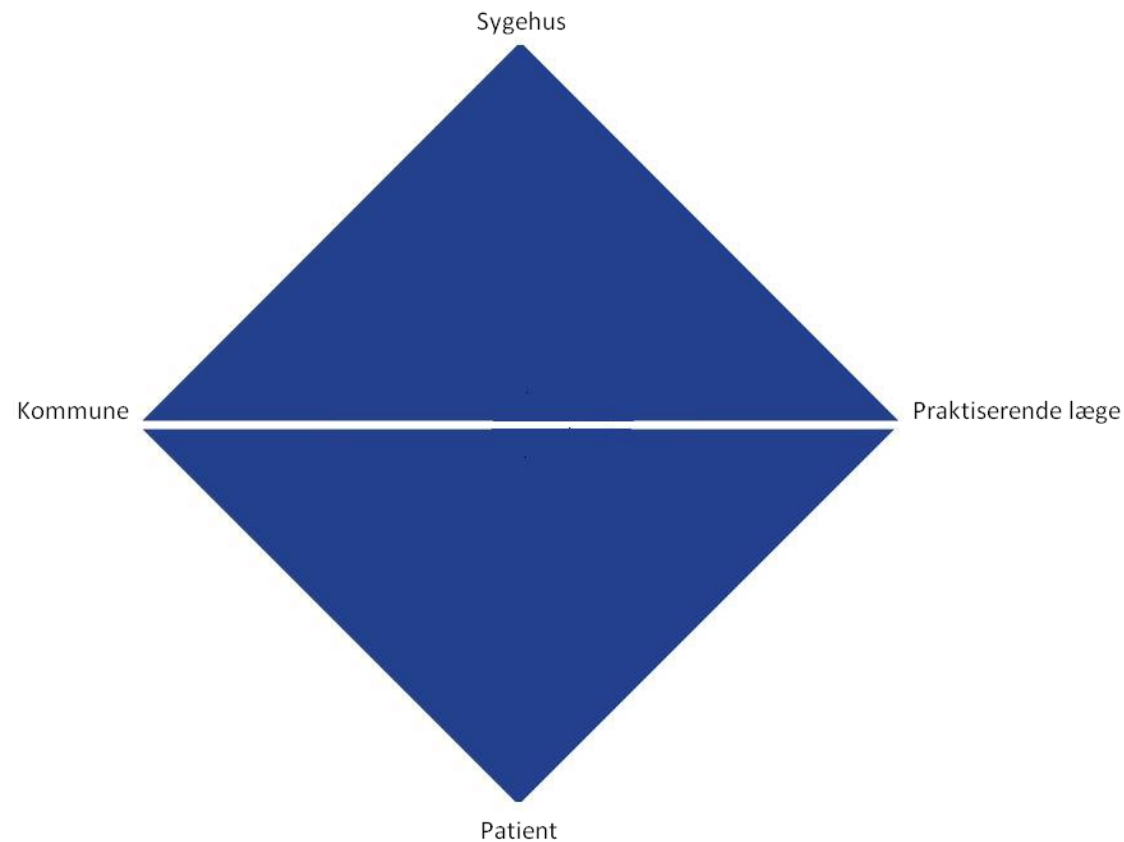


*Astma-Allergi Forbundet, Danmarks Lungeforening, Dansk Epilepsiforening, Dansk Fibromyalgi-Forening, Dansk Parkinsonforening, Diabetesforeningen, Giftforeningen, Hjerteforeningen, Kræftens Bekæmpelse, Landsforeningen mod spiseforstyrrelser og selvskade, Nyreforeningen, Scleroseforeningen og Sjældne Diagnoser.*



DANSKE PATIENTER

# Samarbejde og brugerinddragelse

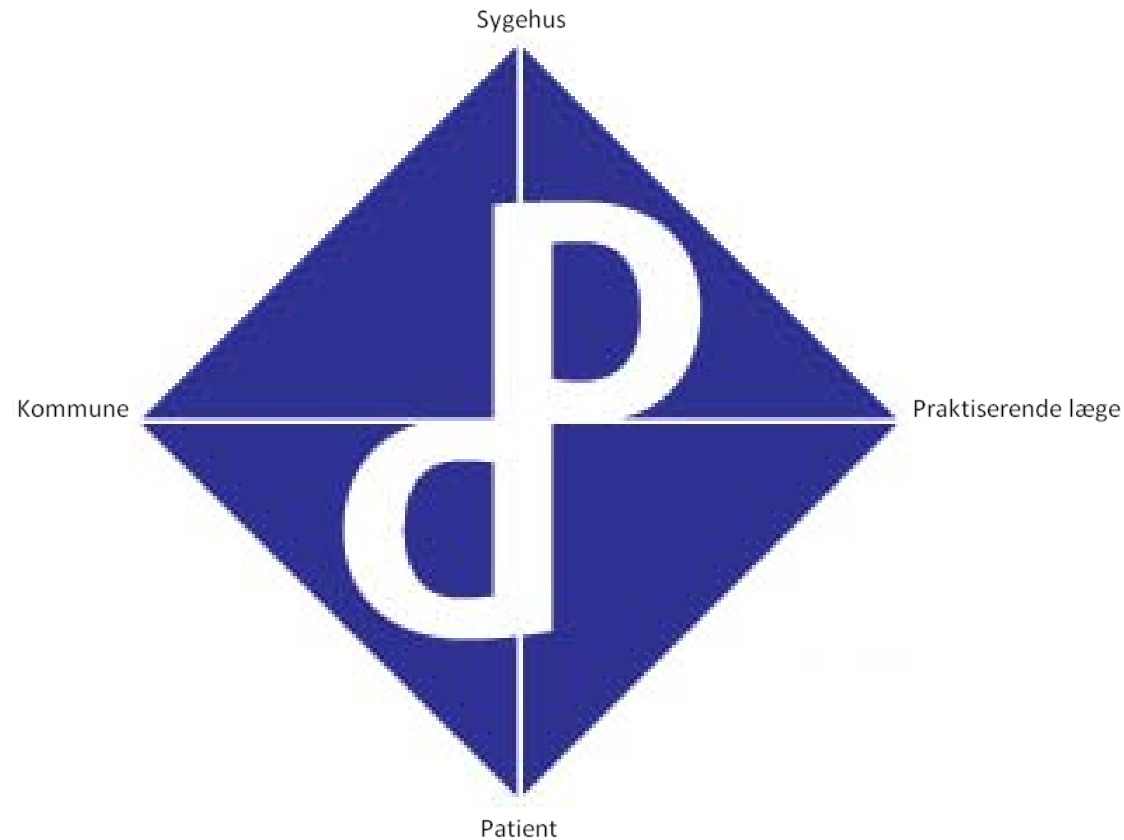


*Astma-Allergi Forbundet, Danmarks Lungeforening, Dansk Epilepsiforening, Dansk Fibromyalgi-Forening, Dansk Parkinsonforening, Diabetesforeningen, Giftforeningen, Hjerteforeningen, Kræftens Bekæmpelse, Landsforeningen mod spiseforstyrrelser og selvskade, Nyreforeningen, Scleroseforeningen og Sjældne Diagnoser.*



DANSKE PATIENTER

# Samarbejde og brugerinddragelse



*Astma-Allergi Forbundet, Danmarks Lungeforening, Dansk Epilepsiforening, Dansk Fibromyalgi-Forening, Dansk Parkinsonforening, Diabetesforeningen, Giftforeningen, Hjerteforeningen, Kræftens Bekæmpelse, Landsforeningen mod spiseforstyrrelser og selvskade, Nyreforeningen, Scleroseforeningen og Sjældne Diagnoser.*