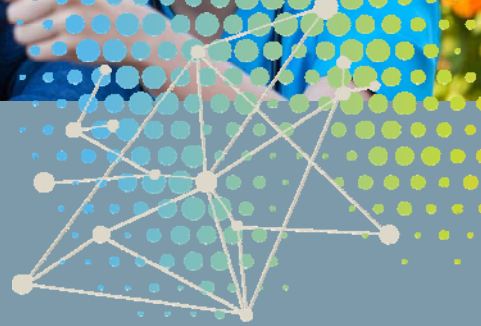


6 principper

Når du involverer borgere og pårørende



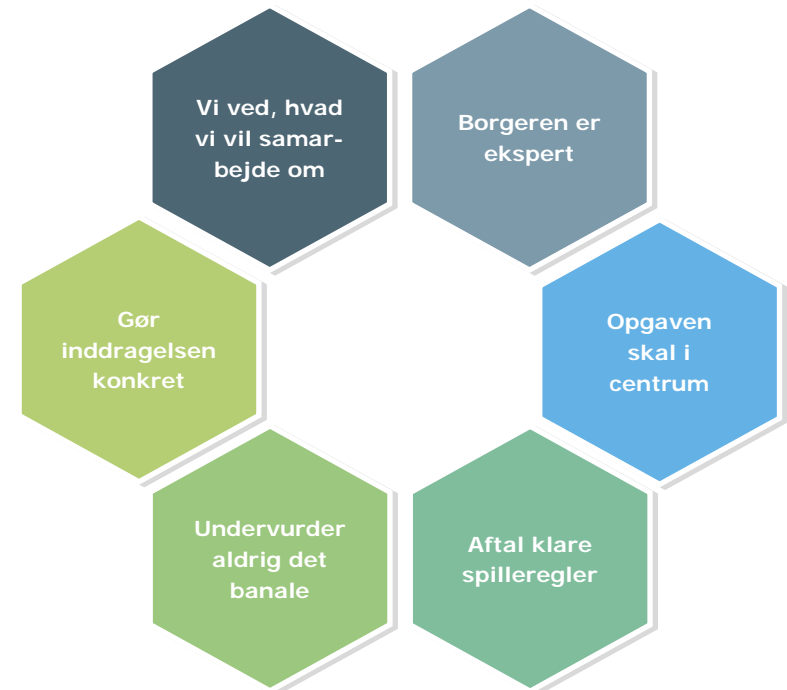
Center for Telemedicin
Region Midtjylland

Derfor involverer vi borgere og pårørende

Borgere med kronisk sygdom og deres pårørende skal samtidig med sygdommen have en hverdag til at fungere. Hvis telemedicinske tilbud skal skabe den rette værdi i en dagligdag med sygdom, må vi i sundhedsvæsenet være opsøgende på, hvad det vil sige at leve en hverdag med sygdom.

Seks centrale principper for involveringen

I Center for Telemedicin har vi formuleret 6 principper for arbejdet med at involvere borgere og pårørende. De er tænkt som en støtte til at gøre involvering til en integreret del af arbejdet med at udvikle og implementere telemedicinske tilbud. Der er i princippet ingen grænser for, hvilke telemedicinske indsatser og opgaver borgere kan involveres i. Målet er ikke, at borgerne opnår en bestemt grad af indflydelse, men at sikre at involveringen giver udbytte for alle involverede parter.



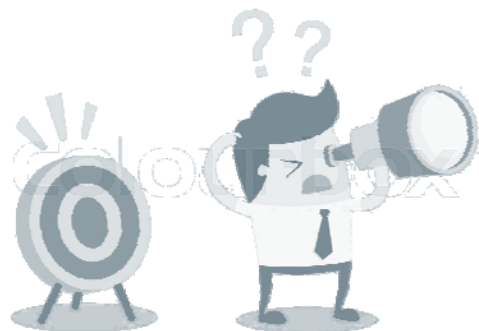
Princip 1: Vi ved, hvad vi vil samarbejde om

Involvering af borgere og pårørende er et "multitool", som kan bruges på flere måder. Når Center for Telemedicin etablerer og involverer borger- og pårørende, er vi i høj grad optaget af, hvad det skal bruges til: Hvad vil vi samarbejde om, når vi involverer borgere og pårørende? Og hvordan skal involveringen omsættes til konkrete input i forhold til den opgave, vi er i gang med at løse?

Vi skal vide, hvad vi vil samarbejde om for at kunne tilrettelægge en konstruktiv proces. Vi skal nemlig være sikre på, at vi ikke spilder borgerens tid. Derfor skal afsættet for involveringen også være noget, vi faktisk er i tvivl om - noget vi mangler mere viden om.

Formålet skal være tydeligt

De spørgsmål, vi vil have svar på, må aldrig være uklare – heller ikke for de borgere og pårørende, vi involverer. Bliver formålet utydeligt, og presses involveringen blot ind der, hvor den kan, bliver resultaterne derefter. Skal involveringen gøres relevant, må den ikke placeres på tilfældige tidspunkter i processen – eller, som det ofte sker, alt for sent: den skal være systematisk, hvis den skal være brugbar.



Princip 2: Borgeren er ekspert

Når vi involverer borgere og pårørende skal vi bestræbe os på at gøre noget andet, end vi plejer. Vi skal være klar til at give slip på ekspertfagligheden og fokusere på, hvad de enkelte borgere og pårørende *faktisk mener*. Vi skal med andre ord indstille os på at afgive indflydelse. Det er borgerne og de pårørende, som har taletid, og os som lytter. Det er ikke nødvendigvis nemt, og derfor en udfordring vi tager alvorligt.

Borger- og pårørendegrupper

Uanset opgaven indleder vi altid et samarbejde med at løfte dialogen *ud* af den faglige arbejdsgruppe og *ind* i en sammenhæng, der er tryk og let tilgængelig for borgerne og de pårørende.

Borger- og pårørendegrupperne består som udgangspunkt af relevante borgere og pårørende, med to faste procesansvarlige tilknyttet til at facilitere og kommunikere input og betragtninger mellem borgergruppen og den faglige arbejdsgruppe. Den faglige arbejdsgruppe kan invitere repræsentanter fra borgergruppen med til udvalgte møder, for at fortælle om arbejdet i borgergruppen.

Møde efter behov over en længere periode

Afsættet er, at samarbejdet strækker sig over en længere periode, og at deltagerne *kan* blive bedt om at forholde sig til forskellige opgaver undervejs (ad hoc). Vi fastholder altid fokus på én opgave af gangen i grupperne – og arbejder aldrig med flere opgaver på samme tid.

Vi mødes med borger- og pårørendegrupperne efter behov, og typisk hver 2. – 3. måned. Hvis der er behov for det, kan vi også mødes med deltagere i mere uformelle sammenhænge (kaffemøder mm).

Hvordan skal gruppen sammensættes?

Det er opgaven og formålet med involveringen, der sætter rammen for, hvem der skal deltage. Udgangspunktet er, at borger- og pårørendegrupper med fordel sammensættes af mennesker med forskellige erfaringer, kompetencer og forudsætninger.

Ingen er for svækkede til at være med

I Center for Telemedicin har vi en klar holdning til, at karakteren af sygdommen aldrig i sig selv er et argument for *på forhånd* at udelukke nogen fra at deltage. Som udgangspunkt er ingen for svækkede eller sårbare til at være med. Det er ofte perspektiver fra svært sygdomsramte borgere, vi kender mindst til. Netop derfor er disse stemmer vigtige at involvere.

Det kræver dog en særlig opmærksomhed på, hvilken ramme og proces, der kan lade sig gøre for disse borgere og pårørende. Den procesansvarlige skal forholde sig til, hvilke metoder, der kan skabe et respektfuldt og inkluderende afsæt for at deltage.

Hvordan kan du starte en dialog op?

For at nå ud til relevante borgere og pårørende er vi nødt til at tænke kreativt. Her er et par steder, du kan starte:

- Samarbejde med patientforeninger: giver adgang til medlemmer, patientnetværk og kan være ambassadører for processen
- Ressourcepersoner / frivillige tovholdere for patientnetværk: giver adgang til et socialt netværk og repræsentanter, der har en særlig viden om en bestemt borgergruppes hverdag og behov
- Annoncering via opslag på sundhedscentre, lokalaviser, sociale medier m.v.: her når du bredt ud til borgere og pårørende. Vær klar i din beskrivelse af målgruppen
- Overvej det optimale antal deltagere, før du tager kontakt.

Princip 3: Gør inddragelsen konkret

Det er væsentligt at forventningsafstemme allerede ved opstarten af processen: Afklar hvilken grad af indflydelse borgerne og de pårørende vil få – og i forhold til hvilken konkret opgave? Hvad forventer vi at opnå med involveringen? Og hvad forventer borgerne og de pårørende at få ud af at deltage i processen?

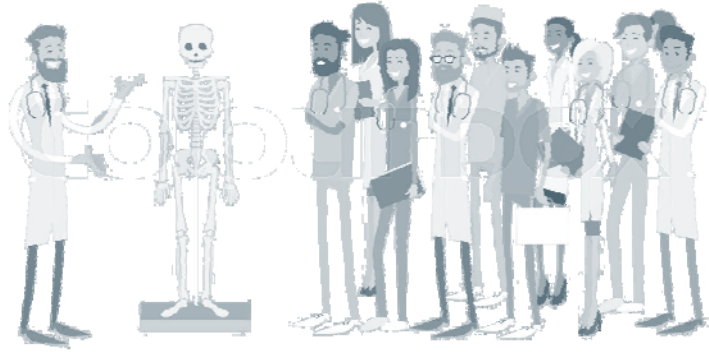
Vores holdning er, at fuldkommen åbenhed i dialogen med borgere og pårørende er afgørende. Det baner vejen for en bedre dialog og omsætning af borgernes input i konkrete tiltag. Det er vores opgave at gøre borgerne og de pårørende parate til processen, og det gør vi ved at tage afsæt i målet med processen *sammen med* dem.

Sæt dagsordenen for møderne sammen

Borgerne og de pårørende skal være aktive og være med til at definere formålet med møderne. Involveringen er ubrugelig, hvis ikke den bygger på en forståelse af deltagernes historier og forudsætninger:

- Hvad er de interesseret i at vide noget om? (hvad er deres forventninger?)
- Hvad synes de er vigtigt? (hvad skal formålet være med at mødes med os?)
- Hvad optager dem lige nu? (hvad optager dem i hverdagen?)
- Hvad er deres situation / hvad står de i lige nu?
- Hvem kunne de tænke sig at have med i gruppen? (er der nogen i deres netværk, der kunne være gode at få med?)
- Er der sundhedsprofessionelle de tænker kunne være gode at invitere med? (hvor de har oplevet en særlig god kommunikation og forståelse?)

Dialogen virker også den anden vej: f.eks. kan vi som proces-ansvarlige også blive opmærksomme på nogen, vi gerne vil have med. Det taler vi åbent med deltagerne om, og forbereder dem på, hvem de skal møde næste gang.



For os er kernen at tage borgeren og de pårørende alvorligt, og det gør vi ved at tage udgangspunkt i, hvor **de** er – ikke hvor vi er!

Vi tager borgerens og de pårørendes briller på, og kigger på, hvad der egentlig er vigtigt for dem.

Vi udarbejder "borgerportrætter", så vi ved så meget som muligt om de borgere, vi står overfor:

- Hvad vil det sige at være borger med f.eks. KOL?
- Hvad vil det sige at være pårørende?
- Hvad forstår de sig selv som? Og hvordan lever de deres liv?
- Hvad er deres udfordringer?
- Hvad er et godt sundhedstilbud for dem, i forhold til deres hverdag?

Vores ansvar er altså at sætte os fuldstændig ind i, hvad borgeren og de pårørendes situation er. Borgeren er ekspert i forhold til hverdagslivet med sygdom. Vi er eksperter i telemedicin og de muligheder, som digitale sundhedsydelser kan åbne op for. Det er vores opgave at byde ind med forskellige forslag til, hvordan telemedicin kan støtte borgeren i at leve et bedre liv med kronisk sygdom. Vi skal sørge for, at få de digitale sundhedsydelser til at passe til borgernes liv, ikke omvendt!

Princip 4: Opgaven skal i centrum

For at vi kan bruge de input, vi får fra borgere og pårørende, skal den konkrete opgave gøres entydig, relevant og nærværende. Ellers kan processen i værste fald være spild af alles tid.

Det er vigtigt at tale et hverdagsprog, som borgerne og de pårørende forstår: den opgave vi kommer med, skal rives ud af fagsproget, og gøres levende og uhøjtidelig. Helt konkret betyder det, at vi fra starten afstemmer ønsker til dialog med den enkelte borger- og pårørendegruppe.

Nul power points, men aktive deltagere med mange pointer

Et eksempel kan være, at vi benytter os af meget få eller ingen power points, når vi formidler og udveksler erfaringer og oplevelser med deltagerne. Vi kan i stedet f.eks. gøre brug af:

- billeder eller fotoserier fra hverdagslivet eller beskrive forskellige scenarier
- korte film eller tegninger
- metaforer (billedsprog)
- dialogkort, der kan hjælpe med at sætte ord på hverdagen.

Værktøjerne bruger vi som en indgang til at kommunikere og gøre det let for deltagerne at bidrage og være med helt fra starten.

Vi nedtoner overfladiske betragtninger til fordel for mere rammende og dybdegående dialoger ift. det vi gerne vil vide noget om.

Princip 5: Aftal klare spilleregler

Styringen af processen er vigtig.

Ligegyldigt hvor og hvordan involveringen af borgere og pårørende skal foregå, stiller det krav til, at processen bliver styret.

Vi lægger derfor stor vægt på, at de procesansvarlige allerede fra starten afstemmer spillereglerne for møderne med den enkelte borger- og pårørendegruppe.

Nedenfor kan du se et par eksempler på konkrete spilleregler.



Spilleregler på møderne

- De procesansvarlige har primært til formål at lytte (store ører og lille mund)
- De procesansvarlige diskuterer ikke indbyrdes: ingen faglige snakke under møderne
- Processtyreren har teten og sikrer at alle får taletid
- Alle deltagere markerer, når man ønsker at sige noget
- Der laves løbende opfølgning under mødet (målet er at få foldet centrale tematikker ud og få samlet op på vigtige pointer undervejs)
- Hvert møde starter med en opsamling fra sidst og slutter med en opsamling fra dagens møde
- Møderne rundes af med spørgsmål til hinanden - "hele vejen rundt"

Princip 6: Undervurdér aldrig det banale

Undervurdér aldrig det banale, når du tilrettelægger involveringen. Indretningen af det rum, mødet skal foregå i, er f.eks. altid væsentlig. Vores vilje og interesse for deltagerne skal være tydelig: lokalet skal være behageligt, trygt og "byde velkommen".

Den dynamik, vi ønsker i mødet, skal understøttes af rummet. Derfor er det heller ikke ligegyldigt, hvem der sidder hvor til mødet. Borgerne og de pårørende skal sidde centralt: det er dem, der er eksperter, og derfor skal de have "de bedste pladser".

De procesansvarlige sidder altid omkring samme bord som borgerne og de pårørende, og altid "for enden" af bordet. Placeringen har betydning.

WELCOME

Gode råd, der altid skal overvejes.....

- Vær bevidst om, hvilke roller deltagerne møder op med (det gælder også for procesfacilitator) og italesæt det fra starten
- Nedton rollen som procesfacilitator, således at deltagerne frit kan gå i dialog med hinanden. Lad dialogerne flyde frit og lyt!
- Støt de deltagere, der ikke bidrager så aktivt som andre. Bl.a. ved at sikre taletid til alle og spørg ind til eksempler fra hverdagslivet
- Overvej mødetidspunkt og varighed (hvad kan lade sig gøre for dem, vi ønsker at involvere?)
- Overvej de fysiske rammer. Er lokalerne handicapvenlige, er der parkering i nærheden og let adgang til lokalet?
- Skal deltagerne kompenseres økonomisk? (som minimum er konkrete udgifter til transport til og fra møder, samt forplejning altid dækket)
- Husk at udtrykke din taknemmelighed for, at borgerne og de pårørende vil bruge tid, så vi kan blive klogere.



Hvem står bag denne guide?

Denne guide bygger på erfaringer med at facilitere processer i implementeringsarbejde i sundhedsvæsenet.

Inspiration er bl.a. hentet fra:

- "Organisatorisk brugerinddragelse" udgivet 2017 på VIBIS' hjemmeside, danskepatienter.dk
- "Politik for brugerinddragelse" Udgivet i december 2013 på Sundhedsstyrelsens hjemmeside, sundhedsstyrelsen.dk
- "Det paradoksale begreb" ph.d. af Ann-Merete Iversen, udgivet af Aalborg Universitet
- "Jobcentret som flerarmet julenisse – tegneøvelser som dynamo og diagnostisk værktøj i organisationsanalyser" udgivet i Tidsskrift for Arbejdsliv, 11. årg. nr. 4, af Karen Breidahl & Janne Seemann.

Udgivet af Center for Telemedicin, Region Midtjylland. Marts 2019.