



SUNDHEDSSTYRELSEN



VIDENSCENTER FOR
BRUGERINDDRAGELSE

Idékatalog

BRUGERINDDRAGELSE
I NATIONALE KLINISKE RETNINGSLINJER

2018

IDÉKATALOG

Brugerinddragelse i Nationale Kliniske Retningslinjer

© Sundhedsstyrelsen, 2017.

Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen

Islands Brygge 67
2300 København S

URL: <https://www.sst.dk/da/nkr>

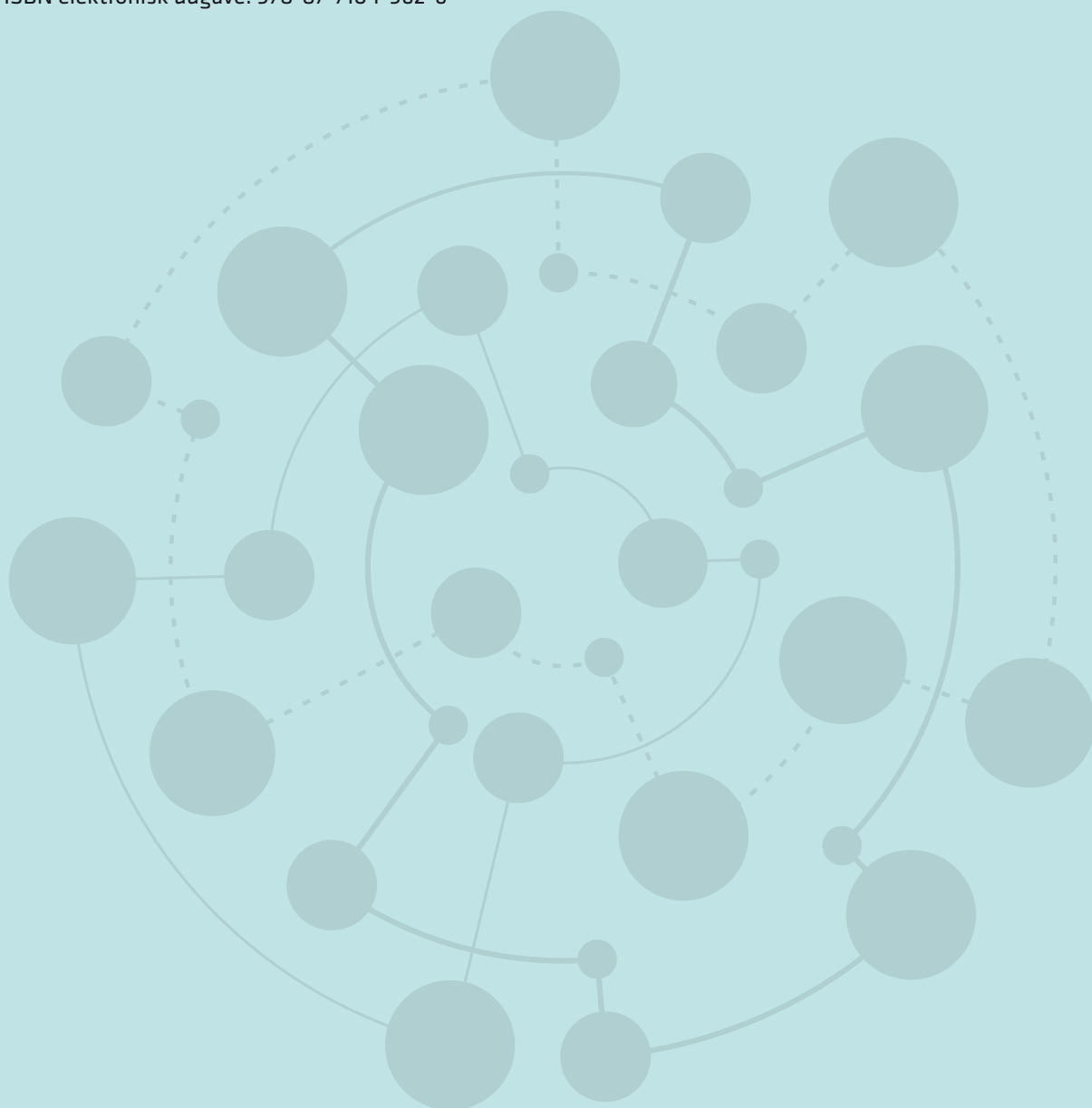
Sprog: Dansk

Versionsnummer 1.1

Format: PDF

Udgivet af Sundhedsstyrelsen, februar 2018.

ISBN elektronisk udgave: 978-87-7104-962-6



Indhold

1.	INTRODUKTION	4
1.1	Brugerinddragelse i NKR	6
1.2	Hvad er brugerinddragelse?	6
1.3	Hvorfor er brugerinddragelse vigtigt?	8
2.	METODER TIL INDDRAGELSE AF BRUGERE I UDARBEJDELSEN AF NKR	9
2.1	Metodevalg: Gør brugerinddragelsen relevant og brugbar	11
2.2	FASE I:	
	Inddrage brugere i afgrænsning af det faglige område for retningslinjen	12
2.2.1	Danske undersøgelser om brugeroplevelser på området	12
2.2.2	Interviews med brugere	13
2.2.3	Gruppeinterviews med brugere	13
2.2.4	Feedbackmøder med brugere	14
2.2.5	Spørgeskemaer til brugere	14
2.3	FASE II:	
	Inddrage brugere i udarbejdelse af retningslinjen og anbefalinger	15
2.3.1	Brugere med i arbejdsgruppe, referencegruppe eller styregruppe	15
2.3.2	Brugere som sparringspanel eller i workshops	16
2.4	FASE III:	
	Inddrage brugere i kvalificering af den færdige retningslinje	16
2.4.1	Brugere som høringspart	17
2.4.2	Feedback fra brugere	17
2.5	Formidling af retningslinjen til brugere	18
2.5.1	Brugerversion af NKR	18
2.5.2	Beslutningsstøtteværktøjer	18
3.	CODE RÅD	19
3.1	Gode råd om proces og samarbejde med brugere	20
3.2	Gode råd om hvem, der kan inddrages	23
4.	VIDERE LÆSNING	25

INTRODUKTION

1



NKR

NATIONALE KLINISKE RETNINGSLINJER

Idekataloget er udarbejdet af Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS) i regi af Sundhedsstyrelsens pulje til udarbejdelse af nationale kliniske retningslinjer (NKR) 2017-2020.

Idekataloget indeholder i kapitel 2 konkrete eksempler og beskrivelser af metoder, som kan bruges til at inddrage brugere i arbejdet med NKR. Idekataloget er tilpasset faserne i arbejdet med NKR.

Kapitel 3 og 4 opstiller en række generelle råd til, hvordan man sikrer en god proces og et godt og ligeværdigt samarbejde med de brugere, man inddrager. Der er også gode råd til, hvem der kan inddrages og hvordan brugere kan rekrutteres.



▶ BEGREBSAFKLARING

Med betegnelsen 'bruger' menes der brugere af sundhedsvæsenet. Det kan være borgere i en kommunal sammenhæng eller patienter på et hospital. Pårørende regnes også med som brugere af sundhedsvæsenet.

1.1 Brugerinddragelse i NKR

Brugerinddragelse i NKR er ikke nyt, men der er heller ikke en udbredt standard for, hvordan brugere inddrages i NKR. Der er imidlertid en række erfaringer og anbefalinger internationalt fra det såkaldte Guidelines International Network. Idekataloget vil konkretisere, hvordan man konkret kan inddrage brugere i udarbejdelsen af NKR.

Udviklingen af NKR handler om at stille fokuserede spørgsmål om indsatser, som man i forskningslitteraturen vil finde evidens for at kunne anbefale. Brugerne lever med sygdommene, behandlingerne og bivirkningerne, og er ofte med i overvejelserne om behandlingsvalg og effekterne af disse, som netop NKR forsøger at afdække. Brugerne kan pege på problemer eller elementer i hverdagen eller behandlingen, hvor der mangler viden, som kan afdækkes i en NKR. Brugernes perspektiv i kombination med de sundhedsprofessionelles kan således skabe mulighed for, at man via NKR afdækker kliniske spørgsmål, der er relevante for både klinikkere og patienter, for at skabe bedst mulig behandling. Brugerinddragelse kan derfor inspirere arbejdsgruppen til at stille spørgsmål til effekter og bivirkninger, de ellers ikke ville have stillet.

Den internationale sammenslutning Guidelines International Network (G-I-N Public 2015) anbefaler inddragelse af brugere i hele processen med udarbejdelsen af retningslinjer. Det er værdifuldt at inddrage brugerrepræsentanter fra starten af processen, ligesom det er givtigt at få feedback fra brugere og interessenter inden den endelige retningslinje udgives. (G-I-N Public 2015).

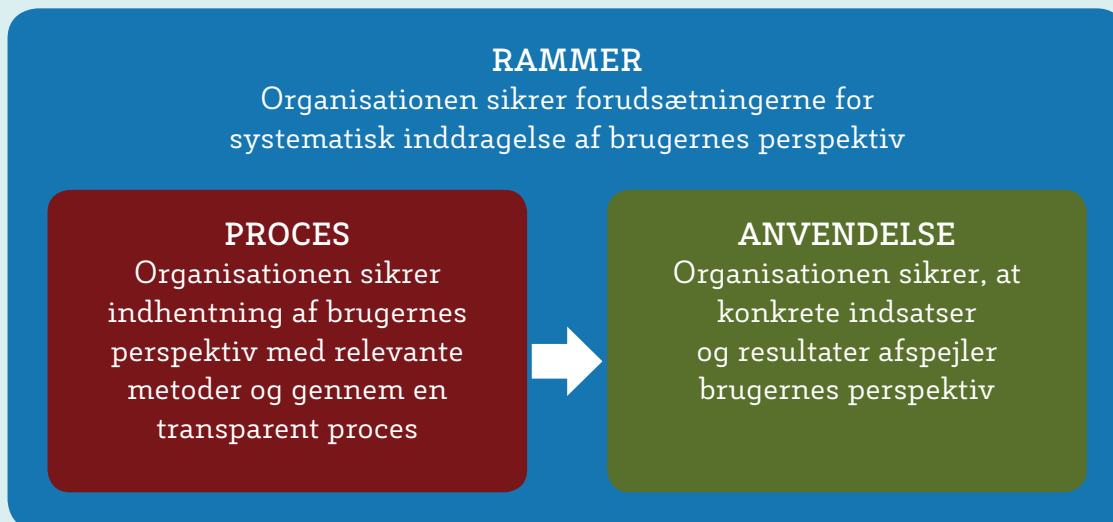
Retningslinjer, der udarbejdes i samarbejde med brugere og interessenter, får et bedre fokus og er mere relevante for målgruppen. Dertil kan NKR henvende sig til brugere, som måtte ønske at læse og anvende den nationale kliniske retningslinje til at få et bedre indblik i behandlingerne og deres effekter (Sundhedsstyrelsen 2015). Derfor kan de med fordel inddrages i udviklingen.

1.2 Hvad er brugerinddragelse?

Når det drejer sig om at inddrage brugere (borgere, patienter og deres pårørende) i udarbejdelsen af NKR er der tale om en organisatorisk udviklingsproces. Projektgruppen, som arbejder med NKR, udgør, det ViBIS betegner som 'organisationen'.

Organisatorisk brugerinddragelse handler om, at brugere aktivt bidrager til udvikling af sundhedsvæsenet, og at deres viden og perspektiver inddrages på lige fod med sundhedsfaglig viden. Brugernes unikke perspektiv kan skabe læring, pege på forbedringspotentialer og kvalificere udviklingsprocesser. På den måde sikrer man, at sundhedsvæsenet sætter brugernes behov i centrum, når der for eksempel tænkes i nye løsninger og indsatser (ViBIS 2017a).

► ViBIS har opstillet følgende kriterier for sikring af rammer, proces og anvendelse i det generelle arbejde med organisatorisk brugerinddragelse:



Organisationen skal opstille **rammer**, der sikrer, at brugernes perspektiv kan indgå i udviklingsarbejdet. Opgaver vedrørende organisatorisk brugerinddragelse bør være tydeligt placeret på det relevante ledelsesniveau, der kan udpege en ansvarlig, og afsætte tid og ressourcer til de nødvendige processer.

Organisationen skal etablere **processer**, der sikrer, at brugernes perspektiv indhentes med de relevante metoder. Organisationens skal beslutte og tydeliggøre, hvordan brugernes input vil blive anvendt. Herunder skal der etableres en proces, der sikrer, at brugernes input bearbejdes og omsættes til resultater på en kvalificeret måde.

Organisationen skal **anvende** brugernes perspektiv fra inddragelsesprocessen i praksis. Organisationens skal justere og tilrette på baggrund af brugerperspektiver. Til sidst skal organisationen sikre, at der bliver foretaget en opfølgning eller egentlig evaluering for at synliggøre, hvordan brugernes input har fået indflydelse på udviklingsarbejdet, produktet eller organisationen.

Ideelt set skal alle tre kriterier være opfyldt, før man kan tale om organisatorisk inddragelse. I virkelighedens verden vil de dog ikke altid kunne stå lige stærkt. Dette afhænger dels af karakteren af den givne proces og dels af organisationens modenhed i forhold til brugerinddragelse. Den organisatoriske brugerinddragelse bliver yderligere styrket ved at arbejde ud fra en systematisk tilgang, både i organisationen som helhed og i den enkelte proces.

(ViBIS 2017a)

1.3 Hvorfor er brugerinddragelse vigtigt?

Der er en stigende bevidsthed om, at organisatorisk inddragelse gør en forskel. Derfor er organisatorisk inddragelse for alvor kommet på dagsordenen – på alle niveauer i sundhedsvæsenet – i løbet af de seneste år.

Når brugerperspektivet inddrages bliver de centrale problemstillinger belyst fra flere vinkler, og muligheden for at skabe bedre og mere brugercentrerede løsninger, der imødekommer brugernes behov og præferencer, forbedres. Brugernes unikke perspektiv kan skabe læring, pege på forbedringspotentialer og kvalificere udviklingsprocesser.

Brugere af sundhedsvæsenet har en anden viden end den, som sundhedsprofessionelle og faglige medarbejdere i sundhedsvæsenet besidder. Brugere har viden, kompetencer, interesser og præferencer, som kan kvalificere og nuancere arbejdet med NKR. Brugerne stiller andre spørgsmål og har andre bekymringer end sundhedsprofessionelle, og kan derfor kvalificere, nuancere og legitimere udviklingsarbejdet (ViBIS 2017b).

▶ Et eksempel på brugerinddragelse i NKR

I arbejdet med NKR for behandling af angst hos børn og unge blev der inddraget brugere med egne erfaringer. Formålet var at arbejdsgruppen, som skulle udarbejde retningslinjen, fik inspiration og viden om livet med angst hos børn og unge og deres forældre.

En ung patient og en pårørende deltog i arbejdsgruppemøderne. ViBIS holdt sparringsmøder med formanden for arbejdsgruppen for at klæde formanden på til bedst muligt at inddrage brugere i arbejdet.

Indledningsvis blev der holdt feedbackmøder, hvor børn, unge og forældre blev interviewet om deres sygdomsforløb og de forventninger, overvejelser og effekter af behandlingerne, de mødte undervejs. Arbejdsgruppen lyttede til brugernes feedback og blev efterfølgende bedt om at reflektere over narrativerne, samt hvad de ville tage med videre. Arbejdsgruppen havde således et fælles billede af, hvad det vil sige for børn og unge at leve med og blive behandlet for angst, hvilket gav dem et bedre grundlag for at forstå området for NKR fra brugernes perspektiv.

2

METODER

til inddragelse af brugere
i udarbejdelsen af NKR



I det følgende gives eksempler på, hvordan brugere kan inddrages i det konkrete arbejde med NKR. Anbefalingerne er delt op i de tre faser, som beskrives i Sundhedsstyrelsens metodehåndbog for udarbejdelse af nationale kliniske retningslinjer 2017-2020.

Figur 1 Brugere kan inddrages i:



▶ Løbende brugerinddragelse i udarbejdelsen af NKR

Ifølge G-I-N Public kan løbende inddragelse af brugere i udarbejdelsen af retningslinjer:

- Sikre, at brugeres interesser bliver taget i betragtning fra begyndelsen af processen, ligesom de er reflekteret i den endelige retningslinje.
- Supplere videnskuller i evidensen.
- Sikre, at retningslinjen er relevant, fyldestgørende og brugbar i den kontekst, som brugerne befinder sig i.
- Forbedre sproget og formidlingen af retningslinjen. For eksempel ved at sikre, at sproget er forståeligt, respektfuldt over for brugere, og at anbefalingerne fordrer til partnerskab mellem brugere og sundhedsprofessionelle.
- Sikre, at retningslinjen er relevant og fyldestgørende for hele patientpopulationen, herunder de patienter, som ikke er repræsenteret eller sjældent høres.
- Bane vejen for brugernes opbakning til den endelige retningslinje og bidrage til dens udbredelse.
- Øge legitimiteten for udarbejdelsen af og den endelige retningslinje fra brugernes perspektiv.

2.1 Metodevalg: Gør brugerinddragelsen relevant og brugbar

Før man beslutter sig for en metode, og går i gang med at rekruttere brugere til arbejdet, er det vigtigt at gøre sig konkrete overvejelser om formål og relevans:

- Hvilke områder kender vi ikke brugernes perspektiv på?
- Hvad kan brugerne hjælpe med at få belyst?
- Hvor i processen giver det mening at inddrage brugere?
- Hvordan er vi villige til at bruge det, som brugerne bringer på banen?
- Hvordan skal processen tilrettelægges, så brugerperspektivet får indflydelse?
- Hvilke brugere vil kunne bidrage til arbejdet med NKR?

Man kan udvælge en eller flere metoder. Det anbefales at inddrage brugere i alle tre faser (ViBIS 2017b, G-I-N Public 2015). I de følgende tre afsnit beskrives konkrete inddragelsesmetoder, der kan være relevante i de tre faser i udviklingen af NKR. Det beskrives i korte træk, hvordan man gør, og hvad metoden kan bidrage med i NKR.

▶ Samarbejde med patient- og pårørendeforeninger

Patient- og pårørendeforeninger samler og formidler viden om specifikke sygdomme og problematikker for patienter og pårørende. De har et bredt perspektiv og viden på deres fokusområder, og kontakt til mange patienter og pårørende.

Foreningerne kan understøtte NKR-processen ved at pege på mulige uafdækkede vidensområder og fokuserede spørgsmål, som er vigtige for patienter og pårørende. De har måske undersøgelser af patientgruppen og deres generelle perspektiver, erfaringer, problemer, bekymringer, hverdagsliv med sygdommen og senfølger.

Foreningerne kan desuden være vigtige samarbejdspartnere til rekruttering af brugere (Fase I, II, III). Endelig kan foreningerne fungere som ambassadører for formidlingen af den nationale kliniske retningslinje. Derfor kan det være en god ide at inddrage dem tidligt og bevare kontakten undervejs i udviklingsforløbet. Det giver foreningen reel mulighed for at få indflydelse på udviklingsarbejdet og det sikrer det bedste samarbejde og engagement.

Samarbejdet kan tage tid og give uventede perspektiver på området, hvilket skal bidrage til kvalificering og nuancering af afgrænsningen.

2.2 FASE I: Inddrage brugere i afgrænsning af det faglige område for retningslinjen

I arbejdet med NKR er det væsentligt at inddrage brugerperspektivet i udvælgelsen og afgrænsningen af de områder, der udvikles retningslinjer for, idet brugernes perspektiv på behandlinger, effekter og bivirkninger er centrale for problemfeltet.

I Fase I kan brugerperspektivet bidrage til at indsnævre og fokusere de fem PICO-spørgsmål, så det sikres, at de også omfatter de spørgsmål og outcomes, som brugerne finder vigtige. Det kan gøres ved hjælp af kvalitative og kvantitative metoder samt samarbejde med patient- og pårørendeforeninger.

2.2.1 Danske undersøgelser om brugeroplevelser på området

Som en del af den indledende afgrænsning af området og formulering af PICO-spørgsmål, kan danske undersøgelser af området og brugergruppens perspektiver og erfaringer være relevant.

Den type undersøgelser kan være både kvalitative og kvantitative, og kan fortælle noget om brugergruppens forhold, behov og perspektiver i en dansk kontekst. Den kan være anderledes end for eksempel amerikansk videnskabelig litteratur. Danske undersøgelser kan give en illustration af patientens liv med sygdommen.

Søgningen efter denne type undersøgelser kan foregå via samarbejde med patient- og pårørendeforeninger, forskningsmiljøer eller andre relevante videnscentre.

2.2.2 Interviews med brugere

Kvalitative metoder, som interviews, bruges ofte til at få et mere dybdegående og nuanceret indblik i et bestemt område hos en mindre gruppe mennesker. Her kan man bede tidligere eller nuværende brugere fortælle om eller svare på spørgsmål om et udvalgt emne, som relaterer sig til deres pleje- eller behandlingsforløb i sundhedsvæsenet.

Individuelle interviews giver grundige beskrivelser af brugernes egne erfaringer og holdninger, ligesom de kan være med til at klarlægge årsager til brugernes handlinger eller tilbagemeldinger til sundhedspersonalet. Kvalitative interviews giver mulighed for uddybende eksempler – for eksempel i form af citater, som kan bruges i det videre arbejde. Interviewformen kan formidle brugerens stemme, holdninger og følelser – det er noget, der giver stor læring, ny indsigt og aha-oplevelser for de fagmedarbejdere, som gennemfører interviewene eller får formidlet resultater fra en interviewundersøgelse. Interviews kan give arbejdsgruppen indsigt i problematikker eller aspekter af sygdoms- eller behandlingsområdet, de som fagprofessionelle ikke selv kendte til.

Interviews kan gennemføres uden den store erfaring, selv om erfaring er en fordel. Strukturerede interviews varer ofte en halv til en hel time og kan gennemføres ansigt til ansigt eller over telefon. Selv interviews med en meget lille gruppe brugere kan give stor indsigt og ny viden. Der findes flere guides til, hvordan man strukturerer interviews, udarbejder interviewguides og analyserer og tematiserer resultatet af interviews med brugere (ViBIS 2017b, KOPA 2017).

2.2.3 Gruppeinterviews med brugere

Ligesom individuelle interviews er gruppeinterviews en kvalitativ metode til at få belyst et emne mere dybdegående ved at invitere en gruppe af brugere til at fortælle eller svare på spørgsmål om deres oplevelser og erfaringer med at være bruger i et tidligere eller nuværende behandlingsforløb i sundhedsvæsenet. Denne metode bringer flere brugere sammen i et rum, hvor de kan dele oplevelser og erfaringer med hinanden og med interviewerens. Det kan give inspiration, læring og indsigt i det at være bruger i en given kontekst. Ved at bringe flere brugere ind i samme rum, får man flere dimensioner på et særligt sygdoms- eller behandlingsområde. Man kan indsamle data fra flere brugere på en gang.

Gruppeinterviews kan gennemføres uden den store erfaring, selv om erfaring er en fordel. Gruppeinterviews varer ofte halvanden til to timer og kan holdes med mellem to og otte brugere og en til to interviewere. Selv et eller to gruppeinterviews med en lille gruppe brugere kan give stor indsigt og ny viden. Der findes flere guides til, hvordan man afholder gruppeinterviews (KOPA 2017).



► Ideer til spørgsmål i interviews med brugere

Interviewguiden bør tage udgangspunkt i det konkrete område og det, som er vigtigt for brugerne. Det kan være spørgsmål som:

- Hvilken viden har du haft behov for at drøfte med din behandler?
- Hvilke bekymringer fylder mest i din hverdag med sygdommen og behandlingen?
- Hvilke spørgsmål har været svære at få svar på?
- Hvilke effekter eller bivirkninger har været vigtige at drøfte?
- Hvad var vigtigst for dig i forhold til behandling, pleje og tilrettelæggelse af forløbet at tale med din behandler om?

Inddrag gerne brugere eller patientforeninger i udarbejdelsen af interviewguiden.

2.2.4 Feedbackmøder med brugere

Feedbackmøder er en velbeskrevet og udbredt metode. Den er på flere af landets hospitaler blevet en fast del af kvalitetsarbejdet. Feedbackmøder, nogle steder kaldet spejlmøder, kan bruges til systematisk at inddrage brugere i sundhedsvæsenet. Det er måder, hvorpå man i direkte dialog med patienter og pårørende vil kunne indfange vigtige nuancer af deres oplevelser typisk under eller efter behandlingsforløb. Det er formålet at opnå indsigt i og konkret viden om brugernes oplevelser.

Feedbackmøder kan give en mere indgående og sammenhængende viden om patienters erfaringer og præferencer, som blandt andet vil kunne supplere resultater fra kvantitative undersøgelser. Brugere har en aktiv rolle i feedbackmøderne og metoden gør det muligt at opnå indsigt i brugernes oplevelser, og omsætte disse oplevelser og præferencer til brugbare perspektiver på området for en NKR.

Metoden kræver en neutral facilitator eller interviewer. Møderne består af en gruppe brugere, der bliver interviewet og en gruppe sundhedsprofessionelle. De sundhedsprofessionelle har rollen som et "reflekterende team". Det vil sige, at de skal være lyttende under interviewforløbet med brugerne, og at de derefter kun må tilkendegive deres meninger og vurderinger i det reflekterende team. De må således ikke gå i direkte diskussion med brugergruppen. Det er facilitatorens opgave at være gensidig formidler mellem de to grupper, at koordinere det videre forløb og at sørge for den afsluttende opsamling. Selve feedbackmødet tager to til tre timer, men der skal også afsættes tid til at rekruttere brugere til mødet samt samle op og sammenfatte brugernes pointer fra feedbackmødet (KOPA 2017).

2.2.5 Spørgeskemaer til brugere

Indhentning af brugerperspektivet gennem spørgeskemaer er en kvantitativ metode, som kan give et repræsentativt billede af en brugergruppes oplevelser, erfaringer og holdninger til et afgrænset område af sundhedsvæsenet. Spørgeskemaer kan afdække omfanget af en problemstilling hos en gruppe brugere. Resultatet kan underbygge den viden, der er fundet i interviews, fokusgrupper, feedbackmøder eller patientrepræsentanter.

Spørgeskemaer kan være fysiske eller elektroniske, og kan gennemføres som enkeltstudie eller gentages efter behov. Spørgeskemaundersøgelser kræver tid til et godt forberedende arbejde med selve spørgeskemaet, rekruttering af brugere, udfyldelse af svar fra brugere, samt opsamling og analyse af resultaterne. Arbejdet med spørgeskemaer kræver kendskab til spørgeteknik og eventuelt programmer til databehandling. Næsten alle brugere kan svare på spørgeskemaer, men nogle har brug for hjælp til dette, ligesom det kræver en indsats at få den ønskede målgruppe til at besvare spørgeskemaet. Erfaringer viser, at jo simple og kortere spørgeskemaet er, jo lettere er det for brugere at svare på. Der er lavet en guide til arbejdet med spørgeskemaer (KOPA 2017).

2.3 **FASE II: Inddrage brugere i udarbejdelse af retningslinjen og anbefalinger**

I Fase II kan brugere inviteres med ind i maskinrummet som ligeværdige samarbejdspartnere i udarbejdelsen af retningslinjen. Det er særligt relevant at inddrage dem i kvalificering og nuancering af de fokuserede spørgsmål samt i udarbejdelsen af anbefalinger.

Flere steder i Fase II er det mindre relevant at inddrage brugere (Litteratursøgning, GRADE med videre). Det er opgaver med særlig fastlagt teknisk arbejdsmetodik, som kræver et vist niveau af sundhedsfaglighed og kendskab til kritisk litteraturlæsning samt viden om, hvorledes retningslinjer bliver udarbejdet.

2.3.1 **Brugere med i arbejdsgruppe, referencegruppe eller styregruppe**

Brugere kan være en aktiv del af arbejdsgruppen eller referencegruppen. Brugerrepræsentanter kan med fordel indgå i hele udviklingsarbejdet ved at deltage i arbejds-, reference- eller styregruppemøder, og følger arbejdet i NKR for dermed løbende at kvalificere retningslinjen. Formålet er at sikre brugerperspektivet gennem hele udviklingsprocessen og i den endelige NKR.

Brugerne indgår i arbejdsgruppen eller referencegruppen i en ligeværdig relation, og repræsenterer det generelle brugerperspektiv. Det betyder, at brugerne har til opgave at holde fokus på brugerperspektivet, og at den viden er ligeværdig med den viden, som de sundhedsprofessionelle bidrager med – det er blot et andet perspektiv, der handler om erfaringer med at leve med sygdommen og behandlingerne. Brugerne kan have egne sygdomserfaringer som motiverende drivkraft og disse kan deles i arbejdsgruppen på udvalgte tidspunkter.

Brugerrepræsentanter kan enten være brugere eller pårørende med egen sygdomserfaring eller brugerrepræsentanter fra en patientforening med et generelt brugerperspektiv. Der bør minimum rekrutteres to brugere til at deltage i arbejdsgruppen. Det giver mulighed for, at flere og forskellige erfaringer formidles, men også en større tryghed hos brugerne ved ikke at være de eneste ikke-klinikere tilstede. Brugerne kan med fordel klædes på til udviklingsarbejdet og den særlige rolle, de skal indtage som brugerrepræsentanter (Se kapitel 3).

Arbejdsgruppen eller referencegruppens arbejde skal tilpasses således, at der er brugere – og ikke udelukkende sundhedsprofessionelle – med. Brugerrepræsentanterne skal have mulighed for forberedelse gennem eksempelvis formøder, telefonsamtaler eller andet. Det er en god ide at have en fast kontaktperson i arbejdsgruppen, for eksempel fagspecialisten eller projektlederen, der både forbereder, afholder og debriefer efter møderne med brugerne. Se kapitel 4 for uddybning af, hvordan man kan rekruttere og arbejde med brugerrepræsentanterne, og hvad man som mødeleder og kontaktperson skal være opmærksom på.

2.3.2 Brugere som sparringspanel eller i workshops

Brugere og deres perspektiv kan indgå i Fase II via et sparringspanel eller workshops med flere brugere. Formålet er, at man kontinuerligt undersøger brugernes perspektiver og præferencer ind i NKR undervejs i forløbet. Man kan sætte fokus på konkrete udvalgte problemstillinger, der er mest relevante for brugerne. På den måde får man fokuseret, dyb viden og perspektiver fra brugerne.

Det kan enten være den samme gruppe brugere, der mødes undervejs i udviklingsforløbet eller en ny gruppe hver gang. Ved at det er den samme gruppe kan man nøjes med rekruttering en gang, og man har mulighed for at skabe en kontinuitet og ejerskab for NKR.

Brugere kan med fordel klædes på til opgaven i sparringspanelet eller workshoppen (Se kapitel 3). Det skal være tydeligt, hvilken viden og hvilke perspektiver, man efterspørger, og tydeligt hvordan viden fra panel eller workshop indgår i det videre arbejde. For eksempel kan perspektivet og drøftelser samles op i et skema, og projektlederen eller fagspecialisten fra arbejdsgruppen kan deltage som observatør eller mødeleder. Den konkrete udformning af sparringspanelet eller workshoppen afhænger af formålet.

Workshops eller sparringspaneler kan afholdes forud for arbejdsgruppemøderne. På den måde får arbejdsgruppen konkrete og relevante brugerperspektiver på NKR. Forud for arbejdsgruppemøde 1 og 2 er det relevant at drøfte problemstillinger som patienterne oplever, og som er relevante for afgrænsningen af NKR og kvalificeringen af PICO-spørgsmål. Det kan være nogle af de samme spørgsmål, som er nævnt under interviews og feedbackmøder i Fase I. Forud for arbejdsgruppemøde 5 og 6 er det relevant at drøfte de samlede NKR og deres anbefalinger, udformning og udbredelse set fra et patientperspektiv.

2.4 FASE III: Inddrage brugere i kvalificering af den færdige retningslinje

I fase III kan brugere inddrages i kvalificeringen af den færdige retningslinje, herunder give feedback på tilgængelighed og sprogbrug.

Brugerrepræsentanter og brugerorganisationer kan også give feedback på indholdet i retningslinjen. Dog er det vigtigt at præcisere, hvad man ikke ønsker brugernes input til på dette stadie. Det giver for eksempel ikke mening at bede brugerne komme med nyt input eller stille spørgsmål til emnet. I denne fase skal inddragelsen gøres meget relevant, så det ikke bliver en pseudoinddragelse (Se kapitel 3).

2.4.1 Brugere som høringspart

Ligesom i flere andre lande, stilles der i Danmark krav om, at kliniske retningslinjer sendes i bred offentlig høring hos relevante aktører, herunder patientforeninger (Sundhedsstyrelsen 2017). Denne praksis udspringer af sundhedslovens § 4, som siger, at regioner og kommuner skal udvikle sundhedsvæsenet i samspil med statslige myndigheder og i dialog med brugerne (Sundhedsloven 2005).

En offentlig høringsproces giver relevante patient- og pårørende foreninger mulighed for at byde ind med relevant viden og tilføjelser til retningslinjen. Ifølge G-I-N har nogle foreninger god gavn af en tjekliste eller spørgsmål, som hjælper foreningen med at målrette feedbacken (G-I-N Public 2015).

En høringsproces kræver god og transparent planlægning, herunder særligt fokus på tidsfrister og tid og mulighed for at kunne tilpasse retningslinjen efter høringen. Hvis der ikke er mulighed for at træde tilbage i processen og taget eventuelle kommentarer eller kritikpunkter modtaget i hørings svar op, giver det ikke mening at sende retningslinjen i høring. Det ville da være givet bedre ud at inddrage patient- og pårørende foreninger eller brugerrepræsentanter tidligere i processen.

Det anbefales også at sende retningslinjer i høring hos sundhedsprofessionelle, som arbejder inden for området. Her gælder det også, at de skal klædes på til at give konstruktiv feedback til arbejdsgruppen i fase III.

2.4.2 Feedback fra brugere

Brugerne selv er også målgruppen for NKR. Derfor er det vigtigt, at brugere kan læse og forstå indholdet i retningslinjerne. Nogle steder arbejdes der med særlige patientudgaver af retningslinjer, men det er formålet med NKR, at de også kan tilgås og bruges af brugere (Sundhedsstyrelsen 2015).

Inden den endelige NKR publiceres er det derfor en god ide at teste den og få feedback fra brugere inden for området. Det kan være brugere, som selv har erfaring med det emne retningslinjen omhandler, eller det kan være en relevant patient- eller pårørende forening. Feedbacken kan indhentes skriftligt, eller på et møde eller workshop, hvor en gruppe brugere inviteres til at læse den endelige retningslinje igennem sammen med repræsentanter fra arbejdsgruppen.

I denne afsluttende fase af arbejdet med NKR er det vigtigt at fokusere inddragelsen til at handle om sprog og tilgængelighed og ikke indholdet i selve anbefalingerne. Til dette ville det være bedre givet ud at inddrage brugere som sparringspanel i fase II.



2.5 Formidling af retningslinjen til brugere

2.5.1 Brugerversion af NKR

I den sidste fase af processen, eller når den endelige NKR er færdig, kan man udarbejde en særlig udgave af retningslinjen, som i sprog og form er målrettet brugere. Formålet er at formidle indholdet af retningslinjen til den gruppe af patienter og pårørende, som den er relevant for, sådan så de får indsigt i anbefalingerne. En brugerversion af NKR indeholder derfor ikke noget nyt eller andet materiale end selve NKR. Brugerversionen kan i sin form være bygget anderledes op, for eksempel grafisk, for at formidle til brugeren den proces eller graden af evidensen, som ligger bag de konkrete anbefalinger, som retningslinjen præsenterer.

En brugerversion af NKR kan hjælpe brugere til bedre at forstå prioriteringerne bag anbefalingerne, eller fordele og ulemper ved forskellige muligheder for pleje og behandling. En brugerversion kan også hjælpe sundhedsprofessionelle og brugere til at have en bedre og mere ligeværdig dialog om for eksempel brugerens behandling, da brugeren får større indsigt i evidensen, som anbefalingerne bygger på. Er det for eksempel en meget klar evidens, eller er det en anbefaling, der bygger på erfaring, fordi evidensen er usikker. Det kan hjælpe både sundhedsprofessionelle og brugere med at finde ind til de beslutninger, hvor brugerens egne værdier og præferencer er vigtige (G-I-N Public 2015).

Det er en rigtig god ide at inddrage brugere eller patientforeninger i at udarbejde en brugerversion af NKR. Arbejdet med brugerversioner kan kræve andre ressourcer eller kompetencer, end dem, projektgruppen besidder, men det anbefales, at deltagerne i projektgruppen er med til at udarbejde patientversionen af en NKR. G-I-N har lavet en guide til, hvad der bør inkluderes i brugerversioner af retningslinjer, samt hvordan de kan bygges op (G-I-N Public 2015).

2.5.2 Beslutningsstøtteværktøjer

Hvis indholdet i en NKR lægger op til afgrænsede beslutninger, som kan træffes i fællesskab mellem den sundhedsprofessionelle og brugeren, kan man i forlængelse af arbejdet med NKR udvikle beslutningsstøtteværktøjer, som kan bruges til fælles beslutningstagning. Beslutningsstøtteværktøjer kan være fysiske eller elektroniske værktøjer, som formidler evidensen eller anbefalingerne i retningslinjen på en grafisk eller illustrativ måde, således at brugere nemmere forstår den kliniske viden og dermed nemmere kan indgå i dialog eller beslutning om sit eget forløb.

Det er en længere proces at udvikle beslutningsstøtteværktøjer, ligesom det kræver særlige kompetencer, tid og ressourcer. Også her anbefales det, at både brugere og sundhedsprofessionelle, gerne deltager fra projektgruppen, er med til at udarbejde værktøjerne, så de afspejler indholdet i NKR, og er brugbare for målgruppen. ViBIS har lavet et inspirationskatalog til arbejdet med beslutningsstøtteværktøjer (ViBIS 2016). Det netbaserede værktøj til NKR, MAGIC, har en funktion, så beslutningsstøtteværktøjer kan bygges ind i selve retningslinjen. MAGIC har lavet en guide til hvordan man indbygger beslutningsstøtteværktøjer direkte i MAGIC (MAGIC 2017).

GODE RÅD

3



Gode råd om proces og samarbejde med brugere

Uanset hvilken metode man anvender, kræver samarbejdet med brugere en planlagt proces, tid til forberedelse og grundige overvejelser om, hvad brugernes bidrag skal tilføje til arbejdet og hvor villig man er til det. Samarbejde med brugere og brugerrepræsentanter kræver ofte, at man gør tingene lidt anderledes end man plejer. At invitere brugere helt ind i maskinrummet kræver især god mødeledelse, og at alle deltagere – både brugere og fagmedarbejdere – er forberedt og klædt på til samarbejdet (VIBIS 2017b).

► Forberedelse

- Overvej, hvad brugerne skal inddrages i, og i hvilke dele af arbejdet. Inddragelsen skal være relevant både for jer og for de brugere, I inddrager.
- Overvej, hvem der skal inddrages og hvordan de skal rekrutteres. (Se kapitel 4.)
- Sørg for at forventningsafstemme med både brugere og fagmedarbejdere.
- Hold indledende møder med brugerne og sæt dem ind i, hvilken kontekst deres bidrag skal indgå i.

► Praktiske overvejelser

- Hvad er vilkårene for samarbejdet?
- Hvor lang tid skal samarbejdet vare?
- Skal brugerne kompenseres økonomisk?
- Når møder eller workshops med brugere skal tilrettelægges, gør da blandt andet overvejelser om:
 - Mødetidspunkt, mødeform og varighed
 - Fysiske rammer, herunder handicapvenlige faciliteter
 - Sprogbrug
 - Støtte til at indgå relevant i arbejdet
- Sørg eventuelt for en fast kontaktperson i arbejdsgruppen, som brugerne kan kontakte.

▶ Klæd brugerne på

- Brug tid på at uddanne brugerne – og på at fortælle dem om metode og proces.
- Brugerne skal som minimum vide:
 - Hvad er NKR og hvordan bruges den?
 - Hvad er fokuserede spørgsmål?
 - Hvad er en evidensprofil?
 - Hvordan kommer man frem til anbefalinger i NKR?
- Brugerne skal kende omfanget af opgaven og vilkårene for at indgå i arbejdet.

▶ Et godt og ligeværdigt samarbejde

- Det kan være udfordrende for en patient eller pårørende at deltage i et forum, hvor alle andre er fagpersoner. At skaffe sig ørenlyd i en kreds af faglige eksperter, der ofte kender hinanden i forvejen og har et fælles sprog, som ikke altid er lige tilgængeligt for udenforstående, kan være særdeles vanskeligt.
- Det kan være gavnligt for brugerne at modtage fagligt materiale i god tid og at få hjælp til at forstå det, hvis der er behov for det.
- Det kan være gavnligt for brugerne at holde et formøde med en eventuel kontaktperson for at kunne bidrage så relevant som muligt til selve arbejdet.
- God mødeledelse og facilitering kan hjælpe et mere ligeværdigt samarbejde på vej, herunder:
 - Ligelig fordeling af taletid.
 - Tildele brugerne en særlig plads på dagsordenen eller efterspørge patientperspektivet på alle eller udvalgte dagsordenspunkter.
 - Sprogbrug, for eksempel oversættelse af faglige termer.
 - Tydelig italesættelse af brugernes bidrag og opsamling på, hvordan det vil blive bragt videre.
 - Tydelig italesættelse af beslutninger, aftaler, konklusioner og det videre arbejde.

► Anvendelse af brugernes viden og input

- Det er vigtigt for både fagmedarbejdere og de involverede brugere, at der er tydelighed omkring anvendelsen af brugernes viden og bidrag til arbejdet. Det skaber en større forståelse og tilfredshed hos parterne, når det tydeligt italesættes og der er en plan for, hvordan brugernes bidrag vil blive brugt i arbejdet med NKR.
- Det er vigtigt, at en mødeleder eller kontaktperson løbende informerer om, hvilken indflydelse inddragelsen af brugerperspektivet har haft på det konkrete arbejde. For eksempel hvilken ny viden der er kommet frem. Hvordan vil den blive brugt?
- Det er vigtigt at anerkende brugernes indsats i arbejdet og give brugerne feedback på, hvilke initiativer man har taget med videre som følge af deres input.



3.2 Gode råd om hvem, der kan inddrages

Når der er truffet beslutning om, hvilke faser af arbejdet, brugerne skal inddrages i, er næste skridt at finde ud af, hvilke brugere der skal deltage. Det afhænger blandt andet af, hvilke konkrete opgaver der skal løses og hvilken rolle brugerrepræsentanterne skal have (ViBIS 2017b).

Der findes ikke en patient eller pårørende, der i alle situationer kan repræsentere den viden, der er behov for. I arbejdet med NKR kan brugerrepræsentanter fra for eksempel en patientforening bidrage med det brede brugerperspektiv (ViBIS 2017b).

▶ Brugerrepræsentanter kan være personer med

- Erfaringer fra et specifikt sygdomsforløb (Patienter).
- Erfaringer fra hverdagen med en syg pårørende (Pårørende).
- **Generelt kendskab til patientforhold, patientperspektivet, varetagelse af patientinteresser eller særligt kendskab til en gruppe af patienter** (Ansatte i patientforeninger, forskere, patientrådgivere eller personer der på anden vis har opnået en særlig indsigt i brugerperspektivet).

▶ Hvordan sikres det brede brugerperspektiv?

- Skab større repræsentativitet og legitimitet ved at **inddrage forskellige typer brugere**, således at forskellige interesser, erfaringer og perspektiver er repræsenteret.
- Det anbefales, at der altid er **mindst to** brugerrepræsentanter med til løsningen af en given opgave. Det giver et bredere og dybere erfaringsgrundlag, og det støtter repræsentanternes stemme i deres arbejde, at de ikke er alene om at repræsentere brugerperspektivet.
- Når der rekrutteres, er det vigtigt, at det tydeligt fremgår hvilken **viden og kompetencer**, der efterspørges til det konkrete arbejde.

Tabel 1. Brugere kan rekrutteres ved udpegning eller gennem åben rekruttering

	Fordele	Ulemper
<p>Udpegning For eksempel gennem patientforening</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Generel viden om de udfordringer og præferencer brugere på området har. ▪ Erfaring med denne form for samarbejde. ▪ Bagland, der kan give repræsentanten inputs og sparring. ▪ Troværdighed. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Repræsentanten har ikke altid selv aktuelle erfaringer.
<p>Udpegning For eksempel på en relevant afdeling</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Motiveret repræsentant. ▪ Kan bidrage relevant til opgaven. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tendens til at pege på dem, der "ligner personalet mest" og de "ikke-besværlige" brugere. ▪ Ikke nødvendigvis repræsentativ viden.
<p>Åben rekruttering For eksempel gennem offentlig annoncering</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Bredt udvalg af mulige kandidater, som man kan udvælge blandt. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Kræver ofte flere ressourcer, tid og penge. ▪ Risiko for at vælge dem, man er mest enig med.
<p>Åben rekruttering For eksempel på en relevant afdeling</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Nem, hurtig og billig måde at finde aktuelle brugere, som kan bidrage relevant til opgaven. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Kan give for snævert og skævt udvalg af brugere.

4

VIDERE LÆSNING



Videre læsning

Her kan du finde mere viden om organisatorisk brugerinddragelse og brugerinddragelse i nationale kliniske retningslinjer.

- G-I-N Public. 2015. Toolkit: Patient and Public Involvement in Guidelines.
www.g-i-n.net
- KOPA. 2017. Patientinddragelsesguiden.
www.patientinddragelsesguiden.dk
- MAGIC. 2017. Decision aids – Shared Decision Making.
www.magicproject.org
- NICE. 2017. Developing NICE guidelines: the manual.
www.nice.org.uk
- Sundhedsloven. 2005.
www.retsinformation.dk
- Sundhedsstyrelsen. 2015. Hvad er en national klinisk retningslinje.
www.sst.dk
- Sundhedsstyrelsen. 2017. Protokol for NKR puljeprojekt 2018.
www.sst.dk
- ViBIS. 2016. Inspirationskatalog for udvikling af beslutningsstøtteværktøjer.
www.vibis.dk
- ViBIS. 2017a. Kriterier for inddragelse.
www.vibis.dk
- ViBIS. 2017b. Organisatorisk brugerinddragelse – Når sundhedsvæsenet udvikles i samarbejde med patienter og pårørende.
www.vibis.dk