

Borgerinddragelse giver en mere aktiv hverdag - en fordel for både borger og samfund

Af ergoterapeut, cand.scient.san Henriette Holm Stabel,
Forskningsenheden Regionshospitalet Hammel Neurocenter

I projektet 'Rehabilitering på borgernes præmisser' har der bl.a. været fokus på at inddrage borgere i udviklingen af nye produkter, hjælpemidler og ydelser for i fremtidens rehabiliteringsindsats at kunne styrke rehabiliteringskrævende borgeres mulighed for længst muligt at leve et aktivt, selvstændigt og meningsfuldt hverdagsliv.

Borgerinddragelse har været i fokus gennem flere årtier. I starten af årtusindskiftet skyldtes det bl.a. en kritik af den offentlige sektor og dens manglende indfrielse af borgernes forventninger og indflydelse på den hjælp, man som borger måtte have behov for (1, 2). Det har bl.a. medført, at den sociale lovgivning løbende er blevet ændret, så borgerne har fået ret til indflydelse på den offentlige service og tilrettelægning af den hjælp, man måtte have behov for (3-5).

I dag er det konsekvenserne af strukturreformen, de trængte samfundsøkonomiske vilkår og den ændrede befolknings sammensætning, hvor de store årgange går på pension, og de små træder ind på arbejdsmarkedet, der får politikerne, Kommunernes Landsforening og Kommunerne til at diskutere fremtidens udfordringer og løsningsmuligheder på social- og sundhedsområdet i bl.a. kommunalt regi (6).

Hverdagsrehabilitering, aktive borgere, mestring af eget liv, længst muligt i eget liv, hjælp til selvhjælp er begreber, der er kommet på alles læber indenfor ganske få år, og i særdeleshed efter at Fredericia Kommune i 2010 i forlængelse af projektet 'Længst muligt i eget liv' kunne dokumentere gode resultater for borgerne såvel som for kommunens økonomi (7). I dag taler man ligefrem om et paradigmeskifte, hvor det er den rehabiliterende tankegang, der er fremherskende; kommunerne har forstået, at borgerne har ressourcer, der kan bygges videre på eller støttes op omkring. Derfor har mange kommuner i kølvandet på Fredericia Kommunes projekt igangsat lignende rehabiliteringsprojekter, som skal ændre en passiv hjemmepleje til en aktiv indsats, der skal inddrage borgeren og støtte denne til at blive mest muligt selvhjulpent.

Fakta om projektet

Rehabilitering på borgernes præmisser

Er et udviklings- og innovationsprojekt, som er gennemført i perioden sept. 2009 til ultimo 2011 i et samarbejde mellem University College Lillebælt, Fredericia Kommune, Fysioterapi- og Smerteklinikken i Odense, Dansk Sundhedsinstitut, Vejle Erhvervsudvikling, Trekantens Innovationsforum, Regionshospitalet Hammel Neurocenter samt udvalgte produktionsvirksomheder.

Projektet er muliggjort med støtte fra Erhvervs- og Byggestyrelsen.

Formål med projektet

Det overordnede formål var at styrke rehabiliteringskrævende borgeres mulighed for længst muligt at leve et selvstændigt liv gennem inddragelse af borgere i udviklingen af nye tiltag og samtidig skabe innovative netværk mellem private, offentlige og frivillige samarbejdspartnere med henblik på videndeling, erhvervsfremme, udvikling af velfærdstjenester og anvendelse af velfærdsteknologi.

For yderligere information henvises til projektets hjemmeside www.borgerrehab.dk

Set med økonomiske briller er der for kommunerne væsentlige fordele i forbindelse med den rehabiliterende tankegang i relation til borgerne. Set med en sundhedsprofessionels øjne er tilgangen først og fremmest en mere værdig og respektabel måde at yde borgeren støtte og omsorg på - en måde, der måske tilmed kan bibringe borgeren nye aktiviteter i hverdagen.

Man skal dog være opmærksom på, at den rehabiliterende tilgang er afhængig af, at borgeren selv ser en værdi i og prioriterer den aktive indsats. Der kan være store forskelle mellem de forventninger, som borgerne har til offentlig støtte og pleje, og ikke mindst forskellige opfattelser af, hvad borgerinddragelse indebærer, og de tanker som kommunen gør sig om den hjælp, der tilbydes og ikke mindst hvordan.

Borgerinddragelse som begreb

Der er ikke skabt konsensus om begrebet borgerinddragelse. Dette samt begreberne borgerinvolvering, brugerdreven intervention, borgerdeltagelse og borgerorientering anvendes synonymt, og der findes ikke en entydig definition på, hvad en borgerorienteret tilgang indebærer i praksis. Dette resulterer ofte i, at borgerne, ligesom de sundhedsprofessionelle, har forskellige opfattelser af, hvad borgerinddragelse er, og hvad den bør indebære. Herudover afhænger borgernes ønske om og mulighed for at deltage i fx planlægningen af deres behandling eller rehabiliteringsforløb af, hvilke diagnoser de har, sygdommens sværhedsgrad, graden af funktions- og aktivitetsformåen, omgivelserne, samt hvilket stadie af forløbet de befinder sig i (8).

Det er derfor nødvendigt at gøre betydningen af borgerinddragelse klar i den relation, hvor det anvendes, for at opnå klarhed over indholdet.

Definition på borgerinddragelse

Man kan - som det gør sig gældende i den danske Hvidbog om Rehabiliteringsbegrebet - betragte borgerinddragelse som en proces, hvor borgeren og de sundhedsprofessionelle indgår i et samarbejde og en dialog om, hvad der er vigtigst i den enkeltes liv, hvad der skal sættes fokus på i rehabiliteringen, hvilke mål der skal forfølges og på hvilken måde (9); en betragtning, der i øvrigt er samstemmende med WHO's definition på borgerinddragelse (10). I disse sammenhænge anvendes de borgerorienterede tilgange ud fra en forståelse af gensidighed og partnerskab mellem de sundhedsprofessionelle og borgeren, hvor det anerkendes, at borgeren gives en central rolle i rehabiliteringsforløbet såvel som i beslutningsprocesserne. Dette betyder, at de sundhedsprofessionelle må udvide deres rolle som eksperter i funktionsnedsættelser og patientbehov til også at omfatte rollen som de, der i særdeleshed lytter til det, som borgeren giver udtryk for som værende væsentligst i forløbet, dette for at opnå et vellykket rehabiliteringsforløb.

Ud over den borgerorienterede tilgang, som beskrevet ovenfor, ses borgerdeltagelse og de øvrige begreber ofte også anvendt, hvor der i høj grad er fokus på, hvorvidt borgeren er i stand til at muliggøre og tage del i de aktiviteter, der sædvanligvis indgår i hverdagen, og i hvilken grad

borgeren kan tage del i aktiviteter, der fx relaterer sig til arbejde, hjem, fritid, sociale relationer og personlig pleje. Der er udviklet flere typer af redskaber - eksempelvis det International Classification and Functioning, Disability and Health (ICF) baserede IMPACT-S, der refererer til de ni aktivitets- og deltagelseskategorier i ICF (11). Ud fra denne type af kvantificerbare redskaber kan man opnå et skøn over de begrænsninger og restriktioner en person oplever i udførelsen af og deltagelsen i udvalgte aktiviteter, men det giver selvsagt et andet perspektiv på borgerinddragelse end det beskrevet i Hvidbog om Rehabiliteringsbegrebet og af WHO.

Effekt af borgerinddragelse

Flere undersøgelser har vist, at borgerinddragelse, defineret som i Hvidbog om Rehabiliteringsbegrebet, har positiv effekt i forhold til borgernes engagement og vedholdenhed i rehabiliteringsindsatsen. Samtidig er det påvist, at en borgerorienteret tilgang øger borgernes opnåelse af de mål, der sættes i rehabiliteringen, øger tilfredsheden, og fremmer den enkeltes oplevelse af kontrol over og ejerskab i rehabiliteringsforløbet (12-15). Undersøgelser viser også, at for at fremme udviklingen af de borgerorienterede tilgange kræves det, at rehabiliteringsresultater måles på effekter, der er meningsfulde for borgerne frem for effektmål, der er defineret som væsentlige af sundhedsprofessionelle (14, 16-18).

Borgernes ønske om inddragelse

Effekten af borgerinddragelse understøttes af den antropologiske undersøgelse foretaget i projektet Rehabilitering på borgernes præmisser, hvor det også blev tydeliggjort, at borgerne ønsker at blive inddraget i eget rehabiliteringsforløb (19). Borgerne ønsker at blive taget alvorligt, hørt og set og modtage de nødvendige oplysninger om fx deres sygdom og muligheder for intervention, så de aktivt kan indgå med deres ressourcer og tanker om hverdagslivet i planlægningen af deres rehabiliteringsforløb og være medbestemmende, når der skal træffes beslutninger om og i forløbet (15, 17, 19-22). Desuden forbinder borgerne et vellykket rehabiliteringsforløb med, at deres genoptræningsplan og målsætning i rehabiliteringen ligger i forlængelse af egne hverdagslivsaktiviteter, interesser og kompetencer, samt de omgivelser de indgår i (14, 15, 17-20).

Forskellige opfattelser af og ønsker om involvering

Som nævnt kan borgere og sundhedsprofessionelle have forskellige opfattelser af, hvad borgerinddragelse indebærer, og en borgers ønske om og mulighed for aktiv deltagelse i rehabiliteringsforløbet kan afhænge af dennes sygdom, sygdommens sværhedsgrad, graden af funktions- og aktivitetsformåen og omgivelserne (8).

En undersøgelse, hvis formål var at beskrive patienters opfattelse af involvering i egen rehabilitering og sundhedsprofessionelles involvering af patienterne, fandt, at 40 % ikke deltog i planlægningen af deres rehabilitering. Ifølge patienterne var det en overskuelig måde at træffe beslutning om noget, de måske ikke helt forstod, og som de mente, at andre var bedre til at tage beslutning om, eller som de ikke ønskede involvering i. Flere mente, at de ikke modtog de nødvendige informationer til at kunne indgå i planlægningen, og ingen kunne svare på, hvorvidt der var sat mål for deres rehabilitering. Alligevel gav de udtryk for generel tilfredshed med forløbet. Andre 35 % var aktive deltagere, og de var tilfredse med samarbejdet med de sundhedsprofessionelle i forhold til planlægning og beslutningstagning. De sidste 25 % af patienterne var delvist aktive i forbindelse med deres rehabiliteringsforløb, hvilket ifølge patienterne skyldtes, at de ikke eller kun sporadisk var søgt involveret af de sundhedsprofessionelle, og at de blev givet alt for lidt tid. Alle tilkendegav, at de ikke var tilfredse med samarbejdet og den information, de fik, og flere angav, at de var blevet behandlet som personnumre og ikke som individer med behov for rehabilitering. Endelig mente nogle, at de ikke havde følt sig velkomne i sundhedssystemet (21).

Barrierer for involvering af borgere

Undersøgelsen viser, ligesom flere andre, at borgerne oplever, at der eksisterer mangeartede barrierer i forhold til deres involvering i eget rehabiliteringsforløb; eksempelvis manglende eller utilstrækkelig information om deres sygdom, sygdommens forløb, sværhedsgrad og mulig påvirkning af hverdagen, manglende eller utilstrækkelig tid og information om interventioner og medicinhåndtering samt manglende involvering i behandlingsplaner, udskrivelsesforløb og overgangen til andet regi (18, 20, 21).

Inddragelse i eget rehabiliteringsforløb er således ikke kun afhængig af borgerens ønske og mulighed for inddragelse, men i høj grad også af den sundhedsprofessionelles villighed eller kompetence til at inddrage borgeren i processen.

Andre undersøgelser viser, at der kan eksistere et magtforhold mellem den sundhedsprofessionelle og borgeren, hvilket ofte indebærer, at det er den sundhedsprofessionelle frem for borgeren, der sætter dagsordenen i rehabiliteringen (16, 17, 23), ligesom det er muligt, at sundhedsprofessionelle fx underestimerer borgernes behov for information og involvering i de forskellige stadier af forløbet (21, 24-26).

Borgerinddragelse har betydning

Undersøgelserne viser med al tydelighed, hvor væsentlig inddragelse af borgerne er i forhold til tilrettelægning og beslutningstagning i forbindelse med rehabiliteringsforløb, og at sundhedsprofessionelle tager udgangspunkt i den enkelte borgers ønsker og behov for at opnå en vellykket rehabilitering.

Det er derfor nødvendigt, at der sættes fokus på, hvordan og om sundhedsprofessionelle i klinisk praksis - set fra et borgerperspektiv - søger at informere og involvere borgerne i det nødvendige omfang i forbindelse med rehabiliteringsinitiativer. Iværksættelse af evalueringer af borgerinddragelse er derfor en vigtig kilde til information og giver mulighed for at arbejde aktivt med at nedbryde mulige barrierer samt kvalitetsudvikle de eksisterende tiltag.

Denne artikel er den første af en serie på to. Artiklerne er begge udarbejdet på baggrund af Idékatalog til evaluering af borgerinddragelse - introduktion til mulige metoder og redskaber.

Idékataloget er udarbejdet i forbindelse med projektet Rehabilitering på borgernes præmisser og kan downloades fra projektets hjemmeside www.borgerrehab.dk

Anden artikel omhandler mulige metoder og redskaber til evaluering af borgerinddragelse.

Litteratur

1. Medborgerskab, demokrati og politisk deltagelse, Andersen J; Christensen AD; Langberg K; et al. Forlaget Systime, 1993.
2. Velfærdsstaten i krise. En ontologi. Clausen C; Lærum H. (Ed). Tiderne skifter, 2000.
3. Med borgerne ved roret, Regeringens Moderniseringsprogram, maj 2002. Findes via Finansministeriet: www.fm.dk Søgt ultimo december 2010.
4. En mere borgernær offentlig sektor. Finansministeriet, november 2003. Findes via Finansministeriet: www.fm.dk Søgt ultimo december 2010.
5. Ni principper for god offentlig service. Regeringen, Danske Regioner, Kommunernes Landsforening, januar 2007. Findes via Finansministeriet: www.fm.dk Søgt ultimo december 2010.
6. Kommunernes Landsforenings Ældrekonference, sept. 2011. Hotel Nyborg Strand
7. Fredericia Kommune. Personlig kommunikation. Anne.Mette Dalgaard, Souchchef/afd.leder – anne-mette.dalgaard@fredericia.dk og Louise Thule Christensen, rehabiliteringschef – louise-thule@fredericia.dk
8. Through the Patients Eyes. Understanding and promoting Patient-Centered Care. Greteis M; Edgman-Levitan S; Daley J; et al. 1993, San Francisco, CA: Jossey-Bass.
9. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. Rehabiliteringsforum Danmark og MarselisborgCentret, 2007. Findes via MarselisborgCentret: www.marselisborgcentret.dk Søgt ultimo december 2010.
10. WHO, International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps. World Health Organization, Geneva 2001.
11. Development and validation of IMPACT-S, an ICF-Based questionnaire to measure activities and participation. Post MWM; de Witte LP; Reichrath E; et al. J Rehabil Med 2008;40:620-27.
12. Patient centered goal-setting in a subacute rehabilitation setting. Leach E; Cornwell P; Fleming J; et al. Disabil Rehabil. 2010;32(2):159-72.
13. Qualitative exploration of a client-centered, goal-directed approach to community-based occupational therapy for adults with traumatic brain injury. Doig E; Fleming J; Cornwell PL; et al. Am J Occup Ther. 2009;63(5):559-68.
14. Active Patient Involvement in the Establishment of Physical therapy Goals: Effects on Treatment Outcome and Quality of Care. Arnets JE; Almin I; Bergström K; et al. Advances in Physiotherapy 2004; 6: 50-69.
15. Exploring experiences of 'participation' among individuals living with chronic pain. Borell L; Asaba E; Rosenberg L; et al. Scandinavian Journal of Occupational Therapy, 2006; 13: 76-85.
16. Continuity, transition and participation: Preparing clients for life in the community post-stroke. Cott CA; Wiles R; Devitt R. Disabil Rehabil 2007;29(20-21):1566-74.
17. Patient empowerment in rehabilitation: 'Somebody told me to get rehabilitated'. Wikman A; Fältholm Y. Advances in Physiotherapy, 2006; 8: 23-32.
18. Engaging service users in the development of stroke services: an action research study. Jones SP; Auton MF; Burton CR; et al. Journal of Clinical Nursing, 2008; 17: 1270-79.
19. Rehabilitering på borgernes præmisser. Empiriske beskrivelser til brug for innovativ udvikling af rehabilitering på borgernes præmisser. Notat. Wiuff MB; Navne LE; Olesen E. Dansk Sundhedsinstitut, august 2010.
20. Hearing what older consumers say about participation in their care. Penny W; Wellard SJ. International Journal of Nursing Practice 2007; 13: 61-68.
21. Patients perceptions of their participation in rehabilitation planning and professionals view of their strategies to encourage it. Lund ML; Tamm M, Bränholm IB. Occupational Therapy International 2001; 8;(3): 151-67.
22. Patient participation in decision-making. Guadagnoli E; Ward P. Social Science and Medicine 1998; 47: 329-39.
23. Why does neurorehabilitation fail? Van DB. J Head Trauma Rehabil. 2005;20(5):464-73.
24. Discharge planning: comparison of patients and nurses perceptions of patients following hospital discharge. Reiley P; lezzoni LI; Davis RB; et al. Image Journal of Nursing Scholarship 1996;28:143-7.
25. Elderly patients participation in discharge decision making (1). Jewell S. British Journal of Nursing 1996;5:914-16.
26. Elderly patients participation in discharge decision making (2). Jewell S. British Journal of Nursing 1996;5:1065-71.