

## Brugerinddragelse

At tale om brugerinddragelse inden for hjerneskadeområdet er i nogle tilfælde noget af et paradoks. Paradokset opstår, fordi vi jo ønsker at inddrage den ramte i behandlingen af hans eller hendes egen sag, samtidig med at vi godt ved, at det kan være overordentlig vanskeligt for den ramte pga. skadens omfang.

Så inddragelse kan være besværligt, men skal ses som noget positivt. Inddragelse = indflydelse og hvem kan ikke lide at have indflydelse? Det giver motivation!

De fleste der har arbejdet med hjerneskadede ved, at pårørende ønsker (forlanger!) at blive inddraget! Derfor mener vi i HjerneSagen at "brugeren" i denne forbindelse skal defineres som både den skadede og de pårørende.

En del af Hvidbog II's definition af rehabilitering siger, at "Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats" – dvs. at fokus er på borgerens livssituation. Ved at inddrage både borger (patient) og pårørende sikres det at hverdagen kan fungere.

FN's standardregler siger, at alle med funktionsnedsættelser har grundlæggende ret til respekt og selvbestemmelse.

En handicappet skal betragtes som ligestillet med andre borgere og har krav på at leve et liv så normalt som muligt – dvs.

- indflydelse på egen tilværelse
- lige vilkår
- hjælp og støtte ud fra egne ønsker
- borger og pårørende har indsigt i eget hidtidigt liv og egne aktuelle ønsker
- pårørende kan hjælpe den skadede med at udnytte sine rettigheder
- pårørende – professionelle har tavshedspligt - samtykke fra den skadede

Pårørende kan deltage i møder, hvis borgeren/patienten ønsker det. De pårørende kan bidrage med viden om forhold, der har særlig betydning for brugeren.

Ved overgang fra behandling til rehabilitering er det vigtigt at huske at inddrage den skadede, da det er dennes livssituation det handler om.

En samarbejdsproces består af en dialog, hvor alles ret til at have synspunkter er gældende, og hvor man også lytter og søger at forstå andres. Kommunikation er et centralt element i denne proces.

I dialogen mellem brugeren – i dette tilfælde altså borgeren og dennes pårørende - og fagfolk skal der være plads og tid til at diskutere de forskellige muligheder for indsatser, og der skal være lejlighed til, at brugeren kan vælge eller eventuelt afslå forslag. Fagfolk bør ikke træffe beslutning om, hvad der er “godt for brugeren” uden brugerens medvirken. Brugeren skal på sin side deltage i diskussionen og vurdere, hvilke indsatser der giver mening i hans eller hendes hverdagsliv.

Problemer når vi taler hjerneskade:

- manglende sygdomsindsigt
- svigtende dømmekraft
- skjulte skader mm.

## **Et godt eksempel på brugerinddragelse:**

En patient med en svær skade ”rettede sig” pludseligt i løbet af få uger. Han forlangte sig udskrevet, og hospitalet og hustruen var enige i at det ville være godt for ham at komme hjem. Han havde dog stadig behov for pleje og kunne ikke være alene i længere tid ad gangen, men kommunen kunne ikke i løbet af få dage nå at ”opstille” et beredskab til at tage sig af manden.

Ved at inddrage de nærmeste pårørende fandt man frem til, at hustruen og et voksent barn begge tog ferie i en kort periode, mens kommunens visitator indstillede manden til hjemmepleje og bostøtte. I løbet af et par uger var alt på plads og alt fungerede til alles tilfredshed. Manden fik efterfølgende tilbudt støtte i form af dagtilbud og hustruen bevarede sin tilknytning til arbejdsmarkedet. En succesfuld overgang til fase 4 – hverdagslivet efter behandling og genoptræning.

Et skoleeksempel på at kommunikation og dialog er centralt i processen.

## **Et andet eksempel:**

Et nordsjællands projekt om hjemmetræning. 5 af 6 selvhjulpne, 1 hjemmepleje. I kontrolgruppen 3 ud af 6 selvhj., 2 ud af 6 hj.pleje, 1 plejehjem.

Naturligvis var der forskel på træningsintensiteten, men de, der fik en plan allerede under indlæggelsen, kom sig væsentlig bedre end de, der ikke gjorde. Bedringen skete allerede under indlæggelsen, og forklaringen må være, at forventningen om støtte til rehab. i hjemmet styrker rehab. i sygehusregi.

**MOTIVATION og det at blive inddraget – have indflydelse på egen situation - giver bedre resultater.**

## **Perspektiver for fremtidens brugerinddragelse:**

**HjerneSagen mener der bliver et øget behov for brugerinddragelse.**

Besparelser, nedskæringer på allerede bevilget hjælp, kortere indlæggelsestid på hospital og dermed hurtigere udskrivelse > dårligere almentilstand ved udskrivelse. Korte genoptræningsophold (hvis nogen!), manglende bevilling af hjælpemidler, ombygning og lign., kun tildeling af den allermest nødvendige pleje (hjemmepleje) Mere behov for at inddrage nærmeste på rørende og netværk.