

Evaluering af de første erfaringer med inddragelse af brugerrepræsentanter i mødefora på ledelsesgangen i Region Hovedstadens Psykiatri

Region Hovedstadens Psykiatri, den 24. august 2016

Resumé

Siden 2015 har 12 brugerrepræsentanter været en del af seks tværgående udviklings- og beslutningsfora i Region Hovedstadens Psykiatri. For at understøtte inddragelsen af brugerrepræsentanterne blev der indgået et samarbejde mellem Region Hovedstadens Psykiatri og Videnscenter for Brugerinddragelse i forhold til rekruttering, undervisning og etablering af et netværk. Denne evaluering opsamler erfaringerne efter det første år og viser, at deltagelse af brugerrepræsentanterne helt overvejende har bidraget positivt til mødeforaernes arbejde. Samtidig viser den også, at der har været behov for løbende at foretage justeringer og at holde fokus på, hvordan brugerrepræsentanternes bidrag kan indgå konstruktivt i mødeforaernes arbejde.

Evalueringen består af en spørgeskemaundersøgelse blandt alle medlemmer af mødeforaene og et fokusgruppeinterview med patient- og pårørenderepræsentanter, der omhandler deres erfaringer og rolle i de tværgående mødefora.

De overordnede konklusioner fra spørgeskemaundersøgelsen og fokusgruppeinterviewet er:

- Fokusgruppeinterviewet og 75 % af de adspurgte (ledere, medarbejdere og brugerrepræsentanter) i spørgeskemaundersøgelsen finder, at inddragelse af brugerrepræsentanterne i mødefora er et godt initiativ, som med fordel kan udbredes til andre områder.
- Brugerrepræsentanterne oplever, at de får mulighed for at bidrage positivt til udviklingen af psykiatrien. De bidrager med en særlig viden, som følger med enten deres erfaring som patient eller pårørende.
- De fleste brugerrepræsentanter finder, at de bliver mødt med respekt og lydhørhed, men at der mellem de seks fora er forskelle, både ift. indhold, mødemateriale og mulighed for at påvirke dagsorden og beslutninger. Jo mere teknisk eller fagspecifikt indholdet er, jo sværere er rollen som brugerrepræsentant.. Og jo mere brug kan der være for, at mødeleder og sekretariat er opmærksomme på at gøre emnerne forståelige og understøtte brugerrepræsentanternes mulighed for at bidrage til punkterne.
- Det er dog ikke alle ansatte, der er entydigt positive i forhold til nytten af at inddrage brugerrepræsentanterne. Nogle finder, at det tager tid, eller at brugerrepræsentanternes

- bidrag ikke altid er relevante. Ligeledes er der også brugerrepræsentanter, der oplever, at det kan være svært at komme til orde, eller som ikke altid oplever, at deres bidrag tillægges vægt.
- Det første år som mødefora og som brugerrepræsentant har været en læreproces, hvor alle i mødeforaene har skullet finde ud af, hvad brugerrepræsentanternes rolle var. Først nu tegner der sig en fælles forståelse af, hvordan samarbejdet skal foregå. Der er en opmærksomhed på, at brugerrepræsentanter er udpeget for to år, og der skal findes en model for udskiftning af brugerrepræsentanter. Det kan fx være rullende udskiftning, således at der rekrutteres en ny brugerrepræsentant hvert år.
- I evalueringen har særligt brugerrepræsentanterne udtrykt ønske om udpegning af tre – fire brugerrepræsentanter pr mødefora og/eller mulighed for at have suppleanter for brugerrepræsentanterne, da det kan være svært at repræsentere brugerperspektivet alene, hvis der er fravær.
- Spørgeskemaundersøgelsen viser, at 70 % af brugerrepræsentanterne finder, at patient-og pårørendeperspektivet i høj grad eller i nogen grad indgår i forummets arbejde. Brugerrepræsentanterne har en oplevelse af, at ordningen nyder opbakning hos ledelse og de fagprofessionelle, der deltager i de seks fora. Det forventes yderligere, at samarbejdet mellem de sundhedsprofessionelle, patienter og pårørende i psykiatrien generelt vil blive mere kvalificeret i takt med udbredelsen af ordningen.
- Brugerrepræsentanterne finder, at det er vigtigt, at de støttes i deres arbejde. Fokusgruppeinterviewet og 90 % i spørgeskemaundersøgelsen finder, at det har været vigtigt og en god hjælp, at de har deltaget kursusdagene for brugerrepræsentanterne og i det faciliterede netværk, hvor de løbende kan udveksle erfaringer og støtte hinanden i deres arbejde.
- Evalueringen viser, at der kan være behov for løbende at være opmærksom på bl.a. om mødematerialet er forståeligt for alle, om der er tid til forberedelse, og om brugerrepræsentanterne støttes i at komme til relevant til orde.

Resultaterne af spørgeskemaundersøgelsen har været drøftet i alle mødefora. Disse drøftelser har været positive ift. afklaring af brugerrepræsentantrollen i foraene.

Baggrund

Region Hovedstadens Psykiatri har siden starten af 2015 inviteret patienter og pårørende til at sidde med ved bordet i tværgående, udviklende og besluttende mødefora. Når patienter og pårørende sidder med i beslutningsprocesserne bidrager det til andre løsninger, end når planlægning, udvikling og beslutninger kun bygger på det faglige og organisatoriske perspektiv, som de ansatte bringer med om mødebordet.

Der er erfaringer fra udlandet og fra styregrupper, brugerråd m.m. i Danmark, men der er indtil videre ikke mange beskrivelser af erfaringer med brugerrepræsentanter fra Danmark. Især mangler viden fra situationer, hvor brugere er inviteret til at sidde med ved mødebordet på ledelsesgangen.

Region Hovedstadens Psykiatri har arbejdet med inddragelse af brugerrepræsentanter gennem en årrække på forskellige områder, og har siden 2014 haft en strategi for brugerinddragelse. Region Hovedstadens Psykiatri har i den forbindelse bl.a. været på studiebesøg i Australien og England, hvor de har arbejdet med brugerinddragelse i en årrække. Besøget i Australien gav indsigt i, hvordan brugerrepræsentanter kan inddrages på alle niveauer i en organisation. Så da Region Hovedstadens Psykiatri omlagde den overordnede mødestruktur, hvor antallet af beslutningsfora blev væsentligt reduceret til seks tværgående mødefora, var det en god mulighed for også at få brugerrepræsentanter med om mødebordet. Der blev indgået samarbejde med ViBIS i forhold til inddragelsen af brugerrepræsentanterne.

De seks tværgående mødefora er bredt sammensat på tværs af hospitalet. Alle medlemmer er udpeget af direktionen. Hvert forum har deltagelse af direktion, centerledelser, stabschefer, medarbejdere fra centrene med særlige kompetencer på forummets specifikke område samt repræsentanter for brugere og pårørende. Der er omkring 20 medlemmer i hvert mødeforum. Mødeforaene behandler større sager som fx igangsættelse af projekter og status på behandlingstiltag. Hvert mødeforum har omkring 20 medlemmer. Etablering af mødefora, rekruttering af brugerrepræsentanter og at få mødeforaerne til at fungere som en enhed har været en længere proces. For at støtte samarbejdet blev alle deltagerne i mødeforaerne introduceret til samarbejdet med brugerrepræsentanter, der er blevet afholdt kursusdage for brugerrepræsentanterne, og de deltager desuden løbende i et faciliteret netværk, der kan understøtte dem i deres arbejde.

Region Hovedstadens Psykiatri og Videnscenter for Brugerinddragelse har nu efter et år med mødeforaene gennemført en mini-evaluering af den nye mødestruktur. Formålet med mini-evalueringen er at sætte fokus på inddragelsen af brugerrepræsentanterne i de tværgående mødefora. For at belyse dette er der gennemført en spørgeskemaundersøgelse blandt alle medlemmer af mødeforaene. Resultaterne af spørgeskemaundersøgelsen er efterfølgende drøftet i alle mødefora. Desuden er der lavet et fokusgruppeinterview med patientrepræsentanter og pårørenderepræsentanter om deres erfaringer og rolle i de tværgående mødefora.

Beskrivelse af metoden, indsatsen og processen for inddragelse af brugerrepræsentanter i de seks mødeforas arbejde fremgår til sidst i evalueringen.

Opsamling på fokusgruppeinterviewet

Om fokusgruppeinterviewet:

Alle brugerrepræsentanterne blev inviteret til deltagelse i et fokusgruppeinterview på 1 ½ time. Der deltog to patientrepræsentanter og to pårørenderepræsentanter i interviewet, hvor spørgsmålene og temaerne var udvalgt på baggrund af emner, der var taget op og tillagt vægt af brugerrepræsentanterne på netværksmøder og på et opfølgingskursus. Opsamlingen er anonymiseret.

Erfaringer med arbejdet i mødeforaerne

Der opleves generelt stor tilfredshed blandt brugerrepræsentanterne ift. mødekultur, dvs. hvordan møderne bliver afviklet, hvordan tonen er, og om brugerrepræsentanterne får taletid. Det bliver også fremhævet, at både repræsentanterne og de øvrige deltagere har brugt tid på at finde den form, som mødeforaerne nu er landet på. Det har været en læreproces, som ikke har handlet om manglen på god vilje, men om at finde frem til en måde at samarbejde på, hvor alle deltagere kan være med. Det handler bl.a. om, hvordan brugerrepræsentanterne skal komme til orde, hvordan deres input bliver anvendt i det videre arbejde, og hvordan man bliver enige om, hvad niveauet for drøftelserne er.

Nogle brugerrepræsentanter oplever, at de til tider har svært ved at omdanne deres egen erfaring til relevant input i forhold til en konkret sag. Det er en større udfordring i de fora, hvis indhold ligger længst væk fra praksis eller har et mere teknisk indhold.

Repræsentanterne kan behøve hjælp til at tale om det strategiske niveau, men holder samtidig fast i, at deres erfaring med praksis giver dem en indsigt, som der er behov for i mødeforaerne – også selv om den ikke altid passer helt med den diskussion, der foregår på mødet.

I interviewet blev det understreget, hvor vigtigt det er, at møderne bliver et trygt rum at være i for alle. Ellers kan det være svært at tage ordet som patient eller pårørende. Det kræver en indsats at få skabt en dialog, og her har mødeleder en særlig vigtig rolle, mener brugerrepræsentanterne.

Brugerrepræsentanterne mener, at der stadig er behov for at udvikle samarbejdet, brugerrepræsentantrollen og komme væk den sædvanlige behandler-patient/pårørende-relation og hen imod en mere ligeværdig og tillidsfuld relation.

Brugerrepræsentanterne har en dobbeltrolle. Vi er både langt væk fra det, der sker i organisationen, men også dem der er tættest på. Vi er eksperter i, hvordan systemet fungerer. De andre er eksperter i at få det til at fungere. Det er superinteressant, men også svært at finde ud af, hvordan de to ting skal mødes”.

I interviewet er der enighed om, at det vil være godt med en proces, der understøtter den fælles udvikling af samarbejdet mellem sundhedsprofessionelle og brugerrepræsentanter.

Rollen som repræsentant

I indsatsen for at definere sin rolle og bidrage konstruktivt trækker flere af repræsentanterne på en erfaring, der ligger ud over deres kontakt med psykiatrien. De, der har mulighed for det, gør brug af erfaringer fra deres arbejde eller fra andre projekter osv. Alle nævner netværket for

brugerrepræsentanterne i mødeforaerne (se evt. beskrivelsen sidst i rapporten) som en særdeles stor hjælp. I netværket har de haft mulighed for at udveksle erfaringer og sparre om konkrete udfordringer. Også de kursusdage, som har været afholdt for brugerrepræsentanterne nævnes som en vigtig del af at blive klædt på til rollen.

Repræsentanterne i et teknisk mødeforum oplever, at de ikke har kunnet bidrage med så meget, fordi det har taget tid at lære, hvad møderne handlede om. Alligevel mener de, at deres tilstedeværelse er vigtig og bør fortsættes.

En deltager i interviewet nævner, at det kan være en udfordring at have en alvorlig kronisk lidelse og samtidig være aktiv og udadvendt på møder. Selv om der er forståelse for det fra de øvrige deltageres side, kan det godt blive glemt på møderne. Desuden kan det give fravær, og brugerperspektivet kommer til at stå svagere, hvis der kun er en repræsentant til stede på mødet. Der ønskes derfor, at der fx bliver gjort mere ud af stille spørgsmål direkte til brugerrepræsentanterne, så alle får mulighed for at komme til orde – også på en dårlig dag.

Der er enighed i interviewet om, at der er behov for en suppleantordning således, at der altid er en, der kan træde til, hvis en af de to brugerrepræsentanter ikke kan deltage.

Lydhørhed og indflydelse

Alle deltagere i fokusgruppeinterviewet har en oplevelse af, at der generelt er reel og solid opbakning til brugerrepræsentanter.

”Det bliver noteret, hvis vi gerne vil have fokus på særligt emne, og jeg oplever, at vi kan få punkter på dagsordenen. Vi bliver taget seriøst, og der er interesse for vores mening”.

De oplever at blive inviteret til at komme med deres perspektiv. I netværket har nogle af de andre brugerrepræsentanter fortalt om, at de nogle gange føler det kan være svært at komme til orde i deres mødefora – og at de ikke altid oplever deres mening efterspørges.

Flere brugerrepræsentanter har oplevelsen af, at der bliver reflekteret over det, de siger, og at de har reel indflydelse på beslutninger og processer. Dette gælder ligeværdigt for patient- og pårørende repræsentanter.

Der er enighed blandt brugerrepræsentanterne om, at hvis der skal være udbytte af brugerrepræsentanterne, så skal de samme personer fortsætte i en periode, ellers vil den læringsproces, som har foregået det sidste år været spildt. Samtidig nævnes, at brugerrepræsentanterne heller ikke bør sidde så længe, at de ender som ’systemets mand’ og dermed er blevet blind for brugerperspektivet. Der foreslås fx en fire års periode, hvor brugerrepræsentanterne udskiftes forskudt af hinanden.

Der er stor tilfredshed med rekrutteringsprocessen af brugerrepræsentanterne, som var professionel og har bidraget til at skabe et meget kvalificeret korps af brugerrepræsentanter.

”Det er en gave at få netværket som base og også kurserne om, hvordan tingene er organiseret, og hvordan man repræsenterer. Jeg er stadig i gang med at lære, hvordan man gør det”

Brugerrepræsentanterne modtager et honorar for deres deltagelse i mødeforaene. Honoraret er med til at motivere repræsentanterne, fordi det er en konkret anerkendelse af deres indsats, og det kompenserer for den arbejdstid som møderne optager. Det skaber også en lighed mellem deltagerne på mødet, når alle bliver betalt for deres deltagelse.

Mødemateriale og forberedelse

Mødematerialet er en afgørende brik i brugerrepræsentanternes mulighed for at bidrage på møderne. Brugerrepræsentanterne bruger meget tid på forberedelse, men det kan være svært at bidrage relevant hvis mødematerialet er svært at forstå eller udsendes med kort varsel.

Brugerrepræsentanterne oplever der er store forskelle imellem mødeforaerne i brug af sprog, forkortelser, sideantal og tidspunkt for fremsendelse inden mødet. Samtidig gælder det, at jo mere teknisk eller fagspecifikt et givent punkt på dagsordenen er, jo sværere er det at forstå. Dette er et gennemgående tema på tværs af de seks mødefora, men særlig udtalt for de fora, hvis generelle fokus er af teknisk karakter. Her kan det være særligt vigtigt, at mødelederen og sekretariatet er opmærksomme på at gøre emnerne forståelige og understøtte brugerrepræsentanternes mulighed for at bidrage til punkterne.

Brugerrepræsentanterne peger på, at mødematerialet bør udformes, så det er til at forstå for alle, og at det ville være en god idé, hvis der i udformningen af materialet blev taget stilling til, hvor brugerrepræsentanternes perspektiv især er vigtigt for at kvalificere den givne sag. Som det er nu, er det ofte op til brugerrepræsentanterne selv at vurdere, hvor brugerperspektivet kunne være relevant. Materialet skal desuden sendes ud i så god tid, at mødedeltagerne har rimelig tid til at læse det, selv når det er omfattende.

Opsamling på spørgeskemaundersøgelsen og opfølgning i de seks mødefora

Der er gennemført en anonym spørgeskemaundersøgelse blandt alle 122 medlemmer af de seks tværgående mødefora. Det er både ledere, medarbejdere og brugerrepræsentanter i mødefora, der er adspurgt. Besvarelsesprocenten er 82 pct. Der er 10 ud af 12 brugerrepræsentanter, der har besvaret spørgeskemaet. Dette afsnit sætter alene fokus på undersøgelsens resultater om brugerrepræsentanter.

Spørgeskemaundersøgelsen viser følgende resultater om brugerrepræsentanterne:

- 90 % har haft glæde af det netværk, der er etableret til dem.

- 90 % har været glade for de kurser, som de er blevet tilbudt.
- 70 % mener, at patient- og pårørendeperspektivet i høj grad eller i nogen grad indgår i forummets arbejde.

Brugerrepræsentanterne har haft mulighed for at komme med fritekstbesvarelser. I bemærkningerne peges der bl.a. på, at det vil være en fordel at have suppleanter til brugerrepræsentanterne i foraene. Der har været eksempler på, at brugerrepræsentanterne er forhindret til flere møder. En suppleant vil både kunne sikre, at der altid kan deltage to brugerrepræsentanter. Desuden er der mulighed for at brugerrepræsentanterne kan forberede sig sammen til møderne.

Der er også forslag om at udvide antallet af brugerrepræsentanter, således at der sidder 3 brugerrepræsentanter med til hvert møde.

Desuden er der forslag om, at der rekrutteres en ny brugerrepræsentant til hvert fora årligt, således at det sikres, at der hele tiden er en erfaren repræsentant i foraet. Ved at udskifte begge brugerrepræsentanter samtidigt, kan der være fare for, at brugerrepræsentanterne skal starte forfra og erfaringerne ikke videregives.

Brugerrepræsentanterne har endelig peget på, at der er behov for en tydeliggørelse af, hvad brugerrepræsentanterne kan byde ind med og har af baggrund.

Ledere og medarbejdere i mødeforaene er blevet spurgt til, om deltagelse af brugerrepræsentanter har givet dem et andet perspektiv på nogle af de sager, der er blevet behandlet på møderne.

Her mener 77 % af medarbejdere og ledere i høj grad eller i nogen grad, at brugerrepræsentanter giver et nyt og andet perspektiv på sagerne, der drøftes.

En stor del af medarbejdere og ledere har haft kommentarer og har bl.a. bemærket følgende om brugerrepræsentanterne:

"Det er vigtigt, nødvendigt og relevant med brugerrepræsentanter på møderne. De holder os skarpe på 'værdi for patienten' "

"Brugerrepræsentanterne bringer nye eller andre perspektiver ind, som jeg ikke nødvendigvis selv har øje for"

"Det er vigtigt at huske at brugerrepræsentanterne ikke nødvendigvis er et repræsentativt udtryk for alle brugernes holdninger og synspunkter"

"Brugerrepræsentanterne kan fylde meget, men deres bidrag giver stof til eftertanke"

Som opfølgning på spørgeskemaundersøgelsen har resultaterne været drøftet i hvert af foraene. Drøftelserne i foraene gav følgende opmærksomhedspunkter:

- Generelt er tilbagemeldingen fra foraene, at det har været en proces at finde en form for og på forummøderne, at der deltager patient- og pårørenderepræsentanter. Brugerrepræsentanterne har skullet finde deres rolle, og medarbejdere og ledere har også skullet finde en mødeform, hvor der er plads til alle.
- Opsamling på spørgeskemaundersøgelsen i foraene gav mulighed for at både brugerrepræsentanter, medarbejdere og ledere kunne sætte ord på resultater og egne besvarelser. Foraene gav udtryk for, at denne opfølgende snak har bragt foraene endnu mere sammen. Det kom fx til udtryk ved, at en brugerrepræsentant i et forum fik mulighed for at forklare, at det kunne til tider være svært at komme til orde, når diskussion om et fagligt emne blev drøftet på mødet. Her gav de øvrige deltagere i foraet udtryk for, at de ville tage mere hensyn.
- Opsamlingen i foraene gav også en drøftelse af, hvad er patientens perspektiv og hvem ved bedst, hvad der er mest hensigtsmæssigt for patienten. Flere medarbejdere og ledere gav udtryk for, at brugerrepræsentanterne ikke har tilstrækkeligt faglig indsigt. Her mundede drøftelserne ud i en konklusion om, at det er hensigtsmæssigt at der både sidder brugerrepræsentanter og faglige eksperter og praktikere med om bordet, samt at brugererfaring er et vigtigt supplement til den faglige viden – også selvom at drøftelserne kan tage lidt længere tid.

Alt i alt viser spørgeskemaundersøgelsen, at der har været et stort udbytte af at have brugerrepræsentanter med i de tværgående mødefora. Det gælder både for brugerrepræsentanterne selv og for de øvrige medlemmer i foraene.

Der kan også nævnes konkrete eksempler på, hvordan brugerrepræsentanterne i de seks mødefora har haft indflydelse på foraenes arbejde.

I det første eksempel nævnte brugerrepræsentanter ved drøftelserne af hospitalets 3 årige strategiske arbejdsplan, "Fokus, Forenkling og Forbedring", at arbejdet med at styrke patienters recovery med fordel kunne fremhæves som et tværgående tema i hele planen, og ikke kun i et sætligt afsnit. Efter drøftelsen blev det besluttet at ændre planen, så recovery-området fik en central plads i flere afsnit i planen. I det andet eksempel har en brugerrepræsentant foreslået, at der blev igangsat et mindre projekt om psykiatriske patienter og misbrug. Projektet er efterfølgende igangsat. I det tredje eksempel har en brugerrepræsentant gjort opmærksom på en bekymring i forhold til revisionen af en vejledning om godkendelse af dosering af udvalgte medicinpræparater. Den foreslåede justering af vejledningen blev efterfølgende tilpasset, så den hidtidige godkendelsesprocedure blev fastholdt for en specifik gruppe patienter.

Konklusion

Alt i alt viser evalueringen, at der har været et stort udbytte af at have brugerrepræsentanter med i de tværgående mødefora. Brugerrepræsentanternes deltagelse på møderne har været med til, at patienter og de pårørende er blevet mere nærværende i foraernes arbejde. Desuden at foraene i

nogle tilfælde har truffet andre beslutninger eller valgt andre arbejdsgange på baggrund af brugerrepræsentanternes input. Mange ansatte angiver, at det har givet dem input til deres øvrige arbejde, og at de er blevet mere nysgerrige på brugerperspektivet på forskellige problemstillinger. Der er dog også udfordringer i samarbejdet, og der er ansatte, der finder, at brugerrepræsentanternes bidrag ikke altid er relevante eller er for tidskrævende. Ligeledes er der brugerrepræsentanter, der oplever, at det kan være svært at komme til orde eller finde deres ben i fx tekniske eller faglige problemstillinger. Her kan der være ekstra behov for, at mødelederen er opmærksom på at understøtte, at brugerrepræsentanternes input kommer relevant ind i mødeforaernes arbejde. Helt overvejende oplever brugerrepræsentanterne, at deres input efterspørges og værdsættes. Evalueringen og opfølgningen i hvert mødefora har været med til, at det er blevet tydeligere for alle, hvad brugerperspektivet er – og hvad det kan bidrage med.

Mødeforaerne har kun været etableret i et år. I hele opstartsfasen har det krævet fokus og prioritering fra både sekretariat og mødeledere at få samarbejdet mellem ledere, medarbejdere og brugerrepræsentanter til at fungere så konstruktivt som muligt. Der har løbende været behov for at foretage justeringer fx i mødemateriale, udformning af dagsorden m.m. for at sikre, at alle medlemmer af foraene kan bidrage til mødeforummets arbejde.

Der har i hele processen været afsat ressourcer til at kvalificere og understøtte samarbejdet på forskellig vis. Således har hvert mødefora (ledere, medarbejdere og brugerrepræsentanter) fået en kort fælles introduktion til samarbejdet med brugerrepræsentanter ved opstart og en dialog om samarbejdet som opfølgning på evalueringen. Dette findes at have været med til at understøtte processen med at få brugernes perspektiv med i mødeforaernes arbejde.

Brugerrepræsentanterne fremhæver, at muligheden for deltagelse i det faciliterede netværk for brugerrepræsentanterne og kursusdagene har været vigtigt, da de her har fået støtte til deres arbejde. Dette har været særligt afgørende for brugerrepræsentanterne uden tidligere erfaring eller tilknytning til en forening.

Endelig har evalueringen peget på nogle opmærksomhedspunkter i forhold til inddragelse af brugerrepræsentanterne i mødeforaernes arbejde. Disse opmærksomhedspunkter er sat op i næste afsnit.

Opmærksomhedspunkter på baggrund af evalueringen

På baggrund af fokusgruppeinterview og spørgeskema kan der sammenfattende peges på følgende opmærksomhedspunkter:

Kontinuitet og sikring af der altid er flere brugerrepræsentanter tilstede

- Fokusgruppeinterviewet peger på følgende anbefalinger ift. udpegning af repræsentanter:
 - Udvidelse af den periode, som repræsentanterne sidder i fra to til fx tre år
 - Rullende udskiftning af repræsentanter for at sikre kontinuitet
 - Evt. forøgelse af antal repræsentanter i hvert forum, fx fra to til fire
- Dette vil sikre, at den indsats, repræsentanterne har gjort for at sætte sig ind i fokusområdet for deres mødeforum, ikke går tabt ved udskiftning.

- Suppleanter, der kan træde til ved fravær og dermed sikre repræsentation af patient/pårørende-perspektivet, så dette ikke hviler på en enkelt person.

Konstruktivt samarbejde

- Det er vigtigt at alle deltagere forberedes til samarbejde ved opstart. Det er erfaringen, at medlemmerne i foraene løbende skal være åben for at lave justeringer og tage problemstillinger op, så samarbejdet forløber bedst muligt. Det har været konstruktivt, at der i hvert mødefora har været fulgt op på spørgeskemaundersøgelsen. Brugerrepræsentanterne foreslår en fælles temadag for alle medlemmer af mødeforaerne som en måde at udbygge den gensidige forståelse.
- Det er vigtigt at have fokus på, hvordan brugerperspektivet kommer konstruktivt ind i mødeforummets arbejde – nogle brugerrepræsentanter har f.eks. brug for at blive opfordret til at komme med input, og i andre mødefora kan der være brug for at afstemme forventninger til f.eks. længde og form på brugerrepræsentanterne input.
- Udarbejdelse af en oversigt over alle medlemmer af hvert mødeforum med billede, navn og stillingsbetegnelse vil give både brugerrepræsentanter og øvrige deltagere et bedre overblik over hvem der samarbejder med.
- Alle er ikke enige om nødvendigheden og betydningen af at inddrage brugerrepræsentanter i arbejdet – der er derfor behov for et løbende fokus på, hvordan værdien af samarbejdet med brugerrepræsentanterne formidles til alle deltagere.

Rekruttering – hvordan og hvem

- I forhold til rekrutteringsprocessen finder brugerrepræsentanterne i fokusgruppeinterviewet, at en motiveret ansøgning og kort samtale kan sikre kompetente og engagerede repræsentanter bør så vidt muligt videreføres.
- Spredning blandt repræsentanterne ift. alder, baggrund (inkl. erfaring med sygdom som patient eller pårørende) og uddannelse giver et stærkt brugerrepræsentantkorps med forskellig viden og kompetencer, så de i netværket kan trække på hinandens erfaringer og viden.

Vilkår for arbejdet som patientrepræsentant

- Honorering er vigtig for brugerrepræsentanterne, da møder ligger i arbejdstiden, og der er mødeforberejdelse. Dette bidrager endvidere til at skabe lighed mellem deltagere.
- Kursusdage og netværksmøder for brugerrepræsentanterne har givet nødvendige kompetencer, viden og muligheder for sparring og opbakning. Brugerrepræsentanterne anbefaler, at dette også tilbydes til nye repræsentanter.

Beskrivelse af metoden, indsatsen, processen for inddragelsen af brugerrepræsentanterne i de seks mødeforas arbejde

Intro

I dette afsnit beskrives udvalgte dele af organiseringen, processen og tiltagende i forbindelse med

inddragelsen af brugerrepræsentanter i Regions Hovedstadens Psykiatris overordnede udviklings – og beslutningsfora.

Kort om mødestrukturen i RHP

Der er i alt nedsat seks mødefora med hver deres klart definerede områder:

- Forum for patientbehandling
- Forum for recovery, patientsikkerhed og tvang
- Forum for rationel farmakoterapi
- Forum for forskning og innovation
- Forum for ledelse og uddannelse
- Forum for standardiserede arbejdsgange

Formålet er at skabe fokus og forenkling, mere involvering og flere forbedringer for patienterne. Hvert forum har deltagelse af direktion, centerledelser, stabschefer, medarbejdere fra centrene med særlige kompetencer på forummets specifikke område samt repræsentanter for brugere og pårørende. Der er omkring 20 medlemmer i hvert mødeforum. Læs evt. mere om organiseringen på Region Hovedstadens Psykiatris hjemmeside.

Brugerrepræsentanternes opgave, omfang, forventninger m.m.

Der deltager 12 brugerrepræsentanter i Region Hovedstadens Psykiatris tværgående mødefora: 6 patientrepræsentanter og 6 pårørenderepræsentanter. Fælles for alle 12 repræsentanter er, at de har erfaringer fra psykiatrien enten som indlagt eller som pårørende til en indlagt.

Brugerrepræsentanterne har til opgave at indgå i mødeforaernes arbejde på lige fod med de andre medlemmer. De forventes at forberede sig til møderne, deltage aktivt i møderne og bidrage til opgaveløsning af afledte opgaver i det omfang de har mulighed for det (fx indgå i relevante arbejdsgrupper der nedsættes af mødeforaerne). Det forventes endvidere, at de deltager i kurser og netværk for brugerrepræsentanter.

Der er ikke sat timetal på forberedelsestid osv. Mødehyppigheden er et møde hver eller hver anden måned af 2 timers varighed.

Forventningerne til brugerrepræsentanternes rolle er, at de skal repræsentere patienter eller pårørendes perspektiv i mødeforaerne. De er ikke forpligtet til at repræsentere andre end dem selv, men det forventes, at de som brugerrepræsentanter også forsøger at inddrage andre patienter og pårørendes erfaringer, behov og ønsker i det omfang, det er muligt og relevant.

Brugerrepræsentanterne er tilknyttet som frivillige, men de modtager et fast mødehonorar for møder i mødeforaerne og netværket, som de deltager i.

Rekruttering

Ved rekruttering til Region Hovedstadens Psykiatris mødefora blev det valgt at annoncere bredt efter brugerrepræsentanter. Der kom 51 ansøgninger, og der blev afholdt interview (med sekretariatschef, kontaktperson i sekretariatet og en repræsentant for Psykiatriforeningernes Fællesråd (foreninger for patient og pårørendeforeninger i regionen).

Ved udvælgelsen blev der blandt andet lagt vægt på følgende:

- Der skulle være en patient og en pårørende til hvert forum.
- Egen erfaring med at være patient eller pårørende – gerne aktuel eller ikke for gammel tilknytning til regions hovedstadens psykiatri
- Viden eller interesse for emnet for det aktuelle mødeforum

På tværs af gruppen blev der lagt vægt på forskellighed i erfaring (sygdomsområder, børne / voksenpsykiatri, aktuel egen erfaring/erfaring fra patientforening), således at der i gruppen af brugerrepræsentanter var forskellig viden.

Kvalificering og understøttelse af inddragelsen af brugerrepræsentanterne

I forbindelse med opstart på de 6 mødefora i Region Hovedstadens Psykiatri, blev der valgt følgende tiltag for at kvalificerer og understøtte inddragelsen af brugerrepræsentanterne:

- Et heldagskursus for brugerrepræsentanter inden opstart og et opfølgingskursus efter første år
- Kort introduktion til et konstruktivt samarbejde til ansatte og brugerrepræsentanter sammen i alle 6 mødefora
- Et faciliteret netværk for brugerrepræsentanterne
- Midtvejsevaluering efter det første år (denne rapport)

Introduktion til samarbejdet med brugerrepræsentanter og medarbejdere til alle medlemmer af de nye mødefora

Når brugerrepræsentanter inviteres med ved mødebordet, hvor der tidligere kun har siddet medarbejdere og ledere, skal møderne foregå på andre måder og der er særlige opmærksomhedspunkter, der skal være fokus på. Ofte skal man være åben overfor at gøre noget andet end det man "plejer". Det er vigtigt, at alle deltagerne får skabt en gensidig forståelse af hinandens roller, perspektiver og former for viden. Det er ligeledes vigtigt, at der er ligeværdighed i samarbejdet.

Erfaringerne viser, at mødelederne har en helt særlig rolle og betydning for at brugerrepræsentanterne kommer til orde, men også i forhold til at deres ord og input tillægges vægt i de endelige beslutninger. Der skal skabes en fælles forståelse for, at ansatte og brugerrepræsentanter bidrager med forskellig form for viden, der hver på deres måde er vigtig, at få inddraget i beslutningerne. Brugere bidrager med viden om f.eks. hverdagsliv, livet med sygdom og mødet med psykiatrien, og de ansatte med deres faglige og organisatoriske viden, der typisk helst skal understøttes af tal, evidens eller undersøgelser.

Der blev som opstart på arbejdet i hvert mødeforum afholdt et halvdags kick-off seminar. På hvert mødeforas kick-off seminar var der et indlæg om organisatorisk brugerinddragelse fra VIBIS, med særlig opmærksomhed på samarbejdet mellem brugerrepræsentanter og ansatte, blev drøftet. Medlemmerne af mødeforaerne drøftede også, hvordan de alle kunne bidrage til et konstruktivt samarbejde i mødeforaets nye organisering, med brugerrepræsentanterne som de nye spillere.

Introduktionskurset

Efter rekrutteringen og inden opstart af det første mødeforum, blev der afholdt en kursusdag for de 12 brugerrepræsentanter. For mange af repræsentanterne var det en helt ny rolle at skulle være

brugerrepræsentant i en organisation med mange indforståede arbejdsgange. For bedst muligt at kunne få brugernes perspektiv i spil i forhold til et bredt spektrum af problemstillinger, er det hensigtsmæssigt at klæde dem på til at indgå i arbejdet. De overordnede emner for kurset var:

Hvad er brugerrepræsentation? Hvad er en brugerrepræsentants rolle i forhold til arbejdet i de seks mødefora? Hvordan arbejder man som brugerrepræsentant kvalificeret med at repræsentere andre end sig selv? Udfordringer og muligheder som brugerrepræsentant samt en introduktion til organisationen de er landet i og til de forventninger, der er til dem som brugerrepræsentanter.

Derudover var der også et mål om, at brugerrepræsentanterne skulle lære hinanden at kende, og at de skulle blive introduceret til deres brugerrepræsentantnetværk.

Dagen blev faciliteret af ViBIS, og der var oplægsholdere fra Region Hovedstadens Psykiatri, ViBIS og en erfaren brugerrepræsentant. Brugerrepræsentanternes kontaktperson i sekretariatet deltog også hele dagen. Formen var en vekslen mellem oplæg, drøftelser i plenum, arbejde i mindre grupper og

individuel opgaveløsning/refleksion. Deltagerne fik hver udleveret en mappe med relevant materiale i forhold til deres arbejde samt et eksemplar af "Håndbog for patientrepræsentanter".

Opfølgingskurset

Efter det første år, blev der afholdt et heldags opfølgingskursus. Dagens program blev sammensat i samarbejde med brugerrepræsentanterne, så dagen gav dem input på netop de områder, de fandt mest relevant for deres arbejde. Kurset byggede ovenpå den viden brugerrepræsentanterne havde fået på introduktionskurset og deres erfaringer det forløbne år. Ud over det rent indholdsmæssige, var det også hensigten at styrke netværket og det indbyrdes kendskab til, hvad man kunne bruge de andre repræsentanter til. Emnerne var blandt andet: Dilemmaer i forhold til brugerrepræsentantrollen, og hvordan de håndteres, redskaber til at få fremlagt og fremmet sine synspunkter som brugerrepræsentant, samt Region Hovedstadens Psykiatri's implementeringsplan for de næste 3 år og hvad der for brugerrepræsentanterne var vigtigt i denne.

Dagen blev faciliteret af medarbejdere fra ViBIS og kontaktpersonen i sekretariatet deltog hele dagen. Oplægsholderne var som på introkurset fra ViBIS, Region Hovedstadens Psykiatri og en ekstern oplægsholder.

Netværk for brugerrepræsentanter

Netværk for brugerrepræsentanter er faste faciliterede netværksmøder, hvor alle brugerrepræsentanterne kan støttes i deres arbejde, udveksle viden, erfaringer med mere. Formålet er at skabe de bedst mulige forhold for, at brugernes perspektiv kan komme relevant i spil i forhold til forærnernes arbejde. Baggrunden for netværksmøderne er, at man fra andre steder ved, at det er vigtigt for brugerrepræsentanterne, at de har nogle at forberede møderne med, hvor de kan støtte hinanden i deres arbejde, samt give mulighed for at få et bredere patient- og pårørende perspektiv på de enkelte problemstillinger og emner, der bliver behandlet i deres mødefora.

Møderne varer 2 ½ timer og holdes ca. hver anden måned en hverdag sidst på eftermiddagen. Netværket faciliteres fast af en projektleder fra ViBIS, der fungerer som neutral tovholder og mødeleder for gruppen. Derudover er der en medarbejder fra ViBIS tilknyttet netværket, der står for det praktiske i forbindelse med og mellem møderne.

For at netværket skal opleves som brugerrepræsentanternes eget netværk, faciliteres det af en der er uvildig i forhold til Region Hovedstadens Psykiatri. Således at det ikke skal kunne opfattes som en kontrolfunktion eller et forum, der skal begrænse brugerrepræsentanternes mulighed for at sige det, de mener er relevant. Når brugere inddrages i en organisations udvikling, er det netop afgørende, at brugerrepræsentanterne også tør være dem, der også kommer med kritik af indsatser osv., når det er relevant, ud fra brugernes perspektiv, viden, ønsker og behov.

Brugerrepræsentanterne har løbende diskuteret om der er andre der skal deltage i møderne og efter deres ønske deltager kontaktpersonen fra sekretariatet i alle møder blandt andet for at sikre, at relevante informationer bringes videre i organisationen, samt at brugerrepræsentanterne løbende orienteres om forhold, der er vigtige for deres arbejde. Derudover deltager en repræsentant fra Psykiatريفoreningernes Fællesråd, en sammenslutning af foreninger på psykiatriområdet i regionen, for at kunne formidle viden om, hvad der foregår af relevante aktiviteter, der kan have betydning for brugernes interesser.

Formen på møderne og netværkets spilleregler er tilpasset løbende i samarbejde med brugerrepræsentanterne, så det bedst muligt opfylder deres behov. I den forbindelse skal det dog understreges, at brugerrepræsentanternes baggrund, erfaringer og ønsker er meget forskellige, og derfor kan nogle af repræsentanternes rolle i gruppen også i nogle sammenhænge være at bidrage til at kvalificere andres arbejde.