



HÅNDBOG

Bliv klædt på til opgaven
som brugerrepræsentant
i sundhedsvæsenet



**Danske
Patienter**



Velkommen som ny brugerrepræsentant

Denne håndbog er til patienter og pårørende, der repræsenterer brugere af sundhedsvæsenet i dets forskellige arbejdsgrupper, råd, styregrupper, projektgrupper eller nævn. Håbet er, at bogen vil give dig et godt grundlag for at varetage din rolle som repræsentant.

Du vil få indblik i, hvad rollen som repræsentant indebærer, repræsentanternes arbejde og rammerne for arbejdet.

Som brugerrepræsentant udfører du et vigtigt stykke arbejde i sundhedsvæsenet til gavn for både nuværende og kommende patienter og pårørende.

Samarbejdet med sundhedsvæsenet kan være både givende og udfordrende, og din indsats som brugerrepræsentant vil være med til at gøre en forskel og skabe løsninger, der er bedre og mere patientcentrerede.

Tak for dit bidrag!

Hvad er brugerrepræsentation?	3
Hvorfor er brugerrepræsentation vigtig?.....	3
Din rolle som brugerrepræsentant	5
Opmærksom på egne erfaringer.....	5
Forskellige perspektiver på sundhedsvæsenet.....	6
Manglende anerkendelse af patientperspektivet.....	7
Hvad ønsker patienterne?.....	8
Metoder til at opnå viden om brugerperspektivet.....	10
Kom godt i gang med arbejdet	12
Hvor kan du søge viden og støtte?.....	13
Sparring med andre repræsentanter.....	14
Tidsforbrug og økonomiske forhold.....	14
Afslutning og overdragelse.....	14
Læs mere om sundhedsvæsenet.....	15

OM BRUGERREPRÆSENTATION I SUNDHEDSVÆSENET

“

Vi kan udfordre dagsordenen, så fagprofessionelle og beslutningstagere husker at tænke patienter og pårørende ind i nye løsninger. Og vi holder dem op på, at de kommer alle patientgrupper til gode.

Jette Bay

Danske Patienters repræsentant i
Patientinddragelsesudvalget



Hvad er brugerrepræsentation?

En brugerrepræsentant kan være patient, pårørende eller en person, der har en faglig repræsentativ indsigt i et afgrænset område af brugerperspektivet – for eksempel en ansat i en patientforening. Det kan også være en person, der dækker flere af kategorierne.

Brugerinddragelse opdeles i organisatorisk og individuel brugerinddragelse. Individuel brugerinddragelse handler om indflydelse på eget forløb, mens organisatorisk inddragelse handler om, hvordan patienter og pårørende kan bruge deres viden og perspektiver i udviklingen af sundhedsvæsenet til gavn for nuværende og fremtidige brugere generelt.

Som repræsentant for Danske Patienter er der altid tale om organisatorisk inddragelse, hvor du er med til at gøre sundhedsvæsenet mere fokuseret på alle patienter og/eller pårørende uanset diagnose.

Ingen patienter eller pårørende ved alt om alle patienters og pårørendes behov og præferencer, men du kan være med til pege på områder, hvor tingene kan gribes anderledes an.

Hvorfor er brugerrepræsentation vigtig?

Patienter, sundhedsprofessionelle og administrative medarbejdere har forskellige perspektiver på en lang række forhold af betydning for patienternes møde med sundhedsvæsenet.

Det kan for eksempel gælde oplevelsen af kvalitet, oplevede virkninger og bivirkninger i behandlingen, patienters ønsker og behov i et samlet patientforløb samt sammenhæng og tilrettelæggelse af forløbet

Det er dokumenteret, at patientinddragelse skaber bedre behandlingsresultater, større tilfredshed hos patienterne og mere patientcentrerede løsninger. Patienternes viden er derfor uundværlig for kvalitetsudviklingen af sundhedsvæsenet.

Reel inddragelse af patienternes perspektiv bygger på anerkendelse af, at patienter besidder en relevant viden på linje med de sundhedsfaglige medarbejders viden om behandlingsmetoder og pleje.

For at det kan fungere i praksis, kræver det, at alle perspektiver betragtes som ligeværdige, hvad enten det er brugerrepræsentantens, den sundhedsfaglige eller den administrative medarbejders.

DIN ROLLE SOM BRUGERREPRÆSENTANT

“

Patienterne må ikke føle, at de bliver talt hen over hovedet midt i et svært forløb.

Jeg er med til at oversætte juridiske og medicinske afgørelser til et sprog, som er til at forstå.

Karl Vilhelm Nielsen

Danske Patienters repræsentant i
Ankestyrelsen for
Patienterstatningen



Din rolle som brugerrepræsentant

Som brugerrepræsentant repræsenterer du ikke kun den forening, der har udnævnt dig, men en bred gruppe af patienter og pårørende – også dem med andre sygdomserfaringer og baggrunde end dig selv.

Der er naturligvis ingen forventninger om, at du ved alt om alle patienters og pårørendes præferencer og behov. Dine erfaringer med sundhedsvæsenet vil hjælpe dig med at se udfordringer og forbedringsmuligheder og repræsentere det generelle brugerperspektiv.

Dit brugerperspektiv er lige så værdifuldt som de sundhedsfaglige, organisatoriske og økonomiske perspektiver. Det er som formidler af brugernes perspektiv, at du for alvor kan komme med relevante nye input.

Forventninger til dit arbejde

Du er inviteret med i samarbejdet for at bidrage med erfaring og refleksioner fra brugerens perspektiv til en konkret problemstilling, og det forventes, at du bidrager med dine tanker og forslag og tager stilling til de ting, der bliver forelagt.

Det forventes også, at du påpeger forbedringsmuligheder og stiller krav, når du finder det relevant.

Dit bidrag er blandt andet at forklare, hvordan sundhedsvæsenet ser ud fra brugernes side, og hvad patienterne oplever ud fra deres situation, og med den information de får, uden forhåndskendskab til, hvad der sker bag facaden.

Du kan derved være med til at pege på, hvordan arbejdsgange kan indrettes, og hvilken information der er behov for, så det så det tager udgangspunkt i brugernes perspektiv.

Som patient ved du fra dit eget forløb, hvad der virkede godt, og hvor der er plads til forbedringer. Du ved, hvilken information der manglede, og hvordan du selv har oplevet, at der bliver kommunikeret til brugeren og mellem de sundhedsfaglige. Selvom brugere, forløb og afdelinger er forskellige, vil der være generelle input, der kan tages med til den konkrete opgave.

Opmærksom på egne erfaringer

Mange repræsentanter har allerede en sundhedsfaglig baggrund og forudgående kendskab til sundhedsvæsenet, hvilket i mange tilfælde kan være en fordel, fordi man lettere kan navigere og har en realistisk forventning om, hvor der kan skabes forbedringer.

Det kan dog også betyde, at man bliver blind over for, hvordan mødet med sundhedsvæsenet opleves af brugere uden en sundhedsfaglig uddannelse, der ikke har forhåndskendskab til systemets arbejdsgange og forstår det sundhedsfaglige sprog.

Det er derfor vigtigt at have for øje, at der kan opstå konflikt mellem de to positioner, og at du som repræsentant for Danske Patienter altid repræsenterer brugerne. Du bør derfor forholde dig nøgtern og kritisk til andre synspunkter for at sikre bedst mulig repræsentation og legitimitet i samarbejdet.

Som repræsentant for alle skal du også medtænke, at nogle grupper er underrepræsenterede i forhold til brugerinddragelse for eksempel på grund af sprogvanskeligheder, læsevanskeligheder eller manglende overskud på grund af eget eller pårørendes sygdomsforløb.

Det er derfor vigtigt at være opmærksom på, at deres behov tænkes ind i perspektiveringen af de hensyn, der skal tages til patienten og den pårørende.

Forskellige perspektiver på sundhedsvæsenet

Der kan være forskel på, hvad sundhedsprofessionelle og brugere lægger vægt på, når de vurderer konkrete problemstillinger. For eksempel lægger sundhedsfaglig tænkning stor vægt på løsning af konkrete afgrænsede helbredsmæssige problemer ved hjælp af evidensbaseret medicinsk eller kirurgisk behandling.

De administrative medarbejdere lægger vægt på ting som nyttemaksimering, effektivitet og overholdelse af budgetter. Patienter er ofte i høj grad optagede af forhold som betydningen af deres sygdom i forhold til deres hverdagsliv, sammenhæng mellem behandling af forskellige helbredsmæssige problemer og de psykiske og sociale følger af sygdommen.

Der kan derfor være stor forskel på, hvilke argumenter og hvilke projekter der anses for vigtige. Når gruppen er sammensat, er det vigtigt som repræsentant at huske, at alle er inviteret ud fra hver deres viden som ligeværdige parter, hvor alles input er lige relevant.

Figuren nedenfor viser et eksempel på kategorisering af perspektiver i sundhedsvæsenet:



Manglende anerkendelse af patientperspektivet

I sundhedsvæsenet arbejder mange ansatte aktivt på at inddrage patienterne og oplever, at det giver positive resultater. De fleste ansatte mener, at patientinddragelse kan være værdifuldt, men de ved nogle gange ikke, hvordan de skal gøre, eller de har måske svært ved at finde tid til det i deres opgaveløsning.

Man kan dog også møde ansatte, som ikke mener, at patientinddragelse kan bidrage med noget væsentligt. En anden udfordring kan være at indgå i et samarbejde med faglige eksperter, der ofte kender hinanden, deler sprog og har en klar opfattelse af logikken bag eksisterende arbejdsgange.

Det kan kræve sin patient at fastholde patientperspektivet over for en større gruppe fagprofessionelle, som traditionelt opfattes som autoriteter. Tal gerne med andre brugerrepræsentanter, din patientforening eller Danske Patienter, hvis du har brug for opbakning eller nye ideer til, hvordan du kan gribe dit arbejde an.

Enkelte brugerrepræsentanter oplever, at de udpeges blot for syns skyld. Sig fra, hvis du oplever, at du ikke bliver lyttet til. Det gælder også, hvis du indgår i beslutningsprocesser, hvor det fremstår som om, du er enig i de beslutninger, der tages, selv om det ikke passer. Få større uenigheder med i referatet, og kontakt eventuelt din kontaktperson hos Danske Patienter for sparring.

Hvad ønsker patienterne?

En del af arbejdet som brugerrepræsentant består i at gøre opmærksom på generelle patientinteresser. Alle patienter er individuelle og skal behandles sådan, men undersøgelser viser, at der er nogle overordnede forventninger til sundhedsvæsenet, som patienter næsten altid har. Den viden kan du bruge, hvis du for eksempel skal bedømme et forslag eller argumentere over for andre.

I undersøgelser af patienternes oplevelser, ønsker og behov lægger patienterne generelt vægt på følgende 7 områder:

1. Inddragelse i egen behandling (eller pårørende inddrages i nærtståendes behandling)

De fleste patienter mener, at de har en unik viden om deres sygdom, der er væsentlig i deres forløb, og de ønsker, at dette tages med i betragtning i deres forløb. De ønsker at være med til at beslutte, hvad der skal ske i eget behandlingsforløb og vil have viden til at træffe denne beslutning.

2. Selvstændighed og egenkontrol

Patienter ønsker at udfolde deres liv med alt hvad det indebærer af arbejde, interesser, familie og venner. Det kræver, at sundhedsvæsenet støtter patienten gennem for eksempel undervisning i sygdomshåndtering, så patienten bliver bedst muligt i stand til at klare sig selv.

Det kan også ske ved at sikre bedre sammenhæng og koordination, så patienten for eksempel kan få flere undersøgelser på én dag. Det kan også være en hjælp til egenkontrol, hvis patienten selv kan booke tider og ved hjælp af instruktion kan tage nogle af sine prøver hjemmefra.

3. Faglig kvalitet

Patienter forventer høj faglig kvalitet i sundhedsvæsenet. Derfor skal sundhedsvæsenet indrettes, så det i alle led sikrer den bedst mulige kliniske og faglige kvalitet. Det sker blandt andet ved at sætte fokus på

patientsikkerhed.

Støtte, omsorg og information til den enkeltes situation: Mange patienter forventer, at sundhedsvæsenet yder den nødvendige støtte og omsorg afhængigt af deres individuelle behov og situation. Dette behov varierer, og der vil være perioder, hvor man har et særligt behov.

Især for mennesker med kroniske sygdomme er overgangene mellem at være syg og rask flydende, og det er vigtigt, at sundhedsvæsenet kan tage hånd om patienten i den konkrete livssituation. God og entydig kommunikation med patienter og pårørende er en afgørende del af dette.

4. Sammenhæng

Patienter lægger vægt på sammenhængen i sundhedsvæsenet mellem forskellige sygehusafdelinger, egen læge og kommune. Mange patienter har flere diagnoser, hvilket stiller særligt store krav om sammenhæng og koordination på tværs af de lægelige specialer. Sammenhængen kan forbedres ved, at sundhedsvæsenet tænker over overgangen mellem forskellige afdelinger på hospitalerne, mellem forskellige hospitaler og til for eksempel genoptræning eller plejehjem.

5. Tilgængelighed og tilknytning

Patienter lægger vægt på tilgængelighed i form af korte ventetider, hensigtsmæssige åbningstider og korte afstande til behandlingsstederne, både for dem selv og for deres pårørende. Mange ønsker en fast kontaktlæge, særligt ved længerevarende forløb, og når behandlingen går på tværs af flere enheder.

6. Støtte til pårørende

En majoritet af de pårørende vil gerne hjælpe, men føler, at de mangler støtte fra sundhedsvæsenet og ikke bliver inviteret indenfor i dialogen. Sundhedsvæsenet skal derfor være bedre til at indtænke de pårørende som en ressource og give dem den nødvendige støtte og viden.

7. Komplementær behandling

Mange patienter bruger komplementær behandling som for eksempel yoga, mindfulness og akupunktur enten som erstatning eller som et supplement til den behandling, sygehuset kan give.

For mange patienter er det vigtigt, at der er mulighed for en åben dialog mellem patient og læge for at sikre tryghed og forebygge eventuelle skadelige effekter. Patienter ønsker, at læger lytter til deres overvejelser

om og oplevelser med komplementær behandling og at de, når der er viden til rådighed, er med til at vejlede, hvis der er grund til at fravælge en komplementær behandling.

Metoder til at opnå viden om brugerperspektivet

Der findes ingen patient eller pårørende, som i alle situationer kan repræsentere den viden, der er brug for, og punkterne ovenfor er ikke gældende for alle brugere. I nogle situationer kan det tillige være værdifuldt eller nødvendigt for arbejdet, at organisationen, hvor du er repræsentant, indhenter yderligere oplysninger.

Derfor præsenteres nedenfor en række metoder, som du kan foreslå, at de ansvarlige bruger til at opnå mere viden om patienternes eller de pårørendes perspektiv.

Dialogmøde

Ved et dialogmøde skal forskellige parter fremlægge deres holdninger til en konkret sag. Formålet er at arbejde sig frem til en fælles løsning på udfordringerne. Dialogmødet er godt til at give deltagerne indblik i hinandens synspunkter, klarlægge uenigheder og prøve at komme videre på en konstruktiv måde.

Fremtidsværksted

I et fremtidsværksted samarbejder parterne, udveksler erfaringer og drøfter visioner for fremtiden. Fremtidsværkstedet er rettet mod langsigtede forhold og kan benyttes til at lave overordnede strategier og handleplaner. Her er det helt legalt at foreslå scenarier og idéer, der er være svære at nå, eller ligger meget langt ude i fremtiden. Metoden aktiverer deltagerne og gør alle ansvarlige for indholdet.

Gennemgang af litteratur og undersøgelser

Systematisk undersøgelse af den viden, som findes om et emne i forvejen kan give et godt udgangspunkt for det videre arbejde. Det kan være en tidskrævende proces, og der er ikke altid specifikke erfaringer på det pågældende område.

Spørgeskemaundersøgelse om oplevelser

Spørgeskemaet indsamler viden om patienternes oplevelse. Formålet er at undersøge patienternes synspunkter og behov i relation til et eller flere emner. Det kan give et generelt overblik over for eksempel holdninger og meninger, og hvis man gentager en

spørgeskemaundersøgelse, kan man identificere en udvikling over tid.

Interviews

Interviews bruges til at skaffe oplysninger, meninger og synspunkter fra en eller flere brugere. Metoden kan give ny viden om patienters behov og ønsker. Der findes flere interviewformer, som kan være mere eller mindre strukturerede. Interview kan også sikre, at visse patientgrupper, der kan være underrepræsenterede i en spørgeskemaundersøgelse, får mulighed for at komme til orde.

Fokusgrupper

Et fokusgruppeinterview er et interview med flere deltagere på én gang og eventuelt også med flere interviewere. Man vil typisk fokusere på en bestemt problemstilling eller et tema. En af fordelene ved en fokusgruppe er, at deltagerne kan gå i dialog med hinanden og argumentere for deres holdninger.

Andre ideer til inddragelse af patienters perspektiv

Der findes en lang række andre metoder til at skaffe viden om patienter og pårørendes perspektiv – og til at inddrage de direkte berørte brugere mere aktivt i udvikling og planlægning af sundhedsvæsenet. Eksempler kan være uddeling af postkort til brugere, hvor de opfordres til at give deres mening til kende om et bestemt emne, café-møder, patientpaneler, brug af patientambassadører med mere.

KOM GODT I GANG MED ARBEJDET



Som patientrepræsentanter har vi et stort netværk i internationale patientorganisationer og kan sikre den nyeste viden fra studier i udlandet, når vi vurderer ny medicin.

Lisbeth Koed Doktor

Danske Patienters repræsentant i
Medicinrådets Fagudvalg



Kom godt i gang med arbejdet

Du modtager dagsorden, evt. kommissorium og andet materiale fra organisationen, der har nedsat gruppen.

Orienter dig i materialerne på forhånd, sæt det i forhold til dine egne erfaringer og overvej, hvad du selv kan byde ind med. Hvis du inden første møde er i tvivl om, hvad forventningerne er til dig, kan det være en god ide at kontakte den organisation, der har nedsat gruppen, så der er overensstemmelse mellem dine forventninger og organisationens.

Nogle grupper mødes kun få gange, og der er derved kort tid til at se tingene an, inden arbejdet afsluttes. Det er derfor en god ide at være velforberedt på eget input og deltage aktivt fra begyndelsen. De fleste fagprofessionelle har deres eget sprog og egne logikker og overvejer ikke altid, at det kan være uforståeligt eller ulogisk for andre.

Det er derfor vigtigt, at du spørger ind til de ting, du ikke forstår eller ikke kender til, så alle får det bedste ud af samarbejdet. På den måde kan du måske netop være med til at pege på, at brugerne ikke kender arbejdsgange og systemer og derfor ikke har indsigt i muligheder og begrænsninger i sundhedsvæsenet.

Det er vigtigt, at du ikke pålægger dig selv hele benarbejdet, men også forpligter organisationen, hvor du er repræsentant, til at yde en indsats. For eksempel kan du, hvor det er relevant, opfordre til, at der foretages høringer og undersøgelser blandt patienterne (Se Metoder til at opnå viden om brugerperspektivet).

Hvor kan du søge viden og støtte?

Ud over at orientere dig i det tilsendte materiale fra Danske Patienter og den patientforening, du er medlem af, kan der ligeledes findes andre foreninger, der arbejder med samme område, der har relevant information, som du kan bruge, og det kan derfor være en god ide at kontakte dem for at indhente eventuelle erfaringer.

Hvis du er brugerrepræsentant gennem en patientforening, bør den støtte dig i processen. Derfor kan du altid kontakte foreningen eller din kontaktperson fra Danske Patienter, hvis der er et konkret emne eller en problemstilling, du har behov for at diskutere. Det kan både være faglige spørgsmål eller udfordringer i forbindelse med samarbejdet.

En løbende kontakt giver også din forening og Danske Patienter mulighed for at høre, hvordan det generelt går med arbejdet i gruppen. Forhør dig endelig også om muligheden for at deltage i kompetenceudvikling målrettet brugerrepræsentanter.

Sparring med andre repræsentanter

Det kan også være en stor fordel at tale med andre brugerrepræsentanter, både for at sparre i forhold til de udfordringer du møder, men også for at blive klogere på andre perspektiver. Hvis I sidder flere brugerrepræsentanter i gruppen, kan I med fordel sparre og udveksle erfaringer med hinanden, og måske dele noget af arbejdet mellem jer.

Hvis der ikke er andre brugerrepræsentanter i gruppen, kan du foreslå de ansvarlige, at de indbyder flere. Undersøgelser viser, at brugerperspektivet oftest kommer bedre frem, når der er flere repræsentanter, der kan støtte hinanden i arbejdet. Alternativt kan du prøve at få opbakning for eksempel fra din patientforening eller Danske Patienter, som kan støtte dig på sidelinjen.

Tidsforbrug og økonomiske forhold

Det er vidt forskelligt, hvor meget arbejde der ligger i forskellige slags fora og grupper. I praksis bestemmer du selvfølgelig selv, hvor meget af din tid, du ønsker at bruge. Tal eventuelt med andre repræsentanter om deres erfaringer, og husk at passe på dig selv i forhold til egen eller dine pårørendes sygdom.

Brugerrepræsentanter er oftest frivillige og ulønnede. Der er dog nogle steder mulighed for at få dækket udgifter til for eksempel transport. Hvis du ikke allerede har fået oplyst, hvordan forholdene er for dig, så spørg der, hvor du er repræsentant, din patientforening eller Danske Patienter.

Afslutning og overdragelse

Hvis du ikke kan fortsætte med arbejdet, skal du give din patientforening og Danske Patienter besked, så Danske Patienter kan udpege en ny repræsentant. Hvis din post overtages af en anden, kan du hjælpe denne person med at komme ind i arbejdet.

De ansvarlige for gruppen har også et medansvar for overdragelse og evaluering af forløbet, og det kan være en fordel at forhøre sig om, i hvilken grad de klæder din efterfølger på, så du kan sikre, at vedkommende får relevant information.

Hvis arbejdet slutter helt, behøver du ikke gøre andet end at melde tilbage til din patientforening og Danske Patienter om forløbet og resultaterne af arbejdet.

Læs mere om sundhedsvæsenet

Hvis du har fået lyst til at læse mere om for eksempel patientrepræsentation, brugerinddragelse, sundhedsvæsenet eller patientforhold, så er der nedenfor samlet nogle eksempler på links.

www.sundhed.dk (det offentliges guide til sundhedsvæsenet)

www.regioner.dk (Danske Regioners hjemmeside)

www.sst.dk (Sundhedsstyrelsens hjemmeside)

Læs mere om patientrepræsentation, brugerinddragelse eller patientforhold:

www.danskepatienter.dk

www.vibis.dk

www.patientoplevelser.dk

www.patientsikkerhed.dk

www.danskelove.dk/sundhedsloven