

Når patienter og pårørende sidder med ved mødebordet

En evaluering af brugerrepræsentanter i hospitalernes mødefora i Region Hovedstaden



Når patienter og pårørende sidder med ved mødebordet

En evaluering af brugerrepræsentanter i hospitalernes møde-
fora i Region Hovedstaden

Udarbejdet af Kompetencecenter for Patientoplevelser

Forfattere:

Malene Overbye Bjældager

Karina Aga Sachse

Enhedschef Marlene Würgler

© Kompetencecenter for Patientoplevelser, Region Hovedsta-
den, juni 2018

ISBN: 978-87-93048-39-3

Uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt mod ty-
delig kildeangivelse.

Rapporten kan findes på www.patientoplevelser.dk

Henvendelser vedrørende undersøgelsen til:

Evalueringskonsulent Malene Overbye Bjældager

Kompetencecenter for Patientoplevelser

Nordre Fasanvej 57

2000 Frederiksberg

Telefon: 38649966

E-mail: kopa@regionh.dk

Fotograf: Kirstine Agerbo Jørgensen, Kompetencecenter for Patientoplevelser

Indholdsfortegnelse

Forord	4
Resumé	6
1 Introduktion	8
1.1 Baggrund og formål med brugerrepræsentanter i mødefora	8
1.2 Formål med evalueringsrapporten	8
1.3 Metode	8
1.4 Modellen og de udvalgte mødefora	9
2 Hvad bidrager det med?	13
2.1 Positive erfaringer alt i alt	13
2.2 Brugerrepræsentanternes blotte tilstedeværelse gør en forskel	13
2.3 Brugernes input skaber opmærksomhed på brugerperspektivet	16
2.4 Afledte gevinster ved at have brugerrepræsentanter i mødefora	18
2.5 Brugerrepræsentanterne har symbolværdi	19
3 Hvad kræver det?	20
3.1 Det rette mødeforum	20
3.2 Den rette brugerrepræsentant	21
3.3 Den gode mødeledelse – før, under og efter møderne	22
3.4 En fleksibel rekruttering og introduktion	23
4 Fremadrettet: Læringspunkter og bud på justeringer	25
4.1 Opbakning til fortsættelse	25
4.2 Større metodefrihed fremadrettet	26
4.3 Rekruttering og introduktion af brugerrepræsentanter	27
4.4 Udvikling af rollerne som bruger- og hospitalsrepræsentanter	29
4.5 Læring på tværs af hospitaler og mødefora	29
4.6 Hospitalskoordinatorernes rolle udvides og præciseres	30
4.7 Anerkendelse af frivilligt arbejde	30
5 De samlede anbefalinger	32
6 Bilag	34
Litteraturliste	48

Forord

”Vi skal lytte til patientens stemme på alle niveauer, også når denne stemme er en hvisken”.

Don Berwick

Region Hovedstaden har de seneste knap to år haft 57 patient- og pårørenderepræsentanter med i eksisterende mødefora på hospitalerne, og dermed inviteret dem med ind dér, hvor der bliver truffet beslutninger, opsat mål og designet nye tiltag. Vi vil have brugernes stemme med ind i udviklingen af sundhedsvæsenets tilbud og arbejdsgange. Derfor ønsker vi med dette initiativ at påbegynde rejsen hen imod en udbredt kultur, som hilser ægte partnerskaber med patienter og pårørende velkommen.

For det er kun mennesker med den sygdom, vi skal behandle, og deres pårørende, der kan vise os de blinde vinkler. Så selvom vi først og fremmest skal være helt skarpe på 1:1 inddragelse af borgerne og deres familier, så kan vi ikke få alt at vide ad den vej. Som erfaringerne fra psykiatrien fx har vist, er det fra mennesker, der lever med en spiseforstyrrelse, at vi kan få vigtig information om, hvordan et spiseområde skal indrettes i deres bygninger, så det rummer de kvaler, der er forbundet med at spise. Og det er fra familier med meget syge børn, at vi skal få viden om, hvordan vi bedst kan samle behandlingen og lade lægerne komme til dem i stedet for omvendt, som vi fik det i forbindelse med udviklingen af BørneRiget.

Derfor er jeg glad for at kunne præsentere denne rapport, som samler op på erfaringerne med brugerrepræsentation i hospitalers mødefora. Erfaringerne viser, at det gør en forskel, at brugerrepræsentanter deltager i hospitalernes møder, men at der stadig skal arbejdes med, hvordan patienters og pårørendes stemmer bliver lyttet til, så det giver endnu mere værdi.



Sophie Hæstorp Andersen

TERMINOLOGI

Brugerrepræsentanter:	Tidligere eller nuværende patienter og pårørende, der sidder med i hospitalernes eksisterende mødefora (patientrepræsentanter og pårørenderepræsentanter).
Hospitalsrepræsentanter:	De hospitalsansatte medlemmer af hospitalernes mødefora, hvor der sidder brugerrepræsentanter med, herunder mødeformænd og menige mødedeltagere. Hospitalsrepræsentanterne er ledere og medarbejdere fx hospitalsdirektioner, ledende klinisk personale, kvalitetskonsulenter, klinisk personale mv.
Hospitalskoordinatorer:	De lokale tovholdere for indsatsen på de enkelte hospitaler.
Mødefora:	De komitéer, råd, udvalg, styregrupper, fora og netværk på hospitalerne, hvor der sidder brugerrepræsentanter med.

Resumé

Introduktion

Som en del af budgetaftalen 2016 besluttede Regionsrådet i Region Hovedstaden at udbrede en model for brugerrepræsentation i mødefora på hospitalsniveau – en model, der allerede var gode erfaringer med i Region Hovedstadens Psykiatri. Formålet var at styrke mulighederne for dialog med patienterne og en bred involvering på alle niveauer. Modellen skulle udbredes til regionens øvrige seks hospitaler.

Hvert hospital har udvalgt tre-fire mødefora (fx hospitalernes kvalitetsråd og ernæringskomitéer), hvor de i en toårig prøveperiode har to patientrepræsentanter og en pårørenderepræsentant med. Derudover har tre samordningsudvalg også valgt at have brugerrepræsentation. Der er rekrutteret i alt 57 brugerrepræsentanter til 22 mødefora.

Resultater fra evalueringen

Brugerrepræsentanternes tilstedeværelse og input gør en forskel

Evalueringen viser, at hovedparten af hospitalsrepræsentanter (hospitalsansatte mødedeltagere) oplever, at brugerrepræsentanternes tilstedeværelse og input bidrager til at skabe og fastholde opmærksomhed på brugerperspektivet under møderne.

Blot ved deres tilstedeværelse er brugerrepræsentanterne med til at højne fokus på brugerperspektivet. Tilstedeværelsen af brugere gør også, at hospitalsrepræsentanterne udtrykker sig mere klart og forklarer tingene mere, hvilket også kommer hospitalsrepræsentanter til gode.

Brugerrepræsentanter og hospitalsrepræsentanter oplever, at brugerne på en anden måde end de hospitalsansatte er i stand til at pege på forhold, som er vigtige for patienter og pårørende, og at de med deres input bidrager til at holde fokus på det, der har værdi for patienter og pårørende.

Brugerrepræsentanterne involveres i andre opgaver

Som sidegevinst har det vist sig, at brugerrepræsentanterne er efterspurgt og i stigende grad bliver brugt i andre sammenhænge end selve de mødefora, som de er rekrutteret til. Eksempelvis bliver de inviteret til andet udvalgsarbejde og giver input til processer, hvor brugerperspektivet er ønsket, såsom ny sundhedsaftale.

Men det kan også være udfordrende

Evalueringen viser samtidig, at der er visse udfordringer ved brugerrepræsentanternes deltagelse i hospitalernes eksisterende mødefora. Fra hospitalsrepræsentanternes side handler det om:

- Dialog og fagligt niveau hæmmes pga. for mange ting, der skal forklares, så det bliver forståeligt for brugerrepræsentanterne.
- Der sker en vis grad af selvzensur – og nogle emner bliver ikke diskuteret åbent i mødefora længere, fordi nogle af hospitalsrepræsentanterne ikke er trykke ved det, når brugerrepræsentanterne er til stede.
- Det er en særlig balancegang for brugerrepræsentanterne at kunne omsætte individuelle erfaringer til mere generelle erfaringer – og derved repræsentere et bredere spektrum af patient-/pårørendeperspektiver.

Fra brugerrepræsentanternes perspektiv har udfordringer koncentreret sig om:

- At skulle finde sin egen stemme og plads i mødefora domineret af ledere og klinisk personale.
- Manglende oplevelse af, at deres bidrag rykker ved noget.
- At skulle finde tid til opgaven som frivillig brugerrepræsentant samtidig med job, familie, sygdom etc.

Opbakning til at fortsætte

Der er samlet set positive erfaringer med indsatsen blandt både brugerrepræsentanter og hospitalsrepræsentanter. 2 ud af 3 hospitalsrepræsentanter finder det alt i alt ”meget positivt” eller ”positivt”, at der sidder brugerrepræsentanter i deres mødefora. Fra både hospitals- og brugerrepræsentanter er der opbakning til at lade ordningen fortsætte:

- 59 % af hospitalsrepræsentanterne synes, at indsatsen bør fortsætte, mens 14 % svarer nej. 27 % ved ikke.
- 83 % af brugerrepræsentanterne synes, at indsatsen bør fortsætte, mens 7 % svarer nej. 10 % ved ikke.
- 4 ud af 5 brugerrepræsentanter ønsker selv at fortsætte efter prøveperioden på to år.

Brugerrepræsentanterne og hospitalsrepræsentanterne oplever generelt, at det tager tid at komme ind i rollen som brugerrepræsentant og få en forståelse for fagsproget og temaerne, ligesom det tager tid at opnå en god og relevant involvering af brugerrepræsentanterne. Også derfor er der et udpræget ønske om, at indsatsen fortsætter. Der er dog samtidig også et ønske om mere metodefrihed, så det bliver muligt at tilpasse modellen til de enkelte mødefora og derigennem sikre størst mulig værdi og udbytte for hospitals- og brugerrepræsentanterne.

Anbefalinger

På baggrund af evalueringen anbefaler KOPA:

- At indsatsen fortsætter i en lettere tilpasset version i yderligere to år for at høste flere erfaringer. KOPA anbefaler, at kravet om brugerrepræsentation i minimum tre mødefora på hvert hospital fastholdes, men at hospitalerne får større metodefrihed for at tilpasse modellen til lokale forhold, beslutte i hvilke mødefora, de ønsker brugere med og selv stå for at rekruttere og introducere brugerne. Dette forventes at give et større ejerskab til indsatsen på hospitalerne, og frihed til at afprøve forskellige måder at samarbejde med brugere på afhængig af, hvilken type mødeforum der er tale om.
- At der arbejdes videre med at udvikle de lokale formål med brugerrepræsentation i det enkelte mødeforum, og med at udvikle personalets og brugernes rolle og kompetencer til at deltage i mødefora med brugerrepræsentation, herunder nye måder at holde møder.
- At der arbejdes videre med at finde det mest optimale format for vidensdeling og sparring på tværs af hospitaler og mødefora.
- At administrationen sikrer, at der efter to år bliver opsamlet erfaringer med brugerrepræsentanter i hospitalers mødefora.
- At brugerrepræsentanter tilbydes kørselsgodtgørelse, når de deltager i møder.

1 Introduktion

1.1 Baggrund og formål med brugerrepræsentanter i mødefora

Region Hovedstadens regionsråd besluttede i 2016 at styrke den organisatoriske brugerinddragelse af patienter og pårørende ved at invitere brugerrepræsentanter ind i centrale mødefora på hospitalerne. I budgetaftalen 2016, der er baggrund for indsatsen med brugerrepræsentanter i hospitalers mødefora i Region Hovedstaden, står der:

”Patienter og deres pårørende er med deres erfaringer og baggrund en stor ressource i forhold til at kunne forbedre patientforløb, udvikle behandlingsmetoder og indrette vores hospitaler bedre. For at styrke mulighederne for dialog med patienterne og en bred involvering på alle niveauer, har Region Hovedstadens Psykiatri siden 1. marts 2015 bl.a. i samarbejde med Danske Patienter arbejdet med systematisk involvering af patienter og pårørende i centrale beslutningsstrukturer. Modellen er unik i en dansk kontekst. Partierne er enige om at udbrede modellen til de øvrige hospitaler i 2016.”

Det er første gang i en dansk kontekst, at der afprøves en systematisk organisatorisk brugerinddragelsesmodel af denne størrelsesorden på samtlige hospitaler i en region, hvor patienter og pårørende skal være medlemmer af eksisterende mødefora, der hidtil har været forbeholdt ledere og medarbejdere. Tidligere er den organisatoriske brugerinddragelse blandt andet foregået i særskilte brugerråd, patientpaneler og lignende, hvor patienter og pårørende har deres eget forum og mødes med udvalgt personale¹.

Ved indsatsens opstart beskrev regionsrådsformand Sophie Hæstorp Andersen brugerrepræsentationen som en pionerindsats, som var ny for både brugerrepræsentanter og for hospitalsrepræsentanter i de udvalgte mødefora. Hun påpegede, at der ville være tale om en organisatorisk læringsproces, og at visionen var at blive klogere sammen².

Det blev besluttet at afprøve indsatsen med brugerrepræsentanter i mødefora på hospitalerne over en periode på to år.

1.2 Formål med evalueringsrapporten

Formålet med denne rapport er at samle op på de erfaringer, der er gjort med brugerrepræsentanter i eksisterende mødefora på hospitalerne i Region Hovedstaden. Rapporten indgår i den politiske beslutningsproces om, hvorvidt indsatsen skal fortsætte efter den toårige prøveperiode og eventuelt udbredes eller justeres fremadrettet. For at minimere et tidsmæssigt gab mellem prøveperioden og eventuel videreførelse af indsatsen udarbejdes rapporten ca. et halvt år før prøveperiodens udløb.

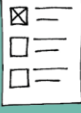
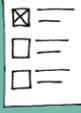
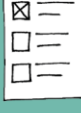
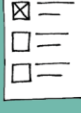
1.3 Metode

Kompetencecenter for Patientoplevelser (KOPA) har stået for den løbende procesevaluering og har gennemført den afsluttende evaluering af indsatsen. Rapporten er baseret på kvalitative og kvantitative data,

¹ Formålet med brugerrepræsentanter i hospitalernes eksisterende mødefora har ikke været at erstatte andre former for organisatorisk brugerinddragelse, men at udvide feltet for organisatorisk brugerinddragelse til også at inkludere de mere strategisk og administrative områder, der normalt er forbeholdt personale og ledelse, og derved sikre brugerperspektivet på flere niveauer i organisationen.

² Fra regionsrådsformand Sophie Hæstorp Andersens tale ved introduktionsdagen for de nye brugerrepræsentanter.

som er indsamlet i forbindelse med procesevaluering samt slutevaluering (se grafik herunder). Se Bilag 1 for en nærmere beskrivelse af metoden.

PROCESEVALUERING		
	Spørgeskema til brugerrepræsentanter	Løbende evaluering blandt brugerrepræsentanter om deres oplevelse og udbytte af deltagelse i mødefora.
	Spørgeskema til hospitalsrepræsentanter	Midtvejsevaluering blandt hospitalsrepræsentanter om deres oplevelse og udbytte af brugerrepræsentanternes deltagelse på møderne.
	Netværksmøder for brugerrepræsentanter	På de ½-årige netværksmøder for brugerrepræsentanter har brugerrepræsentanterne løbende givet feedback på indsatsen. Deres råd og anbefalinger til justeringer er delt med hospitalerne.
	Telefoninterview med hospitalsrepræsentanter	8 telefoninterview med hospitalsrepræsentanter (mødeformænd og menige mødedeltagere) om deres oplevelse og udbytte af brugerrepræsentanternes deltagelse på møderne.
AFSLUTTENDE EVALUERING		
	Spørgeskema til brugerrepræsentanter	Slutevaluering blandt brugerrepræsentanterne om deres oplevelser og udbytte af deltagelse på møderne samt anbefalinger fremadrettet.
	Spørgeskema til hospitalsrepræsentanter	Slutevaluering blandt hospitalsrepræsentanter om deres oplevelser og udbytte af brugerrepræsentanternes deltagelse på møderne samt anbefalinger fremadrettet.
	Telefoninterview med hospitalsrepræsentanter	8 telefoninterview med hospitalsrepræsentanter (mødeformænd og menige mødedeltagere) samt hospitalskoordinatorer med fokus på erfaringer og anbefalinger til tilpasninger og organisering fremadrettet.

1.4 Modellen og de udvalgte mødefora

På baggrund af budgetaftalen 2016 blev det politisk besluttet, at modellen for brugerrepræsentanter i hospitalernes mødefora blev som følger:

- Hvert af Region Hovedstadens seks hospitaler skulle afprøve brugerrepræsentation i minimum tre forskellige eksisterende mødefora.
- Det var et krav, at ét af mødeforaene skulle være hospitalets kvalitetsråd eller et tilsvarende mødeforum, mens det var op til hospitalerne selv at udvælge de resterende mødefora.

- Der skulle rekrutteres tre brugerrepræsentanter til hvert mødeforum: To patientrepræsentanter og en pårørenderepræsentant.
- Indsatsen skulle afprøves i to år fra november 2016 til november 2018 og følges tæt gennem løbende evalueringer.
- Regionsrådspolitikerne skulle (på baggrund af evalueringen) tage stilling til, om indsatsen skulle fortsætte og evt. justeres og udbredes efter prøveperioden på to år.

Selvom indsatsen er inspireret af erfaringerne fra Region Hovedstadens Psykiatri, var der andre organisatoriske og ressourcemæssige rammer for afprøvningen af brugerrepræsentanter i de øvrige hospitalers mødefora, end der var i Region Hovedstadens Psykiatri. I psykiatrien var indsatsen en del af en proces med omlægning af de overordnede beslutningsstrukturer i organisationen, og der var derfor tale om seks nye mødefora, som brugerrepræsentanterne skulle indgå i. Samtidig fulgte der ressourcer med til implementeringen og driften, og brugerrepræsentanterne i psykiatrien modtager et honorar for hvert møde, de deltager i. På de øvrige hospitaler har der ikke været en systematisk organisatorisk omstrukturering af de eksisterende mødefora, som brugerrepræsentanterne skulle indgå i. Derudover blev der ikke afsat ekstra ressourcer til indsatsen, og det blev politisk besluttet, at brugerrepræsentanterne ikke skulle honoreres.

Ud over de seks hospitaler valgte tre samordningsudvalg i Region Hovedstaden samtidig at afprøve brugerrepræsentation i deres udvalg, og de kobled sig derfor på indsatsen. KOPA har hjulpet samordningsudvalgene med at rekruttere brugerrepræsentanterne, og de har indgået på lige fod med de andre mødefora i KOPAs løbende evalueringer, introduktionsdag samt netværksmøder for brugerrepræsentanter³. Dermed tæller listen over mødefora med brugerrepræsentanter i alt 22 mødefora⁴ (se oversigten herunder⁵).

Mødefora med brugerrepræsentanter på hospitalerne						
Amager Hvidovre Hospital	Bispebjerg Frederiksberg Hospital	Bornholms Hospital	Herlev Gentofte Hospital	Nordsjællands Hospital	Rigshospitalet	Samordningsudvalg
Kvalitetsrådet	Kvalitetsrådet	Styregruppe for Udviklingshospital	Kvalitetsrådet/Ledelsesforum	Styregruppe for Fokus og Forenkling	Forum for patientbehandling	Somatik, syd
Ernæringskomité	Ernæringskomité	Ernæringskomité	Ernæringskomité	Ernæringskomité	Ernæringskomité	Somatik, byen
Hygiejnekommité	Klinisk Etisk Udvalg	Virksomheds MED-Udvalg (VMU)	Netværk for koordinerende patientsikkerhedskoordinatorer	Lægemedikalkommité	Forum for patientservice	Psykiatri, byen
				Klinisk Etisk Kommité		

³ Samordningsudvalgene valgte at have to brugerrepræsentanter i hvert mødeforum.

⁴ Bornholms Hospital adskiller sig fra modellen, da det har særstatus som udviklingshospital, og hospitalet havde kort tid forinden etableret et brugerråd på hospitalsniveau. For at skabe sammenhæng i indsatserne fik hospitalet lov til at rekruttere fra deres brugerråd og valgte, at der kun deltager én repræsentant i hvert mødeforum.

⁵ I oversigten er den øverste række af mødefora hospitalernes kvalitetsråd eller et tilsvarende mødeforum.

Indsatsen har bestået af nedenstående aktiviteter før, under og efter afprøvningen. Kompetencecenter for Patientoplevelser (KOPA) har stået for den overordnede projektledelse, evalueringen samt en række aktiviteter til at igangsætte og vedligeholde indsatsen.

FØR	UNDER	EFTER
• Orientering til hospitalsdirektionerne om indsatsen og udvælgelse af deltagende mødefora.	• Brugerrepræsentanter deltager i mødefora (ca. 4-6 møder årligt).	• Afsluttende evaluering.
• Orienterings- og forventningsafstemning med formandskabet i de udvalgte mødefora.	• Brugerrepræsentanter evaluerer løbende møderne (procesevaluering).	• Politisk sagsfremstilling.
• Rekruttering af brugerrepræsentanter.	• Hospitalsrepræsentanter evaluerer midtvejs (procesevaluering).	• Regionsrådet beslutter, om indsatsen skal fortsætte og evt. justeres og udbredes.
• Regionalt introduktionskursus som kick-off arrangement for brugerrepræsentanter.	• Løbende deling af procesevaluering med hospitalskoordinatorer og lokale tilpasninger.	
• Lokal introduktion på hospitalerne for brugerrepræsentanter.	• Afholdelse af regionale netværksmøder og vidensoplæg for brugerrepræsentanter.	
• Lokal introduktion af brugerrepræsentanterne i det enkelte mødeforum.		

Forberedelse af organisationen

Med henblik på at give hospitalerne størst mulig indflydelse på og ejerskab for processen, udvalgte hospitalsledelsen på hvert hospital de mødefora, hvor der skulle være brugerrepræsentanter på det pågældende hospital.⁶ Efterfølgende holdt KOPA et orienterings- og forventningsafstemningsmøde med mødeledelsen i de udvalgte fora, hvor også rekrutteringen af brugerrepræsentanterne blev afklaret. KOPA anbefalede, at de enkelte mødefora drøftede, hvordan de ville gribe opgaven med brugerrepræsentanterne an, og dette blev gjort de fleste steder. Samtlige mødefora skrev brugerrepræsentationen ind i deres kommissorie.

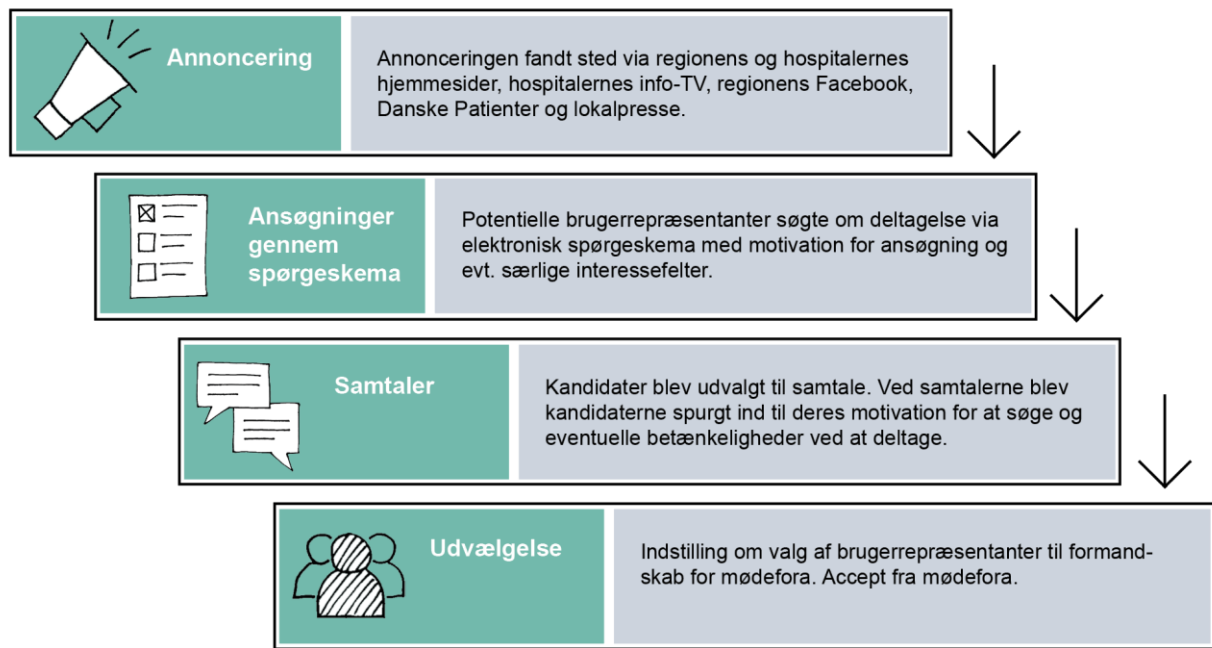
Rekruttering af brugerrepræsentanter

KOPA tilbød at stå for den indledningsvise rekruttering af brugerrepræsentanter til de enkelte mødefora på hospitalerne, hvilket hovedparten af hospitalerne valgte at takke ja til. To af regionens hospitaler valgte dog, at de selv ville deltage i rekrutteringen af brugerrepræsentanter.⁷

⁶ Ét af de valgte mødefora skulle være hospitalets kvalitetsråd eller tilsvarende.

⁷ Dette uddybes i kapitel 3.4.

Brugerrepræsentanterne blev rekrutteret via et åbent opslag. Ansøgerne skulle have været patient eller pårørende på et hospital i Region Hovedstaden inden for de seneste to år. I ansøgningen skulle de angive, hvilket hospital de havde været på, samt prioritere hvilke af hospitalets mødefora, de var mest interesserede i at deltage i. Dette skulle sikre det bedst mulige match mellem brugerrepræsentant og mødeforum. Der blev rekrutteret i alt 57 brugerrepræsentanter. Rekrutteringsprocessen er illustreret herunder.



Introduktion for brugerrepræsentanter

Brugerrepræsentanterne blev forberedt til indsatsen gennem regional og lokal introduktion:

- Regionalt introduktionskursus som fælles kick-off for alle de udvalgte brugerrepræsentanter samt repræsentanter fra hvert hospital (primært hospitalskoordinatorer).
- Lokal introduktion til de enkelte hospitaler og mødefora.

KOPA afholdt et fælles regionalt introduktionskursus, hvor deltagerne blev introduceret til visionen med indsatsen, til organisationen og til rollen som brugerrepræsentant. Derudover var der mindre workshops, hvor brugerrepræsentanter og hospitalskoordinatorer tilknyttet det samme hospital fik mulighed for at lære hinanden at kende. Ved introduktionskurset underskrev brugerrepræsentanterne også en tavshedserklæring.

Netværk for brugerrepræsentanter

For at skabe et fælles rum for erfarings- og vidensudveksling for brugerrepræsentanterne på tværs af hospitaler og mødefora har KOPA afholdt halvårslige netværksmøder for brugerrepræsentanterne. Deltagelse i netværksmøderne var frivillig.

På møderne efterspurgte brugerrepræsentanterne oplæg om specifikke temaer, og der blev derfor afholdt to temaeftermiddage om hhv. Sundhedsplatformen og en retorikers bud på, hvordan brugerrepræsentanter bedst kan byde ind med deres perspektiver i mødeforaene.

2 Hvad bidrager det med?

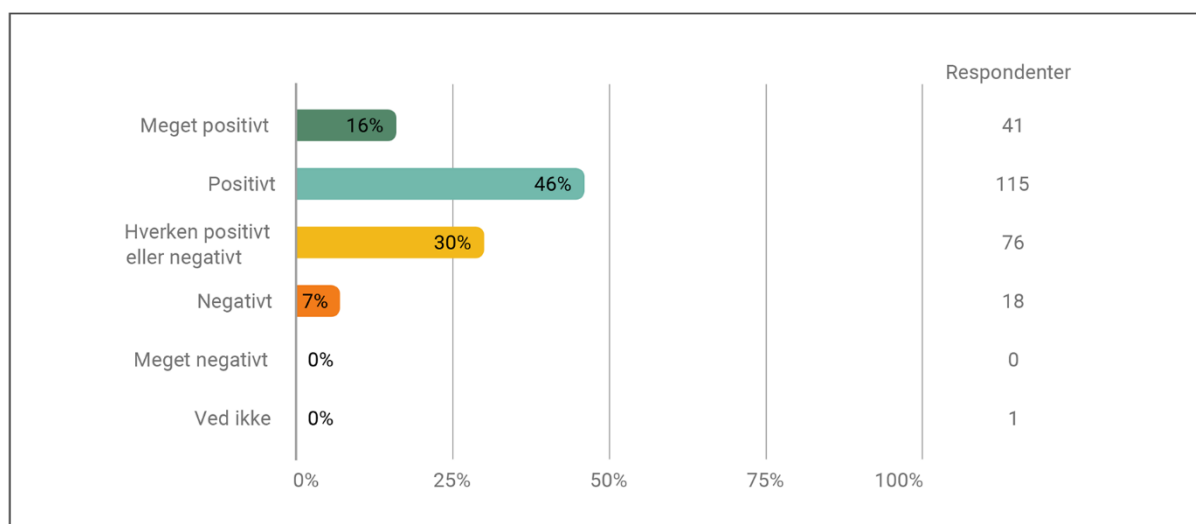
Dette kapitel beskriver, hvilken betydning det har, at der sidder brugerrepræsentanter i de eksisterende mødefora på hospitalerne – både hvad det bidrager med, og hvilke udfordringer det giver. Gennemgangen bygger på data fra interview med og spørgeskemaet til brugerrepræsentanter og hospitalsrepræsentanter.

2.1 Positive erfaringer alt i alt

Samlet set har hospitalsrepræsentanterne overvejende positive erfaringer med brugerrepræsentanternes deltagelse i hospitalernes mødefora. Knap to tredjedele af hospitalsrepræsentanterne oplever det alt i alt ”meget positivt” eller ”positivt”, at der sidder brugerrepræsentanter med i deres mødeforum (se Figur 2.1).

Figur 2.1 Hospitalsrepræsentanter – afsluttende evaluering:

Hvordan oplever du det alt i alt, at der sidder brugerrepræsentanter med i [mødeforummet]?



2.2 Brugerrepræsentanternes blotte tilstedeværelse gør en forskel

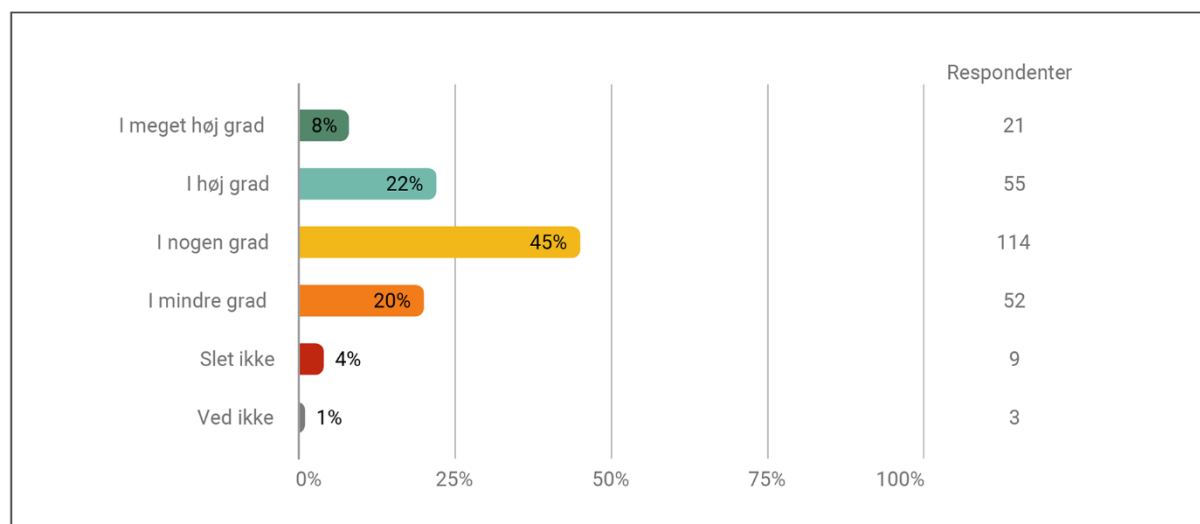
Både brugerrepræsentanter og hospitalsrepræsentanter giver i spørgeskemaer og interview udtryk for, at det har en betydning for møderne, at brugerrepræsentanterne er til stede i rummet – også uden at de nødvendigvis kommer med konkrete input. Det kommer eksempelvis til udtryk ved, at hospitalsrepræsentanterne har en anden opmærksomhed på brugerperspektivet, når der er brugere fysisk til stede, og at de husker at overveje, hvad de konkrete drøftelser på møderne betyder for patienter og pårørende.



I det afsluttende spørgeskema har hospitalsrepræsentanterne svaret på, i hvilken grad de oplever, at brugerrepræsentanternes *tilstedeværelse* bidrager til at skabe og/eller fastholde opmærksomhed på patient-/pårørendeperspektivet. Hertil er det næsten 1 ud af 3 hospitalsrepræsentanter, der svarer "i meget høj grad" eller "i høj grad", og knap halvdelen svarer "i nogen grad" (se Figur 2.2).

Figur 2.2 Hospitalsrepræsentanter – afsluttende evaluering:

I hvilken grad oplever du, at brugerrepræsentanternes *tilstedeværelse* bidrager til at skabe og/eller fastholde opmærksomhed på patient-/pårørendeperspektivet under møderne?



Det ændrer måden, vi taler på

Betydningen af brugerrepræsentanternes blotte tilstedeværelse viser sig også i den måde, der bliver talt på under møderne. Hospitalsrepræsentanter oplever, at de selv udtrykker sig mere klart og mindre indforstået, så brugerrepræsentanterne kan forstå, hvad der tales om. Det kan både være en øjenåbner og en udfordring at skulle udtrykke sig uden brug af for mange forkortelser og fagtermer.

Netop det, at der bliver talt fagsprog og i forkortelser på møderne, har været en udfordring for en del af brugerrepræsentanterne, og de har fået udleveret en liste over anvendte forkortelser i sundhedsvæsenet, som flere af dem har brugt flittigt. For brugerrepræsentanterne opleves det nødvendigt, at tingene bliver forklaret tydeligt, da det for en lægmand kan være vanskeligt stof, der behandles på møderne.

Evalueringen viser, at nogle hospitalsrepræsentanter ser det som en fordel, at tingene bliver sagt og forklaret mere præcist, fordi de nu også bedre selv forstår, hvad der bliver talt om på møderne. Modsat oplever andre hospitalsrepræsentanter det uhensigtsmæssigt, at der går mødetid med at forklare. Flere af dem ser det som en udfordring, at møderne derved bliver mere pressede tidsmæssigt, så der ikke er samme mulighed for at komme i dybden med emnerne, hvilket, de oplever, går ud over den faglige kvalitet.



Jeg kan huske et af de første møder, hvor formanden så siger: "I dag bruger vi ikke forkortelser". Nå nå, men hvor svært kan det være? Og det var jo lige før vi ikke engang selv kunne huske, hvad forkortelserne egentlig stod for!

HOSPITALSREPRÆSENTANT



Jeg har oplevet nogle gange, at det går ud over fagligheden i møderne, at de er til stede. Nogle gange er materialet, der skal gennemgås, svært, og hvis pårørende er til stede, gøres der meget ud af at gøre det forståeligt, hvilket bevirker, at man ikke kommer i dybden med materialet.

HOSPITALSREPRÆSENTANT



Ting bliver beskrevet mindre "indforstået".

BRUGERREPRÆSENTANT

Det ændrer på, hvad vi tør sige

Oplevelsen blandt nogle hospitalsrepræsentanter er, at der sker en form for selvcensur på møderne, og at der ikke bliver talt lige så frit pga. brugerrepræsentanternes tilstedeværelse. Nogle hospitalsrepræsentanter oplever, at drøftelserne bliver hæmmede, idet visse ting forbliver usagte, når der er brugerrepræsentanter til stede. Dette sker på trods af, at brugerrepræsentanterne har underskrevet en tavshedserklæring. Det er eksempelvis emner af mere ømtålelig karakter såsom prioritering, besparelser og strategi, som hospitalsrepræsentanterne oplever, at det nu kan være vanskeligt at drøfte på møderne. Nogle hospitalsrepræsentanter oplever, at de har mistet et frirum, hvor de tidligere har kunnet tale om vanskelige ting. Det gælder eksempelvis utilsigtede hændelser, som de ikke længere oplever at kunne tale åbent om, når der er brugere til stede. Den begrænsning, som nogle hospitalsrepræsentanter oplever, kan være udtryk for, at det tager tid at få en fortrolighed med, at patienter og pårørende deltager på møderne.

Omvendt oplever nogle brugerrepræsentanter og hospitalsrepræsentanter, at tilstedeværelsen af brugere har den betydning, at der ikke tales stigmatiserende om patienter og pårørende på møderne, og at det giver en god tone i drøftelserne. På den måde kan det være en positiv effekt, at det ikke er alt, der kan siges.

” På mødet, hvor der er ”noget på spil”, belægges ord og handlinger med censur - måske fordi bruger-tilstedeværelsen ikke forekommer naturlig endnu.

HOSPITALSREPRÆSENTANT

” Det kan være svært at ytre sin fulde mening af hensyn til brugerrepræsentanten og netop det, at det er en, der benytter sig af den ”servicepakke”, vi yder, som pludselig har medindflydelse i [mødeforummet].

HOSPITALSREPRÆSENTANT

” Selvom de [brugerrepræsentanterne] har tavshedspligt, så skal man lige se, hvad er det, man kan sige her? Det skal man lære. Det kan godt være lidt underligt.

HOSPITALSREPRÆSENTANT

” Det giver en god tone i drøftelser på møderne.

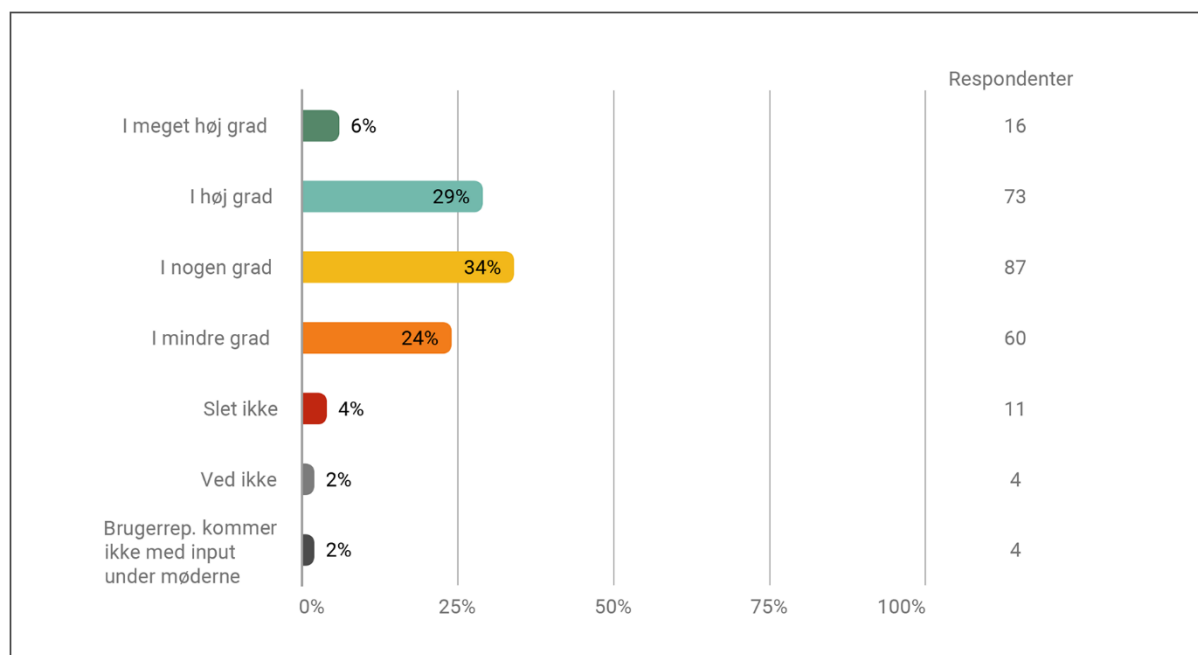
HOSPITALSREPRÆSENTANT

2.3 Brugernes input skaber opmærksomhed på brugerperspektivet

Der er blandt hospitalsrepræsentanterne delte vurderinger af, i hvor høj grad brugerrepræsentanternes input på møderne er med til at skabe og fastholde opmærksomhed på patient-/pårørendeperspektivet. Godt en tredjedel af hospitalsrepræsentanterne svarer i det afsluttende spørgeskema at de ”i meget høj grad” eller ”i høj grad” oplever at det sker, en tredjedel svarer ”i nogen grad” og den sidste tredjedel svarer i ”mindre grad” eller ”slet ikke/ved ikke” (se Figur 2.3).

Figur 2.3 Hospitalsrepræsentanter – afsluttende evaluering:

I hvilken grad oplever du, at brugerrepræsentanternes input bidrager til at skabe og/eller fastholde opmærksomhed på patient-/pårørendeperspektivet under møderne?



Brugerne fortæller, hvad der giver brugere værdi

Evalueringen viser, at brugerrepræsentanter og hospitalsrepræsentanter oplever, at brugerrepræsentanterne er i stand til at se forholdene på hospitalerne fra en anden vinkel, end de sundhedsprofessionelle kan, og at de peger på forhold, som har betydning for patienter og pårørende, som de sundhedsprofessionelle ikke ser eller ikke tillægger værdi. Både brugerrepræsentanter og hospitalsrepræsentanter oplever, at brugerrepræsentanterne bidrager med at holde fokus på, hvad der giver værdi for patienter og pårørende, og dermed skærper opmærksomheden på dem, som hospitalerne er til for.

Som eksempel har flere hospitalsrepræsentanter i deres spørgeskemabesvarelser beskrevet, hvordan en brugerrepræsentant under en drøftelse af venterum har anført, at venterummenes indretning er vigtig, men at det er vigtigere med god modtagelse af personalet og respektfuld kommunikation. Dermed har brugerrepræsentanten vendt drøftelserne i retning af det, der er vigtigt for brugerne.

Nogle brugerrepræsentanter har også selv sat punkter på dagsordenen, som de har fundet vigtige at drøfte i de pågældende mødefora. Endelig oplever flere af hospitalsrepræsentanterne, at brugerrepræsentanterne bidrager ved at stille spørgsmål til ting, der bliver taget for givet af hospitalets ansatte, men som måske kan gøres på andre måder, hvilket giver dem anledning til refleksion.

” Personalet omdirigerer ofte diskussionen hen til, at det er ressourcemangel, travlhed etc. Brugere er gode til at skære igennem dette og fastholde, at en stor del er kultur og opførsel.

HOSPITALSREPRÆSENTANT

” Vi har været med til at holde fokus på, at der også skal arbejdes med det, der både betyder mest, og som er sværest at arbejde med: samtalen mellem patient/pårørende og de sundhedsprofessionelle.

BRUGERREPRÆSENTANT

” Vores bidrag med vinklen: ”hvad har værdi for patienterne?” er vigtig.

BRUGERREPRÆSENTANT

” Hospitalet har blinde pletter i tilgangen til opgaveløsning og kvalitet. Brugerrepræsentanterne sætter fokus på nogle af disse.

HOSPITALSREPRÆSENTANT

Brugerrepræsentanterne bidrager med nuancer – og nogle gange konkrete input

For mange af hospitalsrepræsentanterne er det svært at komme med helt konkrete eksempler på, hvordan brugerrepræsentanterne har været med til at gøre en konkret forskel i de beslutninger, der er blevet truffet, og flere mener, at det primært er nuancer og en generel fastholdelse af fokus på brugerperspektivet, brugerrepræsentanterne bidrager med. Nogle nævner dog eksempler, hvor brugerrepræsentanterne er kommet med konkrete, brugbare input, der har gjort en konkret forskel i arbejdet – heriblandt håndhygiejne, rengøring, hjertestop, sammenhæng i udrednings- og behandlingsforløb samt kommunikation i mødet med patienten.

Nogle brugerrepræsentanter udtrykker, at de er i tvivl om, hvilken reel betydning deres input har, og at det nok primært er mindre aftryk, de kan sætte. Andre oplever, at de bidrager til at kvalificere debatter, og at deres input bliver taget med i beslutningsprocesser.

” Jeg har ingen forventning om, at i alt 3 patient-/ pårørenderepræsentanter kan udløse substantielle ændringer i det større spil om hospitalsudvikling – vi kan afsætte nogle fodaftryk på enkelte områder.

BRUGERREPRÆSENTANT

” Der har ikke været konkrete eksempler, hvor man kan sige ”Yes, det var fantastisk, at vi lige fik det ind”. Det har der faktisk ikke.

HOSPITALSREPRÆSENTANT

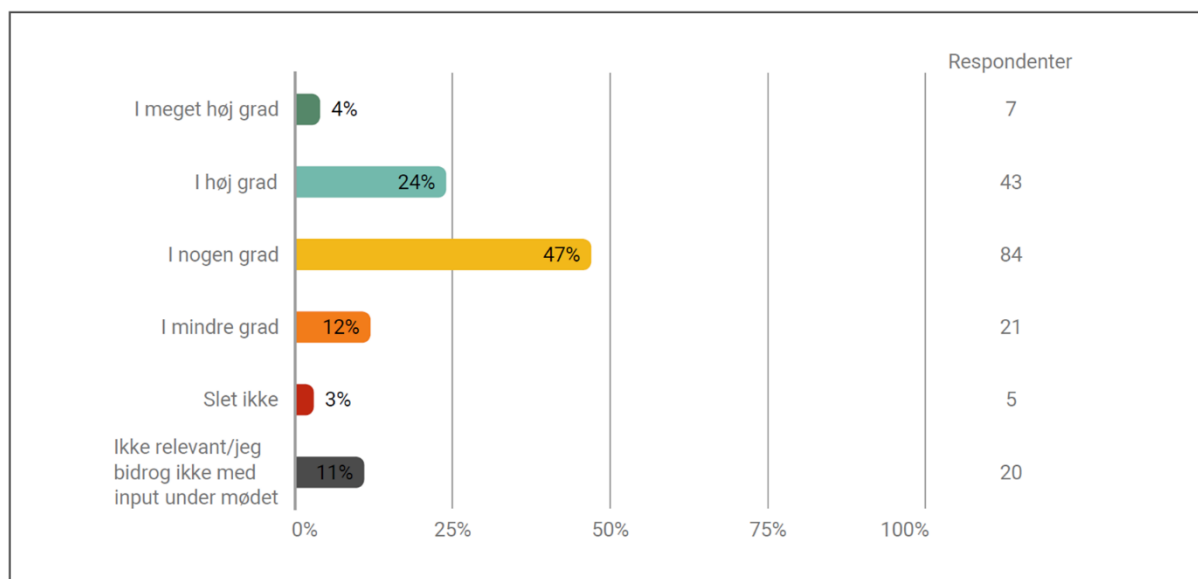
” Vi har konkrete eksempler på løsningsforslag, der er blevet ændret eller droppet, fordi de var mere til skade end gavn for patienter og/eller pårørende.

BRUGERREPRÆSENTANT

I de løbende evalueringer efter møderne har brugerrepræsentanterne i næsten halvdelen af evalueringerne svaret, at de oplevede, at deres input ”i nogen grad” gjorde en forskel under mødet (se Figur 2.4).

Figur 2.4 Brugerrepræsentanter – løbende evalueringer:

I hvilken grad oplevede du, at dine input gjorde en forskel under mødet?



2.4 Afledte gevinster ved at have brugerrepræsentanter i mødefora

Brugerrepræsentanternes tilstedeværelse i hospitalernes mødefora har afledt nye opgaver for brugerrepræsentanterne, og flere af dem er blevet inviteret ind i andre sammenhænge, hvor der efterspørges et brugerperspektiv, end lige de mødefora, som de er rekrutteret til. Der har været en markant efterspørgsel efter brugerrepræsentanterne, og de har eksempelvis været:

- Inviteret til og deltaget i et dialogmøde om ny sundhedsaftale (v. Sundhedskoordinationsudvalget).
- Involveret i arbejde omkring forbedring af regionens skriftlige patientinformation, inklusiv deltagelse i en workshop (v. Regional Enhed for Skriftlig Patientinformation).
- Involveret i arbejde omkring utilsigtede hændelser (v. Enhed for Kvalitet og Patientsikkerhed).

Derudover har flere af brugerrepræsentanterne deltaget i forskellige arbejdsgrupper, og der er også et eksempel på, at en brugerrepræsentant har været med i ansættelsesudvalg. For regionen har det været en god måde at få let adgang til nogle brugere, og de brugerrepræsentanter, der har deltaget i de forskellige sammenhænge, er glade for, at der bliver trukket på dem, og at de oplever at kunne bidrage.

2.5 Brugerrepræsentanterne har symbolværdi

Der er flere hospitalsrepræsentanter, som oplever, at brugerrepræsentanternes deltagelse i mødeforaene ikke har nogen betydning, og at dialogen på møderne er uændret i forhold til tidligere. Det er ikke entydigt, hvorvidt den manglende betydning opleves positivt eller negativt.

Der er dog flere hospitalsrepræsentanter, som påpeger, at værdien af indsatsen primært er symbolværdi og bidrager til, at hospitalerne udadtil kan signalere, at de er åbne og inddrager brugerne. Samme pointe bliver fremført af en af brugerrepræsentanterne. Denne brugerrepræsentant og flere af hospitalsrepræsentanterne nævner, at de oplever det som spild af brugerrepræsentanternes tid, at de deltager i mødeforaene.



Jeg oplever ikke, at det bidrager til noget specielt. Det positive er, at jeg faktisk som oftest totalt "glemmer", at der sidder en brugerrepræsentant omkring bordet.

HOSPITALSREPRÆSENTANT



I min optik har denne ordning ingen betydning. Hverken i positiv eller negativ retning. Udover at hospitalet så kan sige, at der er brugerinddragelse, hvilket jo er i tidens ånd.

HOSPITALSREPRÆSENTANT

Det er en politisk beslutning, at der skal sidde brugerrepræsentanter i hospitalernes mødefora, og hvis det skal skabe reel værdi, og ikke blot skal være en politisk skueproces, synes der at være nogle forudsætninger, som skal være til stede. Kapitel 3 omhandler de forudsætninger, der skal være til stede, for at det kan blive en succes og skabe værdi at have brugerrepræsentanter i mødefora.

3 Hvad kræver det?

Dette kapitel har fokus på, hvad det kræver, hvis brugerrepræsentation i hospitalernes eksisterende mødefora skal skabe værdi for både brugerrepræsentanter og hospitalsrepræsentanter. Derudover har kapitlet fokus på rekrutteringsproces og introduktionen af brugerrepræsentanterne i mødeforaene.

3.1 Det rette mødeforum

De mødefora, som er med til at afprøve indsatsen med brugerrepræsentanter, er meget forskellige både hvad angår størrelse, sammensætning og fokusområde. Det stiller forskellige krav til såvel brugerrepræsentant som mødeformænd og menige mødedeltagere, om der fx er tale om et stort kvalitetsråd med 60 deltagere eller en mindre ernæringskomité med 12 deltagere.

Derudover er der meget stor forskel på graden af mulig påvirkning af de punkter, som er på dagsordenen. Både brugerrepræsentanter og hospitalsrepræsentanter fremhæver, at for at det skal give mening at have brugerrepræsentanter med, skal der netop være en vis grad af påvirkningsmulighed. Der er dog ikke enighed om, hvor stor denne påvirkningsgrad som minimum skal være. Fx viser evalueringerne, at der blandt både hospitalsrepræsentanter og brugerrepræsentanter er forskellige vurderinger af, hvorvidt det giver mening at have brugerrepræsentanter med i fx kvalitetsråd, hvor der kan være mange orienteringspunkter på dagsordenen og færre punkter, der er til diskussion, og hvor det er muligt at påvirke en beslutning. Derfor kan det styrke graden af inddragelse og mulighed for at bidrage, at brugerrepræsentanterne inviteres med ind i relevante underudvalg og arbejdsgrupper i relation til mødeforummet.

Samtidig fremhæves det, at de forskellige mødefora kræver forskellige brugerrepræsentanter, og at det afgørende er, hvorvidt brugerrepræsentanterne oplever, at de har noget at tilbyde mødeforummet, at de har en interesse i netop det, der arbejdes med, samt forstår og er afklaret med, hvor stor/lille en påvirkningsgrad de kan forvente.

Kort sagt vil det for nogle brugerrepræsentanter være spændende og givtigt at være med i et stort strategisk mødeforum, mens det for andre er mest meningsgivende at deltage i et langt mindre og mere praksisnært forum.

På baggrund af evalueringen er det ikke muligt at sige noget entydigt om, i hvilke typer mødefora brugerrepræsentationen fungerer bedst.

På et af hospitalerne faldt opstarten af indsatsen sted på samme tid, som hospitalet var ved at omtænke de eksisterende mødefora. Derfor var det muligt aktivt at indtænke brugerrepræsentationen i udviklingen af de nye mødefora, hvilket har haft en positiv effekt på både brugerrepræsentanters og hospitalsrepræsentanters oplevelse af brugerrepræsentanternes påvirkningsmulighed og mødeforaenes relevans for brugerrepræsentanterne⁸. Det indikerer, at det kan være en god ide at gentænke mødestrukturen for at få en større effekt af brugerrepræsentationen.

Endelig er det en afgørende faktor, at der blandt hospitalsrepræsentanterne er en velvilje og grundlæggende positiv indstilling til at invitere brugerrepræsentanter med ind til bordet, og at der bliver skabt et rum for og plads til deres input.

⁸ Derved minder processen på det pågældende hospital lidt mere om processen i Region Hovedstadens Psykiatri, da det giver et andet og mere fælles afsæt for mødeforummet, at det er nyt for alle parter. Der har dog været noget forskellig grad af om- og nytænkning i de nye fora.



Der er stor åbenhed og fortrolighed, og patient- og pårørenderepræsentanterne opfattes som "en del af gruppen" af de klinikere der sidder i rådet.

HOSPITALSREPRÆSENTANT



Jeg er ikke sikker på at [mødeforummet] er det rette sted for dem at være. [Mødeforummet] har ingen beslutningskompetence, og jeg har en fornemmelse af, at de gerne vil "gøre en forskel", altså have indflydelse.

HOSPITALSREPRÆSENTANT



[Det kræver] en åbenhed og lyst til, at brugerrepræsentanterne er del af mødeforummet.

BRUGERREPRÆSENTANT



Møde setup'et gør det svært for patient/pårørende at komme til orde i et ocean af hvide kitler!

HOSPITALSREPRÆSENTANT

3.2 Den rette brugerrepræsentant

Det er afgørende, at brugerrepræsentanterne forstår egen rolle som brugerrepræsentant, og hvad der forventes i forhold til det enkelte mødeforum. Generelt karakteriserer både brugerrepræsentanter og hospitalsrepræsentanter en god brugerrepræsentant som en person, der formår at:

- Hæve sig ud over sin personlige situation og uddrage noget generelt af egne brugererfaringer.
- Anvende personlige erfaringer og historier inden for relevant kontekst.
- Stille nysgerrige og undersøgende spørgsmål, som sætter brugerperspektivet i spil – hvad betyder det her for patienter/pårørende?
- Forstå de rammer og det formål, som mødeforummet arbejder ud fra, og respektere disse.
- Lytte og samtidig tage aktiv del i møderne.
- Oparbejde et vist systemkendskab, men samtidig bibeholde perspektivet udefra.

Både brugerrepræsentanter og hospitalsrepræsentanter er samtidig bevidste om, at det kræver en meget ressourcestærk patient/pårørende at mestre alle ovennævnte kompetencer – og at det kræver opbakning, støtte og velvilje fra formandskab og hospitalsrepræsentanter gradvist at oparbejde disse kompetencer. En fælles vurdering er dog, at patienter og pårørende, som er for krisepåvirkede eller (for) optaget af egen historie og personlige mærkesager ikke er egnede til at sidde med i hospitalernes mødefora.

Et andet dilemma i relation til den rette brugerrepræsentant er, hvad flere har beskrevet som "den frivillige" vs. "den professionelle" brugerrepræsentant: Hvor meget kan man forvente af en person, som frivilligt afsætter tid og ressourcer til at indgå som brugerrepræsentant? Og hvor ligger den rigtige balance mellem "øjnene som ser udefra" og forventningen om at kunne forstå og navigere i en hospitalsorganisation med fokus på økonomi, fagekspertiser og arbejdsgange?

” Repræsentanten skal have en ægte interesse og et stærkt engagement i at sidde i et mødeforum. Ellers kommer der ikke noget frugtbart samarbejde med det sundhedsfaglige personale.

BRUGERREPRÆSENTANT

” Når de siger noget, er det meget svært for dem at tale på vegne af en patientgruppe/pårørendegruppe. De har deres eget forløb at koble det op på, så det bliver let deres personlige beretninger. Men det er jo også den, der skal hjælpe os med at få fokus. Det er en svær balancegang.

HOSPITALSREPRÆSENTANT

” Alle tre [brugerrepræsentanter] har stor troværdighed, forståelse for hospitalet – forståelse for deres egen rolle – og mod til at bringe patientperspektivet på banen.

HOSPITALSREPRÆSENTANT

3.3 Den gode mødeledelse – før, under og efter møderne

Selvom der kan være stor forskel på de enkelte mødefora, er der en række fælles rammer for afviklingen af møderne, som kan sikre bedst mulig inddragelse af brugerrepræsentanterne. Her spiller formandskab og evt. sekretariat for mødeforaene en central rolle. Evalueringen viser, at følgende er vigtigt:

Før møderne:

- Formandskabet sørger for at tydeliggøre formålet med brugerrepræsentationen i mødeforummet og sørger for en gensidig forventningsafstemning mellem bruger- og hospitalsrepræsentanter.
- Formandskabet/sekretariatet sørger for at tydeliggøre, hvilke punkter på dagsordenen der er til orientering, og hvilke punkter der er til debat/skal træffes en beslutning om, samt hvor brugerperspektivet er særligt efterspurgt. Dette kan fx fremgå af dagsordenen eller formidles til brugerrepræsentanterne på formøder.
- Det er muligt for brugerrepræsentanterne at stille opklarende spørgsmål til dagsordenen og det udsendte mødemateriale, fx på formøder.
- Det er muligt for brugerrepræsentanterne at komme med ønsker til dagsordenspunkter inden for mødeforummets arbejdsområde.

Under møderne:

- Formandskabet aktivt under møderne søger at inddrage brugerrepræsentanterne, hvor deres perspektiv er særlig relevant at få frem.

Efter møderne:

- Formandskabet/sekretariat løbende sammen med brugerrepræsentanterne evaluerer, om der er behov for justeringer i måden, brugerrepræsentanterne inddrages på (fx på for-/eftermøder).

Både brugerrepræsentanterne og hospitalsrepræsentanter har et stærkt ønske om at inddrage brugerne, der hvor det er særligt relevant, for at kunne fokusere tid og energi i de punkter, hvor der er størst mulig grad af indflydelse og behov for brugerperspektiver. I nogle mødefora vil der måske kun være et eller to punkter pr. møde, og i andre fora vil der være langt flere punkter på dagsordenen, hvor brugerperspektivet er særligt ønsket og relevant.

Det er meget forskelligt, hvor stor en grad af indflydelse det enkelte mødeforum har på dagsordenspunkterne, fx er der på nogle møder en høj grad af orientering om allerede besluttede emner. Derfor er det ekstra vigtigt, at det synliggøres, hvad der er til debat, og hvad der blot er til orientering, for at brugerrepræsentanterne bedre kan overskue, hvilke punkter de kan være med til at påvirke, og som det er særlig relevant at sætte sig grundigt ind i. Ligeledes kan der i andre fora være meget fagspecifikke punkter på dagsordenen, der fx handler om indkøb af den ene eller anden type udstyr, hvor det ikke altid vil være muligt for brugerrepræsentanterne at følge med i de mange fagtermer og tekniske specifikationer, og hvor det heller ikke forventes, at de kan og skal bidrage.

”

Det er svært for dem at få ørenlyd og indflydelse på en stram dagsorden og med mange rutiner, som ikke umiddelbart kan laves om.

HOSPITALSREPRÆSENTANT

”

Vi, der planlægger dagsordener, skal være endnu mere skarpe på, at en dagsorden skal indeholde punkter, hvor det er helt oplagt at drøfte patient-/pårørendeperspektivet. Det kan dog ikke "undgås", at der er punkter, der nok opleves som uvedkommene for brugerrepræsentanterne.

HOSPITALSREPRÆSENTANT

”

De er velkomne, men jeg synes, det skal præciseres, at der kan og skal være emner, der ender på et fagligt niveau, hvor de måske ikke kan være med.

HOSPITALSREPRÆSENTANT

3.4 En fleksibel rekruttering

Da brugerrepræsentanterne er tidligere og nuværende patienter og pårørende, er det forventeligt, at der vil være mindre periodisk eller permanent frafald. Det var der til dels taget højde for i indsatsen, ved at der blev rekrutteret tre brugerrepræsentanter til hvert mødeforum. En tredjedel af de oprindelige brugerrepræsentanter har i løbet af prøveperioden valgt at trække sig, og overordnet kan frafaldsårsagerne inddeles i tre kategorier:

- Frafall grundet sygdom (egen eller pårørendes) og derved mindre overskud til frivilligt arbejde som brugerrepræsentant.
- Frafall pga. nye arbejdsforhold/nyt arbejde, hvor det ikke er muligt at tage fri på tidspunkterne for møderne i hospitalernes mødefora.
- Frafall fordi det reelle arbejde i mødeforummet ikke har matchet brugerrepræsentantens forventninger til inddragelse og mulighed for påvirkning.

Frafaldene viser, at der fortsat bør være minimum to brugerrepræsentanter i hvert mødeforum (en patient- og en pårørenderepræsentant), og at der løbende vil være behov for at rekruttere nye brugerrepræsentanter.

I opstarten af indsatsen tilbød KOPA at stå for den indledningsvise rekruttering af brugerrepræsentanter til de enkelte mødefora på hospitalerne, hvilket hovedparten af hospitalerne valgte at takke ja til. Flere af de interviewede hospitalskoordinatorer og mødeformænd ser det som en stor hjælp, at KOPA stod for rekrutteringen, idet hospitalerne derved blev skånet for en ressourcekrævende arbejdsopgave. Det gav

desuden god mening at koordinere indsatsen, fordi så mange brugerrepræsentanter skulle rekrutteres samtidigt.

To hospitaler valgte dog selv at deltage i rekrutteringen af brugerrepræsentanterne⁹ og erfaringerne fra de to modeller viser, at selvom det kan være ressourcekrævende for det enkelte hospital/mødeforum at skulle stå for rekrutteringen, så er der en række markante gevinster ved den model:

- Det sikrer et lokalt ejerskab til indsatsen allerede ved udvælgelsen af potentielle kandidater.
- Det muliggør en tidlig forventningsafstemning mellem det enkelte mødeforum og brugerrepræsentanterne, når mødeformændene involveres.

⁹ Det ene hospital rekrutterede brugerrepræsentanter fra deres nyetablerede brugerråd til også at sidde med i eksisterende mødefora. For det andet hospital stod KOPA for annonceringen, mens hospitalet modtog ansøgningerne og selv gennemførte de resterende trin i rekrutteringen med samtaler og udvælgelse af brugerrepræsentanter. Begge hospitaler oplever denne fremgangsmåde som meget positiv, fordi processen var med til at sikre et ejerskab og en forankring af indsatsen på hospitalet fra starten. Samtidig fremhæves det som ekstra værdifuldt, at mødeformændene for de enkelte mødefora deltog i samtalerne og derved blev engageret tidligt i indsatsen.

4 Fremadrettet: Læringspunkter og bud på justeringer

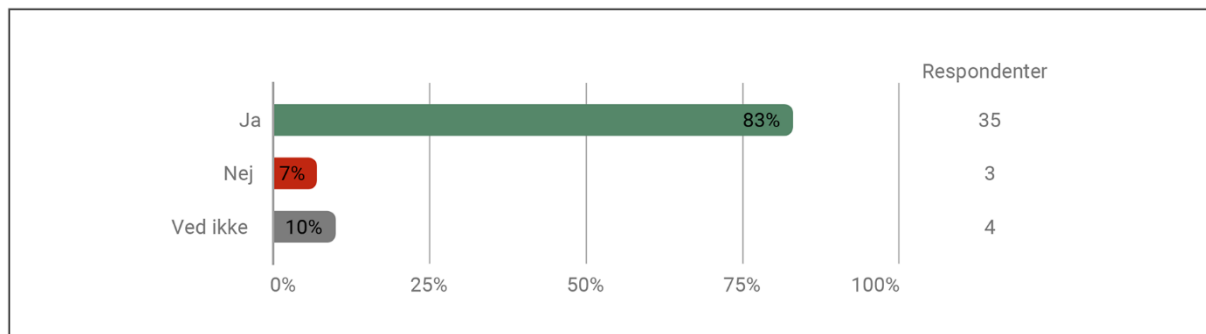
Dette kapitel har fokus på de vigtigste læringspunkter fra afprøvningen af brugerrepræsentanter i eksisterende mødefora på hospitalerne og indeholder bud på, hvordan indsatsen bør justeres og organiseres, såfremt den skal fortsætte efter de to års prøveperiode. De samlede anbefalinger på baggrund af evalueringen er opsummeret i kapitel 5.

4.1 Opbakning til fortsættelse

For et stort flertal af brugerrepræsentanterne giver indsatsen så god mening, at de mener, at der fortsat bør være brugerrepræsentation i de udvalgte mødefora. For hospitalsrepræsentanter er der også et tydeligt flertal, om end i lidt mindre markant omfang, som mener, at brugerrepræsentanterne fortsat bør sidde med i deres mødeforum (se Figur 4.1 og Figur 4.2).

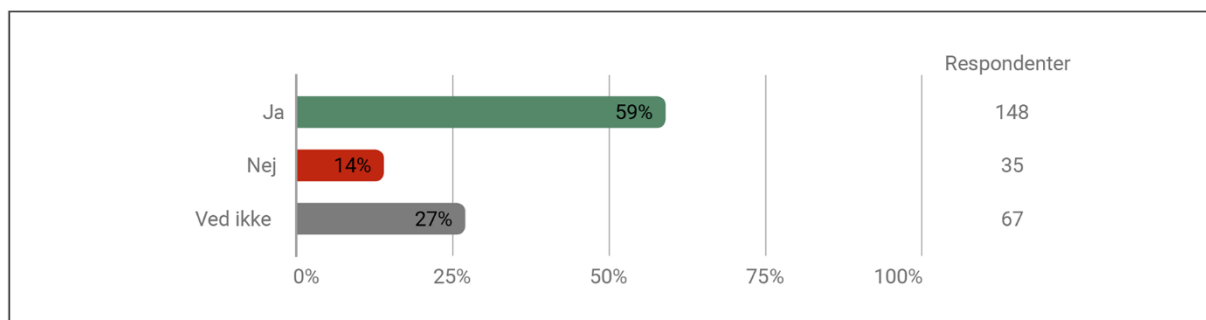
Figur 4.1 Brugerrepræsentanter – afsluttende evaluering:

Synes du, at der fremadrettet bør sidde patient-/pårørenderepræsentanter med i [mødeforummet]?



Figur 4.2 Hospitalsrepræsentanter – afsluttende evaluering:

Synes du, at der fremadrettet bør sidde brugerrepræsentanter med i [mødeforummet]?



De hospitalsrepræsentanter, som mener, at indsatsen bør fortsætte, fremhæver at:

- Brugerrepræsentanterne er med til at sikre brugerperspektivet i et ellers systempræget mødeforum.
- Hospitalet er til for patienterne og de pårørende, og at det derfor ikke giver mening, hvis de ikke er med.

De hospitalsrepræsentanter, som mener, at indsatsen bør stoppe eller tilpasses, fremhæver at:

- Brugernes tid og engagement udnyttes ikke optimalt i de pågældende mødefora eller kan bruges bedre i en anden kontekst.
- Brugerrepræsentanternes tilstedeværelse kan virke selvcensurerende på hospitalsrepræsentanterne og hæmmer vigtige strategiske og faglige diskussioner.

Der er dog overvejende enighed blandt bruger- og hospitalsrepræsentanter om, at organisatorisk brugerinddragelse er vigtig, og at det tager tid og øvelse at finde den rette form. Evalueringen viser således, at der er opbakning til og behov for at afprøve indsatsen yderligere.

4.2 Større metodefrihed fremadrettet

Hvis indsatsen skal fortsætte, er det et stort ønske fra mødeformændene og hospitalskoordinatorene, at de får en større grad af metodefrihed til at finde den bedste løsning på deres hospital/i deres mødeforum. Som flere af dem beskriver det, har den politiske beslutning været et vigtigt første skub til at få afprøvet brugerrepræsentanter i eksisterende mødefora, men de oplever ikke, at formen passer alle mødefora lige godt. Derfor er der et ønske om at afprøve andre metoder til brugerinddragelse i mødefora.

Der efterspørges især metodefrihed til at afprøve:

- En model, hvor brugerrepræsentanterne kun deltager i udvalgte møder/dele af møderne eller primært i arbejdsgrupper/underudvalg, hvor man specifikt ønsker brugerperspektivet sat i spil.
- At brugerrepræsentanterne på de enkelte hospitaler, ud over at sidde i mødeforaene, udgør et brugerpanel, som hospitalet kan trække på i forskellige sammenhænge.
- Frihed til at afprøve brugerrepræsentation i andre mødefora, indsatser og projekter på hospitalsniveau, hvor det forventes at give størst mulig værdi for hospitalet.

For at metodefriheden ikke kommer til at betyde, at hospitaler helt stopper med at have brugerrepræsentanter med i deres mødefora, bør der fortsat være et krav om minimum tre mødefora med patient- og pårørenderepræsentanter. Det bør dog være mere frit for hospitalet at udvælge andre mødefora, indsatser og projekter på hospitalsniveau end dem, der er afprøvet hidtil, samt lokalt at tilpasse formen i et samspil mellem hospitalsrepræsentanterne og brugerrepræsentanterne.

Evalueringen viser, at der er en vis opbakning blandt både bruger- og hospitalsrepræsentanter til at udbrede indsatsen til andre mødefora. Lidt over halvdelen af brugerrepræsentanterne synes ”i meget høj grad/i høj grad” at indsatsen bør udbredes, og hver fjerde af dem mener, at den bør udbredes ”i nogen grad” (se bilag 4, spørgsmål 2). Blandt hospitalsrepræsentanterne er der lidt mere skepsis om, hvorvidt indsatsen er klar til udbredelse. Lidt under halvdelen svarer ”i nogen grad”, og kun hver fjerde ”i meget høj grad/høj grad” (se bilag 5, spørgsmål 10). De kvalitative data viser ligeledes, at der på hospitalerne er et ønske om først at gøre sig nogle flere erfaringer og få det til at fungere godt i de nuværende mødefora, inden det udbredes til andre mødefora.

4.3 Rekruttering og introduktion af brugerrepræsentanter

Både brugerrepræsentanter og hospitalsrepræsentanter påpeger, at det er afgørende, at der er et godt match mellem mødeforum og brugerrepræsentant, samt at det er vigtigt at få afstemt forventningerne til samarbejdet, hvis det skal fungere godt. Som tidligere nævnt i kapitel 3 deltog et par af hospitalerne og mødeformændene selv i den indledningsvise rekruttering af brugerrepræsentanter, hvilket de havde positive erfaringer med i forhold til tidlig forankring og engagement i indsatsen. I evalueringsinterviewene med hospitalskoordinatorer og mødeformænd på tværs af de deltagende hospitaler fremhæves denne tilgang også fremadrettet som den mest ideelle rekrutteringsmodel.

Flere af interviewpersonerne påpeger, at rekrutteringen af brugerrepræsentanter ikke adskiller sig væsentligt fra rekruttering af personale, og at det vil være naturligt for hospitalet selv at varetage den opgave. Herved er der mulighed for, at hospitalet/mødeforummet kan lægge vægt på de egenskaber, som de ønsker hos en brugerrepræsentant, samt at den indledningsvise forventningsafstemning mellem brugerrepræsentanten og hospitalet/mødeforummet kan foregå allerede ved samtalen. Rekruttering og indledningsvis forventningsafstemning bør derfor placeres lokalt i mødeforane/på de enkelte hospitaler. Administrationen kan udarbejde vejledning og skabeloner til rekruttering, som kan tilpasses lokalt.

Samtidig vil en løbende og lokal rekrutteringsindsats stille nogle andre krav til introduktionen af nye brugerrepræsentanter:

- Der vil ikke være det samme behov for en fælles regional introduktionsdag, da de nye brugerrepræsentanter ikke starter samtidigt.
- Introduktionen lokalt vil kunne trække på erfaringerne fra introduktionen af de tidligere brugerrepræsentanter samt kunne inddrage de brugerrepræsentanter som evt. fortsætter i mødeforummet i introduktionen og indkøringen af de nye repræsentanter.

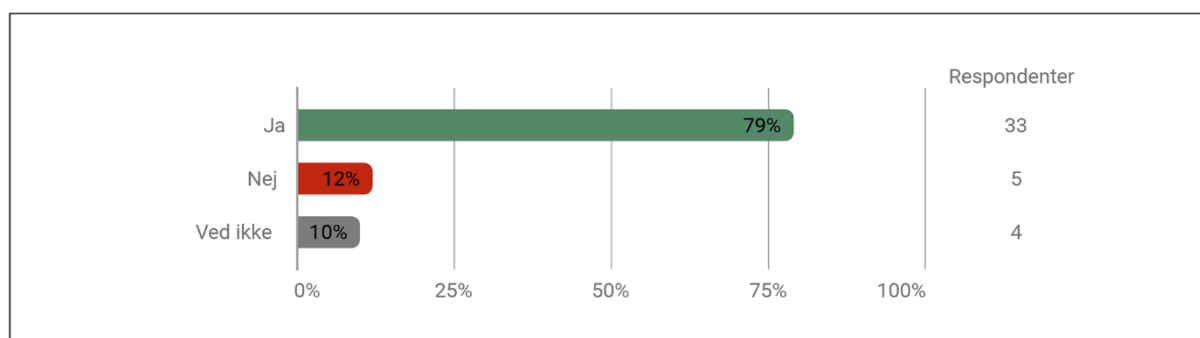
Endvidere kan hospitalerne arbejde på at minimere frafaldet af brugerrepræsentanter. Det er vanskeligt at gøre noget ved frafald pga. sygdom, men hospitalerne og de enkelte mødefora kan have en dialog med brugerrepræsentanterne om fælles forventninger, og hvad der kan medvirke til for at fastholde de rekrutterede brugerrepræsentanter. Dernæst kan hospitalerne have fokus på anerkendelse af brugerrepræsentanterne og deres (frivillige) indsats, og de enkelte mødefora kan overveje om praktiske ændringer evt. kan gøre det mere attraktivt at være brugerrepræsentant, eksempelvis ændring af mødetidspunktet, så det bedre kan kombineres med et eventuelt job.

Ønske om at fortsætte som brugerrepræsentanter

I den afsluttende evaluering svarer 4 ud af 5 brugerrepræsentanter, at de gerne vil fortsætte som brugerrepræsentanter efter prøveperioden på to år (se Figur 4.3). Langt de fleste ønsker at fortsætte i samme mødeforum som hidtil, men der er også enkelte, som godt kunne tænke sig at prøve et andet mødeforum eller være med i flere mødefora.

Figur 4.3 Brugerrepræsentanter – afsluttende evaluering:

Har du selv lyst til at fortsætte som patient-/pårørenderepræsentant efter november 2018?
(Dit svar er ikke bindende)



Brugerrepræsentanterne oplever, at det tager tid at komme ind i rollen som brugerrepræsentant og få en forståelse for fagsproget og temaerne, og at to år er kort tid i den sammenhæng.¹⁰ De brugerrepræsentanter, som ikke ønsker at fortsætte som brugerrepræsentanter, eller som ikke ved, om de vil fortsætte, skriver hovedsageligt i kommentarerne, at en forudsætning for deres fortsættelse er:

- At deres tilstedeværelse og input er ønsket og efterspurgt i mødeforummet.
- At de har en oplevelse af, at deres deltagelse er meningsfuld og kan bidrage til de emner, der behandles i mødeforummet.
- At de med jævne mellemrum kan se, at deres input har været med til at ændre noget – både i små og store sammenhænge.

Hvis indsatsen fortsætter, vil det være en fordel i forhold til brugerrepræsentanternes oparbejdede kompetencer og kendskab til mødeforaene, at eksisterende brugerrepræsentanter får mulighed for at fortsætte i de enkelte mødefora efter de to år, som de i udgangspunktet er valgt for. Hvis mødeforaene beslutter at fortsætte med de nuværende brugerrepræsentanter og løbende udskifter ved frafald, vil mødeforummet kunne trække på de erfarne brugerrepræsentanter, når de skal sluse nye brugerrepræsentanter ind. Denne tilgang er lig den tilgang, man har valgt i psykiatrien.

Hospitalerne kan imidlertid også vælge at genopslå stillingerne, så både nye og gamle brugerrepræsentanter kan søge på lige fod. Fordelene ved det vil være, at mødeforaene selv er med til at udvælge brugerrepræsentanterne, og at der sker en fornyet forventningsafstemning, som kan tage højde for eventuelle justeringer. Dette vil også give mulighed for, at de erfarne brugerrepræsentanter kan søge om deltagelse i andre mødefora, end det de hidtil har deltaget i.

Introduktion af nye brugerrepræsentanter

Hvis indsatsen fortsætter, og der bliver tale om en lokal rekruttering, kan det være en fordel, at hospitalerne også står for introduktionen af de nye brugerrepræsentanter – både til rollen som brugerrepræsentant og til det enkelte hospital og mødeforum – idet behov for introduktion vil være løbende og forskellig fra hospital til hospital. Administrationen kan udarbejde vejledning og skabeloner til introduktion, som kan tilpasses lokalt med afsæt i hospitalets hidtidige erfaringer. Der vil ligeledes være mulighed for at trække på de eksisterende brugerrepræsentanternes erfaringer i den lokale introduktion.

¹⁰ De fleste af de udvalgte mødefora mødes 4-6 gange årligt, og indsatsen havde løbet i 1½ år, da slutevalueringen blev gennemført.

4.4 Udvikling af rollerne som bruger- og hospitalsrepræsentanter

Det overordnede formål med brugerrepræsentation i eksisterende mødefora har været at styrke dialogen med brugerne og en bred involvering på alle niveauer. På hospitalerne har det ikke været helt tydeligt, hvad dette formål betyder konkret for dem. Evalueringen viser, at en forudsætning for at skabe værdi med indsatsen er, at mødedeltagerne (hospitals- og brugerrepræsentanter) selv er med til at definere formålet med brugerrepræsentationen i netop deres mødeforum og finde ud af, hvordan de bedst gør det. Dette er gjort i varierende grad i de forskellige mødefora. Derfor er det stadig relevant at afprøve, hvordan brugerrepræsentanter og hospitalsrepræsentanter kan arbejde sammen i hospitalers mødefora, hvor der løbende træffes beslutninger om, hvordan sundhedsvæsenet skal udvikles, og indsatser skal tilrettelægges.

Inddragelsen af patienter og pårørende i hospitalernes mødefora kan samtidig ses som en anledning til at gentænke den måde, mødeforaene fungerer på i dag, så brugerrepræsentationen aktivt bliver tænkt ind i udviklingen af mødeforaene, fx hvordan møderne kan struktureres på en anden måde, så de giver mere værdi for både bruger- og hospitalsrepræsentanter.

4.5 Læring på tværs af hospitaler og mødefora

I den afsluttende evaluering angiver ca. 1 ud af 3 brugerrepræsentanter, at de ”i meget høj grad” eller ”i høj grad” har behov for et netværk fremadrettet (se bilag 4, spørgsmål 5), hvilket fx kan være et regionalt netværk for brugerrepræsentanter som hidtil eller lokale netværksgrupper. Regionale netværksmøder for brugerrepræsentanter er en mulighed for at vidensdele og sparre brugerrepræsentanterne imellem på tværs af mødefora og hospitaler. En fordel ved det kan være, at brugerrepræsentanterne kan sparre med andre brugerrepræsentanter i tilsvarende eller lignende mødefora på andre hospitaler, hvilket flere brugerrepræsentanter efterspørger. En fordel ved mindre, hospitalsvise netværk kan være, at det bliver muligt at sparre omkring tværgående temaer inden for det enkelte hospital, hvilket andre brugerrepræsentanter efterspørger.

Nogle hospitalskoordinatorer har efterspurgt muligheden for at deltage i de regionale netværksmøder for brugerrepræsentanter, idet netværket for dem kunne være et godt læringsrum at være til stede i og give dem større indblik i behov for lokale justeringer for at skabe værdi med indsatsen. Hvis der bliver tale om en mere lokal forankring af indsatsen fremadrettet, kan der være et større behov for at hospitalskoordinatorer og mødefora kan erfaringsudveksle med hinanden. I evalueringen er det tydeligt, at især mødeledelse og udarbejdelse af dagsorden mv. er en disciplin, der er afgørende for, at indsatsen opleves værdifuld for både bruger- og hospitalsrepræsentanter.

Der bør derfor arbejdes videre med at finde det mest optimale format for videndeling og sparring på tværs af hospitaler og mødefora.

Behov for evaluering

Den nuværende indsats har været præget af et stort evalueringsfokus. Det har betydet, at det løbende har været muligt at justere indsatsen samt indhente og dele erfaringer på tværs af mødefora og hospitaler. Det store evalueringsfokus har dog medført en vis ”evalueringsstræthed” blandt brugerrepræsentanter og hospitalsrepræsentanter. Hospitalsrepræsentanter og hospitalskoordinatorer efterspørger fremadrettet en mere dialogbaseret lokal evalueringsindsats i mødeforaene samt en regional opsamling på de tilpasninger og erfaringer, der bliver foretaget på de enkelte hospitaler, så de kan blive delt på tværs af hospitaler, fx efter et til to år.

Såfremt indsatsen fortsætter, bør evalueringen bestå af:

- Løbende lokale evalueringer og evt. justeringer på hospitalerne/i de enkelte mødefora.
- En regional erfaringsopsamling efter to år, der samler op på erfaringerne på tværs af hospitalerne inkl. eventuelle ny erfaringer afledt af den større metodefrihed.

4.6 Hospitalskoordinatorernes rolle udvides og præciseres

Evalueringen viser, at hospitalskoordinatorer og mødeformænd har været glade for, at KOPA har varetaget en række funktioner under den første afprøvningsperiode. Samtidig finder hovedparten af dem, at det vil være naturligt, hvis flere af funktionerne fremadrettet varetages af hospitalerne selv.

Hvis indsatsen forlænges og forankres på de enkelte hospitaler, bør de nuværende hospitalskoordinatorer fremadrettet have en mere tværgående funktion i forhold til mødeforaene på hospitalet. Hospitalskoordinatoren bør bl.a. have fokus på at:

- Samle op på de løbende evalueringer i mødeforaene på hospitalet og understøtte erfaringsudveksling mellem de forskellige mødefora på hospitalet.
- Udarbejde status på indsatsen på hospitalet, såfremt det efterspørges fra politisk side og i forbindelse med erfaringsopsamling.

Endvidere bør hospitalskoordinatorerne have mulighed for sparring ad hoc med KOPA eller lignende organisation med erfaring inden for brugerrepræsentation.

4.7 Anerkendelse af frivilligt arbejde

Brugerrepræsentanternes deltagelse i mødefora sker på frivillig basis, uden honorering og godtgørelse. Det frivillige arbejde er tidskrævende for brugerrepræsentanterne med deltagelse i møder, forberedelse, eventuelle netværksmøder mv.

Langt hovedparten af de nuværende brugerrepræsentanter betragter ikke honoreringen som en afgørende faktor for, om de fortsat ønsker at deltage. Dog har det været et tilbagevendende tema i indsatsen, at der for brugerrepræsentanterne er udgifter forbundet med at deltage. I forbindelse med rekrutteringen var der også eksempler på kandidater, som trak sig på denne baggrund.

Det bør fremadrettet overvejes, hvordan frivillighed indtænkes i hospitalsregi, når det er hospitalerne selv, der rekrutterer, ansætter og står for ”ledelse” af de frivillige¹¹. I modsætning til f.eks. de frivillige patientstøtter, som er organiseret under Dansk Røde Kors og brugerrepræsentanterne i Patientinddragelsesudvalget (PIU), der er udpeget gennem patient- og interesseorganisationer, har brugerrepræsentanterne i eksisterende mødefora ikke et organisatorisk bagland, hvor de kan hente støtte, sparring og udviklende tilbud.

Som anerkendelse for deres frivillige indsats bør brugerrepræsentanterne i hospitalernes mødefora og lignende, som minimum tilbydes kørselsgodtgørelse. Derudover kan følgende overvejes:

- Kan der tilbydes en mindre kompensation for den tid, brugerrepræsentanterne investerer?
- Skal det være muligt for brugerrepræsentanterne at søge dækning af deltagergebyr på relevante konferencer og kurser?
- Hvilke støttefunktioner og kompetenceskabende aktiviteter kan hospitalerne/regionen stille til rådighed for de frivillige?

¹¹ I relation til brugerrepræsentanter i hospitalsfora er der blevet lagt vægt på en ”åben” rekrutteringsproces, hvor alle patienter og pårørende har kunnet ansøge uanset om de er medlem af en patient- eller interesseorganisation eller ej.

5 De samlede anbefalinger

På baggrund af evalueringen anbefaler KOPA at:

Indsatsen afprøves i en version 2.0. i yderligere to år, hvor det overordnede formål og de lokale formål med indsatsen tydeligere beskrives.

- For at indhente flere erfaringer og videreudvikle metoden før en evt. udbredelse af indsatsen.
- For at gøre det mere tydeligt, hvad det konkret er, at brugerrepræsentation skal bidrage til.
- For at fastholde fokus på indsatsen bør der stadig være krav om minimum tre mødefora med brugerrepræsentation på hvert hospital.

Hospitalerne får større mulighed for at tilpasse modellen til lokale forhold samt selv at beslutte i hvilke mødefora, de ønsker brugerrepræsentation.

- For at styrke ejerskab og sikre størst mulig værdi i indsatsen.
- For at styrke personalets og brugernes oplevelse af, at brugernes stemme bliver hørt og udnyttes optimalt i det enkelte mødeforum fx ved at gentænke mødeform.
- For at de hospitaler, som ønsker det, kan udbrede indsatsen til flere/andre mødefora, indsatser og projekter på hospitalsniveau end dem, der er afprøvet hidtil.

Hospitalerne står for at rekruttere og introducere brugerrepræsentanterne.

- For at sikre det bedst mulige match mellem det enkelte mødeforum og brugerrepræsentant samt tidlig forventningsafstemning i opgaven.
- For at give mulighed for at sammensætte nye hold af brugerrepræsentanter bestående af både erfarne og helt nye brugerrepræsentanter.
- For at understøtte rekrutteringen og introduktionen af nye brugerrepræsentanter, udarbejder administrationen rekrutterings- og introduktionsmateriale, der kan tilpasses lokalt.

De nuværende hospitalskoordinatorer får en tværgående funktion i forhold til mødeforaene på hospitalet.

- For at understøtte erfaringsudveksling mellem de forskellige mødefora på hospitalerne og sikre løbende evaluering og justering af indsatsen.
- For at kunne tilbyde de enkelte mødefora løbende sparring og assistance i rekrutteringen og introduktionen af brugerrepræsentanter.
- Hospitalskoordinatorerne bør have mulighed for sparring ad hoc med en enhed, der har erfaring i brugerrepræsentation.

Der afprøves relevante formater for læring og videndeling på tværs af hospitaler og mødefora.

- For at sikre at videndeling og sparring brugerrepræsentanterne imellem sker på en måde, der bygger på brugernes behov og giver størst mulig værdi.
- For at give nye muligheder for at afprøve vidensdeling og sparring, hvor fx også hospitalskoordinatorerne deltager, så personale og brugere på tværs af hospitaler og mødefora kan lære af hinanden.

At brugerrepræsentanter tilbydes kørselsgodtgørelse, når de deltager i møder.

- For at minimere de udgifter brugerrepræsentanterne har ved at deltage i møderne.
- Derudover bør det overvejes, om der er andre måder at anerkende brugerrepræsentanternes indsats på.

Administrationen sikrer, at der efter to år bliver opsamlet erfaring med brugerrepræsentanter i hospitalers mødefora.

- For at indhente viden og resultater på tværs af hospitaler og mødefora med henblik på om indsatsen skal udbredes.

6 Bilag

Bilagsoversigt

1. Evalueringsmetode
2. Kvantitative resultater – løbende evaluering blandt brugerrepræsentanter
3. Kvantitative resultater – midtvejsevaluering blandt hospitalsrepræsentanter
4. Kvantitative resultater – afsluttende evaluering blandt brugerrepræsentanter
5. Kvantitative resultater – afsluttende evaluering blandt hospitalsrepræsentanter

Bilag 1. Evalueringsmetode

Kompetencecenter for Patientoplevelser (KOPA) har stået for evaluering af indsatsen med brugerrepræsentanter. KOPA har dermed haft en dobbeltrolle ved både at have den overordnede projektledelse og samtidig evaluere indsatsen. Man bør være opmærksom på de begrænsninger og styrker, der kan ligge i, at evalueringen er foretaget internt.

Foruden medarbejdere i KOPA har projektgruppen for indsatsen bestået af en patientrepræsentant, en pårørende repræsentant og en tidligere hospitalsrepræsentant. Projektgruppen har givet input til blandt andet evalueringsdesignet.

Evalueringen består dels i en løbende procesevaluering og dels i en afsluttende evaluering af indsatsen – begge med brug af både kvalitative og kvantitative metoder.

Procesevaluering

Formålet med procesevalueringen er at følge indsatsen undervejs og skabe læring med henblik på løbende at foretage justeringer ved behov. Procesevalueringen er blevet gennemført, fordi konstellationen med patienter og pårørende i mødeforaene er ny for både brugerrepræsentanter og hospitalsrepræsentanter, og fordi man ønskede at skabe de bedste forudsætninger for implementeringen. Til procesevalueringen har KOPA indsamlet data ved hjælp af:

- Spørgeskema til brugerrepræsentanterne om deres oplevelse og udbytte af deltagelse i mødefora, inkl. kommentarfelter¹². Spørgeskemaet er udsendt løbende efter hvert møde, brugerrepræsentanterne har været inviteret til. (De kvantitative resultater fra den løbende evaluering blandt brugerrepræsentanter til og med maj 2018 findes i bilag 2).
- Spørgeskema til hospitalsrepræsentanter om deres oplevelse og udbytte af brugerrepræsentanternes deltagelse på møderne, inkl. kommentarfelter. Spørgeskemaet er udsendt ca. midtvejs i prøveperioden i oktober 2017. (De kvantitative resultater fra midtvejsevalueringen blandt hospitalsrepræsentanter findes i bilag 3).
- Kvalitative input fra brugerrepræsentanterne ved de halvårige netværksmøder. Her har brugerrepræsentanterne delt gode erfaringer på tværs af mødefora og hospitaler, ligesom de er kommet med deres anbefalinger til justeringer.
- Telefoninterview med otte hospitalsrepræsentanter om deres oplevelse og udbytte af brugerrepræsentanternes deltagelse på møderne. Telefoninterviewene er gennemført i august/september 2017.

Alle data indsamlet i forbindelse med procesevalueringen har KOPA formidlet til de enkelte hospitaler på mødeforum-niveau (via hospitalskoordinatorerne), og det har været de enkelte hospitaler/mødeforas ansvar at følge op lokalt og foretage tilpasninger. KOPA har haft en overordnet rolle og givet støtte til implementering af indsatsen ved behov.

Afsluttende evaluering

Formålet med den afsluttende evaluering (nærværende rapport) er at samle op på de erfaringer, der er gjort med indsatsen. Den afsluttende evaluering skal danne grundlag for den politiske beslutning om, hvad der skal ske efter den to-årige periode, som indsatsen er besluttet for – herunder om indsatsen skal fortsætte og eventuelle anbefalinger til tilpasninger.

¹² Alle spørgeskemaer i evalueringen består af en ligelig fordeling af lukkede spørgsmål med afkrydsningsmuligheder og åbne spørgsmål med åbne kommentarfelter. Samtlige spørgeskemaer er udsendt og besvaret elektronisk.

Den afsluttende evaluering gennemføres ca. halvandet år efter indsatsens start, idet det tilstræbes, at der kan træffes en politisk beslutning om, hvad der skal ske efter prøveperioden i god tid, inden den ophører. Hensigten er at undgå tidsmæssigt gab mellem prøveperiode og evt. videreførelse.

Foruden de data, som er indsamlet i forbindelse med procesevalueringen, har KOPA indsamlet data til den afsluttende evaluering ved hjælp af:

- Afsluttende spørgeskema til brugerrepræsentanter om deres oplevelse og udbytte af deltagelse på møderne samt anbefalinger fremadrettet. Spørgeskemaet er udsendt i april 2018. (De kvantitative resultater fra den afsluttende evaluering blandt brugerrepræsentanter findes i bilag 4).
- Afsluttende spørgeskema til hospitalsrepræsentanter om deres oplevelse og udbytte af brugerrepræsentanternes deltagelse på møderne samt anbefalinger fremadrettet. Spørgeskemaet er udsendt i april 2018. (De kvantitative resultater fra den afsluttende evaluering blandt hospitalsrepræsentanter findes i bilag 5).
- Afsluttende telefoninterview med hospitalsrepræsentanter og hospitalskoordinatorer. Telefoninterviewene er gennemført i maj 2018 (se mere herunder).

Afsluttende telefoninterview med hospitalskoordinatorer og hospitalsrepræsentanter

KOPA har gennemført otte afsluttende interview med hospitalskoordinatorer og hospitalsrepræsentanter. Interviewpersonerne repræsenterer alle regionens seks hospitaler, og ligeledes repræsenterer de mange forskellige typer af mødefora med brugerrepræsentanter. Flere af interviewpersonerne har mere end én rolle i indsatsen, herunder som hospitalskoordinatorer, som mødeformænd og som menige mødedeltagere, og således dækker de otte interviewpersoner over:

- Hospitalskoordinatorer for fire hospitaler
- Mødeformænd for fem mødefora
- Menige mødedeltagere i seks mødefora

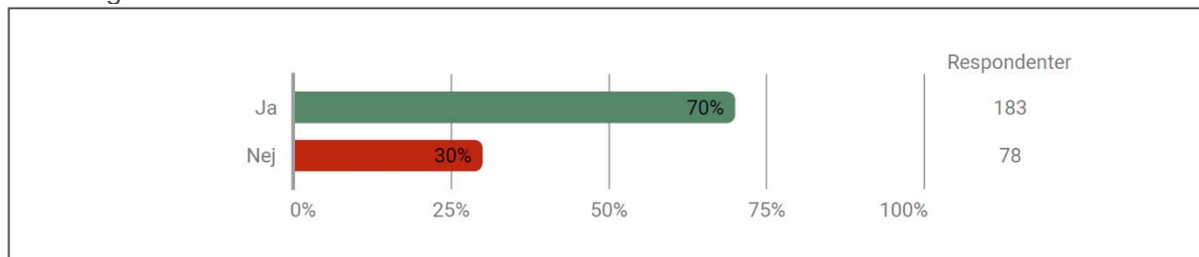
Interviewene blev gennemført med semistrukturerede interviewguides. Temaerne i interviewene var:

- Oplevelser og erfaringer med brugerrepræsentanter i mødefora – gevinster og udfordringer
- Rollen som mødeformand
- Rollen som hospitalskoordinator
- Perspektiver på indsatsen fremadrettet, herunder organisering.

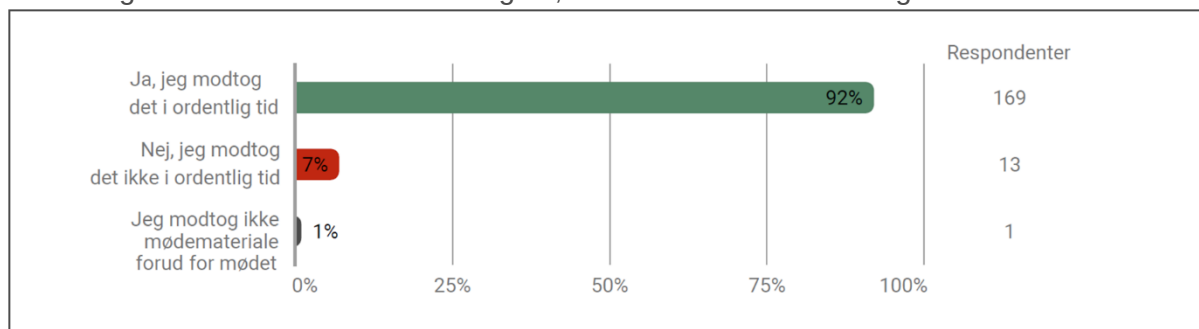
Bilag 2. Kvantitative resultater – løbende evaluering blandt brugerrepræsentanter

Svarprocent: 75 %

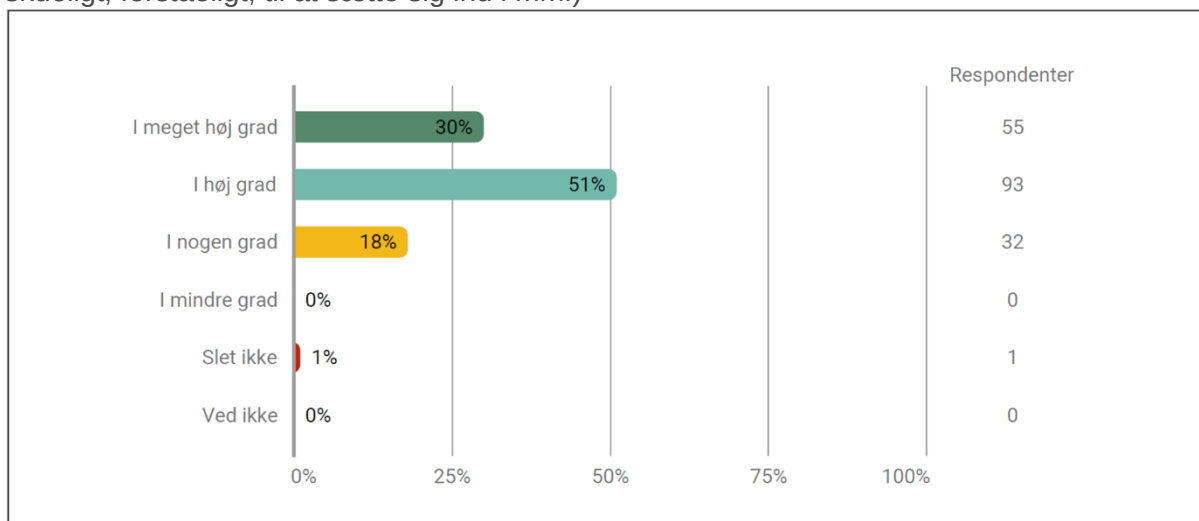
1. Deltog du i mødet?



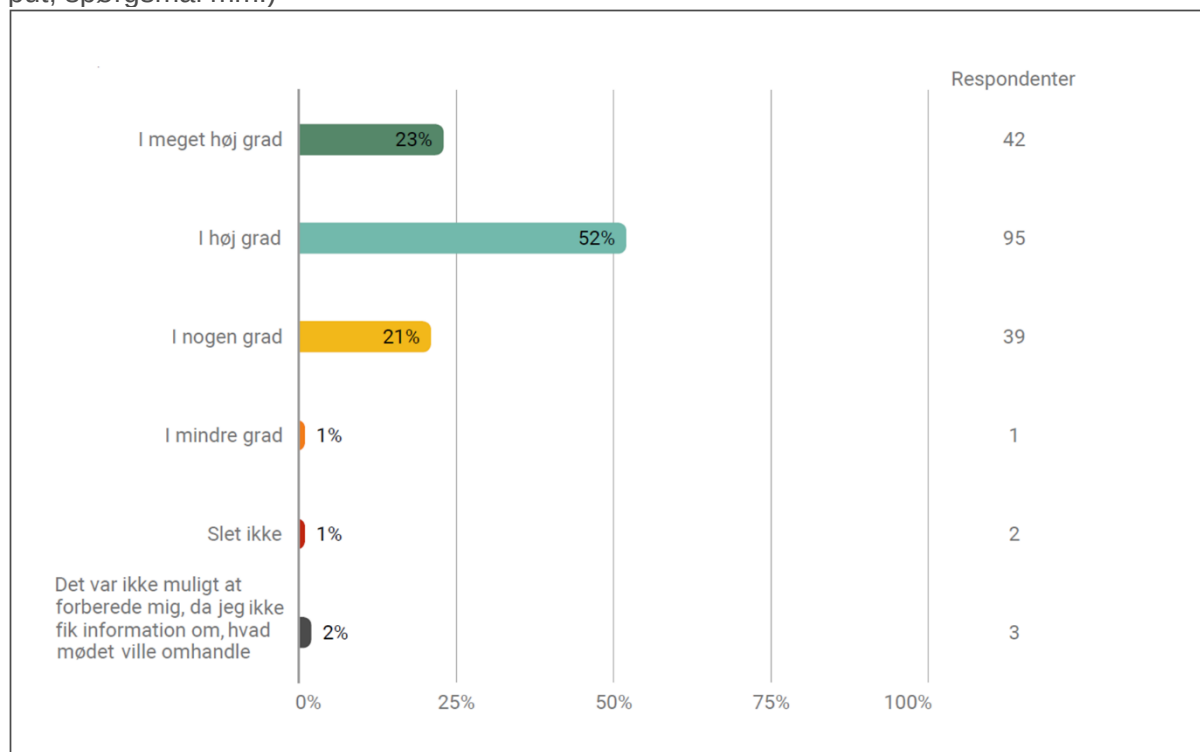
2. Modtog du mødemateriale i ordentlig tid, så du kunne forberede dig forud for mødet?



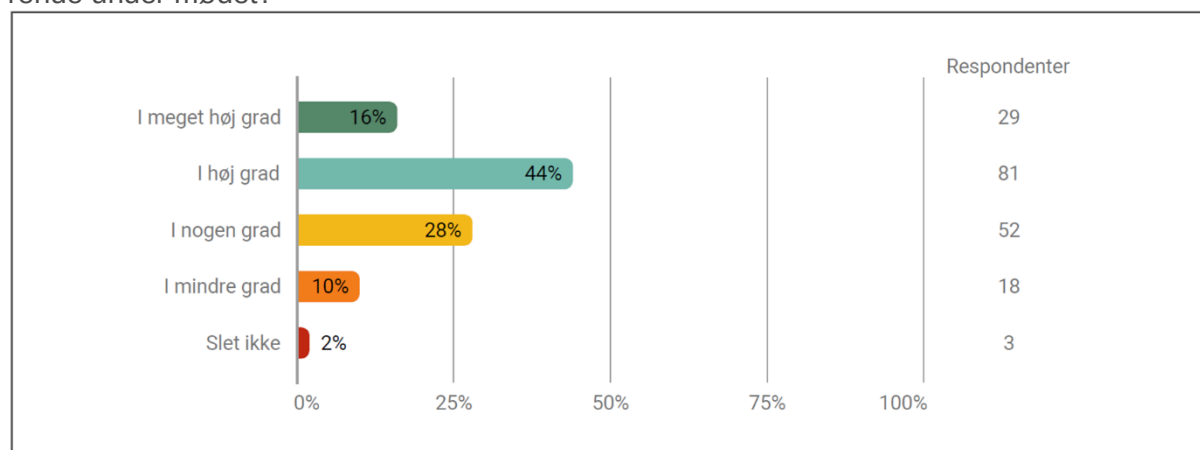
2a. I hvilken grad oplevede du, at mødematerialet var af ordentlig kvalitet? (Fx om det var overskueligt, forståeligt, til at sætte sig ind i mm.)



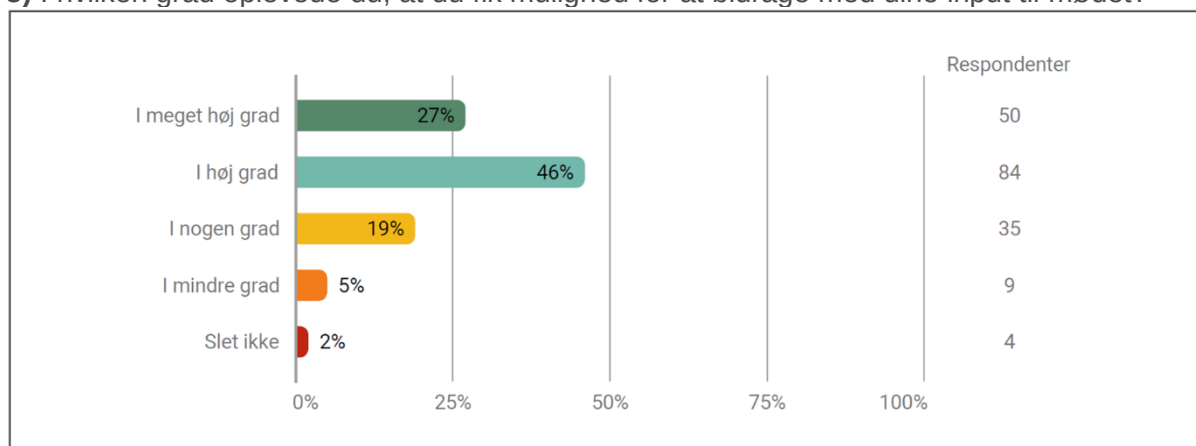
3. I hvilken grad havde du forberedt dig forud for mødet? (Fx læst mødemateriale, forberedt input, spørgsmål mm.)



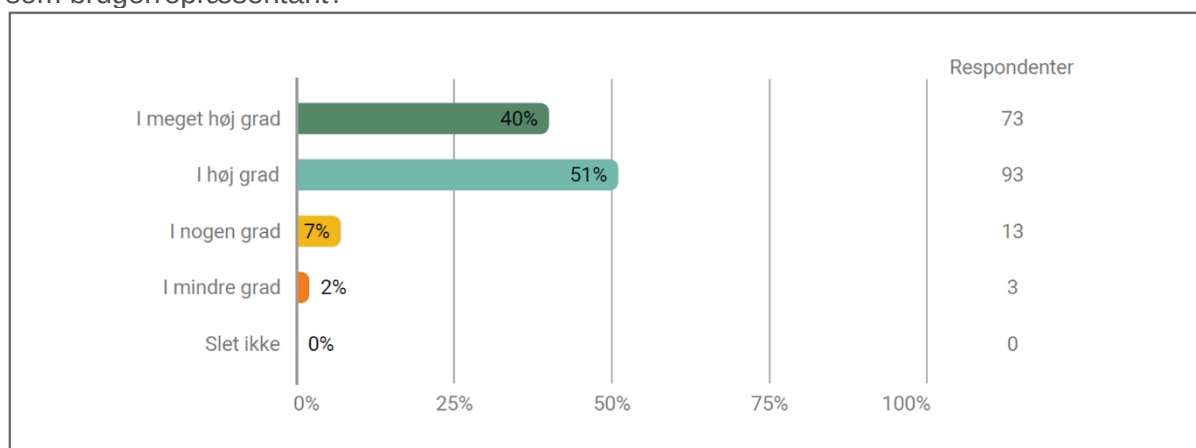
4) I hvilken grad oplevede du at kunne bruge dine (og evt. andres) erfaringer som patient/pårørende under mødet?



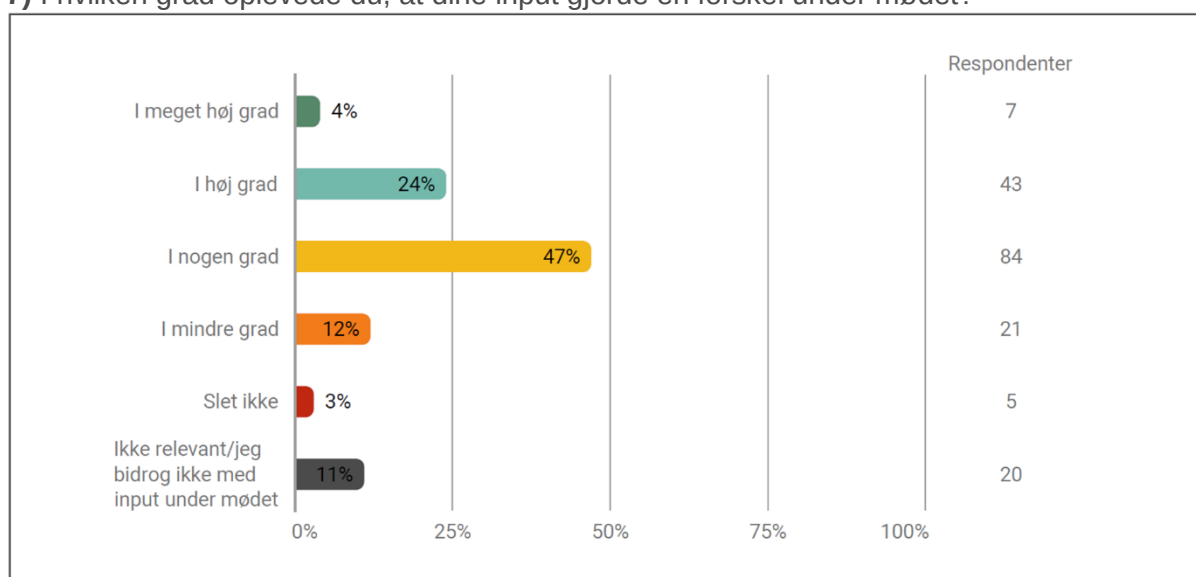
5) I hvilken grad oplevede du, at du fik mulighed for at bidrage med dine input til mødet?



6) I hvilken grad oplevede du, at de øvrige mødedeltagere var imødekommende over for dig som brugerrepræsentant?



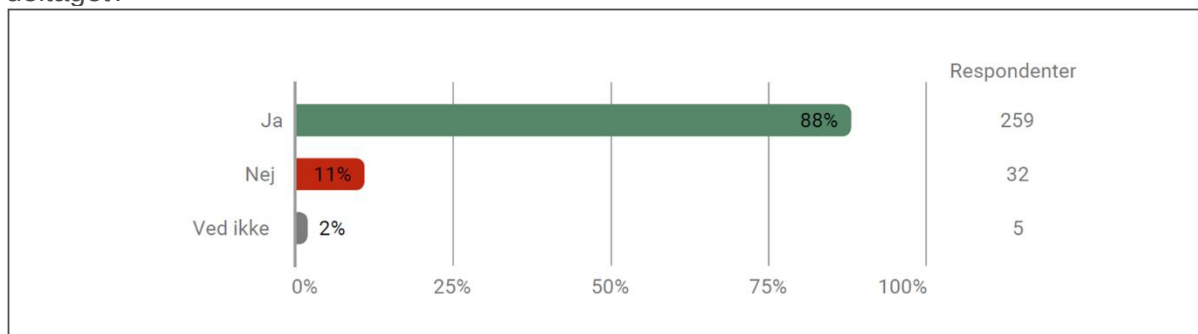
7) I hvilken grad oplevede du, at dine input gjorde en forskel under mødet?



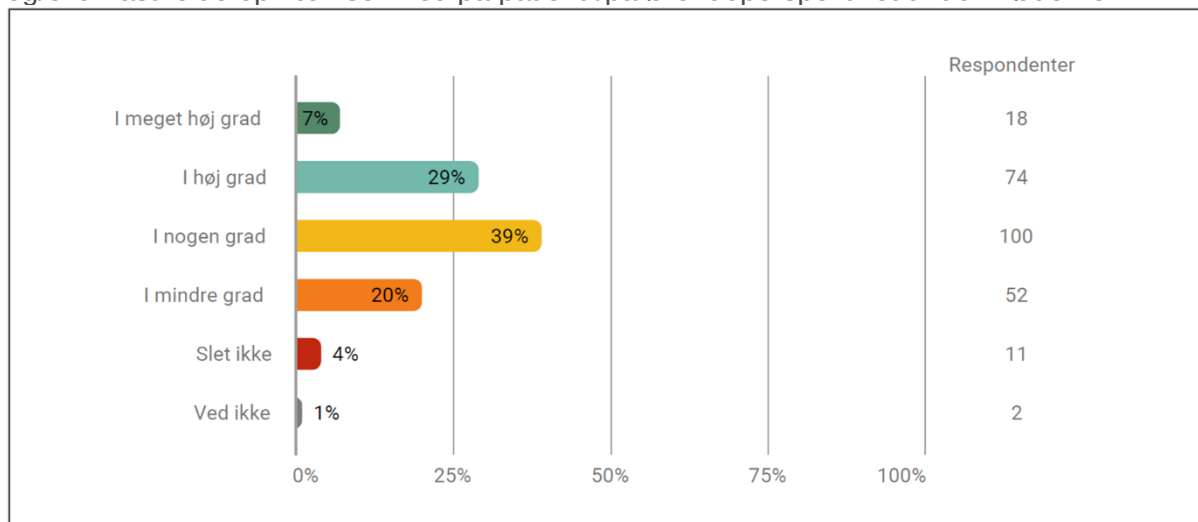
Bilag 3. Kvantitative resultater – midtvejsevaluering blandt hospitalsrepræsentanter

Svarprocent: 79 %

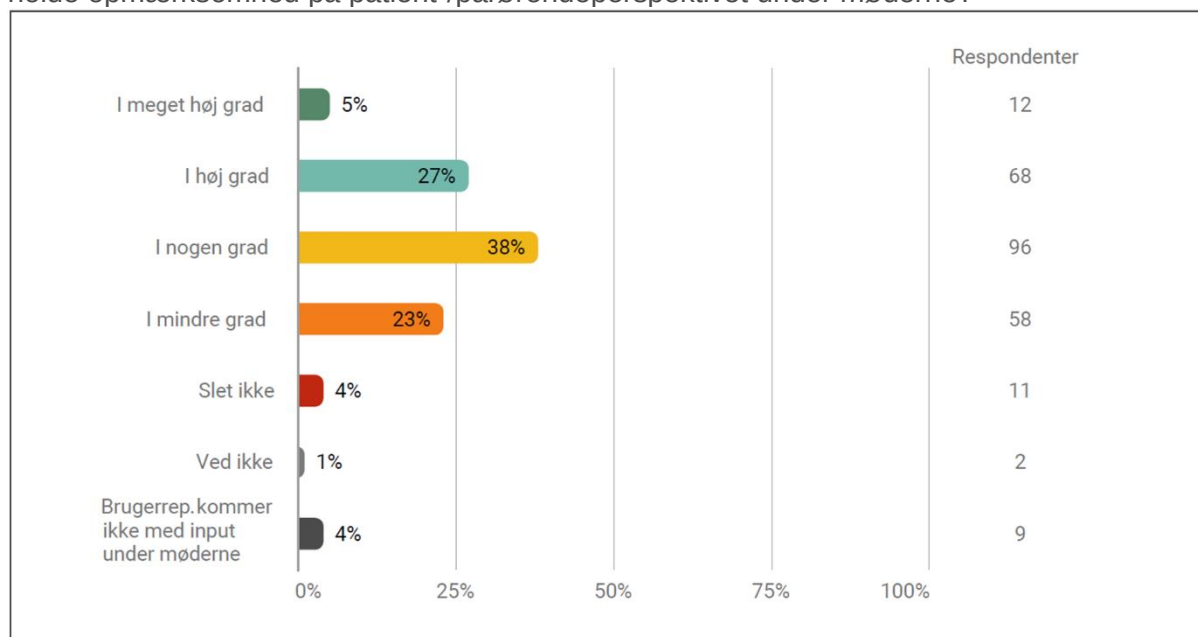
1. Har du deltaget i møder i [mødeforummet], hvor en eller flere brugerrepræsentanter også har deltaget?



2. I hvilken grad oplever du, at brugerrepræsentanternes tilstedeværelse bidrager til at skabe og/eller fastholde opmærksomhed på patient-/pårørende perspektivet under møderne?

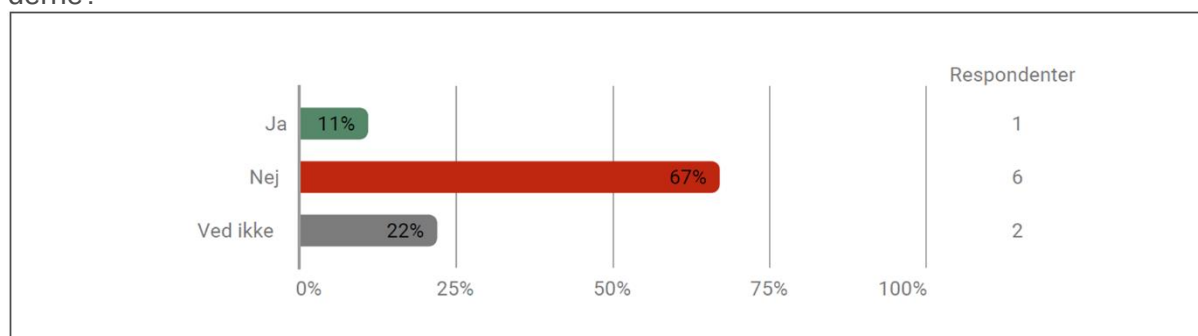


3. I hvilken grad oplever du, at brugerrepræsentanternes input bidrager til at skabe og/eller fastholde opmærksomhed på patient-/pårørende perspektivet under møderne?

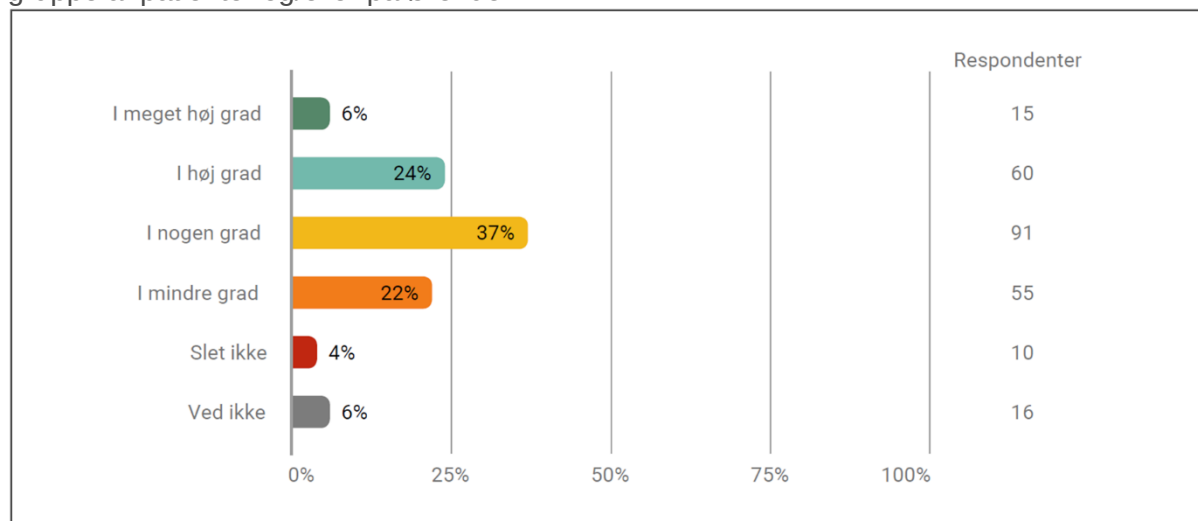


[Hvis der er svaret "Brugerrepræsentanterne kommer ikke med input under møderne" i spm. 3:]

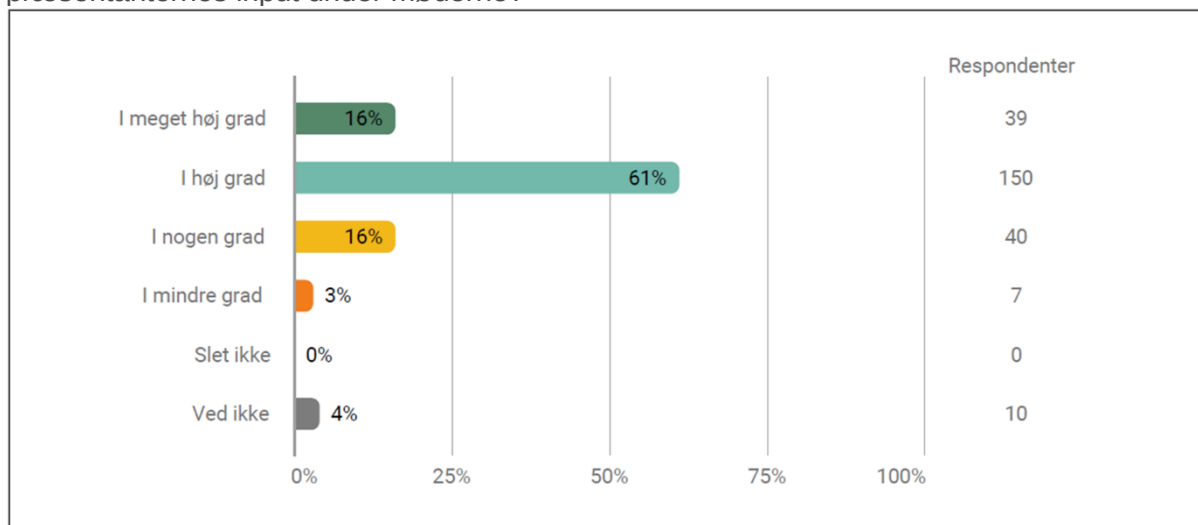
4. Oplever du, at brugerrepræsentanterne aktivt bliver opfordret til at sige noget under møderne?



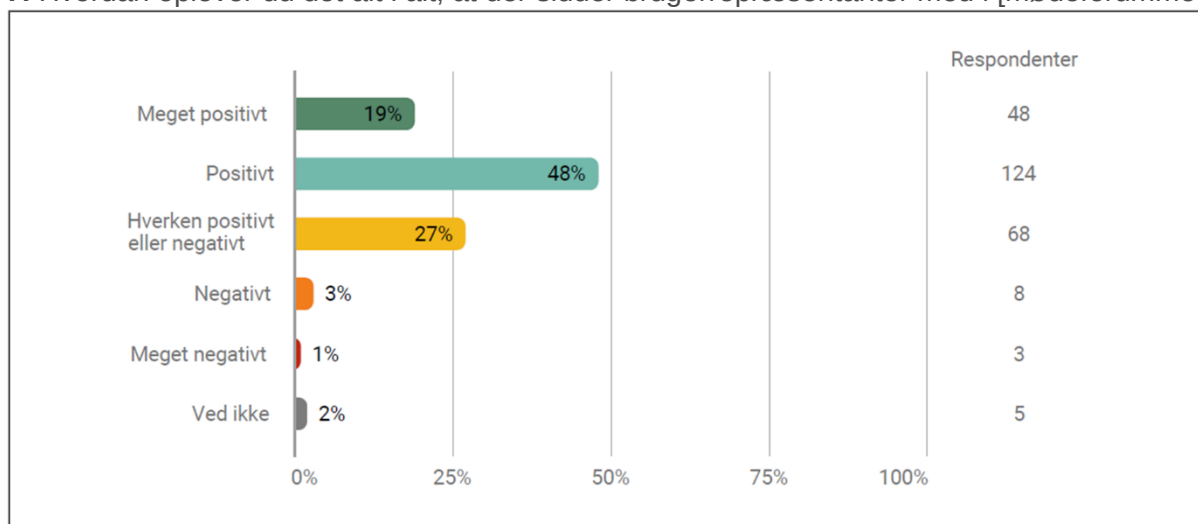
5. I hvilken grad oplever du, at brugerrepræsentanternes input har relevans for en større gruppe af patienter og/eller pårørende?



6. I hvilken grad oplever du, at medlemmerne af [mødeforummet] er åbne over for brugerrepræsentanternes input under møderne?



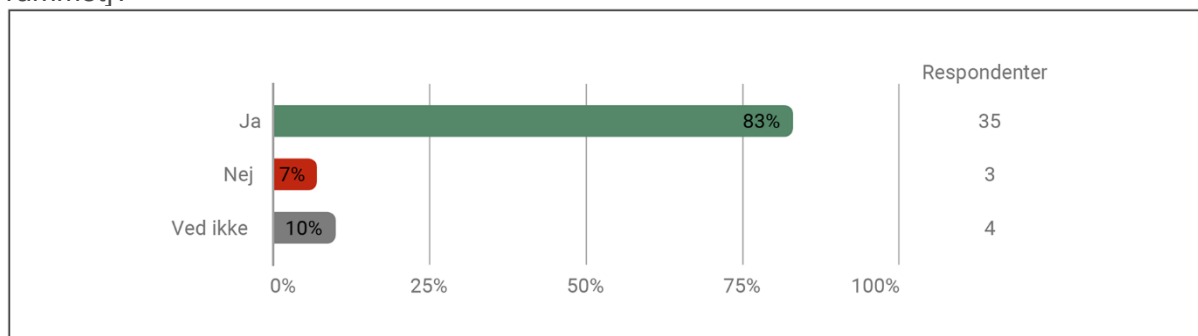
7. Hvordan oplever du det alt i alt, at der sidder brugerrepræsentanter med i [mødeforummet]?



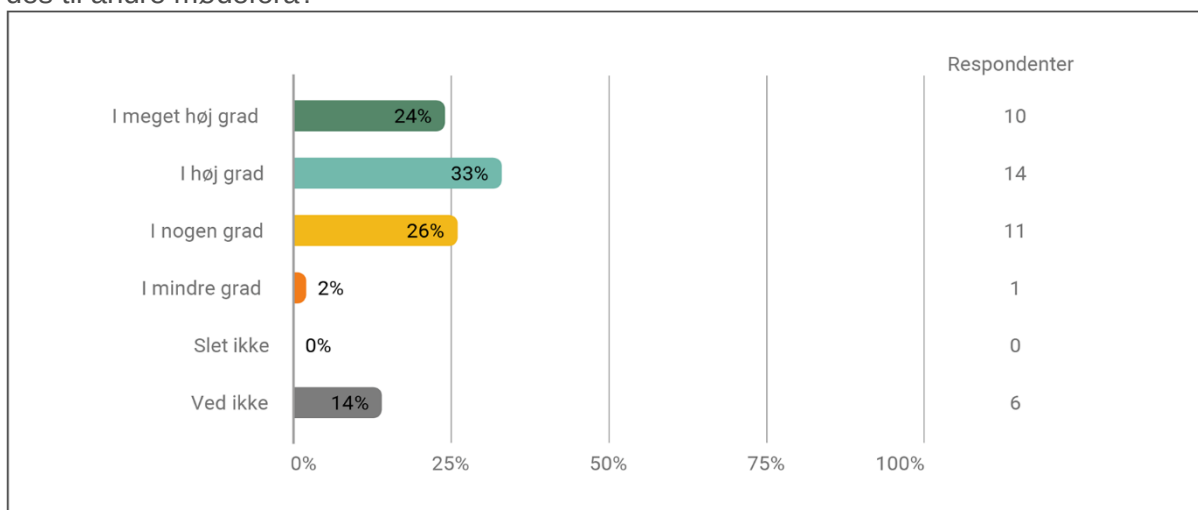
Bilag 4. Kvantitative resultater – afsluttende evaluering blandt brugerrepræsentanter

Svarprocent: 89 %

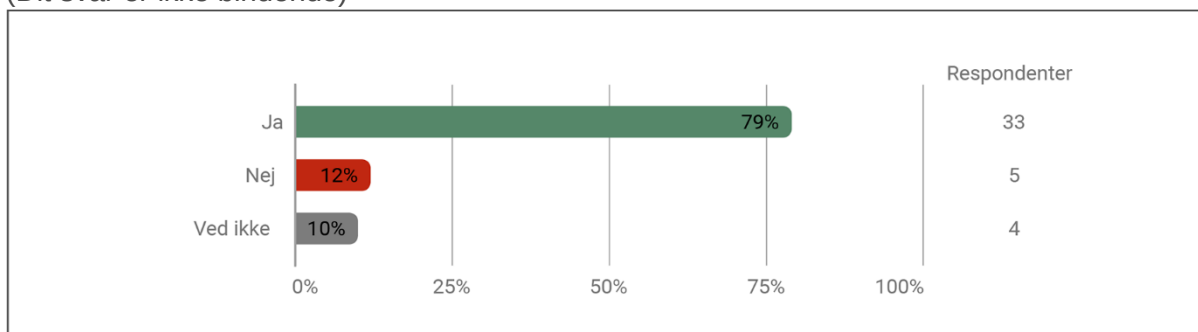
1. Synes du, at der fremadrettet bør sidde patient- og pårørenderepræsentanter med i [mødeforrummet]?



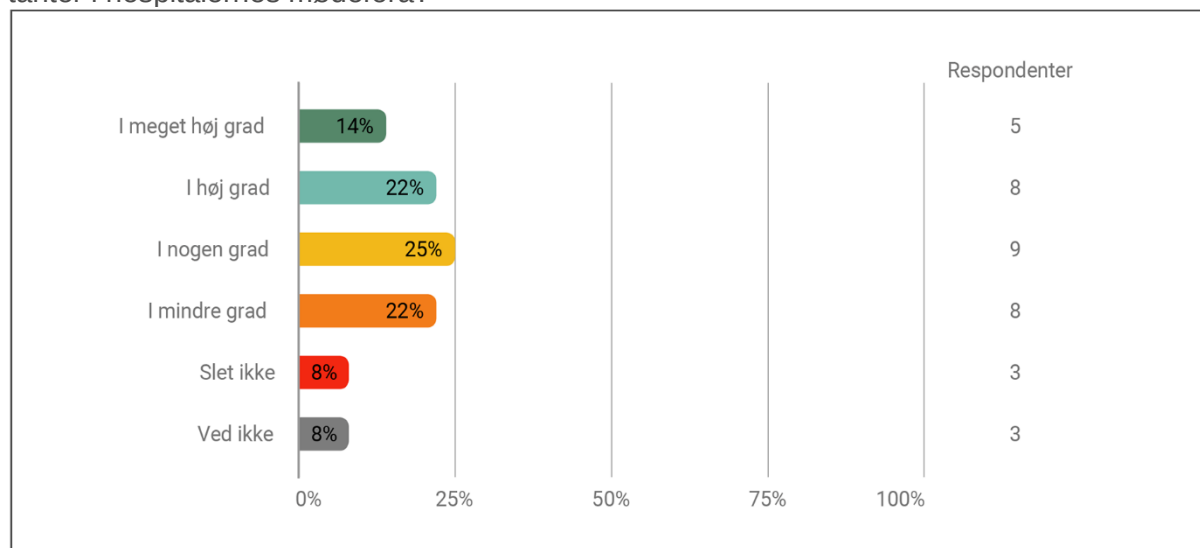
2. I hvilken grad tænker du, at indsatsen med patient- og pårørenderepræsentanter bør udbredes til andre mødefora?



3. Har du selv lyst til at fortsætte som patient-/pårørenderepræsentant efter november 2018? (Dit svar er ikke bindende)



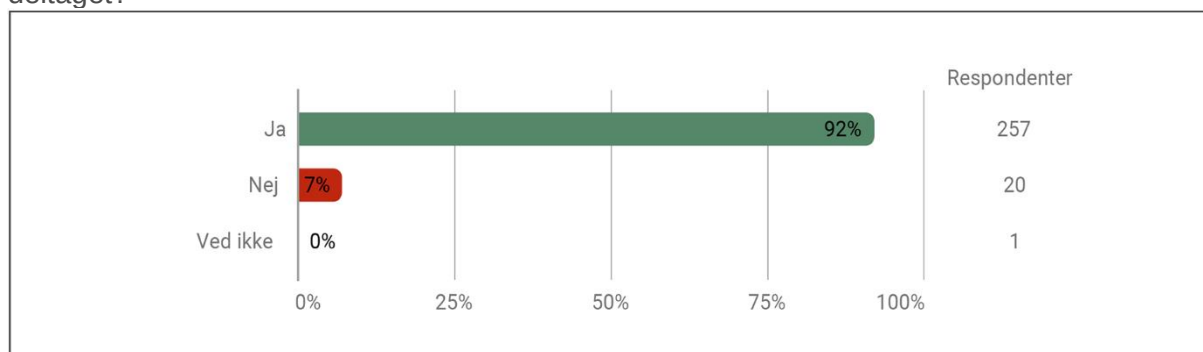
5. I hvilken grad har du fremadrettet behov for et netværk for patient- og pårørenderepræsentanter i hospitalernes mødefora?



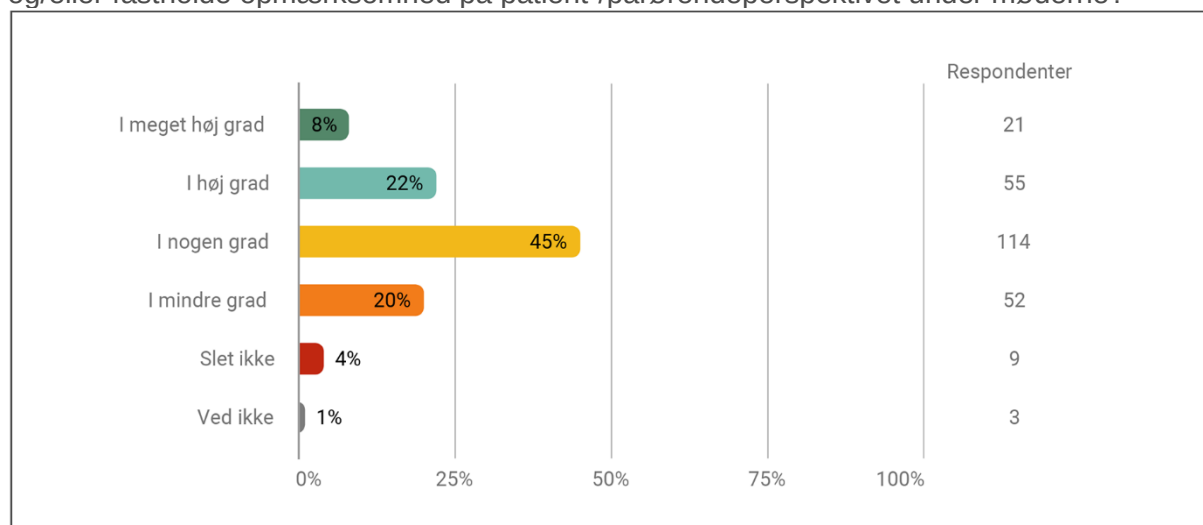
Bilag 5. Kvantitative resultater – afsluttende evaluering blandt hospitalsrepræsentanter

Svarprocent: 69 %

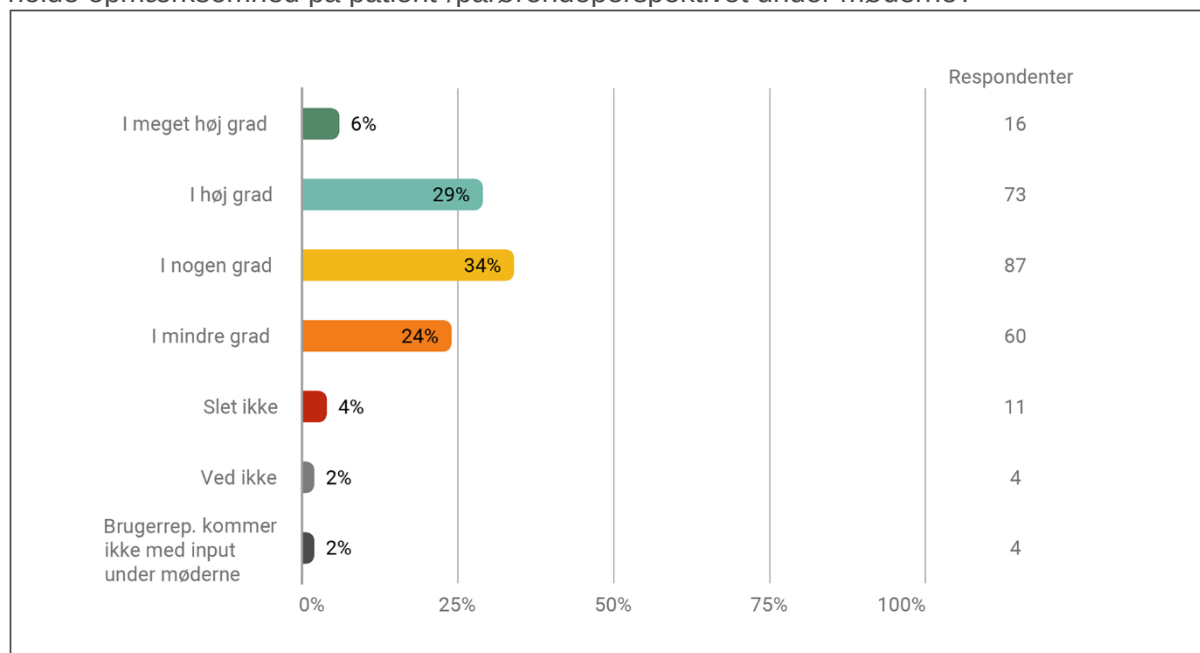
1. Har du deltaget i møder i [mødeforummet], hvor en eller flere brugerrepræsentanter også har deltaget?



2. I hvilken grad oplever du, at brugerrepræsentanternes tilstedeværelse bidrager til at skabe og/eller fastholde opmærksomhed på patient-/pårørende perspektivet under møderne?

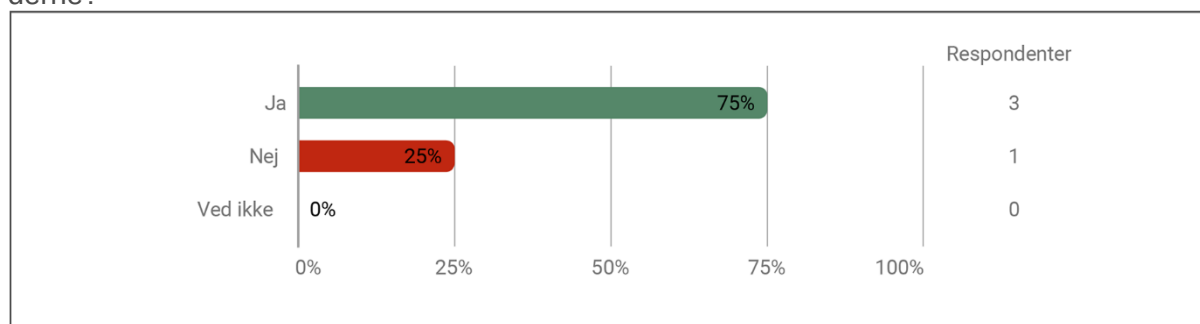


3. I hvilken grad oplever du, at brugerrepræsentanternes input bidrager til at skabe og/eller fastholde opmærksomhed på patient-/pårørende perspektivet under møderne?

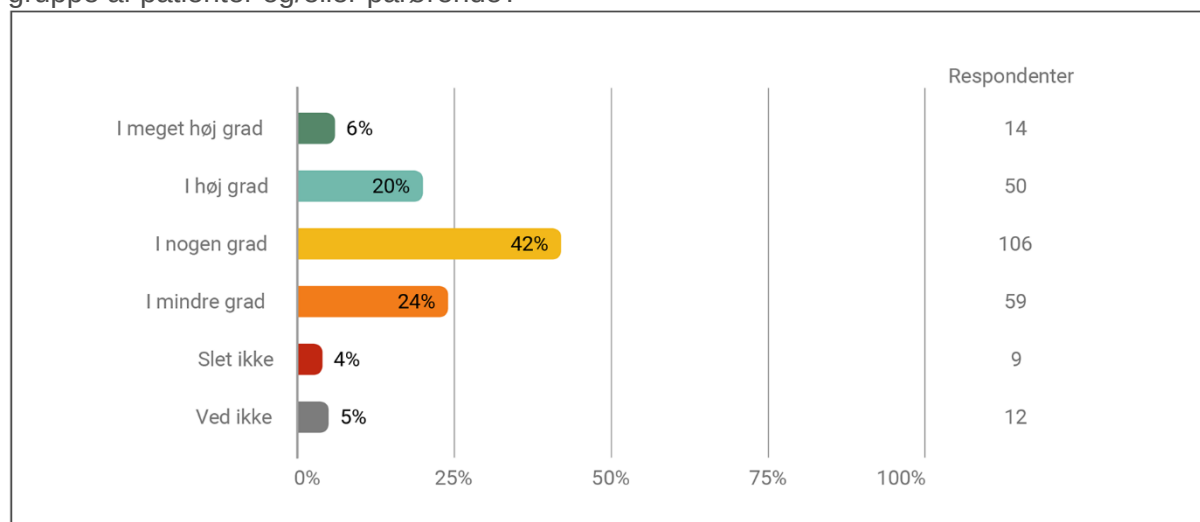


[Hvis der er svaret "Brugerrepræsentanterne kommer ikke med input under møderne" i spm. 3:]

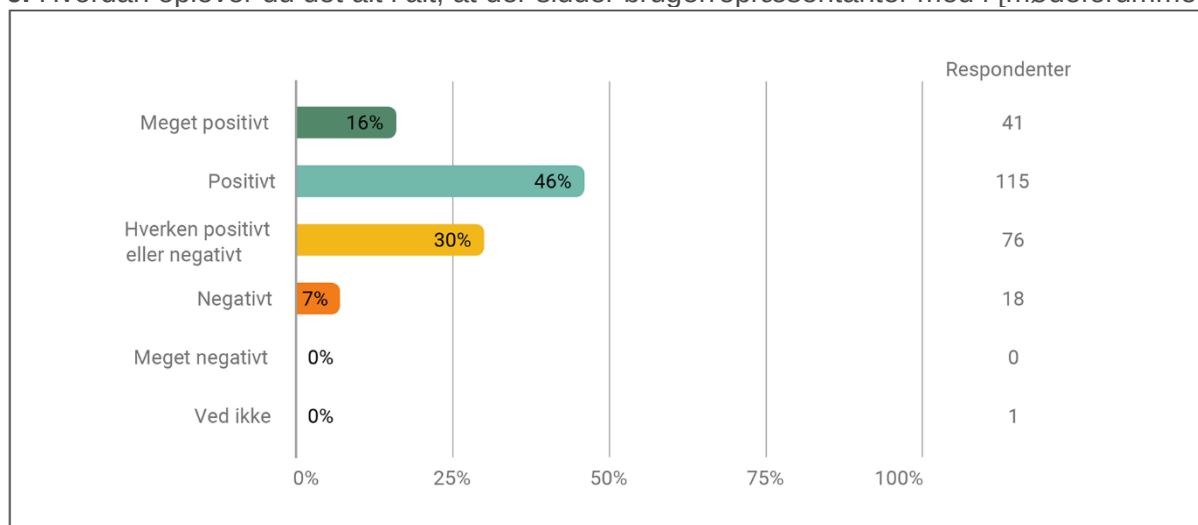
4. Oplever du, at brugerrepræsentanterne aktivt bliver opfordret til at sige noget under møderne?



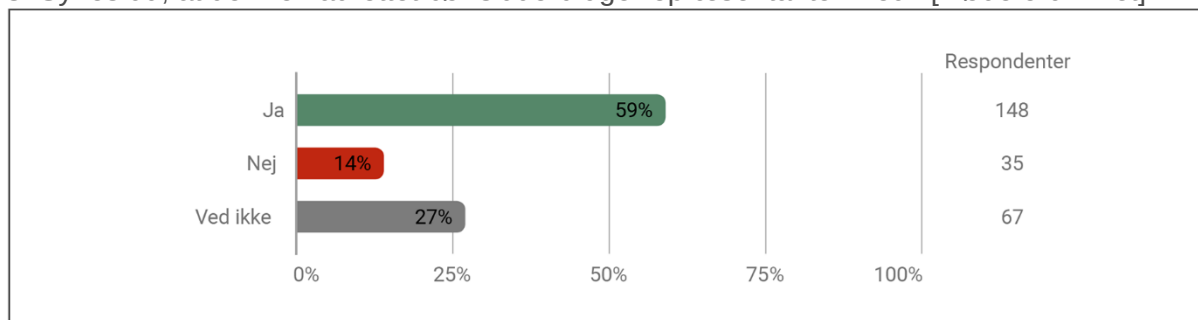
5. I hvilken grad oplever du, at brugerrepræsentanternes input har relevans for en større gruppe af patienter og/eller pårørende?



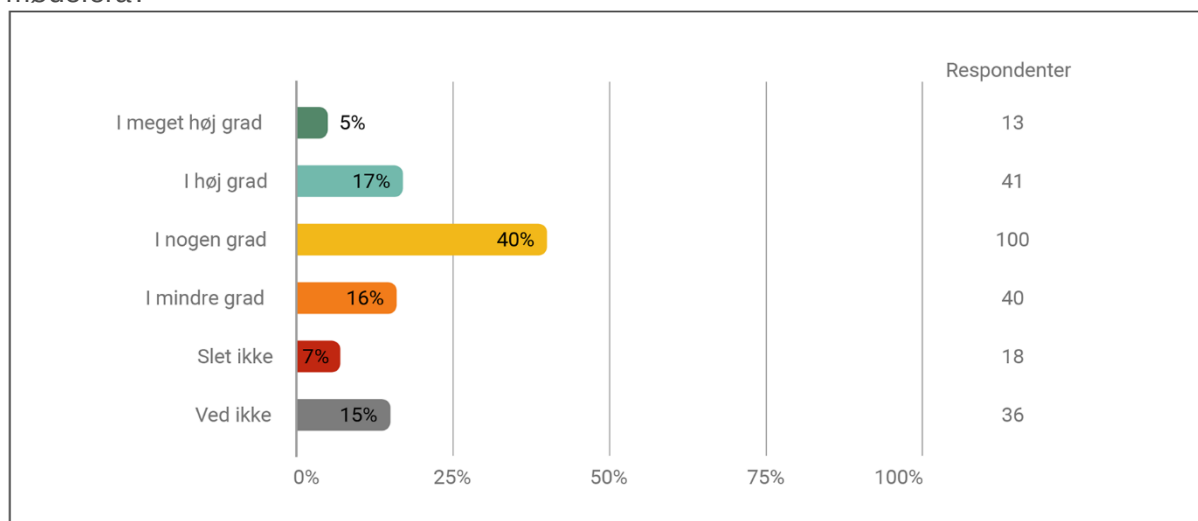
6. Hvordan oplever du det alt i alt, at der sidder brugerrepræsentanter med i [mødeforummet]?



8. Synes du, at der fremadrettet bør sidde brugerrepræsentanter med i [mødeforummet]?



10. I hvilken grad tænker du, at indsatsen med brugerrepræsentanter bør udbredes til andre mødefora?



Litteraturliste

- **Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (2017):** Organisatorisk Brugerinddragelse: En guide til borgerrepræsentation i praksis
https://danskepatienter.dk/files/media/Publikationer%20-%20Egne/B_ViBIS/A_Rapporter%20og%20unders%C3%B8gelser/organisatorisk_brugerinddragelse_web.pdf
- **Kompetencecenter for Patientoplevelser (2018):** Brugerrepræsentanter i eksisterende mødefora: En trin-for-trin guide
https://www.regionh.dk/patientinddragelsesguiden/metoder/Documents/Brugerrepr%C3%A6sentanter_A5_27.02.18.pdf
- **Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse (2014):** Frivillige på hospitaler - Gevinster, udfordringer og overvejelser
https://patientoplevelser.dk/sites/patientoplevelser.dk/files/frivillige_paa_hospitaler_m_bilag.pdf

Relevante hjemmesider

www.patientinddragelsesguiden.dk

Patientinddragelsesguiden er en landsdækkende trin-for-trin guide til organisatorisk brugerinddragelse finansieret af fondsmidler fra sundhedsstyrelsen. Den er udviklet i et samarbejdsprojekt mellem Kompetencecenter for Patientoplevelser i Region Hovedstaden og DEFACTUM i Region Midtjylland.

www.vibis.dk

Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBiS) er et nationalt videnscenter, som indsamler og formidler den nyeste viden inden for brugerinddragelse i sundhedsvæsenet samt rådgiver og kompetenceudvikler sundhedsprofessionelle.

”

En af patientrepræsentanterne sagde i forbindelse med diskussion af ventorum: *”Det er typiske, at man altid kun når til at diskutere farven på væggen og pæne møbler - og ikke når til det svære: Manglende imødekommenhed og god respektfuld kommunikation”.*

HOSPITALSPRÆSENTANT

”

Jeg synes, at det virker til at have en stor betydning for, hvordan man helt grundlæggende griber emner og problematikker an. Det handler mere om mennesker og mindre om systemer.

BRUGERREPRÆSENTANT

”

Mødedeltagerne er åbne over for brugerrepræsentanterne, men det er indimellem som at have inviteret gæster, der ikke forstår sproget. Det er et venskab/samarbejde, der skal arbejdes mere med, hvis det skal blive en succes.

HOSPITALSPRÆSENTANT

Kompetencecenter for Patientoplevelser (KOPA)

Nordre Fasanvej 57
2000 Frederiksberg

Telefon: 38649966
E-mail: kopa@regionh.dk
www.patientoplevelser.dk