

Patienter og pårørendes stemme i sundhedsklyngerne

Anbefalinger til inddragelse af brugerperspektivet i det
nære sundhedsvæsen



**Danske
Patienter**

Patienter og pårørendes stemme i sundhedsklyngerne

Patienter og pårørende har særlig viden om sundhedsvæsenet, og det er afgørende, at den viden sættes i spil i udviklingen af sundhedsvæsenet. Brugerinddragelse sikrer, at centrale problemstillinger belyses fra flere vinkler, og det forbedrer muligheden for, at udviklingen sker i tråd med patienter og pårørendes behov og præferencer.

I dag er regionerne forpligtet til at inddrage brugerperspektivet i en række spørgsmål, blandt andet om de regionale praksisplaner og sundhedsaftalerne. Den organisatoriske brugerinddragelse sker gennem patientinddragelsesudvalgene (PIU), som er forankret i sundhedslovens § 204, stk. 3.

Regeringen, KL og Danske Regioner har indgået aftale om etablering af 21 sundhedsklynger, som blandt andet skal fremme det tværsektorielle samarbejde og forbedre patientforløb lokalt. Det fremgår af aftaleteksten, at hver klynge skal inddrage repræsentanter for patienter og pårørende.

Formen, formålet og ambitionsniveauet for inddragelsen er endnu ikke beskrevet nærmere – og det giver anledning til nye overvejelser af, hvordan patient- og pårørendeperspektivet på bedst vis inddrages i den nye struktur.

For selvom patienterne via PIU ofte har en plads om bordet, når nye aftaler skal forhandles på plads, er det sjældent brugerperspektivet, der har størst genklang i de færdige oplæg. Der er altså rum for forbedring, når det kommer til reel inddragelse af brugernes stemme.

På baggrund af erfaringer fra de nuværende patientinddragelsesudvalg samt national og international viden om organisatorisk brugerinddragelse har Danske Patienter lavet fem anbefalinger til inddragelse af brugerperspektivet i sundhedsklyngerne:

- 1. Lad et lovforankret forum for drøftelse af brugerperspektivet bestå.**
- 2. Sørg for relevant sparring og uddannelse af brugerrepræsentanterne.**
- 3. Skab et miljø, der understøtter reel inddragelse af brugerperspektivet.**
- 4. Giv brugerperspektivet fast sæde i klyngernes faglige/strategiske niveau.**
- 5. Lad brugerne være fast, faglig sparringspart for politikerne.**

Der er et stort ønske – både fra politikere og brugerorganisationer – om at styrke den organisatoriske inddragelse i udviklingen af sundhedsvæsenet. Disse anbefalinger skal ses som et oplæg til de videre drøftelser om, hvordan der skabes optimale betingelser for inddragelse af brugerperspektivet i sundhedsklyngerne.

Anbefaling 1: Lad et lovforankret forum for drøftelse af brugerperspektivet bestå

Organisatorisk brugerinddragelse vinder i stadig stigende omfang indpas i sundhedsvæsenet. Men patientinddragelsesudvalgene er det eneste lovforankrede forum for systematisk inddragelse af brugerperspektivet i sundhedsvæsenets kvalitets- og udviklingsopgaver.

Når loven dikterer, at patienter og pårørende skal tages med på råd i sundhedsvæsenet, sender det et stærkt signal. Det signalerer, at udviklingen ikke bare skal tage hensyn til sundhedspersoner, økonomi og ressourcer, men også de mennesker, som hver dag gør brug af sundhedsvæsenet. Og det signalerer en anerkendelse af, at patienter og pårørende faktisk har en anden viden og nogle andre præferencer end politikere, hospitalsdirektører og praktiserende læger har.

De værdier må man ikke give køb på med den nye klyngestruktur. Patienter og pårørende har fortsat vigtig viden om, hvordan sundhedsvæsenet kan forbedres til gavn for brugerne. Derfor er Danske Patienter glade for, at det er slået fast i aftalen om sundhedsklyngerne, at hver klynge skal inddrage patient- og pårørenderepræsentanter i deres arbejde. For at sikre systematikken er det vigtigt, at forpligtelsen til at inddrage også fremover bliver forankret i sundhedsloven.

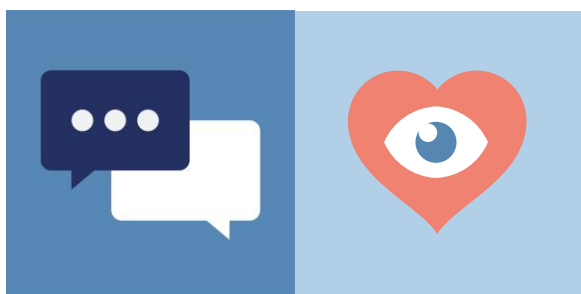
Danske Patienter anbefaler:

At der oprettes et lovforankret patient- og pårørendeudvalg (PPU) i relation til hvert af de 5 nye sundhedssamarbejdsudvalg.

PPU betjener og inddrages i de sundhedsklynger, der er tilknyttet det respektive sundhedssamarbejdsudvalg. Hvert PPU kan dermed ses som en tværklyngekonstruktion, som både drøfter konkrete sager fra de enkelte klynger og mere tværgående emner, som er relevante i et brugerperspektiv.

At der udpeges 10-12 brugerrepræsentanter til hvert PPU.

Antallet er en udvidelse i forhold til de nuværende patientinddragelsesudvalg, og der er to grunde til udvidelsen. For det første må det forventes, at arbejdsmængden for medlemmerne bliver større, da hvert PPU forventeligt skal dække 4-5 klynger. For det andet er erfaringen fra PIU, at den nuværende konstruktion med 8 medlemmer er sårbar – da repræsentanterne jo er patienter, som af og til kan være forhindrede i at deltage i arbejdet på grund af deres helbred.



Anbefaling 2: Tilbyd uddannelse og sparring til brugerrepræsentanterne

For at indfri potentialet i organisatorisk brugerinddragelse skal processen være tilrettelagt, så alle perspektiver bliver hørt, og formålet med den fælles drøftelse på tværs af perspektiverne skal være klar for alle deltagere. Også for brugerrepræsentanterne, som skal gives den nødvendige forberedelse, hvis de skal kunne bringe brugernes viden og ønsker til bordet.

Derfor skal brugerrepræsentanterne tilbydes uddannelse i rollen som repræsentant, og der skal være sparring på tværs af udvalgene. Det vil højne kvaliteten af arbejdet for både repræsentanterne og i sundhedsklyngerne generelt. Der findes allerede uddannelsesprogrammer, blandt andet i regi af Danske Patienter, som der kan tages udgangspunkt i.

Danske Patienter anbefaler:

At der etableres et uddannelsesprogram for brugerrepræsentanterne.

Brugerrepræsentanterne skal uddannes og støttes i rollen som repræsentant. Uddannelsen skal bl.a. introducere til arbejdet og give indblik i den organisation, som de skal samarbejde med. Formålet er at ruste brugerrepræsentanterne til at kunne sætte brugernes perspektiver relevant i spil i de respektive fora.

De udpegende organisationer kan med fordel gå sammen om at udvikle uddannelsesprogrammerne. Et fælles uddannelsesprogram vil skabe overensstemmelse i repræsentanternes forventninger og forudsætninger, uafhængigt af hvilken organisation, de er udpeget af.

Danske Patienter tilbyder alle sine repræsentanter et grundkursus, hvor man introduceres til rollen som brugerrepræsentant, og hvor man har mulighed for sparring med andre repræsentanter. Kurserne kan bruges som inspiration til udvikling af kurser målrettet arbejdet i sundhedsklyngerne, som også omfatter repræsentanter udpeget af øvrige organisationer.

At der etableres sparring på tværs af de fem PPU'er.

Mindst én gang årligt skal der være et træf, hvor repræsentanterne fra alle fem PPU'er mødes og udveksler erfaringer om deres arbejde. Drøftelserne kan både være om indhold og proces i klyngearbejdet (herunder også med drøftelser af personlige erfaringer).

Møderne kan tilrettelægges af de faglige enheder, som arbejder med PPU'erne til daglig (anbefaling 3.1). Erfaringer fra bl.a. fagudvalgene under Medicinrådet peger dog på, at det er mest hensigtsmæssigt, når møderne faciliteres uafhængigt af driftsherrerne.

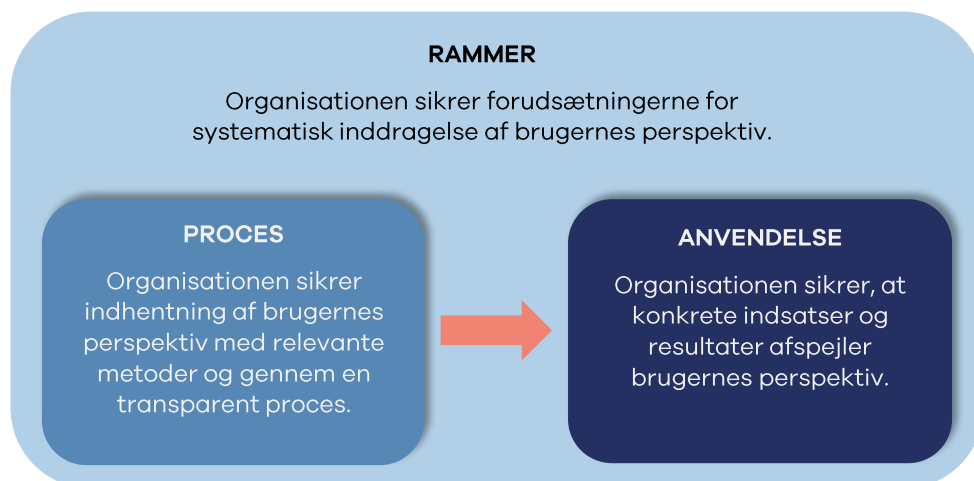


Anbefaling 3: Skab et miljø, som understøtter reel inddragelse af brugerperspektivet

Organisatorisk brugerinddragelse er ikke gjort med udpegningen af nogle brugerrepræsentanter. Det kræver også, at der er et klart og defineret formål med inddragelsen, og at der tilrettelægges en proces, som sikrer reel inddragelse af brugerperspektivet. Hvis de elementer ikke er på plads, kan processen i værste fald være spild af alles tid.

Der er tre kriterier, som skal være på plads, hvis der skal være tale om reel organisatorisk inddragelse: Rammer, proces og anvendelse (figur 1).

For at opfylde kriterierne skal der være både en klar ledelsesmæssig opbakning til at etablere de rigtige rammer, de rette kompetencer til at facilitere arbejdet og vilje til at lade brugerperspektivet indgå som ligeværdig, valid viden i arbejdet. Aftaleparterne bag de nye sundhedsklynger skal med andre ord gøre det til en faglig og prioriteret opgave at inddrage patient- og pårørendeperspektivet i klyngernes arbejde.



Figur 1: Kriterier for organisatorisk inddragelse. ViBIS, 2017.

I praksis er organisatorisk brugerinddragelse stadig et felt i udvikling, men der findes stærke vidensmiljøer omkring arbejdet med organisatorisk brugerinddragelse. For at få det bedste mulige udbytte af inddragelsesprocessen er det vigtigt, at der skabes et samarbejde, hvor den viden, der allerede eksisterer, bliver sat systematisk i spil i klyngernes praksis. Det gælder både når inddragelsesfagligheden omkring klyngerne skal etableres, men også i den løbende opdatering af medarbejdernes faglighed og organisationens samlede vidensgrundlag.

Danske Patienter anbefaler:

At brugerrepræsentanterne understøttes tilstrækkeligt i deres deltagelse.

Posten som brugerrepræsentant er meningsfuld, men den er også udfordrende, tidskrævende og til tider svær at få til at hænge sammen med et hverdagsliv, hvor både familie, arbejde og eventuel sygdom skal passes. Derfor skal det nøje overvejes, hvordan rammerne om udpegnen bedst kan understøtte brugerrepræsentanternes deltagelse.

Det gælder i tilrettelæggelsen af PPU's aktiviteter, hvor der for eksempel bør være mulighed for frikøb af repræsentanterne og/eller møder uden for normal arbejdstid, hvis der er et ønske om diversitet i udvalget (herunder mulighed for deltagelse af erhvervsaktive patienter og pårørende). Det har været svært at rekruttere brugerrepræsentanter i den erhvervsaktive alder til PIU, da udvalgsarbejdet ikke harmonerer med et civilt arbejde.

Det skal også efterstræbes, at PPU bliver understøttet i deres løbende arbejde. Inddragelsesagenterne, som er beskrevet i næste afsnit, skal facilitere brugernes deltagelse på møder i klyngerne. Men der kan også med fordel etableres en enhed, der står for praktisk bistand til PPU – for eksempel i form af mødeindkaldelser, at formidle kontakt til politiske udvalg og lignende.

At der uddannes en gruppe inddragelsesagenter, som har stærke faglige kompetencer i facilitering af organisatorisk brugerinddragelse.

Inddragelsesagenterne skal være faglige medarbejdere, der er eksperter i, hvordan organisatorisk brugerinddragelse kan skabe forandring i praksis. Og de skal arbejde for, at dét bliver tilfældet i klyngerne. Agenterne skal sikre, at miljøet omkring klyngerne lever op til de tre kriterier for organisatorisk brugerinddragelse, og de skal være bindeleddet mellem organisationen (klyngernes to niveauer og sundhedssamarbejdsudvalgene) og brugerrepræsentanterne.

Konkret skal agenterne have til opgave at uddanne de øvrige repræsentanter i sundhedsklyngen til at inddrage brugerperspektivet, og de skal løbende facilitere inddragelsen af brugerperspektivet i klyngerne. Agenterne skal også facilitere uddannelsen af brugerrepræsentanterne (anbefaling 2.1) og have dialog med PPU om, hvordan deres perspektiver bedst inddrages i klyngesamarbejdet.

Hver sundhedsklynge skal have inddragelsesagenterne med på råd minimum én gang om året. Derudover kan agenterne tilkaldes efter behov, både til PPU, klynger og eventuelle arbejdsgrupper under klyngerne. Det kan blandt andet være for at bidrage til systematisk og innovativ brug af de forskellige metoder til organisatorisk brugerinddragelse.

Der kan med fordel være knyttet en agent til hver klynge, men det er væsentligt, at agenterne har et fælles rum for indbyrdes faglig sparring, og at der er ressourcer til samarbejde på tværs af klyngerne, da det vil kvalificere agenternes arbejde og faglighed.

At der udarbejdes et metodekatalog, som bliver udgangspunkt for klyngernes inddragelse af brugerperspektivet.

Metodekataloget skal indeholde en grundig beskrivelse af forskellige metoder for inddragelse af brugerperspektivet, så man sikrer sig, at brugerperspektivet bliver indhentet og formidlet på en måde, der giver mening i konteksten. Afhængig af emnet og den eksisterende viden vil der være forskelligt behov for at tilvejebringe og formidle brugerperspektivet. Inden for nogle områder vil det for eksempel være afgørende at have patienter og pårørende med egne erfaringer med om bordet. Nogle gange vil det være mere givende at indsamle brugererfaringerne med kvantitative metoder, og andre gange vil workshops, fokusgrupper mv. være den bedste metode til at fremhæve brugerperspektivet. Brugerrepræsentanterne fra PPU kan hjælpe med at kvalificere metodevalget fra gang til gang, da de ofte vil kende til det eksisterende vidensgrundlag inden for et givent emne og kan vurdere de forskellige emners karakter.

I tillæg til metodekataloget kan der med fordel udarbejdes en række spørgsmål som sikrer, at formål og proces med inddragelsen – og med den valgte metode – er gennemtænkt i den konkrete kontekst.

Klyngerne kan (og bør, særligt i opstartsfasen) trække på inddragelsesagenterne, både hvad angår valg af metode og facilitering af selve inddragelsesprocessen.

Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS) har stor erfaring med at uddanne i og facilitere organisatorisk brugerinddragelse.

ViBIS indgår derfor gerne i arbejdet med uddannelse af inddragelsesagenter, udarbejdelse af et metodekatalog og øvrigt udviklingsarbejde omkring brugerinddragelse i sundhedsklyngerne.

At anvendelsen af brugernes viden dokumenteres løbende.

Gennemsigtighed og feedback er nøgleord i demokratiske forandringsprocesser. Det er vigtigt, at der sker en løbende dokumentation af både proces og resultat. Det skal sikre læring, og det skal sikre, at inddragelsesprocessen rent faktisk har betydning.

Deltagerne skal vide, om deres input bliver hørt, om de bliver efterlevet – og, hvis det ikke er tilfældet, hvad årsagen er til det. Hvis feedback-loopet ikke eksisterer, kan inddragelsesprocessen let blive ligegyldig, både for politikerne og brugerrepræsentanterne. Derfor skal der etableres en systematisk proces, som dokumenterer inddragelsen af brugerperspektivet. Det kan for eksempel være i mødereferaterne, hvor den anvendte metode, brugerperspektivet og overvejelserne herom beskrives.

At der gennemføres jævnlige evalueringer af inddragelsessamarbejdet.

Inddragelsen af brugerperspektivet i sundhedsklyngerne bør evalueres jævnligt for at sikre, at arbejdet er meningsfuldt og for at pege på forbedringspotentialer. Den første evaluering bør igangsættes to år efter sundhedsklyngernes opstart, dvs. senest den 1. januar 2023. Herefter bør der som minimum laves én evaluering pr. udpegningsperiode, som optimalt set gennemføres halvvejs inde i perioden.

Uddannelsesdag med aha-oplevelser og øjenåbnere

Flere og flere organisationer har brugere med i deres udviklingsarbejde, og tilbagemeldingen er ofte, at det giver rigtig god mening. Men nogle gange opleves det modsatte: At der er brugerrepræsentanter med, fordi det "skal" der være – og at brugerne mere bliver oplevet som et forstyrrende element end som værdiskabende. De negative oplevelser skyldes ofte, at kriterierne for reel inddragelse ikke er på plads – og at det ikke er klart for de øvrige deltagere i samarbejdet, hvad brugerrepræsentanterne egentlig kan bidrage med.

Som led i at skabe de rette rammer for inddragelsen foreslår vi, at de øvrige klyngerepræsentanter uddannes i at inddrage brugerperspektivet. Men viljen, lysten og engagementet til at betragte brugerperspektivet som vigtig viden får man ikke, fordi nogen fortæller én, at det skal man. Det kræver forventningsafstemning, aha-oplevelser og øjenåbnende eksempler. Derfor opfordrer vi til, at der bliver lagt kræfter i at tilrettelægge uddannelsen, så den for alvor kan vise værdien i at inddrage brugerne.

En måde at gribe det an kan være at holde et kick-off, hvor praktikere (både sundhedspersoner og administrative ledere) fra sundhedsvæsenet inviteres ind for at give deres wow-oplevelse med brugerrepræsentation videre. Der kan også inviteres en række brugerrepræsentanter ind, som med forskellige metoder giver deres blik på, hvordan brugernes viden kan bidrage.

Alt i alt skal dagen bruges til at vise, at brugerinddragelse er mere end bare en pligt – og at det rent faktisk kan være meningsfuldt for alle involverede parter.

Anbefaling 4: Giv brugerperspektivet fast sæde i klyngernes faglige/strategiske niveau

Inddragelse af brugerstemmen i forbedring af lokale indsatser giver rigtig god mening. Patienter og pårørende kan komme med konkret input til, hvordan et patientforløb forbedres i en given kommune, eller de kan give et blik på, hvordan udskrivningssamarbejdet mellem hospitalet og den lokale hjemmepleje kan optimeres. Brugerrepræsentanterne kan også bidrage ved at pege på områder, hvor der er brug for at indsamle yderligere viden for at få brugerperspektivet er tilstrækkeligt belyst.

Derfor skal brugerperspektivet have fast sæde i klyngernes faglige/strategiske niveau – som minimum med to repræsentanter.

Danske Patienter anbefaler:

At PPU repræsenteres med minimum to repræsentanter til hvert møde.

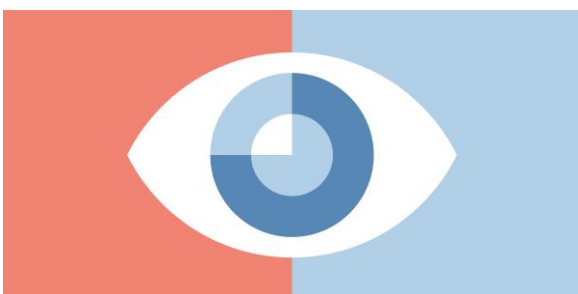
Erfaringer viser, at der skal være minimum to brugerrepræsentanter for at sikre, at perspektivet får gennemslagskraft. Mange brugerrepræsentanter oplever, at det er vanskeligt at få deres viden igennem, hvis de sidder alene blandt fagfolk og administrative medarbejdere. De to repræsentanter taler på baggrund af egen viden og egne erfaringer, men de skal også viderebringe drøftelser fra det samlede PPU til møderne i klyngen.

For at opbygge gode samarbejdsrelationer mellem sundhedsklyngens medlemmer bør det efterstræbes, at der er en vis kontinuitet i, hvilke PPU-medlemmer der deltager i hvilke sundhedsklynger. For at sikre et lokalt, geografisk ophæng bør brugerrepræsentanterne som udgangspunkt deltage i klynger, der dækker kommuner nær repræsentantens bopæl.

De løbende drøftelser i det samlede PPU (se nedenfor) vil sikre, at der er bred forankring i brugerperspektivet på tværs af klyngerne.

At sager, der skal drøftes på det faglige/strategiske niveau, sendes til PPU forud for mødet.

En forudgående drøftelse i PPU vil sikre et bredt forankret brugerperspektiv, som ikke kun afspejler viden og holdninger fra de repræsentanter, der deltager i klyngens sagsbehandling. Repræsentanterne får mulighed for at indhente erfaringer og viden, for eksempel fra deres udpegende organisationer. Det skal også være muligt for repræsentanterne at påpege områder, hvor der mangler viden om brugerperspektivet, som skal tilvejebringes, før man går videre.



Anbefaling 5: Gør brugerne til fast, faglig sparringspart for politikerne

Repræsentanter fra patient- og pårørendeforeningerne er en vigtig kilde til viden om, hvordan brugerne oplever og ønsker sig sundhedsvæsenet. Men repræsentanterne er ikke folkevalgte, som kommunal- og regionspolitikere er. Beslutninger om sundhedsvæsenets indretning og ressourcetilprioritering skal træffes af de folkevalgte – og brugerne er en vigtig sparringspart til at kvalificere beslutningerne.

Det er væsentligt, at brugerperspektivet lægges til grund for de politiske beslutninger, så de er målrettet brugernes behov, uden at brugerrepræsentanterne dog er med til at træffe de endelige politiske beslutninger.

Derfor bør PPU – og øvrige repræsentanter fra det faglige/strategiske niveau – have mulighed for at bistå med faglige synspunkter til klyngernes politiske arbejde.

Danske Patienter anbefaler:

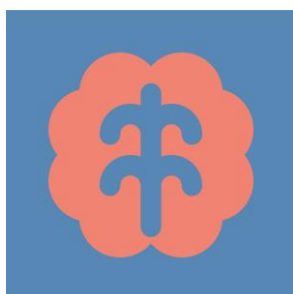
At PPU bliver inddraget som fast sparringspart i arbejdet på politisk niveau i sundhedsklyngerne og i sundhedssamarbejdsudvalgene.

Der bør være løbende sparring mellem klyngernes faglige/strategiske niveau, klyngernes politiske niveau og de overordnede sundhedssamarbejdsudvalg. Det faglige niveau bør høres i sager, der er på den politiske dagsorden, og her kan der med fordel laves en særskilt indhentning af brugerperspektivet.

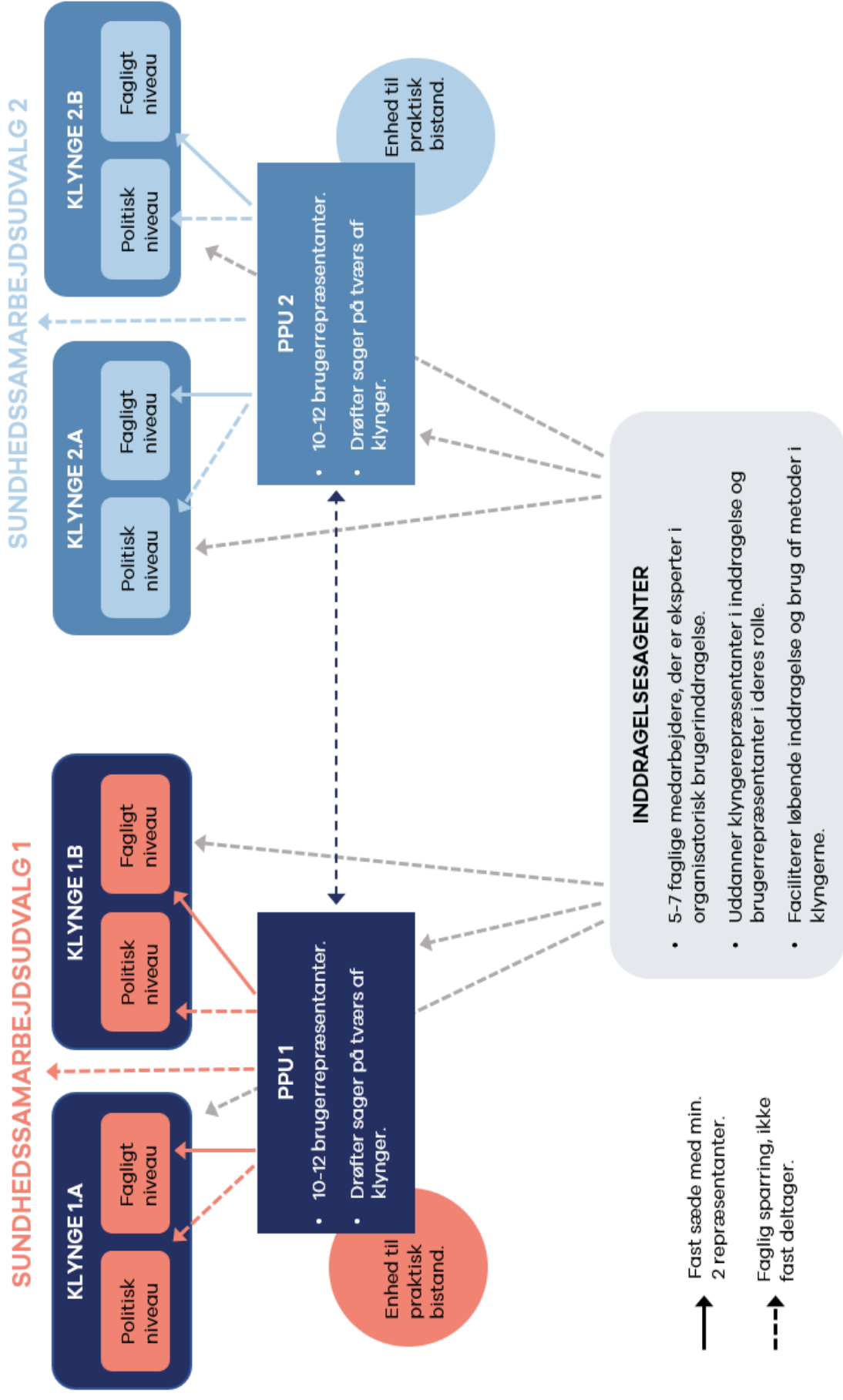
Ud over den faste sparring med PPU kan brugerperspektivet sideløbende inddrages på andre innovative måder, for eksempel via workshops, fokusgrupper mv. Det kan for eksempel være i tilfælde, hvor der ikke findes meget viden om patienter og pårørendes oplevelser og ønsker til en bestemt indsats. Brugerrepræsentanterne i PPU kan bidrage til at udpege, hvornår dette er relevant.

At PPU får mulighed for at få foretræde for det politiske niveau i sundhedsklyngerne og i sundhedssamarbejdsudvalgene.

Brugerrepræsentanterne bør også have mulighed for at fremlægge sager for det politiske niveau, som ikke allerede er dagsordenssat. Patienter og pårørende har et særligt indblik i, hvad der er behov for at rykke på i praksis, og disse emner skal det være muligt at fremlægge for politikerne, for eksempel ved et foretræde. Det vil give de politiske udvalg en helt unik mulighed for at få indblik i de blinde vinkler i arbejdet.



ORGANISATIONSDIAGRAM FOR BRUGERINDDRAGELSE I SUNDHEDSKLYNGERNE



I diagrammet er der tegnet to sundhedssamarbejdsudvalg, som hver har to klynger og ét PPU tilknyttet. I praksis vil der være fem sundhedssamarbejdsudvalg, som hver har 4-5 klynger og ét PPU tilknyttet.

Inddragesagenterne dækker alle fem sundhedssamarbejdsudvalg og de tilhørende klynger.