

NOTAT

BRUGERINDDRAGELSE I REGION NORDJYLLAND

(Marts 2007)

Baggrund

Region Nordjylland har som målsætning at levere sundhedstilbud og sociale tilbud, der sætter mennesket først, og i visionen anføres, at ”vi vil gå i dialog med brugerne og udvikle vores ydelser med udgangspunkt i brugernes behov”.

Regeringen har meldt ud med debatoplæg og afholdt møder om en kvalitetsreform med fokus på frit valg, brugerindflydelse og personligt ansvar.

Danske Regioner har i et foreløbigt notat om strategiplan på kvalitetsområdet anført, at det er et mål at synliggøre, at Danske Regioner og regionerne er langt fremme i arbejdet med brugerinddragelsen i udviklingen af ydelserne og brugerundersøgelser, og der stiles mod at der udarbejdes nogle generelle principper, der kan danne basis for en egentlig brugerinddragelsespolitik.

Danske Regioner opfordrer derfor til, at der i hver region oprettes et regionalt kontaktforum, hvor forhold af betydning for handicappede vedr. den regionale virksomhed kan drøftes.

Endelig har Huset Mandag Morgen/Innovationsrådet i samarbejde med Patientforum, Danske Regioner og Oxford Health Alliance i januar 2007 udsendt et oplæg til patientreform ”Brugernes Sundhedsvæsen.”

I dette notat redegøres i hovedtræk for lovgivningen om brugerinddragelse, tidligere og nuværende brugerinddragelsesprojekter, hovedtræk fra de ovennævnte oplæg samt forslag til, hvordan Region Nordjylland kan arbejde videre med at udvikle sine ydelser med udgangspunkt i brugernes behov. (forslag side 10-17)

I. Lovgivning

På foranledning af bl.a. patientorganisationer er brugerinddragelse nævnt i de indledende bestemmelser i **Sundhedsloven**, hvor det er anført, at regioner og kommuner i samspil med de statslige myndigheder *og i dialog med brugerne* skal sikre en stadig udvikling af kvaliteten og en

effektiv ressourceudnyttelse i sundhedsvæsenet gennem uddannelse, forskning, planlægning og samarbejde m.v. (§4).

Med hjemmel i **lov om frihedsberøvelse og anden tvang i psykiatrien** er udstedt bekendtgørelse og vejledning om patientindflydelse på psykiatriske sygehuse og afdelinger. Heri er bl.a. foreskrevet, at der skal udformes bestemmelser om patienternes muligheder for at øve indflydelse på generelle forhold med betydning for patienternes ophold på sygehuset eller afdelingen under indlæggelse. I øvrigt er nærmere angivet, hvilke beslutninger patienterne skal inddrages i.

Som konsekvens af strukturreformen er **Service-loven** ændret. Det fremgår af loven (§16), at det er kommunalbestyrelsens ansvar at sikre bruger/pårørendeinddragelse i de sociale tilbud. Reglerne om brugerinddragelse er omtalt i reglerne om kvalitetsstandarder, i reglerne om rammeaftalen og i reglerne om tilbudsportalen. Regionens specialektor er p.t. i gang med at beskrive og tilpasse regler om brugerinddragelse i de regionale sociale tilbud og specialundervisningstilbudene.

På folkeskoleområdet påhviler det regionsrådet efter folkeskolelovens § 20, stk. 3 at drive lands- og landsdelsdækkende undervisningstilbud til børn og unge under 18 år, hvis udvikling stiller krav om særlig hensyntagen eller støtte samt specialpædagogisk bistand til børn, som endnu ikke er påbegyndt skolegang.

På voksenområdet påhviler det regionsrådet efter § 1, stk. 2 i lov om specialundervisning for voksne at drive lands- og landsdelsdækkende undervisningsinstitutioner for personer med fysiske og psykiske handicaps samt efter § 1, stk. 3 at drive undervisningsinstitutioner for personer med tale-, høre -, eller synsvanskeligheder.

På begge typer af tilbud fastslår lovgivningen at der skal nedsættes bestyrelser, med forældrerepræsentation. Disse love fastsætter endvidere, hvad bestyrelsesmedlemmerne skal inddrages i. Det samme gør sig gældende for bodelen i boliger opført efter almennyttigloven.

II. Tidligere og igangværende initiativer til brugerinddragelse i regionen

De i dette afsnit nævnte initiativer er ikke en udtømmende beskrivelse. Forskellige former for brugerindflydelse indgår i mange sammenhænge i forbindelse med behandlingen af den enkelte patient som en selvfølgelig procedure, som ikke nedskrives eller registreres i brugerinddragelsessammenhæng, og der er igennem tiden etableret projekter, som inddrager brugersynsvinkler uden at det nødvendigvis er blevet synliggjort som brugerinddragelsesprojekter.

A. Projekt brugerindflydelse

Nordjyllands Amt igangsatte i 1995 ”Projekt Brugerindflydelse”, hvilket indebar, at der blev stillet konsulentbistand samt økonomiske midler til rådighed til projekter inden for området. Mange sygehusafdelinger søgte om støtte til og gennemførte brugerindflydelsesprojekter. I 1999 vedtog Amtsrådet en brugerpolitik på sundhedsområdet.

Hensigten med ”Projekt Brugerindflydelse” var bl.a. at ”lave ringe i vandet” i den forstand at ansatte på sygehusene ville tænke brugerindflydelse ind i hverdagens store og små projekter. Ved projektets afslutning i 2003 blev der udarbejdet en evalueringsrapport, hvori man kunne finde inspiration til nye projekter, læse om de iværksatte projekter samt finde en oversigt over kontaktpersoner, der har arbejdet med brugerindflydelse og som kan kontaktes af personale/brugere, som har planer om at sætte lignende projekter i gang. Rapporten var tilgængelig på amtets hjemmeside. (Bilag 1)

B. Igangværende brugerinddragelsesprojekter

Ved et rundspørge i institutionerne i Region Nordjylland er fremhævet følgende brugerinddragelsestiltag, som er i gang:

Somatisk område

- Brugersamarbejde på tværs af Aalborg Sygehus:
 - Dialogmøde med Sygehusledelsen
 - Afholdelse af konference om brugerinddragelse
 - Samarbejde med Sund info
 - Elementer af brugersamarbejde i kommende akkrediteringsproces
 - Nyhedsbrev på Aalborg Sygehus hjemmeside

- Brugerråd (ex. nyreafdelingen)
- Brugerpaneler ex. i forhold til skriftligt patientinformation, brugervenlighed i forhold til Aalborg Sygehus hjemmeside m.m.
- Patient til patient-rådgivning i Brugerbutikken
- Patient til patient-rådgivning på afdelingerne
- Kompetencegivende kursus vedr. patient til patientsamtaler
- Besøgstjenester
- Netværksdannelse patientforeningerne imellem
- Brobygning mellem patientforeninger og afdelinger
- Sociale arrangementer: torvedag, julearrangement m.m.
- Erfaringsudveksling
- Diverse projekter på afdelingsniveau

Sygehus Vendsyssel:

- Pårørende eftermiddage på Brønderslev Neurorehabiliteringscenter
- Løbende dialog med patienter og pårørende på Pædiatrisk Afdeling

Sygehus Himmerland:

- Anvendelse af udarbejdet materiale fra bl.a. internettet i forbindelse med ombygning

Endvidere pointeres det, at visionen for brugerindflydelse er en opprioritering af samarbejdet med patientforeninger og andre mulige partnere.

Ortopædkirurgi Nordjylland:

- Det aktive patientforløb i Farsø
- Projekt ventetid i ambulatoriet
- Fællesmøde med praktiserende læger i Nordjyllands Amt

Anæsthesisektor Nordjylland:

- Kvalitetsudvikling af kejsersnitforløb
- Smertelindring under fødsel – øget information til gravide kvinder

- Information til pårørende på Afsnit 103
- Smerte- og kvalmebehandling ved SDK/galdeoperationer
- Smerte- og kvalmeundersøgelse, postoperativ i A-anæstesi
- Forbruget af opioider hos patienter med kroniske smerter
- Validering af spørgeskema om katastrofetænkning
- Effekt af PROTAC kugledyne på smerte, søvn og livskvalitet hos kroniske smertepatienter med traume i nakke, skulder eller hovedregionen.

Sygehus Thy-Mors:

- Fast telefontid 2 ½ time en dag om måneden til repræsentant fra Sygehusledelsen
- To årlige møder med patientforeninger

På alle somatiske sygehuse har der siden 2000 systematisk været gennemført analyser af patienttilfredsheden.

Psykiatrisk område

- Brugerpolitik godkendt af Amtsrådet i 2001
- Pårørendepolitik vedtaget af Amtsrådet i 2001
- Bruger- og pårørendetilfredshedsundersøgelser
- Der er lavet udkast til husorden
- Bruger til Bruger Team
- Metodeudvikling af netværksgrupper for pårørende
- Psyk-Info
- Årligt møde med brugerorganisationerne og forvaltningsledelsen
- 3-4 årlige dialogmøder med psykiatriledelsen og brugerorganisationerne
- 4 årlige møder i Trialoggruppen (brugere, pårørende og medarbejde i Psykitrien), hvor der drøftes brugerindflydelse
- Patientmøder på afdelingen en gang om måneden
- Diverse brugerinddragelsestiltag på afdelinger

Som tidligere nævnt er regionens specialektor i gang med at beskrive og tilpasse regler om brugerinddragelse i de 22 regionale sociale tilbud og specialundervisningstilbud som regionen driver.

C. Den danske kvalitetsmodel i Nordjylland

Den Danske Kvalitetsmodel (DDKM) er et fælles kvalitetsudviklings- og akkrediteringssystem for hele det danske sundhedsvæsen baseret på et fælles sæt af standarder og indikatorer. Der fokuseres på patientforløb på tværs af sundhedsvæsenets sektorer, imellem institutioner og internt i institutionerne. Formålet med DDKM er at udvikle et evalueringsgrundlag i form af standarder med tilhørende indikatorer, fremme kontinuerlig klinisk, faglig og organisatorisk kvalitetsforbedring af patientforløbene, gennemføre en ekstern vurdering og akkreditering af de involverede institutioner og understøtte gennemsigtighed og gennemsuelighed af kvaliteten i sundhedsvæsenet. Der er fastsat 37 temaer, hvoraf to af temaerne er patientinddragelse (anvendelse af patienters synspunkter, vurderinger og samtykke ved beslutninger om behandlingens art, tilrettelæggelse mv., herunder relevant inddragelse af pårørende) og patientinformation/ kommunikation (information, kommunikation, medinddragelse og vejledning af patienter og pårørende, herunder vurdering af informationsbehov og anvendelse af informationsmaterialer, også gældende særlige patientgrupper). Regionens kvalitetskontor under Afdelingen for Planlægning, Kvalitet og Analyse arbejder med DDKM og er blandt andet i gang med analyser og forbedrings-tiltag indenfor ovennævnte to temaer. (Bilag 2)

III. Regeringens kvalitetsoplæg

Regeringen har i efteråret 2006 påbegyndt en kvalitetsreform og har nedsat et tværgående ministerudvalg. Af kommissoriet fremgår:

”For at sikre, at den offentlige sektor har en kultur, hvor der altid er fokus på at udvikle kvaliteten, hvor kundernes behov og løsning af kundernes problemer er i centrum for alle dele af arbejdet, vil regeringen udarbejde en samlet strategi for kvaliteten i den offentlige sektor. Strategien skal i første række fokusere på kvalitet af den offentlige service på velfærdsområdet, dvs. ældre-, børne- og sundhedsområdet. Strategiens konkrete initiativer skal så vidt muligt kunne finde anvendelse på tværs af de nævnte områder og vil efterfølgende kunne udbredes indenfor andre offentlige serviceområder som f.eks. trafik-, skole- og socialområdet.

Strategien skal fokusere på seks områder, der skal føre frem til konkrete politiske initiativer, som kan fremme kvaliteten i den offentlige service:

- klar besked om service og resultater*
- fokus på kvalitet gennem åbenhed og innovation*
- brugerindflydelse og frit valg*
- bedre organisering og sammenhænge i servicetilbuddene*
- prioritering af de offentlige opgaver og personligt ansvar*
- bedre motivation og medinddragelse af medarbejder”*

I praksis er kvalitetsreformen bygget op omkring et antal temamøder, som holdes rundt om i landet i forskellige rammer. Møderne dækker et eller flere af ovenstående temaer. Til møderne inviterer ministerudvalget blandt andet centrale organisationsfolk, erhvervsfolk og eksperter. Forud for møderne udarbejder regeringen et oplæg, der beskriver regeringens tanker om det pågældende tema.

Til mødet om frit valg, brugerinddragelse og personligt ansvar er udarbejdet vedlagte debatoplæg. (Bilag 3).

Det anføres indledningsvist i oplægget, at det er afgørende for kvaliteten af den offentlige service, at den indrettes med udgangspunkt i borgernes ønsker og behov. Borgerne skal have klar besked om kvaliteten af den offentlige service. På centrale velfærdsområder skal borgerne kunne vælge de tilbud og leverandører, der passer dem bedst. Brugere og de pårørende skal inddrages, når det offentlige tilrettelægger, leverer og videreudvikler offentlig service.

Regeringen har opstillet en række mål for arbejdet med en kvalitetsreform på dette område. Et af målene er, at borgerne aktivt skal kunne præge de offentlige serviceydelser. Regeringen vil sætte ind på fem områder:

1. Målinger skal give borgerne klar besked om kvaliteten
2. Der skal være frit valg på flere områder
3. *Borgernes egen viden og ressourcer skal inddrages bedre*
4. Det offentlige skal prioritere indsatsen og bidrage til at styrke det personlige ansvar
5. Flere frivillige skal inddrages bedre.

Vedrørende mål nr. 3 anføres, at borgernes viden og ressourcer ikke i dag inddrages godt nok. Der er ikke tilstrækkelig mulighed for at give sin mening til kende ad mere uformelle kanaler som f.eks. borger- og brugerpaneler.

Det anføres, at brugere, pårørende og ansatte skal kunne indberette fejl på både sundheds- og ældreområdet, så den offentlige sektor kan blive bedre til aktivt at lære af fejlene. Og de gode erfaringer med f.eks. programmer for patientuddannelse, hvor kronisk syge får en række redskaber til selv at håndtere deres sygdom i hverdagen skal udbredes.

IV. Brugernes Sundhedsvæsen - Oplæg til en patientreform

Huset Mandag Morgen/Innovationsrådet har i samarbejde med Patientforum, Danske Regioner og Oxford Health Alliance i januar 2007 udsendt, og i forskellige sammenhænge præsenteret, et debatoplæg til en patientreform, som i processen med udarbejdelsen blev kaldt "Det brugerdrevne Sundhedsvæsen", men som i sin endelige form bærer titlen "Brugernes Sundhedsvæsen" (Bilag 4). Debatoplægget præsenterer en model for fremtidens sundhedsvæsen - en model, der bygger på basale værdier, et sammenhængende forløb og en række markante krav til kvalitet. Alt sammen med udgangspunkt i patienternes behov. Patientreformen og modellen kan angiveligt anvendes som et eksempel på, hvordan regeringens kvalitetsreform kan gennemføres i praksis.

Det fremhæves i forordet til oplægget, at hvis ambitionerne i en patientreform – og dermed i Kvalitetsreformen - skal indfries, kræver det politiske initiativer, der både opstiller nye mål for fremtidens sundhedsvæsen, og også sikrer optimale betingelser for at gennemføre dem.

Det understreges endeligt, at debatoplægget og forslaget om en patientreform ikke kan stå alene, men skal ses som et vigtigt element i en samlet sundhedsstrategi, der kombinerer en effektiv forebyggende indsats med optimale sammenhængende forløb og således lever op til de værdier og krav fremtidens brugere med rette kan stille til et moderne sundhedsvæsen.

Debatoplægget fremhæver seks indsatsområder, hvis man skal komme fra gode hensigter til handling:

1. Ny viden – Ny og opdateret viden om brugernes forventninger og behov. De gængse tilfredshedsundersøgelser er ikke nuancerede og detaljerede nok.

2. **Nye incitament**er – Omsorg og optimale patientforløb skal belønnes. Personalet på sygehuset skal føle, at det nytter og der skal udvikles en ny behandlingskultur.
3. **Nye relationer** – Anvendelse af og forbedret kommunikation med pårørende, patientforeninger, arbejdsplads for på den måde at motivere patienten til at tage hånd om sin sygdom.
4. **Nye kompetencer** – Fokus på ledelse og det at skabe en attraktiv arbejdsplads. Det private erhvervsliv skal inddrages med deres erfaringer og ledelsesværktøjer. Der skal ske en styrkelse af tværfaglighed og netværk. Bedre håndtering af kulturforskelle. Forbedret kommunikation
5. **Nyt medansvar** – Udvikling af plan for involvering af patienter. Patientuddannelse.
6. **Ny lighed** – Bedre håndtering af den passive sundhedsbruger/de udsatte i forbindelse med indlæggelse/ambulant forløb og opfølgning på dette.

V. Danske Regioners fokus på brugerinddragelse

Danske Regioner besluttede i efteråret 2006 at sætte fokus på brugerinddragelse i det danske sygehusvæsen. Med inddragelse af repræsentanter fra regionerne skal der udarbejdes et **debatoplæg**, der beskriver rammerne, hvorunder der skal skabes øget brugerindflydelse samt tiltag, der kan fremme dette. Man vil tage udgangspunkt i modellen i oplægget: ”Brugernes Sundhedsvæsen” og vil forsøge at beskrive, hvilke forudsætninger, der skal være til stede før visionerne om brugernes position i det danske sundhedsvæsen, som modellen fremhæver, kan realiseres i en sygehussammenhæng..

Desuden planlægges formuleret en række **politiske temarammer** for brugerinddragelse. De formulerede temarammer skal dels være Danske Regioners politik, dels et tilbud eller en inspiration til de regioner der ønsker en brugerinddragelsespolitik.

VI. Forslag til indsats for øget brugerindflydelse i Region Nordjylland.

A. Brugerpolitik

Det foreslås, at Regionsrådet vedtager en egentlig brugerpolitik. Nedenfor er beskrevet et forslag:

” Regionsrådet vil udvikle regionens ydelser med udgangspunkt i brugernes behov og vil derfor gå i dialog med brugerne.

Brugere defineres som patienter m.v. , pårørende og borgere i Region Nordjylland, der er eller har været i kontakt med institutioner under Region Nordjylland.

Inddragelse, indflydelse og dialog dækker dermed over flere interessenter, og der bør derfor etableres tiltag på forskellige niveau alt efter, hvilke interessenter, der er tale om.

Regionsrådet lægger vægt på og støtter initiativer, der forbedrer inddragelse af, indflydelse fra og dialog med nuværende, tidligere og potentielle brugere af sygehuse og andre institutioner som drives af Region Nordjylland.

I arbejdet med at styrke dialogen spiller information en vigtig rolle. Det gælder for alle aktører, at indsigt, viden og information om hinandens bevæggrunde er vigtige for at styrke brugerindflydelsen i sundhedsvæsenet.

Regionsrådet anser brugerinddragelse som en væsentlig del af det kvalitetsudviklingsarbejde, der foregår på sundhedsområdet. Det er i den forbindelse vigtigt at arbejde med de mere kvalitative sider af kontakten mellem medarbejdere og patienter og sikre, at der anvendes metoder, hvor brugernes ønsker og behov kommer frem. Man skal således gå videre end blot bede om brugernes vurdering af tiltag, som er eller tænkes iværksat.

I det videre arbejde med øget brugerindflydelse drejer det sig om at forstå brugernes sprog og være opmærksom på egen åbenhed. Det anses for naturligt, at sygehusene mv. i stor udstrækning i forbindelse med nye brugerindflydelsestiltag er igangsættere og initiativtagere.

Foreninger/patienter/brugere i øvrigt har desuden et selvstændigt ansvar, og forventes selv at være opmærksomme og tage spørgsmål om brugerindflydelse op.

Regionsrådet vil være åben over for nye patientfora samt arbejde for en udbygning af det nuværende samarbejde med patientforeninger.”

Det forudsættes at brugerpolitikken tages op til revision når de evt. landsdækkende principper for brugerinddragelsespolitik bliver en realitet.

B. Implementeringsstrategi

Det foreslås at Region Nordjylland nøje følger og deltager i de initiativer der bliver taget i Danske Regioner. For at komme i gang med at realisere hensigterne i Region Nordjylland på brugerområdet snarest muligt foreslås at der samtidig iværksættes regionale tiltag jfr. nedenfor. Da DR's initiativer vil tage udgangspunkt i modellen i "Brugernes sundhedsvæsen" vil nedenstående forslag til regionale tiltag blive set i lyset af de seks indsatsområder, som er beskrevet i "Brugernes Sundhedsvæsen" (se side 9).

I de tilfælde hvor forslagernes gennemførelse ikke naturligt hører hjemme et andet sted i Regionen, f.eks. i arbejdet med den danske kvalitetsmodel vil Patientdialogkontoret kunne være tovholder på initiativerne.

Alternativt kan foreslås en egentlig projektorganisation.

1. Ny viden

Der er behov for at kende brugernes behov, og der er behov for at kende deres forventninger. Der foretages systematiske tilfredshedsundersøgelser på sygehusområdet, såvel på landsplan som regionalt. Disse undersøgelser afdækker imidlertid ikke i tilstrækkelig grad, hvad det er, som brugerne efterspørger eller oplever som god eller dårlig kvalitet. Udarbejdelse af modeller for en systematisk opsamling af viden om, hvad der på alle områder er brugeroplevet kvalitet er en opgave der formentligt bedst løses på landsplan f.eks. i regi af Danske Regioner.

Region Nordjylland foreslås allerede nu at gøre følgende:

Forslag:

Region Nordjylland sætter ekstra fokus på patientsynsvinkler i arbejdet med implementering af den danske kvalitetsmodel, herunder akkreditering (se side 6) således at der regionalt arbejdes med optimering af de eksisterende og udvikling af nye modeller for at opfange brugernes synsvinkler.

Forslag:

Når der igangsættes nye procedurer m.v, eller igangsatte procedurer skal evalueres skal det være et krav, at brugerne høres i det omfang det er muligt. Det sker i vidt omfang i dag, men bør være et ufravigeligt princip.

Forslag:

Patientdialogkontoret opsamler erfaringer og forskningsresultater om brugerinddragelse og brugersynspunkter, og formidler disse videre i Regionen.

2. Nye incitament

Der bør på alle niveauer være incitament for at inddrage brugersynsvinkler i fastlæggelse af procedurer, patientforløb m.v., således at kendte vaner kan brydes. Incitament kan tænkes i form af økonomisk fordel eller anerkendelse i øvrigt. Mere gennemgribende incitamentsstrukturer vil der forventeligt blive arbejdet med i regi af Danske Regioner, men som regionale initiativer foreslås:

Forslag:

Økonomisk støtte til brugerinddragelsesprojekter

Region Nordjylland afsætter et beløb på budgettet til økonomisk støtte til projekter, som inddrager brugersynsvinkler. Som tidligere beskrevet havde Nordjyllands Amt gode erfaringer med i en periode at uddele projektmidler til projekter, der inddrog indhentelse af brugersynsvinkler. Der skal arbejdes videre med indholdet af konceptet, så det også i bred forstand omfatter implementering af brugersynspunkter i den daglige rutine. Der skal være mulighed for at tilkøbe sig ekspertise i udformningen af koncepter.

Forslag:

Gode forslag og gennemførte tiltag offentliggøres i den generelle del af medarbejdermagasinet ”Indsigt og Udsyn” og/eller evt. med kommunikationskontorets hjælp i dagspressen og relevante sundhedsorganer. Der skabes mulighed for at præsentere de gode tiltag på større møder til inspiration for andre. Mulighed for præmiering af særligt gode forslag overvejes.

Forslag:

I vurderingen i forbindelse med individuelle løntillæg til personale på sygehuse m.v. foreslås arbejde med brugerinddragelse at blive tillagt vægt, idet det er et højt prioriteret og et kompliceret område.

3. Nye relationer

I henhold til Sundhedsloven skal der indgås sundhedsaftaler med kommunerne, bl.a. for at sikre hensigtsmæssige patientforløb, hvor både Region og Kommune har et ansvar. I de arbejdsgrupper, der er nedsat i den forbindelse, deltager repræsentanter fra patientforeninger. For at sikre, at der er fokus på patient/pårørendeperspektivet også i andre sammenhæng foreslås:

Forslag:

Det foreslås at oprette et regionalt sundhedsbrugerråd, der omfatter hele sundhedsvæsenet i Region Nordjylland. Sundhedsbrugerrådet skulle bruges som høringsorgan for sager, som behandles i f.eks. sundhedskoordinationsudvalget, forskellige rådgivende fora, Forretningsudvalg og Regionsråd. Sundhedsbrugerrådet skal ikke være et forum for enkeltsager og der skal ikke drives patientforeningspolitik.

Antallet af medlemmer foreslås at være 9-11 medlemmer og tilsvarende antal suppleanter.

Sundhedsbrugerrådet kunne eksempelvis være sammensat af repræsentanter fra Patientforum¹, SIND, Brugerbutikken fra Aalborg Sygehus, Repræsentanter fra andre patientforeninger, repræsentant fra Forbrugerrådet.

Sekretariatsbistand kunne ydes fra Patientkontoret i form af udsendelse af dagsorden, referatskrivning og andre praktiske gøremål.

Erfaringer med sundhedsbrugerråd

Region Midtjylland har nedsat et Sundhedsbrugerråd på sundhedsområdet inkl. Behandlings-psykiatrien. Patientforum har efter henvendelse fra RM indstillet seks medlemmer og seks suppleanter, Sæmmenslutningen af Ældreråd i Danmark har indstillet to medlemmer og to suppleanter, Direktionen har indstillet fem medlemmer og stedfortrædere mhp. repræsentation af de små patientforeninger. For at rekruttere medlemmer har der været udsendt flere pressemeddelelser og sat en annonce i avisen, som syv interesserede henvendte sig om. Derefter blev der foretaget indstilling af fem af de interesserede efter demografi, så der var en ligelig repræsentation af mænd, kvinder, alder og bopæl i regionen. Medlemmer vælges for en fire-årig periode læggende sig op af valgperioden for Regionsrådet, men således at medlemmerne fortsætter i Sundhedsbrugerrådet indtil et nyt Sundhedsbrugerråd er udpeget. Der afholdes konstituerende møde i Sundhedsbrugerrådet medio januar, hvor der skal vælges formand og næstformand, og hvor vedtægter og forretningsorden skal præsenteres. Dagsorden for første møde er at kommentere de generelle sundhedsaftaler i RM. Der afholdes møder i Sundhedsbrugerrådet 4-6 gange årligt enten lige før eller lige efter et møde i Sundhedskoordinatorudvalget. Sundhedsbrugerrådet udtaler sig om principielle og overordnede spørgsmål på sundhedsområdet inkl. Behandlingspsykiatrien vedrørende sagsområder, som Regionsrådet, Sundhedskoordinationsudvalget eller andre forelægger. Sundhedsbrugerrådet kan også på eget initiativ udtale sig om sagsområder, som tages op til vurdering.

¹ Patientforum er et samarbejde mellem de store patientforeninger og paraplyorganisationer fra for patientforeninger. Består af repræsentanter fra Astma-Allergi Forbundet, Danmarks Lungeforening, De Samvirkende Invalideorganisationer, Diabetesforeningen, Giftforeningen, Hjerteforeningen, Kræftens Bekæmpelse, Nyreforeningen, Scleroseforeningen og Sjældne Diagnoser. I alt repræsenterer Patientforum 71 patientforeninger.

Udgifterne til et Sundhedsbrugerråd er i Region Midt forventeligt 100.000 kr. årligt, som skal dække befordringsgodtgørelse til medlemmerne efter samme regler som til Regionsrådet, konferencer, arrangementer, deltagelse i seminarer o.lign. Der ydes ikke vederlag for deltagelse i Sundhedsbrugerrådet.

Århus Amt har i ca. 15 år haft et sundhedsbrugerråd, som bl.a. har fungeret som et høringsorgan for Sundhedsudvalget. Sundbrugerrådet bestod af 10 medlemmer og 10 suppleanter, som alle blev valgt for en 4-årig periode. Medlemmerne blev udpeget af Amdtsrådet og fundet ved at få de store patientforeninger til at udpege medlemmer og dels ved, at der blev sat en annonce i avisen for at få medlemmer fra de små patientforeninger. Medlemmerne blev valgt personligt og repræsenterede ikke patientforeningen. Medlemmerne skal ses som et repræsentativt udsnit af patientgrupperne i amtet. Der blev afholdt seks årlige møder på bestemte datoer og på et bestemt klokkeslæt. På møderne måtte der ikke diskuteres enkeltsager og ikke patientforeningspolitik. Der blev taget protokol efter hvert møde, og i protokollen blev udelukkende anført problemstilling og konklusion. Der blev kun noteret konklusion ned, hvis der var enighed. Diskussioner blev ikke noteret, ligesom der ikke blev føret til protokols, hvem der ikke var enig. Dagsorden og protokol udarbejdes af forvaltningen, der ligeledes sørgede for det praktiske i forbindelse med møde og arrangerer evt. studiebesøg på sygehuset.

Forslag:

For aktivt at kunne følge og drøfte udviklingen på områderne og for at styrke dialogen mellem Region Nordjylland og brugerorganisationerne er der forslag om, at Region Nordjylland etablerer Regionalt Kontaktforum om Handicap.

Regionalt Kontaktforum består af 4-6 repræsentanter udpeget af Regionsrådet og 4-6 repræsentanter fra DSI, hvoraf de 2 repræsentanter er medlem af Det Regionale Udviklingsråd. Det regionale kontaktforum holder møde 2-4 gange årligt. Sekretariatsbetjeningen ydes af XX.

Regionalt Kontaktforum om Handicap er et inspirations- og dialogforum, hvor der kan ske en gensidig erfaringsudveksling, hvor de overordnede udviklingstendenser på området kan drøftes, og hvor der kan ske temadrøftelser om de enkelte regionale indsatsområder. Drøftelserne i det regionale kontaktforum skal udelukkende omhandle principielle og generelle problemstillinger og således ikke forholde sig til personsager. Derudover kan Regionalt Kontaktforum deltage i den fælles kommunale og regionale temadag for bruger og brugerorganisationer i regi af rammeaftalerne på social- og specialundervisningsområdet.

Forslag:

Ad hoc inddragelse af patientrepræsentanter

Patientrepræsentanter inddrages som ad hoc medlemmer i de rådgivende fora og andre grupper, hvor det kan være relevant.

Forslag:

Afholdelse af årligt møde med patientforeninger

Nordjyllands Amtsråds Sundhedsudvalg har i en årrække holdt et årligt møde med repræsentanter for de lokale patientforeninger. Sygehusene har ligeledes mere eller mindre systematiseret afholdt møder og seminarer med patientforeningerne.

Det foreslås, at Regionsrådet/Forretningsudvalget afholder årlige møder med Patientforeningerne. Det første møde arrangeres i 1. kvartal 2007. Patientdialogkontoret varetager sekretariatsfunktioner.

Forslag

Styrkelse af samarbejde med patientforeninger på sygehus- og afdelingsniveau

Regionens institutioner opfordres til at styrke samarbejdsrelationerne til patientforeninger og gives mulighed for økonomisk støtte til arrangementer i den forbindelse.

Forslag:

Undersøgelser har vist, at de pårørende ofte føler sig ladt i stikken, og at de ikke får mulighed for at udnytte de ressourcer de har til støtte for patient (og behandlesystem). Arbejde med inddragelse af pårørende indeholder mange elementer af omsorgsmæssig og juridisk karakter og kan forventes at blive belyst på landsplan.

Regionen foreslås at sætte et pilotprojekt i gang på et udvalgt område for at belyse barrierer og muligheder for inddragelse af pårørendes ressourcer i videre omfang end det sker i dag. Det kunne f.eks. være et projekt på det psykiatriske område.

Forslag

De gode erfaringer der hidtil har været med patient til patientrådgivning i Brugerbutikken og på afdelingsniveau på Aalborg Sygehus udnyttes således at konceptet udbredes til andre afdelinger.

Forslag:

Der kunne oprettes et virtuelt mødested på nettet hvor brugere kunne udveksle erfaringer og tilkendegive ideer til forbedringer i sundhedssystemet og meninger om de oplevelser de har haft (ris og ros)

4. Nye kompetencer

Det er primært et ledelsesansvar at sikre at personalet har de rette kompetencer, herunder på samarbejds- og kommunikationsområdet.

Forslag

Der etableres kursusaktivitet /temadage med henblik på at udvikle kompetencer til at arbejde med brugerinddragelse. I den forbindelse synliggøres de gode tiltag der er igangsat til inspiration for andre. Arrangementerne kan være på såvel regions- som på institutionsniveau. Der skal bl. a. tages udgangspunkt i forståelse af brugerens hele situation og ikke kun det problem der har givet anledning til kontakten med systemet. Patientdialogkontoret kan være initiativtager til arrangementer på regionsniveau.

Forslag:

En forudsætning for at kunne indarbejde brugersynspunkter er at ledelsen og de ansatte er tilgængelige og lydhøre overfor brugernes synspunkter.

Det foreslås at der på alle sygehuse og sektorer etableres åbne telefontider til ledelsen mindst 1 gang om måneden.

Forslag:

Samarbejde internt mellem afdelinger, med andre sygehuse og med kommuner og patienter/pårørende er en forudsætning for at opnå gode, sammenhængende og forståelige patientforløb. Der arbejdes på mange fronter med etablering af bedre sammenhængende patientforløb. Det foreslås at de gode resultater af dette arbejde gøres synligt f.eks. i personaleblade, på temadage og evt. i dagspressen som eksempler til efterfølgelse.

Forslag:

Der arbejdes i flere sygehusafdelinger og på regionsplan med udformning af skriftligt vejledningsmateriale for patienter på sygehusene. I Ortopædkirurgien har man igennem flere år systematisk inddraget patienter i udformning af – og løbende revision af – skriftlige patientvejledninger.

Det foreslås at patienter/brugere inddrages systematisk overalt hvor der udformes skriftlige patient/bruger-vejledninger.

Forslag:

Kontaktpersonordninger på sygehusene er indført for at sikre patienter en ankerperson eller tovholder i forbindelse med behandlingen.

Det foreslås at der skabes mulighed (kurser, erfaringsudveksling) for udvikling af tværfaglige kompetencer til at udfylde rollen som kontaktperson.

5. Nyt medansvar

Hvis et ”brugernes sundhedsvæsen” skal være en realitet kræver det aktive brugere. For at kunne være aktiv er det nødvendigt at være informeret. I amtsligt regi har der tidligere været oprettet patientskoler for forskellige patientgrupper. Der arbejdes med at videreføre disse efter struktur- og opgaveændringerne efter 1.1. 2007 i forbindelse med samarbejde med kommuner om kronikerbehandling og i sundhedsaftalesammenhæng. Patientskoler skal bl. a. motivere patienterne til at tage medansvar for egen sundhed.

Nedenfor anførte forslag relaterer sig til regionsregi:

Forslag:

Det forventes at der vil blive lovgivet om brugeres indberetning af utilsigtede hændelser (Patientsikkerhedsområdet).

Det foreslås at Regionens Patientkontor er til rådighed for hjælp til udformning af indberetninger.

Forslag:

I forbindelse med tilrettelæggelse af omsorgen for kronisk syge arbejdes der med væsentlige elementer af egenomsorg. Ligeledes er ansvaret for at forebygge sygdomme eller alvorlige følger af disse i vidt omfang patientens eget.

Det foreslås at Regionen prioriterer at udvikle/indkøbe IT-baserede programmer til nødvendig information til såvel behandlere som brugere som et redskab til at etablere bedre patientforløb for kroniske patienter

6. Ny lighed i adgang til sundhed

Det offentlige sundhedsvæsen er ansvarligt for at der er lighed i adgang til sundhedsydelser, uanset hvilket samfundslag man befinder sig i og uanset om man er i besiddelse af særlige formulerings- eller andre kompetencer. Der kan imidlertid være store udfordringer i at sikre adgangen for udsatte

grupper, dvs. mennesker der permanent eller i en periode har begrænsede muligheder for at tage aktive valg i forhold til egen sundhed.

Forslag:

Det foreslås at Regionsrådet ikke peger på konkrete tiltag men tilkendegiver at ville støtte op om initiativer der er med til at sikre lighed i sundhed.

V. Afslutning

I forbindelse med vurdering af Udkast til strukturplan for det somatiske sygehusvæsen i Region Nordjylland, som netop er behandlet i Regionsrådet og udsendt i høring, er fra professor Steen Hildebrandt specielt fremhævet at der ligger en opgave i at få patienter/borgere på banen, når den helt overordnede struktur er fastlagt. Han anfører bl. a. :

”Hvis sygehusene, og i en videre forstand hele sundhedsvæsenet, skal fungere godt, skulle man så ikke til at informere, kommunikere med, involvere, lytte til og uddanne borgerne, således at de var de bedst tænkelige medspillere og samarbejdspartnere, og kunne man ikke opnå meget ved på dette område at iværksætte ambitiøse og måske helt nye og originale former for aktiviteter, der på sigt dels vil gøre borgerne mere trygge og kompetente, og som også vil kunne bidrage til at øge både kvaliteten og omkostningseffektiviteten af de samlede sygehus- og sundhedsvæsen? Jeg vurderer at vi er langt tilbagestående på disse områder, og jeg tror på den anden side, at man kan komme lagt her.”

Ovennævnte notat kan således også ses i sammenhæng med arbejdet med en ny struktur for sygehusvæsenet i Region Nordjylland.