

Beskrivelse af brugerråd, SDCN

1. Baggrund for at oprette et brugerråd

Steno Diabetes Center Nordjylland (SDCN) ønsker at inddrage patienter og pårørende i udviklingen af SDCN og centrets aktiviteter. På denne baggrund nedsættes der et brugerråd, hvor patienters og pårørendes oplevelser, viden, ønsker og holdninger inddrages med henblik på at udvikle SDCN til gavn for patienter og pårørende.

Brugerrådets opgave er at være patienters og pårørendes stemme overfor ledelsen på SDCN.

Brugerrådet etableres i første omgang for et år, hvorefter brugerrådets arbejde evalueres og dets fremtid drøftes.

1. Brugerrådets formål

Brugerrådets formål er:

- At sørge for at patienters og pårørendes oplevelser og holdninger inddrages i arbejdet med at udvikle SDCN
- At styrke involveringen, dialogen og samarbejdet med patienter og pårørende for derigennem at udvikle praksis, så den tager hensyn til patienter og pårørendes behov

Da patienter og pårørende i brugerrådet er med til at definere brugerrådet kan formålet med brugerrådet ændre sig undervejs.

Emner til drøftelse kan sættes på dagsordenen af ansatte på SDCN og af repræsentanter i brugerrådet. Eksempelvis kan det være relevant at få input fra brugerrådet til følgende emner: informationsmateriale, hjemmeside, behov for undervisning, digitale løsninger, arbejdsgange, fysiske rammer, kommunikation mellem sundhedsprofessionelle og patienter m.m.

2. Brugerrådets forankring

Brugerrådet er forankret i SDCN, som afholder udgiften til brugerrådets arbejde. Der gives forplejning og refusion af kørsel til møderne til brugerrådets repræsentanter.

3. Brugerrådets repræsentanter

Brugerrådet består af 12 patienter og/eller pårørende i alderen 18 år og opefter, hvoraf minimum otte er patienter. Der sikres en bred sammensætning i forhold til køn og alder, uddannelse, diagnose (type-1 og type-2 diabetes), behandling og grad af komplikationer.

Derudover består brugerrådet af én læge, én sygeplejerske og én lederrepræsentant fra SDCN tillige med et stabsmedlem. Ligeledes deltager en repræsentant fra Diabetesforeningen i brugerrådet.

Til hvert møde deltager uddannelseskoordinator som mødeleder og en sygeplejerske, der fungerer som referent fra SDCN.

En repræsentant af brugerrådet kan til enhver tid trække sig, hvis han/hun ønsker dette. Nye repræsentanter i brugerrådet rekrutteres ved behov.

Til møderne kan oplægsholdere indkaldes ved behov afhængigt af emner på dagsordenen.

Brugerrådets repræsentanter har uddannelseskoordinator ved SDCN som kontaktperson.

Ved evalueringen af brugerrådets arbejde efter et år og drøftelse af fremtiden besluttet det, hvor længe man kan være repræsentant af brugerrådet.

4. Rollen som repræsentant i brugerrådet

Patienter og pårørende/repræsentant fra Diabetesforeningen:

I brugerrådet indgår patienter/pårørende, der har tid og lyst til dette arbejde, og som har lyst til at give sine meninger og holdninger til kende i gruppesammenhænge.

Patient/pårørenderepræsentanternes rolle er at have, indhente, efterspørge og repræsentere patient/pårørendeperspektivet og fastholde dette fokus. Som patient/pårørenderepræsentant repræsenterer man gruppen af patienter og pårørende og bruger egne erfaringer som inspiration til de snakke, man har i brugerrådet.

Læge, sygeplejerske og lederrepræsentant:

I brugerrådet indgår sundhedsprofessionelle, der har lyst til dette arbejde, og som har lyst til at sætte sig ind i og forholde sig til patienters og pårørendes oplevelser, viden, ønsker og holdninger med det formål at udvikle SDCN til gavn for patienter og pårørende.

De sundhedsprofessionelles rolle er at være åbne og lyttende overfor patienters og pårørendes input og spørge uddybende ind til disse, så det bliver muligt at viderebringe og omsætte realiserbare ønsker og behov til konkret handling i klinisk praksis.

8. Brugerrådets møder

Brugerrådet afholder fire møder årligt af 2½ times varighed onsdage i tidsrummet 16.30-19.00. Der vil fra klokken 16.00 være mulighed for at ankomme og snakke med øvrige repræsentanter i brugerrådet til en kop kaffe/te og lidt frugt. Mødet afsluttes med servering af sandwich/smørrebrød e.l.

Brugerrådet mødes i mødelokale 9.5 på 9. sal i Medicinerhuset, Aalborg Universitetshospital, medmindre andet er nævnt i indkaldelsen.

Indkaldelsen til møderne i brugerrådet sendes via mail til deltagerne ca. 14 dage før mødet.

Uddannelseskoordinator ved SDCN fungerer som mødeleder. Sygeplejerske fra SDCN tager referat af møderne.

Referater sendes rundt til godkendelse inden de offentliggøres. Rettelser og kommentarer til referatet gives indenfor en uge, hvorefter referatet betragtes godkendt. Referater fra møder i Brugerrådet er tilgængelige på SDCNs hjemmeside.

Udover de ovenfor angivne faste møder, er der mulighed for ekstra møder til behandling af spontane emner.

5. Etik

Brugerrådet behandler ikke personsager. Brugerrådets repræsentanter har dog tavshedspligt, hvis de får kendskab til eventuelle patientforløb.

Det er hensigten, at møderne i brugerrådet afvikles i en god og hyggelig stemning. Det er væsentligt, at man i brugerrådet får snakket om emner/ønsker/behov, som ind imellem kan være vanskelige at snakke om, og hvor deltagerne kan være uenige, da netop også sådanne snakke kan være med til at udvikle SDCN. Dette forudsætter, at man respekterer hinanden og hinandens synspunkter, at alle får taletid, at samtaler føres i en ordentlig tone, og at alle forsøger at bruge egne erfaringer som inspiration til at snakke om generelle problematikker.

6. Hvordan brugerrådets arbejde bringes i spil i SDCN

Uddannelseskoordinator mødes med centerledelsen senest 14 dage efter hvert møde i brugerrådet. Her drøftes det, hvordan der kan følges op på beslutninger/tilbagemeldinger fra brugerrådet. Ikke alle punkter kræver nødvendigvis en opfølgning men vil i stedet være patientperspektiver, der inddrages i forskellige sammenhænge og indsatser i SDCN.

Repræsentanter fra brugerrådet kan blive inviteret til at deltage i aktiviteter i SDCN, hvor patient/pårørendeperspektivet er relevant.

7. Evaluering

Uddannelseskoordinator ved SDCN er ansvarlig for at udarbejde en årsoversigt over de opgaver, der er arbejdet med i brugerrådet. Når denne gennemgås ved årets afslutning, foretages der samtidig en evaluering af arbejdet i panelet og revision af kommissoriet.