

Forord

Kreftforeningen takker for den økonomiske støtten fra EkstraStiftelsen til gjennomføring av kurs i brukermedvirkning. Denne prosjektrapporten beskriver hvordan kurset har vært organisert, hvilke metoder som er tatt i bruk, utvikling av kursene, resultatet og hvordan kunnskap og erfaringer fra planlegging og gjennomføring av kurset kan videreføres. Mange har bidratt i utviklingen av kurset. Tusen takk til prosjektgruppen, Sentralt forum for brukermedvirkning og eksterne og interne foredragsholdere.

Sammendrag

Målsetting: Prosjektets mål har vært å utvikle og gjennomføre kurs for brukerrepresentanter / kandidater til verv i brukerutvalg for derigjennom å øke kunnskapen til brukerrepresentantene og styrke dem i sin rolle. Det er lagt særskilt vekt på å bygge kunnskap om krefttrammedes særlige – og ofte langvarige – utfordringer i møte med helse- og velferdssystemene. Samt systematisere kunnskapen om krefttrammedes særskilte utfordringer i møtet med helseforetak og Nav. Dyktiggjøre potensielle kandidater til verv i brukerutvalg slik at utvalget kan bli det korrektiv til virksomhetens ledelse det er ment å være. Dette vil komme alle brukergrupper til gode. Et sideordnet mål vil være å rekruttere flere kompetente kandidater til verv i brukerutvalg.

Kursene har vært bygd opp rundt disse hovedtemaene:

- Oppbyggingen av helse- og velferdssystemet
- Om kreft og kreftbehandling
- Nasjonale retningslinjer for kreftbehandling
- Behandling, seneffekter og rehabilitering
- Lovverk, rettigheter, ventetider og kjennskap til fristbrudd
- Rolleforståelse og nettverksbygging

Gjennomføring: Den didaktiske relasjonsmodellen sammen med en tverrfaglig tilnærming ligger til grunn for utviklingen av kurset. Det ble lagt stor vekt på læringsmålene under hver enkelt programpost. Fagansvarlige i Kreftforeningen har hatt ansvaret for å kvalitetssikre innholdet, mens Nav har hatt ansvaret for den delen som gjelder organisering av Nav, og har også bidratt med foredragsholder.

Oppnådde resultater:

Det er gjennomført ett kurs i hver av de fire regionale helseforetaksområdene med til sammen 80 deltagere fra pasient- og likepersonsorganisasjonene tilknyttet Kreftforeningen. Etter fire kurs var vi fornøyd med utviklingen av kurskonseptet som vi evaluerte fortløpende og justerte slik at det skulle passe deltagerens forutsetninger og forventninger. Deltagerevalueringene viser at deltagerne oppnådde læringsmålene ved å gi høy skår på samtlige foredrag. Deltagerne ble kjent med hva det vil si å være en brukerrepresentant og etter endt kurs klarte de å se viktigheten å kunne løfte seg ut fra egen pasientopplevelse til å være talerør på vegne av kreftpasienter.

Vi har nådd vårt mål med å styrke deltakerne i kreftperspektivet generelt – altså utover det som gjelder for egen diagnosegruppe, og på den måten dyktiggjøre dem i oppgaven med å arbeide for bedre ivaretagelse av pasienter og brukere i helse- og velferdssystemene.

Vi nådde aktive brukerrepresentanter som har verv og rekrutterte nye som nå er klare for verv i brukerutvalg.

Videre planer:

Kreftforeningen planlegger sju nye kurs, et pr distrikt i 2015.

Det er etablert 5 regionale fora for brukermedvirkning sammensatt av én representant av hver av pasientforeningene med assosiert medlemskap i Kreftforeningen og én representant fra Kreftforeningen. Foraene administreres av Kreftforeningen.

Samhandlingsreformen er gradvis blitt satt ut i livet. Etter helse- og omsorgstjenesteloven skal kommunen legge til rette for pasienters og brukeres innflytelse samt samarbeid med frivillige organisasjoner (§ 3-10). Det har åpnet et nytt mulighetsrom for pasient-/brukerorganisasjoner til å arbeide for bedre forhold for sine interessenter lokalt. Vi har etter endt kurs fått flere kandidater som kan stille i verv. Sentralt forum for brukermedvirkning ser på organisasjonenes felles retningslinjene for brukermedvirkning og jobber med en plan for å få brukerrepresentanter på kommunalt nivå i fremtiden.

Kap. 1 Bakgrunn

Kreftpasienter utgjør en betydelig gruppe innenfor helse- og velferdssystemene. Årlig får ca. 30 000 personer en kreftdiagnose, og ca. 225 000 er kreftoverlevende eller lever med en kreftdiagnose. Ifølge statistikk fra Statistisk sentralbyrå utgjorde svulster (tumorer) den tredje største diagnosegruppen målt etter antall sykehusdøgn i 2010. Ved poliklinisk behandling utgjør svulster den største enkeltgruppen. Tre firedeler av de kreftrammede er over 60 år. Mange kreftpasienter vil i kortere eller lengre perioder også ha omfattende kontakt med Nav-kontoret, relatert både til sykdommen og til den enkeltes ev. tilknytning til arbeidslivet. Antall kreftrammede forventes å øke i årene framover – prognoser fra Kreftregisteret tilsier en økning fra 2012 på 30 prosent fram mot 2020.

Brukermedvirkning er en rettighet. På systemnivå er brukerne foreslått via sine organisasjoner. Representantene nomineres av brukernes/pasientenes organisasjoner og oppnevnes av det enkelte helseforetak eller Nav-kontoret. Den som velges ut som brukerrepresentant, skal representere alle brukere av den aktuelle virksomheten, ikke bare egen diagnosegruppe. De ulike organisasjonene sitter imidlertid med viktig kunnskap om akkurat sine medlemmers erfaringer. Da er det viktig at brukerutvalget som sådan får den brede sammensetningen som gjør det i stand til å se det helhetlige bildet.

Fordi pasientgruppen er så stor, og fordi det er forventet stor økning framover, jf. over, er det så viktig at kreftperspektivet er representert i brukerutvalg i helseforetak og Nav. Dessuten erfarer vi en økt etterspørsel etter brukerrepresentanter på tjenestenivå, der diagnosekunnskap er mer relevant.

Kreft kan ramme de fleste av kroppens organer, og behandlingen foregår ved de fleste av sykehusets avdelinger. Kreftrammede har dermed en unik erfaring etter lange behandlinger i og kontakt med mange deler av helsevesenet og Nav. Denne erfaringen er svært verdifull med tanke på å komplettere den kompetansen og kunnskapen et brukerutvalg skal besitte.

Per desember 2013 har pasient-/brukerorganisasjonene innen kreftområdet til sammen 96 representanter i ulike brukerutvalg i helseforetak og Nav.

Mål

Det overordnede målet med prosjektet har vært å utvikle og gjennomføre kurs for brukerrepresentanter / kandidater til verv i brukerutvalg. Det er lagt særskilt vekt på å bygge kunnskap om kreftrammedes særlige – og ofte langvarige – utfordringer i møte med helse- og velferdssystemene. Det primære målet for kursene har vært å styrke deltakerne i kreftperspektivet generelt – altså utover det som gjelder for egen diagnosegruppe, og på den måten dyktiggjøre dem i oppgaven med å arbeide for bedre ivaretagelse av pasienter og brukere i helse- og velferdssystemene.

Målgruppe

Målgruppen har vært nye så vel som erfarne brukerrepresentanter.

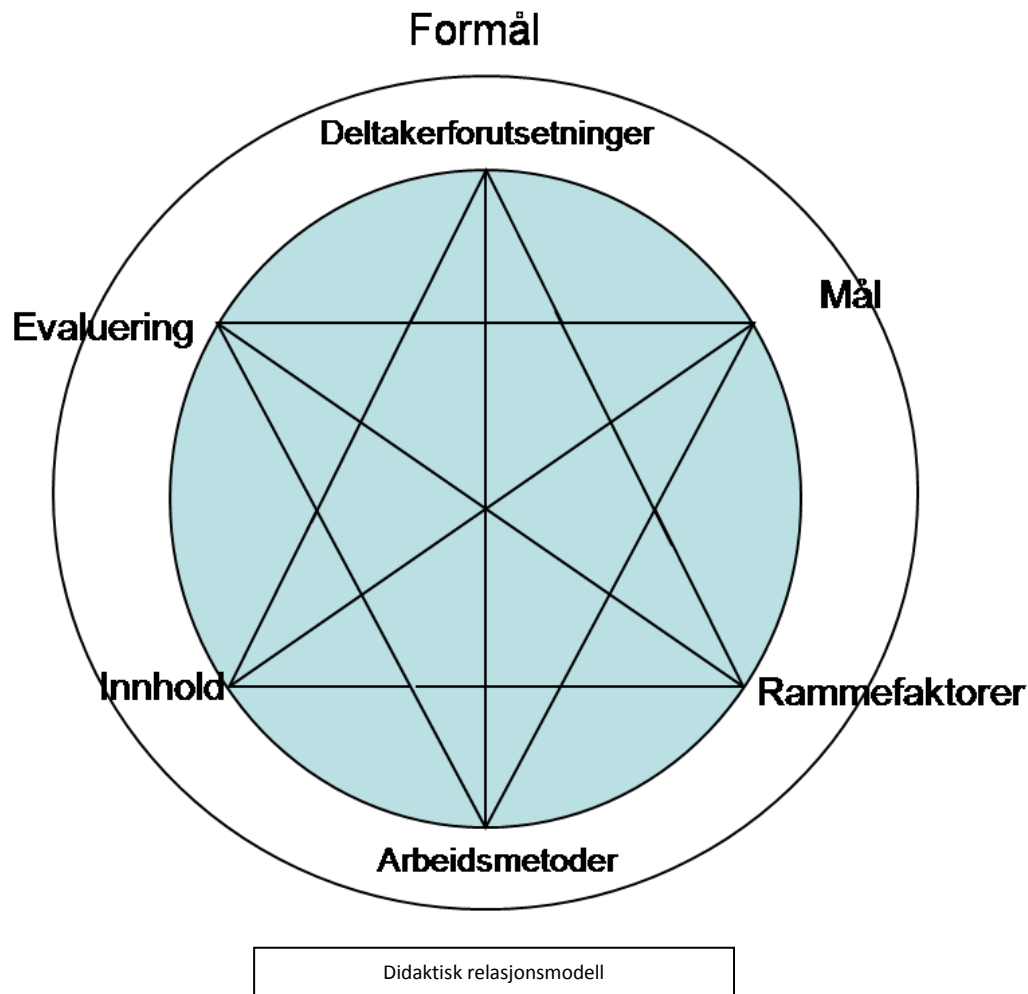
Til sammen 80 personer har deltatt på kursene, ca. 20 i hver helseregion. Det har vært en god fordeling av kvinner og menn, ungdom og eldre. Deltagerne har selv hatt kreft eller de er pårørende.

Kursene hadde plass til 120 deltagere, men vi hadde mindre påmelding enn planlagt. I tillegg fikk vi en del frafall pga sykdom før kursstart og endte derfor med totalt 80 deltagere.

Kap 2 Prosjektgjennomføring/metode

Kreftforeningen har hatt prosjektledelsen og nedsatte en intern prosjektgruppe. Pasient- og likepersonsorganisasjonene har bidratt med brukarmedvirkning som ressursgruppe gjennom Sentralt forum for brukarmedvirkning, et organ der alle de 13 pasient- og likepersonsorganisasjonene som er assosiert medlem av Kreftforeningen, er invitert inn for å samarbeide med Kreftforeningen om brukarmedvirkning. Styringsgruppen har bestått av ledelsen i kreftomsorgsavdelingen og distriktsavdelingen i Kreftforeningen.

Prosjektgruppen planla kursets pedagogikk og måloppnåelse. Kreftforeningens fagansvarlige bidro med innhold og skaffet foredragsholdere til alle kursene. Ettersom flere av foredragsholderne var med på alle de fire kursene, kunne vi videreutvikle kurset underveis. Det ble lagt bestillingsdokumenter til foredragsholderne. Arbeidsgruppen valgte å legge opp arbeidet etter den didaktiske relasjonsmodellen:



Rammefaktorer

Rammefaktorene var bl.a. prosjektets økonomi samt de forutsetningene som fulgte av søknaden til ExtraStiftelsen. Innenfor de gitte rammene var det viktig å få så bra møtelokaler som mulig med hensyn til utforming, teknikk, lyd, lys og luft. Vi erfarte at lyden hadde en betydning for hvor slitne kursdeltagerne ble. Vi lagde derfor en kravspesifikasjon til hotellene for å få best mulig rammebetingelser underveis. Slik vi beskriver i punktet om gjennomføring, ønsket vi dessuten runde bord slik at deltagerne kunne diskutere gruppeoppgaver seg imellom.

Arbeidsmetoder

I bestillingsdokumentene til foredragsholderne ble det beskrevet ulike arbeidsmetoder slik at deltageren skulle få et variert og et godt læringsutbytte av kurset. Vi erfarte at vi var veldig

ambisiøse, og det ble mye stoff som skulle gjennomgås på liten tid. Resultatet ble derfor mye forelesning og lite gruppearbeid. Lærestoffet ble derfor arbeidet med og flyttet i programmet for å gjøre det lettere tilgjengelig.

Vi lyktes underveis med å få engasjerte og oppmerksomme deltagere som holdt ut hele lørdagen, som var den lengste dagen.

Innhold

Innhold i kurset ble kvalitetssikret av fagansvarlige i Kreftforeningen. Hver foredragsholder ble korrigert etter evaluering fra deltagerne, ansvarlig for gjennomføring av kurset i distriktet og prosjektleder. Prosjektleder korrigerer kurset og videreutviklet det i samarbeid med distriktsavdelingen fra kurs til kurs.

Kursets formål/mål:

Brukerrepresentantene skal bidra til at systemer og tjenester tilrettelegges slik at pasienter og pårørende får lovpålagte ytelser og tjenester av god kvalitet og innenfor de frister som foreligger.

Læringsmål: Etter endt kurs skal deltakeren:

- ha kunnskap om kreftrammedes muligheter og ofte langvarige utfordringer i møte med helse- og velferdssystemene
- ha kunnskap om hva de som brukerrepresentant kan påvirke, hvordan de kan påvirke, hvor de kan påvirke, og hvordan de kan forstå sin rolle som brukarmedvirker på systemnivå
- ha økte ferdigheter som er nødvendige for å ivareta sin rolle som brukerrepresentant
- ha startet etablering av nettverk med andre brukerrepresentanter og øvrige samarbeidspartnere

1. Oppstart – Rolleforståelse og nettverksbygging

Tid til disposisjon: 45 min

Etter denne undervisningen skal deltakeren:

- forstå forskjellen mellom påvirkning på individnivå, tjenestenivå og systemnivå
- ha blitt introdusert for én eller flere deltagere som du i løpet av kurset kan utveksle problemstillinger og erfaringer med

2. Påvirkningsarbeid

Tid til disposisjon: 45 min + 30 min

Etter denne undervisningen skal deltakeren:

- ha kjennskap til hvordan et brukerutvalg jobber
- ha kjennskap til hvordan du kan få satt saker på dagsordenen i et brukerutvalg

3. Dialog som redskap

Tid til disposisjon: 45 min + 30 min

Etter denne undervisningen skal deltakeren:

- ha økt evnen til å lytte og stille de gode spørsmålene
- ha et innblikk i forskjellen på debatt og dialog

4. Sentrale rettigheter – en innføring i lovverket

Tid til disposisjon: 45 min + 30 min

Etter denne undervisningen skal deltakeren:

- ha innsikt i sentrale lover og rettigheter
- kunne finne frem til aktuelle lover
- ha et innblikk i hvordan lovene kan anvendes for å fremme saker i et brukerutvalg

5. Organisering og rammer i Nav, hvordan kan du som brukerrepresentant forbedre Nav?

Tid til disposisjon: 60 min + 30 min

Etter denne undervisningen skal deltakeren:

- ha kunnskap om hvordan Nav er organisert
- vite hvordan du kan få satt saker på dagsordenen i et brukerutvalg i Nav
- kunne finne frem til aktuelle dokumenter, f.eks. tildelingsbrev

6. Organisering og rammer i helsevesenet, hvordan kan du forbedre helsevesenet som brukerrepresentant?

Tid til disposisjon: 60 min + 30 min

Etter denne undervisningen skal deltakeren:

- ha kunnskap om hvordan helsevesenet er organisert
- ha kunnskap om oppgaver og ansvar for de ulike aktørene i helsevesenet
- kunne finne frem til aktuelle dokumenter, f.eks. oppdragsdokument

7. Kreftbehandling og nasjonale handlingsprogram

Tid til disposisjon: 45 min

Etter denne undervisningen skal deltakeren:

- ha kunnskap om kreftrammedes utfordringer og muligheter i møte med helse- og velferdssystemene
- ha kjennskap til nasjonale handlingsprogrammer

8. Seneffekter

Tid til disposisjon: 45 min

Etter denne undervisningen skal deltakeren:

- kjenne til de mest vanlige seneffektene etter kreftbehandling

9. Rehabilitering og pasient-/pårørende opplæring

Tid til disposisjon: 45 min

Etter denne undervisningen skal deltakeren:

- ha kunnskap om hvordan rehabilitering er organisert, herunder lærings- og mestringstilbud
- ha kunnskap om hva, hvordan og hvor du kan påvirke for at pasienter skal få rehabilitering på rett nivå

10. Veien videre – Nettverk og samarbeid

Tid til disposisjon: 45 min

Etter denne undervisningen skal deltakeren:

- vite hvordan Kreftforeningen og pasient- og likepersonsorganisasjonene kan være en samarbeidspartner i arbeidet som brukerrepresentant

Evaluering

Hvert kurs ble evaluert av deltagerne ut fra måloppnåelse. Ellers ble det påpekt av det var tungt stoff og mye kunnskap som skulle tas inn på kort tid. Tross kommentarene var det en score på 5,1 (på en skala fra 1 til 6) på spørsmål om økt kunnskap om brukermedvirkning. Et sammendrag av evalueringene fra alle de fire kursene ligger ved.

Teamet evaluerte kursets innhold og gjennomføringen av kurset og om teamet hadde jobbet godt sammen. Evalueringen ble brukt til å utvikle kurset underveis.

Videre vil evalueringene av kurset bli brukt til å utforme og arrangere tilsvarende kurs for brukerrepresentanter som skal inn i nye verv. Kurset har gitt grunnlag for et kurs kompendiet som vil bli brukt videre. Videre kurs er beskrevet i veien videre.

Kap 3 Resultat og resultatvurdering

De fire kursene er gjennomført som planlagt. Kurset har ført til at flere ønsker å bli brukerrepresentant, og flere av dem som er brukerrepresentant, føler seg tryggere i sin rolle. Det er fortsatt stor etterspørsel etter brukerrepresentanter.

Kursdeltagerne uttrykte at dette var et kurs de ønsket, og selv om det var mye stoff, ønsket de ikke at vi tok bort noe. Evalueringen viser at de har fått økt kunnskap innenfor alle områdene og en klar forståelse av hva det vil si å være en brukerrepresentant. Det ble bygd nettverk slik at man ikke føler seg alene i det å fremme kreftpasienters interesser i helse- og velferdssystemene. Flere av styrelederne i pasient- og likepersonsorganisasjonene var også med på kurset og fikk en større forståelse av hva som kreves av en brukerrepresentant. Det er viktig at brukermedvirkning er forankret i ledelsen i organisasjonene. Vi har holdt budsjett- og fikk utvidet tidsrammen med et ekstra år.

På det fjerde kurset var vi fornøyd med utviklingen av kurskonseptet som vi evaluerte fortløpende og justerte slik at det skulle passe deltagerens forutsetninger, forventninger og læringsmål. Deltagerevalueringene viser at deltagerne oppnådde læringsmålene ved å gi høy skår på samtlige foredrag.

Helseforetakene og Nav forventer at brukerrepresentantene kan hente nødvendig støtte og bistand i sine organisasjoner. Opplæringen har bidratt til å kunne være en god brukerrepresentant som kjenner til hvor i systemet man har mulighet til å påvirke hva. Det ble lagt et godt fundament for at brukerrepresentantene skal kunne gi gode innspill til beste for alle brukere av tjenestene i helseforetakene og Nav-kontorene.

Kap 4 Oppsummering/konklusjon/veien videre

Gjennom prosjektet har vi utviklet et kurskompendium med eksempler på foredrag, se eksempel på bestilling til foredragsholder som vedlegg. Vi har også hatt en lederevaluering av prosjektet og kursets innhold. Distriktssjefene for alle lokalkontorene i Kreftforeningen ser behovet for flere kurs i fremtiden. I søknaden skrev vi at vi ønsket å bruke evalueringen til å arrangere et årlig seminar for brukerrepresentantene. Evalueringen fra lederne ga tilbakemelding om at kurset bør arrangeres pr distrikt for å rekruttere og holde kontakt med lokale brukerrepresentanter. Kreftforeningen planlegger derfor sju nye kurs, et pr distrikt i 2015.

Vi har nådd vårt mål med å styrke deltakerne i kreftperspektivet generelt – altså utover det som gjelder for egen diagnosegruppe, og på den måten dyktiggjøre dem i oppgaven med å arbeide for bedre ivaretagelse av pasienter og brukere i helse- og velferdssystemene.

Det har blitt lagt særskilt vekt på å bygge kunnskap om kreftrammedes særlige – og ofte langvarige – utfordringer i møte med helse- og velferdssystemene.

Det er etablert 5 regionale fora for brukermedvirkning sammensatt av én representant av hver av pasientforeningene med assosiert medlemskap i Kreftforeningen og én representant fra Kreftforeningen. Foraene administreres av Kreftforeningen.

Samhandlingsreformen er gradvis blitt satt ut i livet. Etter helse- og omsorgstjenesteloven skal kommunen legge til rette for pasienters og brukeres innflytelse samt samarbeid med frivillige organisasjoner (§ 3-10). Det har åpnet et nytt mulighetsrom for pasient-/brukerorganisasjoner til å arbeide for bedre forhold for sine interessenter lokalt. Vi har etter endt kurs fått flere kandidater som kan stille i verv. Sentralt forum for brukermedvirkning ser på organisasjonenes felles retningslinjene for brukermedvirkning og jobber for å få brukerrepresentanter på kommunalt nivå etterhvert.

Vedlegg:

Eksempel på bestilling til foredragsholder

FAGOMRÅDE: Kurs i brukermedvirkning

EMNE: VENTETIDER OG RETTIGHETER

TID TIL DISP: 45 min

UNDERVISNINGSMÅL:

KURSETS FORMÅL: Brukerrepresentantene skal bidra til at systemer og tjenester tilrettelegges slik at pasienter og pårørende får lovpålagte ytelser og tjenester av god kvalitet, og innenfor de frister som foreligger.

BEGREPSAVKLARINGER:

- **Brukermedvirkning på individnivå:** Betyr at du skal påvirke forhold som gjelder deg selv og dine egne behov
- **Brukermedvirkning på tjenestenivå:** Innebærer at du inngår i et likeverdig samarbeid med tjenesteapparatet og er aktivt deltagende ved utveksling og endring av behandlingstilbud og tjenester
- **Brukermedvirkning på systemnivå:** Er en arbeidsform / metode rettet mot de som planlegger tiltak og tjenester som har allmenn betydning, og som har myndighet til å beslutte.

Etter endt kurs skal deltakerne:

- Ha kunnskap om hva de kan påvirke, hvordan de kan påvirke og hvor de kan påvirke
 - Delmål: Kjenner til hvem som legger rammene for virksomheten de er brukerrepresentant
 - Delmål: Har kjennskap til hvordan et brukerutvalg jobber og hvordan man får saker på agendaen.
- Ha ferdigheter til å kunne ivareta sin rolle
 - Delmål: Selv kunne finne frem til aktuelle dokumenter som aktuelle lover, oppdragsdokument, tildelingsbrev osv

MÅLGRUPPE: Personer som er eller ønsker å bli brukerrepresentanter

UNDERVISNINGSMETODER: Foredrag, gruppeoppgaver, øvelser

HENVISNINGER: Pasient- og brukerrettighetsloven, Helsepersonelloven

HOVEDPUNKTER	HJELPEMIDLER OG MATERIELL
- Fristbrudd - Behandling innen 20 dager - Pasient- og brukerrettighetsloven - Dialog med salen - Oppsummering Tidsdisponering: Ønskelig med maks 45 min forelesning, og at del to er praktiske oppgaver og diskusjon inkl. oppsummering	Alle må ha et eks av veilederen
	ORGANISERING OG PLASSERING
	Småbords oppsett er bestilt

Hovedmoment	Stikkord og referanser
Fristbrudd	Hvordan regner man ut et fristbrudd, vise avviks- rapporteringer Synliggjøre hvem som har rett på behandling og hvem som ikke har rett.
Behandling innen 20 dager	Hva betyr denne rettigheten for pasienten? Hvordan regnes 20 dager? Hvordan kan brukerrepresentantene etterspørre for å se at sykehuset følger opp? Vise eksempler på styredokumenter som viser hvordan sykehuset ligger an i forhold til ventetider.
Pasientrettighetsloven	Gå gjennom de viktigste punktene i pasientrettighetsloven slik at brukerrepresentantene kan spørre etter de rette dokumentene og målene Linker til loven på nett

Åpen dialog med salen	Rettigheter skal tilpasses etter målgruppen og spørsmål fra salen.
Oppsummering	Hvordan følger man opp spørsmål knyttet til ventetider og rettigheter i et brukerutvalg

Aktuelle lenker:

Pasient- og brukerrettighetsloven: http://www.lovdata.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/app/gratis/www/docroot/all/nl-19990702-063.html&emne=pasient*&

Helsepersonelloven: http://www.lovdata.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/app/gratis/www/docroot/all/nl-20010615-053.html&emne=pasient*&

Pasientskadeloven: http://www.lovdata.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/app/gratis/www/docroot/all/nl-20010615-053.html&emne=pasient*&

Folketrygdloven: http://www.lovdata.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/app/gratis/www/docroot/all/nl-19970228-019.html&emne=folketrygd*&