

Brukarmedverkan

Eva Nordmark

CPUP-dagarna 2014

What's in it for me?



Att stärka brukarperspektivet
öka inflytande och delaktighet
i kvalitetsregistret



Delaktighet på olika nivå – testa dig själv

Barns delaktighet kan både mätas och utvecklas. Den här modellen kan fungera som stöd i det arbetet.

Börja läsa nedifrån med start vid "Börja här: Nivå 1". Inom varje nivå finns tre utvecklingssteg.

Stegen visar till vilken grad organisationen eller personalen står bakom principerna om barns delaktighet.

Ser personalen en öppning att börja arbeta med frågan? Betraktas barns delaktighet i verksamheten som en möjlighet för barnen? Eller som en skyldighet för personalen?

Modellen har tagits fram av Harry Shier och översatts inom projektet Egen växtkraft.

Nivå 5

Barn delar makt och ansvar över beslutsfattande

Nivå 4

Barn involveras i beslutsfattande processer

Nivå 3

Barns åsikter och synpunkter beaktas

Nivå 2

Barn får stöd i att uttrycka sina åsikter och synpunkter

Börja här: Nivå 1

Barn blir lyssnade till.

Öppningar

Öppning nivå 5:
Är jag som vuxen beredd att dela inflytande och ansvar med barn?

Öppning nivå 4:
Är jag beredd att låta barn delta i mina beslutsfattande processer?

Öppning nivå 3:
Är jag beredd att beakta barns åsikter och synpunkter?

Öppning nivå 2:
Är jag beredd att stödja barn att uttrycka sina åsikter och synpunkter?

Öppning nivå 1:
Är jag beredd att lyssna på barn?

Möjligheter

Möjlighet nivå 5:
Finns ett förfarande som möjliggör för barn och vuxna att dela inflytande och ansvar över beslut?

Möjlighet nivå 4:
Finns ett förfarande som möjliggör för barn att delta i beslutsfattande processer?

Möjlighet nivå 3:
Möjliggör den beslutsfattande processen att barns åsikter och synpunkter beaktas?

Möjlighet nivå 2:
Har jag tillgång till olika aktiviteter och metoder som stödjer barn att uttrycka åsikter och synpunkter?

Möjlighet nivå 1:
Arbetar jag på ett sätt som möjliggör att barn blir lyssnade till?

Skyldigheter

Skyldighet nivå 5:
Är det ett policykrav att barn och vuxna delar inflytande och ansvar över beslut?

Skyldighet nivå 4:
Är det ett policykrav att barn ska vara involverade i beslutsfattande processer?

Skyldighet nivå 3:
Är det ett policykrav att barns åsikter och synpunkter ska vägas in i beslutsfattande?

Skyldighet nivå 2:
Är det ett policykrav att barn ska ges stöd i att uttrycka sina åsikter och sina synpunkter?

Skyldighet nivå 1:
Är det ett policykrav att barn ska bli lyssnade till?



Vad är ett kvalitetsregister?

Varför finns det?

Till vilken nytta ?

För vem?



Möjliggör lärande och ständig förbättringsarbete

- Byggs upp av professionella yrkesgrupper som själva ska ha nytta av dem i sitt vardagliga arbete
- Innehåller personbundna uppgifter om hälsa, funktion problem/diagnos, behandling och resultat
- Följa upp, jämföra i landet
- SKL och Socialstyrelsen



Mål

Förhindra höftluxation och kontrakturer
och därigenom
optimera funktion och livskvalitet

Förbättra samarbetet

Öka kunskapen om CP

Effekt mål

- Bättre och mer jämnlik vård
- Bättre analyser och återkoppling
- Ökad kvalitet på data
- Ökad öppenhet och tillgång till data
- Möjliggöra forskning och innovationer

Det är Dags att involvera dem det berör mest

- pågår sakta men säkert attitydförändringar
- patienter, eller brukare, ses inte längre som passiva mottagare som gör vad de blir tillsagda utan möjlighet att påverka insatser och behandlingar
- SKL vill stimulera brukare till att bli aktiva aktörer inom vården, med inflytande över sin egen vårdprocess och detta skall leda till bättre vård



NATIONELLA KVALITETSREGISTER

GUIDE PATIENTERS MEDVERKAN I KVALITETSREGISTERARBETE

www.kvalitetsregister.se/patientmedverkan

SKL:s Vision

- Nationella kvalitetsregister **används integrerat och aktivt** i svensk hälso-och sjukvård och omsorgsverksamhet **för löpande lärande, förbättring, forskning** samt **ledning och kunskapsstyrning** för att **tillsammans med individen skapa** bästa möjliga vård.
- Som ett led i detta utlyste SKL medel i oktober 2013 för projekt som syftade till att öka patientmedverkan i vården.



RBU

Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar



MMCUP

- förebyggande uppföljning vid ryggmärgsbråck

<http://www.spin-off.se/>

Familiebrukarna

Rådgivande
medverkande nätverk

som diskuterar och bygger upp kunskap
och intresse för förbättringsarbete,
utveckling och forskning med hjälp av
kvalitetsregistren.....

Hur kan ett brukarråd.....

- Byggas upp, drivas, underhållas?
- Vilka fördelar och utmaningar i deltagandeprocesser finns?
- Vad är det som gör att barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar, och deras familjer, väljer att delta som medaktörer i kvalitetregisterarbetet?

Workshops/runda bordsamtal

- Definiera vad "brukarråd" skulle kunna ha för roll i registerarbetet ?
- Hur skulle brukarråd kunna vara en resurs för förbättringsarbete, utveckling och forskning?
- Barn, ungdomar, unga vuxna, föräldrar berättade om sina erfarenheter och gjorde analyser av sin vårdsituation och formulerade förbättringssåtgärder.

”CPUP kan vara ett vägledande verktyg för den som det berör, inte ”bara” en medicinsk databas”

“När man lämnar barn- och ungdoms habiliteringens uppföljningar kan man vara trött på habilitering och vårdkontakter och vill ta en paus från detta”

“När man senare i livet känner att man behöver vägledning i sin fortsatta ”habilitering” skulle CPUP kunna vara ett verktyg att hålla sig i också för brukaren”

Brukare vill vara delaktiga

- Brukarmedverkan ett naturligt och önskvärt steg i utvecklingen av kvalitetsregister
- Vill vara delaktiga och vara med och påverka hur uppföljningsprogrammen utformas
- Flera konstruktiva idéer om vad viktig forskning ur ett brukarperspektiv
- ex kvalitativ forskning som undersöker hur det är “att faktiskt leva med sin diagnos och vilka insatser som har effekter i det verkliga livet”

Information & Kommunikation

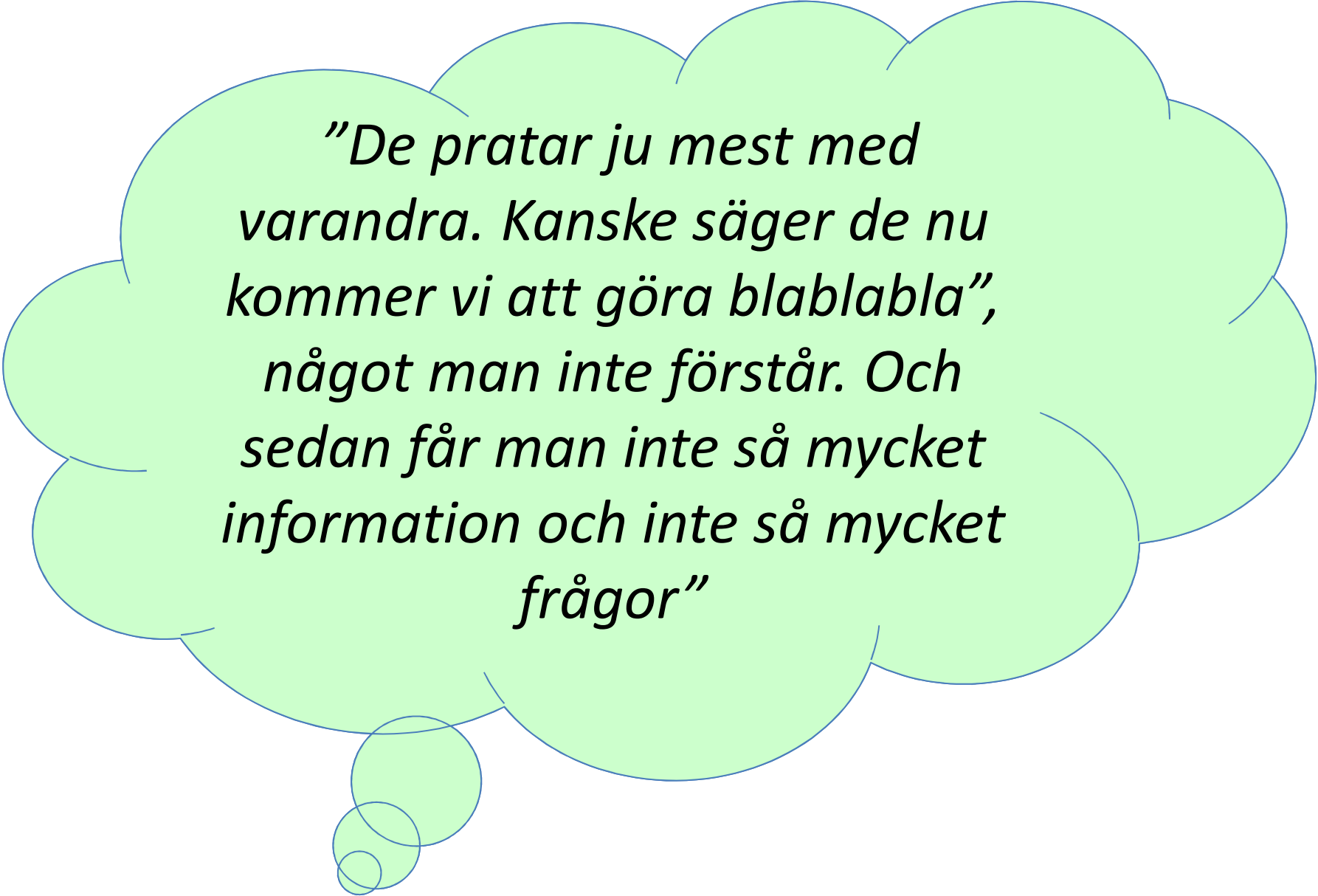
- Både brukare och föräldrar har intresse av att information om registret utvecklas
- Funktion & organisation
- Anpassad information till brukare och familjer
- Hemsidan, anpassa, tillgänglig , interaktiv, dialog och forum
- Angeläget att den lokala vårdenheten eller habiliteringen, som samlar in data till registret har en god kommunikation med brukare och familjer

Barn vill säga sitt

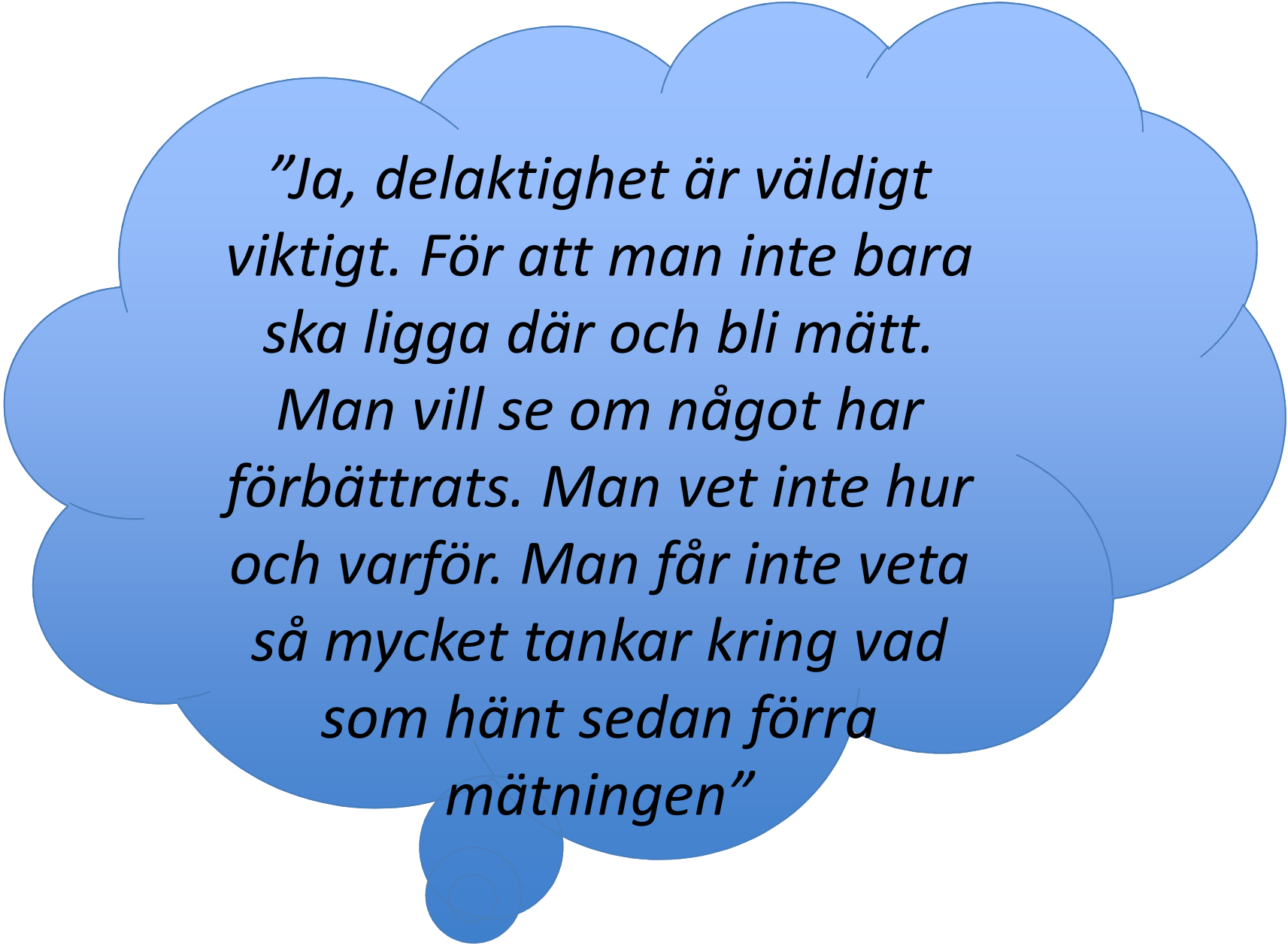
- Forskningsbaserad kunskap visar att barn redan i tidig ålder kan delta i planering och beslut av åtgärder som påverkar den egna vardagen
- Men det är fortfarande oftast vuxnas perspektiv och tolkningar av barn som dominerar inom vården
- Om barn och ungdomar får vara delaktiga, blir bekräftade och respekterade utifrån sitt perspektiv utvecklar de skicklighet i att kommunicera, prioritera och argumentera för sina behov.
- Barn är kompetenta, reflekterar över sig själva och vill vara med och säga sitt, om de får frågor och information på ett sätt som de förstår.
- <http://diskuteradelaktighet.se>

Från första januari 2015 förändras patientlagstiftningen och barns inflytande över sin vård blir tydligare.

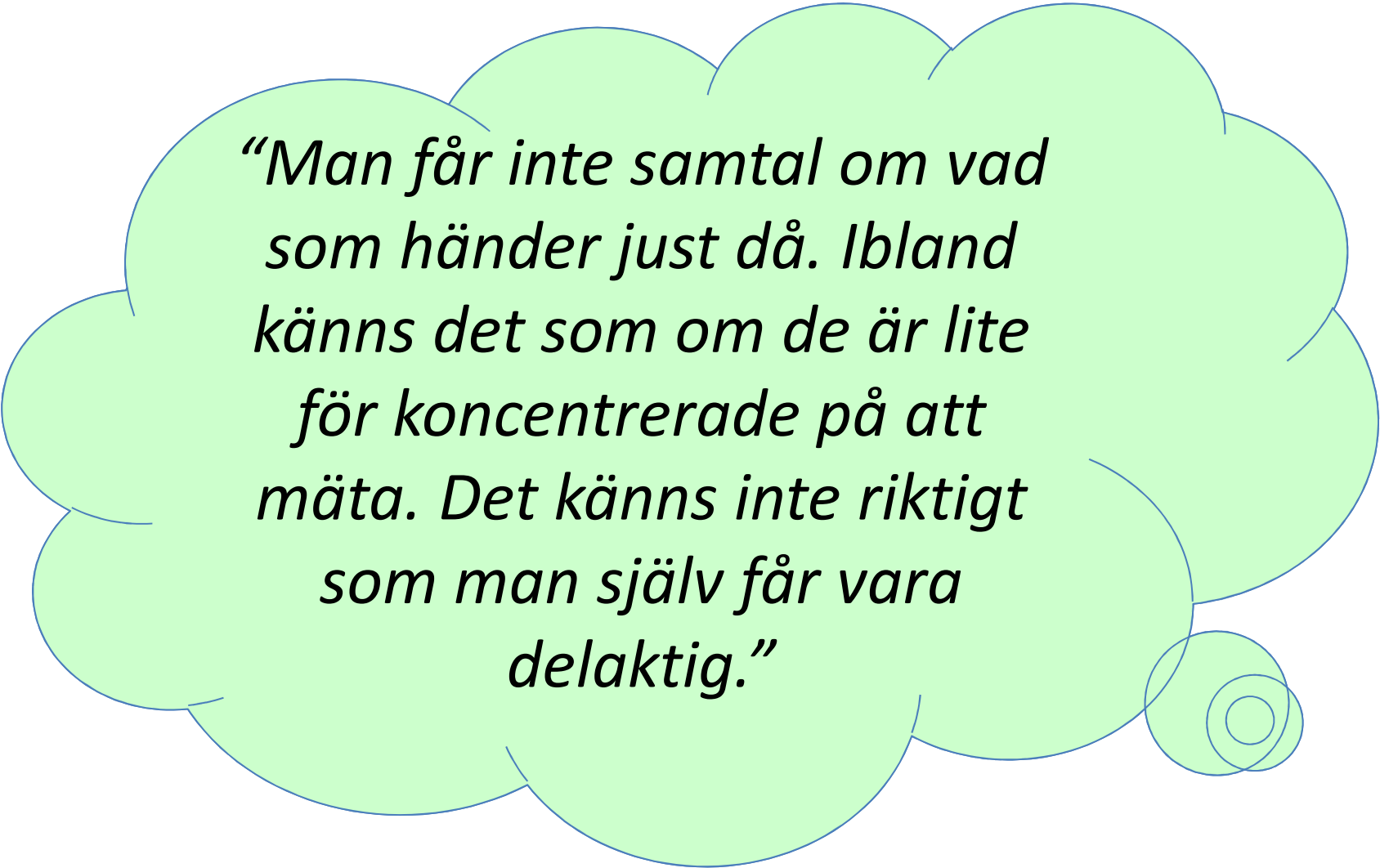
- När hälso- och sjukvård ges till **barn ska barnets bästa** särskilt beaktas
- När **patienten är ett barn** ska hans eller hennes inställning till den aktuella vården eller behandlingen så långt som möjligt klarläggas.
- Brukarråd för kvalitetsregister med unga och mycket unga deltagare ligger väl i linje med detta.



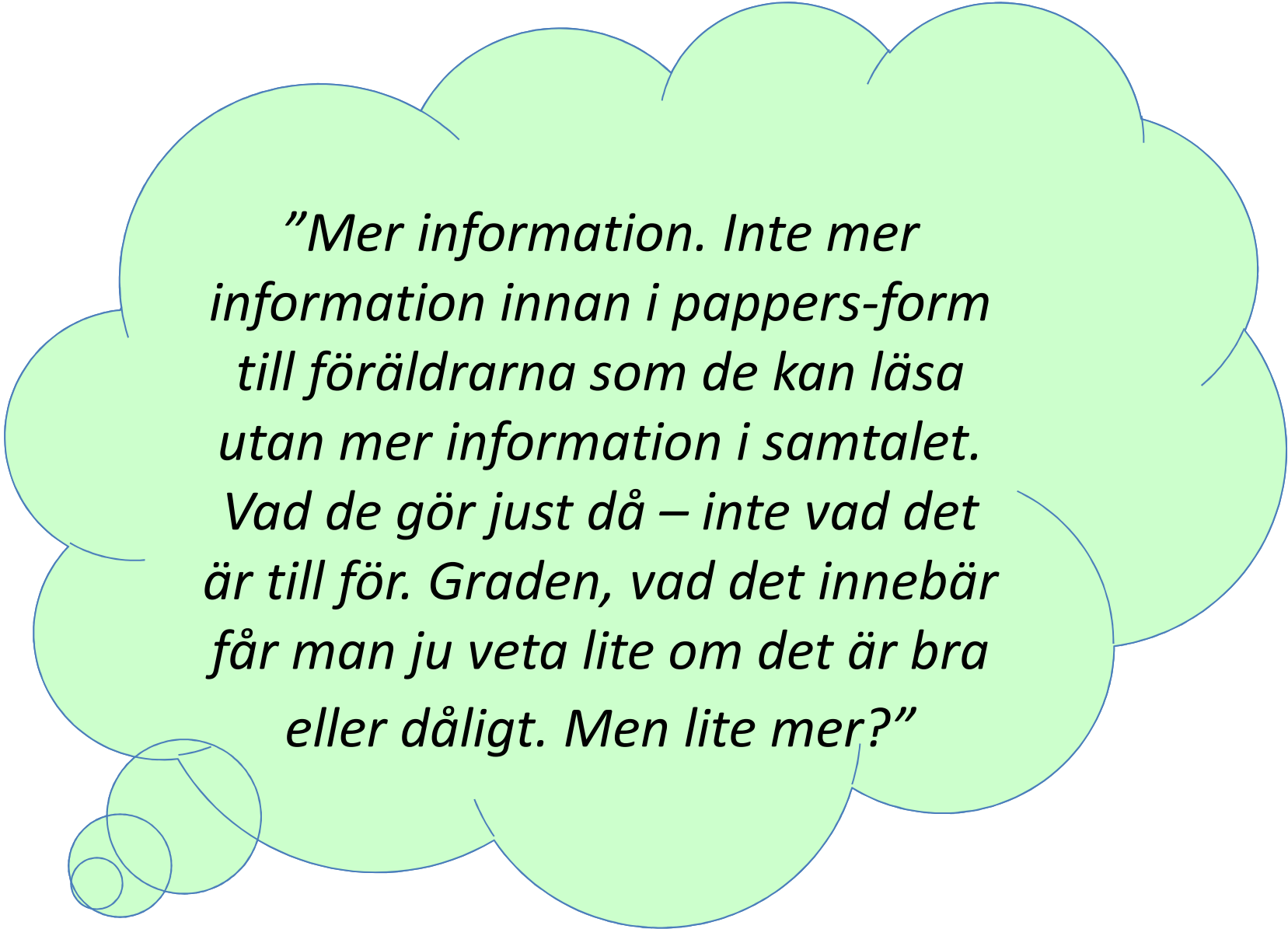
*"De pratar ju mest med
varandra. Kanske säger de nu
kommer vi att göra blablabla",
något man inte förstår. Och
sedan får man inte så mycket
information och inte så mycket
frågor"*



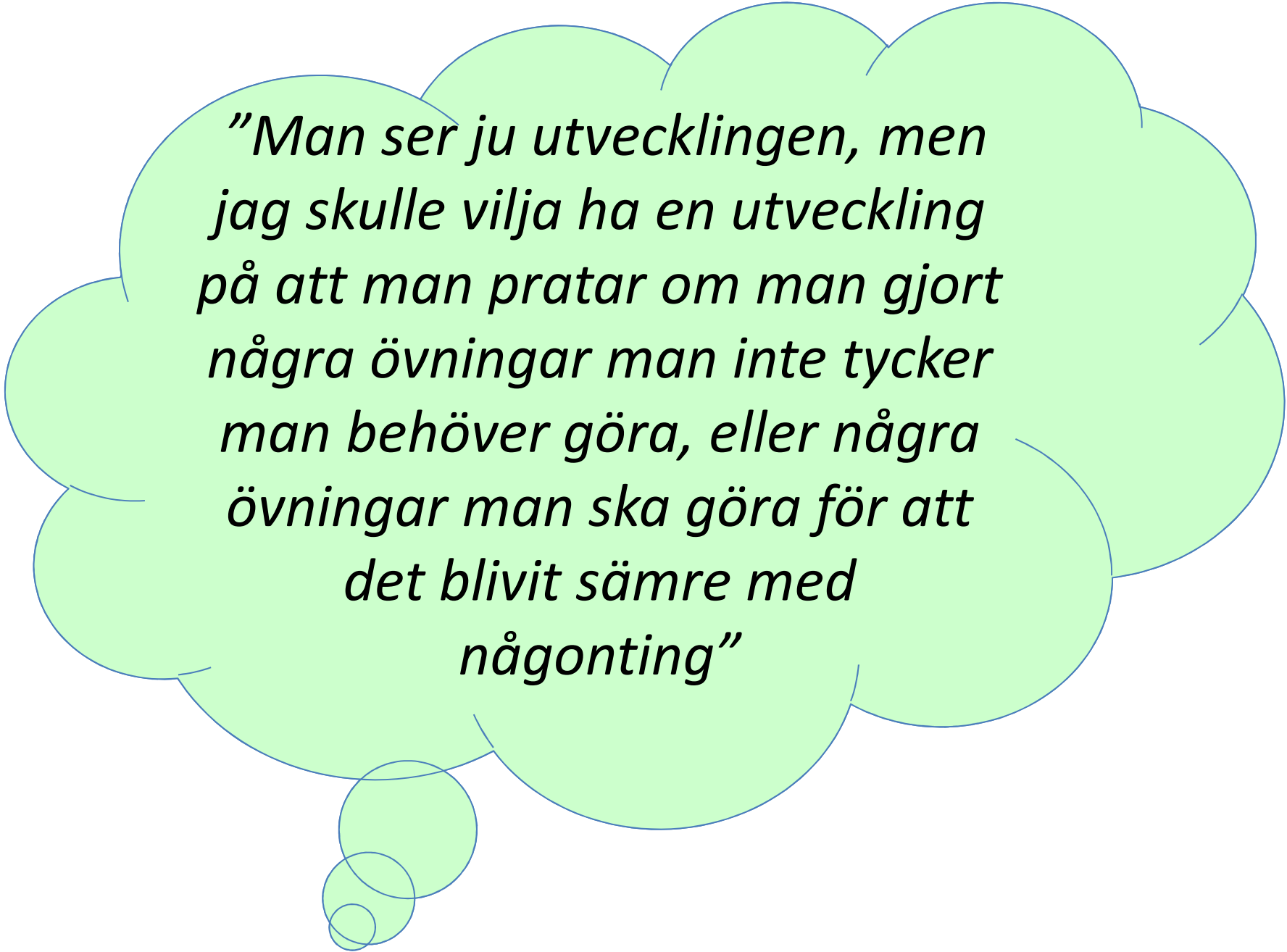
"Ja, delaktighet är väldigt viktigt. För att man inte bara ska ligga där och bli mätt. Man vill se om något har förbättrats. Man vet inte hur och varför. Man får inte veta så mycket tankar kring vad som hänt sedan förra mätningen"



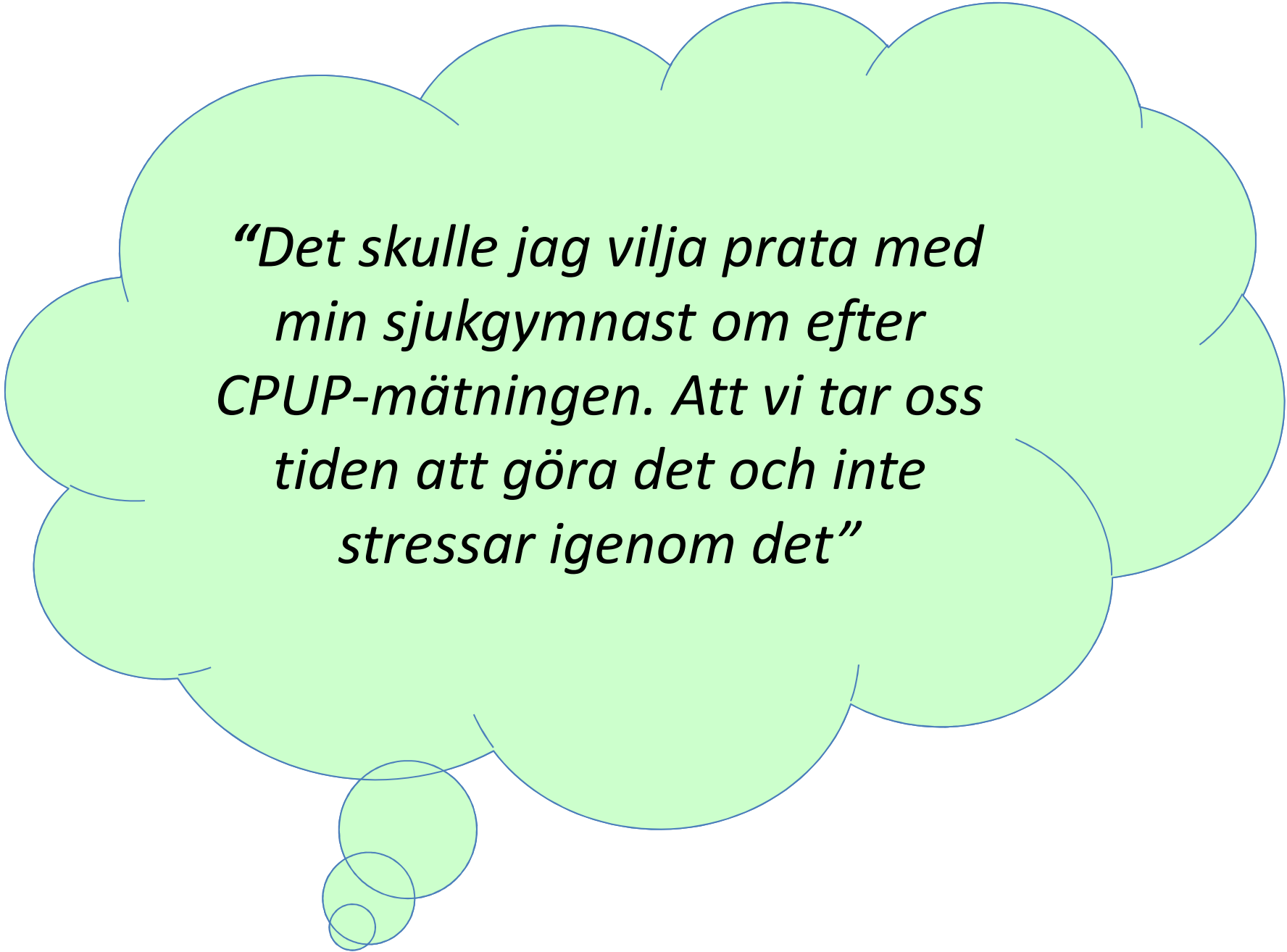
“Man får inte samtal om vad som händer just då. Ibland känns det som om de är lite för koncentrerade på att mäta. Det känns inte riktigt som man själv får vara delaktig.”



"Mer information. Inte mer information innan i pappers-form till föräldrarna som de kan läsa utan mer information i samtalet. Vad de gör just då – inte vad det är till för. Graden, vad det innebär får man ju veta lite om det är bra eller dåligt. Men lite mer?"



"Man ser ju utvecklingen, men jag skulle vilja ha en utveckling på att man pratar om man gjort några övningar man inte tycker man behöver göra, eller några övningar man ska göra för att det blivit sämre med någonting"



*“Det skulle jag vilja prata med
min sjukgymnast om efter
CPUP-mätningen. Att vi tar oss
tiden att göra det och inte
stressar igenom det”*

Förbättringsmöjligheter

- *Ser fördelar med register, beroende på hur de är organiserat.*
- *Information och svårigheter i att veta vad som ingår i CPUP och vad som är kopplat till andra insatser och habiliteringsplan*
- *Kommunikation i undersökningssituationen och brist på återkoppling, fortsatt planering*
- *Önskar konkreta åtgärder och resultat*

Möjligheter och utmaningar?



Nu går vi vidare..

- Startpunkt för en kontinuerlig satsning som kräver fortsatt engagemang från kvalitetsregister, brukarorganisationer och brukare
- Plan för hur man kan säkerställa finansiella medel i framtiden så att brukarmedverkan blir en naturlig del av registerarbetet

CPUP- together

- Att tillsammans med användare/brukare som medaktörer beforska själva processen
- Se möjligheter och utmaningar i samband med implementering av ett Brukarråd avseende olika frågeställningar och delaktighetsprocesser.
- Vad sker rent praktiskt när samarbetet av forskningsidéer diskuteras?
- Vem och på vilket sätt skapas formuleringar av forskningsområde/forskningsfrågor, prioritering, planering och design?

CPUP tillsammans

- Vem söker forskningsmedel, gör etisk prövning, insamling och analys av data?
- Hur tolkar vi resultat och drar slutsatser?
- På vilka sätt kan vi bäst sprida resultaten?
- Hur förändrar och implementerar vi kunskapen i praktiken?

- Det finns ett mycket stort intresse från samtliga parter.
- Internationellt finns det goda förebilder.

Partnership in research

https://www.youtube.com/watch?feature=player_detailpage&v=pdYv2lm1MmE

Stort tack !!!!!

till barn, ungdomar, unga vuxna och
föräldrar, SKL & Åsa Hedberg-Rundgren, RBU





En ny patientlag 1 januari 2015

Att stärka och tydliggöra patientens ställning samt att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet.

Innebörd:

- nuvarande informationsplikten gentemot patienten utvidgas och förtydligas
- möjligheten för en patient att få en ny medicinsk bedömning utvidgas
- patienten ska ges möjlighet att välja offentligt finansierad primärvård och öppen specialiserad vård i hela landet
- när hälso- och sjukvård ges till **barn ska barnets bästa** särskilt beaktas
- när **patienten är ett barn** ska hans eller hennes inställning till den aktuella vården eller behandlingen så långt som möjligt klarläggas.

<http://diskuteradelaktighet.se>

Bild 38

1

Eva Nordmark; 2014-10-14