

Veileder for brukerrepresentanter i Foreningen for hjertesyke barn

2020



Veileder for brukerrepresentanter i Foreningen for hjertesyke barn

Brukerrepresentasjon er strategisk viktig for å realisere pasientens helsetjeneste, som blant annet innebærer at pasienter, pårørende og deres organisasjoner får større innflytelse på planlegging, gjennomføring og evaluering av helsetjenester.

Brukerrepresentanter i Foreningen for hjertesyke barn (FFHB) representerer ofte FFO eller er også overordnet et talerør for kronisk syke barn og deres familier. I noen sammenhenger er brukerrepresentanten et talerør for FFHB alene.

Hva er brukerkompetanse?

Personer med brukerkompetanse har gjennom dialog med andre i samme situasjon (vanligvis i brukerorganisasjoner) vært gjennom en prosess hvor personlige erfaringer er bearbeidet slik at de blir omgjort til generaliserte beskrivelser og eventuelt med endringsforslag.

Brukerrepresentanter må ha bevissthet på sin rolle som representant og ha et bearbeidet forhold til egne brukererfaringer.

Brukerrepresentasjon på systemnivå og i ulike forvaltningsnivåer:

- Departement/ Direktorat
- Helseforetak
Brukerråd/-utvalg
Ungdomsråd
- NAV
- Kommune
skoler, barnehager, sykehjem, hjemmetjenesten
- Forskning

Definisjon på brukerrepresentant

Med Brukerrepresentant menes en som representerer brukere av tjenester. Det kan være en som selv har en funksjonshemming eller sykdom, eller en som er pårørende til for eksempel et barn, eller en som er ansatt eller tillitsvalgt i en av funksjonshemmedes organisasjoner.

I forskning:

Med god brukermedvirkning vil brukernes erfaringer, kunnskap og perspektiver være et bidrag til bedre forskning. Derfor er det særlig at også pårørende, bruker, tillitsvalgte eller ansatte kan medvirke, og slik bidra til at bredden av meninger og erfaringer tas med. (se lenken under Opplæring og kompetanse)

Brukerrepresentantens rolle i FFHB

- Representerer paraplyorganisasjonen FFO og/ eller Foreningen for hjertesyke barn og skal derfor evne å snakke på vegne av alle medlemsorganisasjonene og ha forståelse og et visst innblikk i ulike gruppers behov og FFOs interessepolitiske arbeid. I et slikt perspektiv ivareta oppgaver og ansvarsområder ut ifra et bruker-, pasient- og pårørende synspunkt.
- Brukerrepresentantene reflektere FFOs og FFHBs verdier. Temaer og saker som har et særlig fokus er emner som faller inn under FFHBs fastlagte Strategi- og handlingsplaner.

- Særlig fremme og fronte prioriterte og definerte saksområder for FFHB (som samstemmer med FFOs interessepolitiske arbeid) på en konstruktiv måte slik at brukerperspektivene kommer godt fram i ulike beslutningsprosesser.
- Representantene er i aktiv dialog med administrasjonen og landsstyre for å sikre effektiv og god brukerdeltagelse i aktuelle prosesser (eks. Nye OUS, brukerråd ved Barne- og ungdomsklinikker)
- Brukerrepresentanter bør etterstrebe og tilegne seg kompetanse gjennom erfaring, og delta på tilgjengelige og praktisk gjennomførbare kurs, eller øke sin kunnskap på annen relevant måte.
- Være gode rollemodeller og gjennom sitt virke sørge for rekruttering og ettervekst av brukerrepresentanter.

FFHBs Brukergruppe:

- Gruppen består av tillitsvalgte, medlemmer og ansatte i administrasjonen som er oppnevnt som brukerrepresentanter på systemnivå i helseforetak i råd og utvalg, i Nav på ulike nivåer og innen kommunale tjenester som barnehage, skole eller relevante kommunale organ.
- Opprette et forum- digitale møter en gang pr. kvartal f.eks. eventuelt ved behov når spesifikke saker kommer opp eller er aktuelle (lokalt, helsefaglig eller politisk etc.)
- Gruppen ledes inntil videre, fram mot landsmøte 2020, av fagsjef i administrasjonen Pia M. Bråss. Besluttet på landsstyremøte (*sak 27/20*)
- Gruppen deler erfaring, informerer hverandre og søker kunnskap ved blant annet å møtes i et digitalt møte en gang i kvartalet. Relevant informasjon og kunnskap om aktuelle saker og prosesser skal også komme landsstyret og administrasjonen til nytte. Taushetsplikten må overholdes i henhold til de taushetserklæringer den enkelte har signert som brukerrepresentant.
- Gruppen skal sørge for tilflyt av informasjon og kompetanse om prosesser og saker som berører barn, pårørende og familiene.
- Gruppen bør ha fokus på brukerrekruttering fra FFHB og i samarbeid med FFO (sentralt og fylkesnivå).
- Gruppen skal se på forslag til prioriterte saker og satsningsområder som angår bruker-, pasient- og pårørende i tråd med godkjente strategi- og handlingsplaner i tillegg til FFOs interessepolitiske saker.
- Regionrepresentantene har et særskilt ansvar for å spille inn saker til landsstyret/prosjektleder i administrasjonen på bakgrunn av dialogen med fylkeslagene.
- Saker til brukerrepresentantene forankres med landsstyret.
- Gruppen er åpen for både FFHBs og VMHs brukerrepresentanter.

Registrering av brukerrepresentanter:

Fylkestyrene informerer regions representantene i landsstyret om sine brukerrepresentanter slik at disse kan «merkes» med rollen Brukerrepresentant i TVV (Winorg).

Opplæring og kompetanse:

<https://ffo.no/arrangementer/digital-grunnopplaring-for-brukerrepresentanter-pa-systemniva/>

Det er utarbeidet et nettkurs etter initiativ fra landets regionale helseforetak i samarbeid med Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO), Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO) og Kreftforeningen.

Hovedmålgruppen for nettkurset er personer som kan være interessert å være brukerrepresentant og brukerrepresentanter som er oppnevnt i et brukertvalg eller i et ungdomsråd. Nettkurset er i samsvar med «Retningslinjer for brukermedvirkning på systemnivå i helseforetak», som ble vedtatt av alle landets regionale helseforetak i 2017

Nettkurset er delt inn i fem moduler og skal gi en forståelse av:

- Modul 1 Brukermedvirkning i spesialisthelsetjenesten
- Modul 2 Din rolle som brukerrepresentant
- Modul 3 Om spesialisthelsetjenesten
- Modul 4 Brukerrepresentasjon i spesialisthelsetjenesten
- Modul 5 Hvordan du bør forberede deg

Brukerrepresentasjon i helseforetak reguleres av retningslinjer vedtatt i 2017, «*Retningslinjer for brukermedvirkning på systemnivå i helseforetak*», som ble vedtatt av alle landets regionale helseforetak i 2017.

<https://oslo-universitetssykehus.no/Documents/Samhandling/Nasjonale%20retningslinjer%20brukermedvirkning%20helseforetak.pdf>

Brukerrollen i forskning:

<https://ffo.no/globalassets/rapporter/brukerrollen.i-forskning.orginal.lav.200x250.pdf>

Brukermedvirkning i NAV:

Brukermedvirkning er hjemlet i NAV lovens §6, der det står: ♣ "Arbeids- og velferdsetaten skal sørge for at representanter for brukerne får mulighet til å uttale seg i forbindelse med planlegging, gjennomføring og evaluering av etatens tjenester."

<https://www.nav.no/no/nav-og-samfunn/om-nav/brukermedvirkning/strategi-for-brukermedvirkning-i-nav>