

## Kommissorium for brugerpanel på Juliane Marie Centret

### 1. Baggrund

Juliane Marie Centret har som ambition at involvere brugere aktivt i både strategiske tiltag, organisatoriske ændringer, nytænkning samt udvikling og forbedring af patientforløb. Vi arbejder målrettet med patientinddragelse og involvering af pårørende på flere forskellige niveauer; Inddragelse i egen pleje og behandling, inddragelse i organisationsudvikling og inddragelse i udvikling af strategier og visioner. Vi er optaget af at inddrage brugernes viden og erfaringer i vores arbejde for at kunne tilbyde det bedst mulige for vores patienter og deres familier.

Brugerpanelet er et af de initiativer i Juliane Marie Centret, der understøtter både den organisatoriske og den lokale brugerinddragelse i projekter og tiltag af større eller mindre omfang. Brugerpanelet understøtter samtidig hele Rigshospitalets arbejde med patient- og pårørendeinddragelse og det regionale strategiske fokus 'Ventet og Velkommen'

Brugerpanelet blev oprettet i 2012 som et led i forundersøgelsen af mulighederne for at bygge et nyt hospital til børn, unge og fødende på Rigshospitalet. Brugerpanelet er siden blevet gjort permanent og omfatter brugere fra alle Juliane Marie Centrets 10 klinikker og forskellige enheder og funktioner.

Brugerpanelet består i 2017 af over 90 patienter, pårørende og søskende, og flere brugere har allerede været involverede i både workshops om nytænkning af familiefaciliteter, design af fremtidens hospital, optimering af stuegang, ønsker til hjemmebehandling og andre forskellige tiltag og projekter i JMC. Alle input bliver brugt til at kvalificere beslutninger og tiltag, så de bliver bedst mulige for både patienter, familier og fagprofessionelle og andre medarbejdere. Pointer af relevans for Rigshospitalet generelt vil blive viderebragt til Rigshospitalets 'Forum for Patientservice'.

### Formål

Formålet med brugerpanelet er, at:

- Sikre brugernes perspektiv og brugerinddragelse i nye tiltag, projekter og andre udviklingstiltag i Juliane Marie Centret på både centerniveau, klinikniveau og afsnitsniveau
- Skabe et panel af patienter og pårørende, som kan være centrets sparringspartner i forhold til optimering og tiltag samt evaluering i relation til både organisering, drift og udvikling og patientforløb,

Målet er at samle et så repræsentativt og varieret udsnit af centrets brugere som muligt - på frivilligt basis og uden rekruttering.

Repræsentativitet skal i denne sammenhæng forstås på den måde, at vi ønsker at samle et panel af patienter, pårørende og familier, som repræsenterer:

- Brugere fra alle klinikker
- Brugere i alle aldre (børn, unge, voksne)
- Brugere af begge køn (mænd, kvinder)
- Brugere med både gode og mindre gode oplevelser
- Brugere med kortere og længere forløb (inkl. livslange forløb)
- Brugere med mindre komplicerede og mere komplicerede forløb

### Opgaver og organisering

Brugerpanelet er en samlet gruppe af personer, der har haft kontakt med Juliane Marie Centret i en eller anden sammenhæng. Alle deltagere skal ved indmeldelse udfylde et spørgeskema, der angiver, hvilke klinikker, den pågældende har været i kontakt med, motivationen for at blive en del af panelet samt tilladelse til, at Rigshospitalet må kontakte medlemmet pr. mail.

Brugerpanelet fungerer som et **samlet panel** for hele Juliane Marie Centret organiseres via **delgrupper**, der oprettes ad hoc og efter ønske fra de enkelte klinik- og afsnitsledelser.

Der kan være tale om

- o Emneorienterede delgrupper af brugerpanelet
- o Klinikspecifikke delgrupper af brugerpanelet
- o Projektorienterede delgrupper af brugerpanelet (Fx BørneRiget)
- o Patient-/diagnosespecifikke delgrupper af brugerpanelet (fx forældre til børn med CF).

Alle delgrupper organiseres med en tilknyttet kontaktperson fra Juliane Marie Centret, som står for kommunikationen med delgruppen af projektet. Nye medlemmer, som kommer til, orienteres om de forskellige aktive delgrupper og kan efter eget ønske kobles på en af grupperne, hvis den rette forudsætning er til stede, fx at man har en tilknytning til den specifikke klinik eller har relevant erfaring eller kompetencer i forhold til et konkret projekt eller tiltag.

Brugerne kan være tilknyttet Brugerpanelet, så længe de selv vurderer, at det er relevant.

### Årligt møde

Alle brugerpaneldeeltagere inviteres årligt til et fællesmøde i Juliane Marie Centret i marts, hvor der er mulighed for at høre om centrets fremtidige projekter og inddragelsesønsker. Til det årlige møde har Brugerpanelet ligeledes mulighed for at fremlægge forslag til forbedring og komme med feedback og ideer til Rigshospitalet. Brugerpanelet er velkommen til at komme med forslag til dagsorden til disse møder. Dagsorden fastlægges ca. 2 uger før mødet og udsendes til alle i Brugerpanelet samt deltagere fra JMC.

Repræsentanter fra alle Juliane Marie Centrets klinikker og enheder deltager og har til ansvar at følge op på eventuelle beslutninger fra mødet. Ligeledes deltager en repræsentant for Rigshospitalets 'Forum for Patientservice' ved mødet, så pointer af generel relevans for hele Rigshospitalet kan bringes videre til dette forum.

## Opgaver

Brugerpanelet kan blive inddraget i udvikling og tiltag i Juliane Marie Centret på følgende måder:

- Elektroniske spørgeskemaundersøgelser
- Fokusgruppeinterview
- Feedback på oplæg, ideer eller skriftligt/elektronisk materiale
- Dialogmøder med medarbejdere/ledelser
- Workshops med eller uden medarbejdere
- Råd, udvalg og andre fora.

Det aftales individuelt for hver gruppe og hvert møde, hvordan resultaterne skal formidles til henholdsvis de involverede brugere og alle andre interesserede i JMC. Som udgangspunkt formidles alle større resultater af brugerinddragelse i centrets nyhedsbrev, JMC-Nyt, som udkommer hver måned og sendes til alle medarbejdere samt eksterne samarbejdspartnere og interesserede abonnenter.

Alle andre resultater og initiativer, der involverer brugere fra brugerpanelet, vil være synlige på centrets hjemmeside [www.rigshospitalet.dk/jmc](http://www.rigshospitalet.dk/jmc) under punktet '[Patientinddragelse og –tilfredshed](#)'.

*Kommissoriet er udarbejdet af Juliane Marie Centret i samarbejde med repræsentanter fra Brugerpanelet og godkendt af klinikledelserne i Juliane Marie Centret nov. 2016.*