

Brugerråd for rehabiliteringsindsatsen for mennesker med Parkinson

Brugerråd på Sano

Som et specialiseret center for rehabilitering til mennesker med Parkinson sygdom (1,2), er Sano optaget af, at centrets rehabiliteringstilbud bygger på den stærkeste evidens på området og sikrer, at brugerne af rehabiliteringstilbuddene opnår indflydelse på videreudvikling af de konkrete tilbud. Sidstnævnte er både i forbindelse med indhold i og afvikling af forløbene men også ift. at medvirke til at pege på områder, der kan gøres til genstand for forskellige udviklings- og forskningsaktiviteter.

Feedback fra patienter og pårørende

Brugernes oplevede udbytte af rehabiliteringsindsatsen indsamles allerede i dag dels gennem tests og interviews dels gennem patienttilfredshedsundersøgelser. Endvidere vil der i løbet af de kommende år skal ske en yderligere systematisk indsamling af en række data, der kan give vigtig viden om patientgruppens profil, behov og udfordringer. Data vil blive indsamlet både gennem tests, undersøgelser og patientrapportering (PRO data).

Brugerrådets fundament

Det grundlag, som Sano ønsker at etablere brugerrådet for rehabiliteringsindsatsen for mennesker med Parkinson på, er dels definitionen på rehabilitering som beskrevet i Hvidbogen om rehabilitering i Danmark, dels ICF. Med ICF som referenceramme er der mulighed for at inddrage både de fysiske aspekter af indsatsen, de mere omgivelsesmæssige aspekter samt endelig også at fokusere på aktivitet og deltagelse som et væsentligt fundament (3,4).

Endelig forventes det, at der vil kunne hentes inspiration til brugerrådets arbejde gennem publikationen, "Udfordringer der er i rehabiliteringen i Danmark" (5). I denne publikation nævnes en række temaer, som med fordel kan danne grundlag for videre drøftelser i brugerrådet.

Formål for brugerrådet

Med udgangspunkt i ovenstående er det overordnede formål med brugerrådet for rehabiliteringsindsatsen for mennesker med Parkinson som følger (6):

- **Medvirke til videreudvikling af de til enhver tid aktuelle rehabiliteringsindsatser for fase 2-3, og fase 2-3 opfølgning.**

Herunder mere konkret er brugerrådets opgave at medvirke til:

- Drøftelse af rehabiliteringstilbuddenes indhold og afvikling med henblik på evt. justering således at målgruppernes behov i videst mulig udstrækning sikres dækket
- At patienter og pårørende opnår mulighed for et rehabiliteringsforløb, der i videst mulig udstrækning sikrer aktivitet og aktiv deltagelse
- At fremstille udfordringer ift. fastholdelse af resultater af rehabiliteringsindsatsen, - ex. i forbindelse med overgangen fra Sano til træning og rehabilitering i nærmiljøet mv.
- At medvirke med information om den vederlagsfri fysioterapi, dette ift. at pege på evt. uddannelsesbehov, som Sano bør arbejde videre med
- At pege på områder der evt. vil kunne gøres til genstand for forskning.

Sammensætning af brugerrådet

Med henblik på at sikre en bred sammensætning af brugerrådet lægges der op til, at rådet skal bestå af følgende:

- Leder af videnscentret (formand for brugerrådet)
- 2-3 personer der har deltaget i fase 2-3 rehabiliteringsforløbet (heraf 1 som næstformand)
- 1-2 pårørende der har deltaget i fase 2-3 rehabiliteringsforløbet
- 1-2 personer der har deltaget i fase 2-3 opfølgingsforløbet
- Klinisk specialist og/eller anden repræsentant fra Sano
- 1 kommunalt ansat, der bl.a. har som opgave at sikre koordinering for parkinsonramte
- Sundhedsfaglig chef på Sano (deltager ad hoc).

Mødefrekvens samt praktik og vilkår for brugerrådet

- Brugerrådet mødes 2-3 gange om året til et møde af ca. 3 timers varighed.
- Formand for brugerrådet er ansvarlig for at indkalde til møderne, henholdsvis at indkalde emner til samme. Formanden er endvidere ansvarlig for mødeledelse, samt for at der udarbejdes et beslutningsreferat fra møderne.
- Patienter og pårørende, der indgår i brugerrådet, vælges til denne post for en periode på 2 år af gangen.
- Udgifter til transport for medlemmerne i brugerrådet afregnes efter statens laveste takst.

Litteratur:

- (1) Bekendtgørelse om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus – retsinformation.dk – BEK nr. 1088 af 06/10/2014
- (2) Vejledning om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner - retsinformation.dk – Vej nr. 9759 af 08/10/2014
- (3) Rehabiliteringsforum Danmark, Marselisborgcentret, Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet – Rehabilitering i Danmark, 2014
- (4) WHO (2001) ICF: The International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva. Sundhedsstyrelsen og Munksgaard Danmark 2013
- (5) Hjortbak BR m.fl.: Udfordringer til rehabilitering i Danmark, Rehabiliteringsforum Danmark 2011
- (6) Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse, Brugerråd – Derfor og sådan, Region Hovedstaden, 2014