



Brukerutvalget 104-2021

Referatsaker-Eventuelt

Saksbehandler: Sissel Eidhammer
Dato dok: 20.09.2021
Møtedato: 27.09.2021
Vår ref: 2021/87

Vedlegg (t):

Vedlegg 11 Protokoll møte i Regionalt Brukerutvalg 14.09.2021

Vedlegg 12 Høring- Pakkeforløp hjem for kreftpasienter skjema for eksterne høringsinnspill

Innstilling til vedtak:

Brukerutvalget tar møtereferatene/protokollene til orientering

Bakgrunn:

Møtereferat:

- Protokoll møte i Regionalt Brukerutvalg 14.09.2021

Eventuelt:

- Høring fra Helsedirektoratet - Pakkeforløp hjem for kreftpasienter. Høringsfrist 06. oktober.

Protokoll

Vår ref.:
2021/-1015-8

Referent/tlf.:
Kari Bøckmann, 75 51 29 00

Sted/Dato:
Bodø, 14. september 2021

Møtetype:	Møte i Regionalt brukerutvalg
Møtedato:	14. september 2021
Møtested:	Radisson Blu, Bodø/ Teams
Neste RBU - møte:	14. oktober 2021

Tilstede

Navn:	Tittel:	Organisasjon:
Knut Georg Hartviksen	leder	FFO
Laila Edvardsen (Teams)	nestleder	FFO
Nikolai Raabye Haugen (Teams)	medlem	Unge funksjonshemmede
Gunnhild Berglen (Teams)	medlem	FFO
Ester Marie Fjellheim	medlem	Samisk elderåd
Ole-Marius Minde Johnsen	medlem	Mental helse
Arne Vassbotn	medlem	Pensjonistforbundet
Barbro Holmstad	medlem	SAFO
Leif Birger Mækinen	medlem	FFO
Kitt Anne Jorid Hansen	medlem	RIO
Åse Senning	medlem	FFO
Cecilie Daae	administrerende direktør	Helse Nord RHF
Geir Tollåli	fagdirektør	Helse Nord RHF
Hilde Normann	konsulent	Helse Nord RHF
Kari Bøckmann	seniorrådgiver	Helse Nord RHF
Jon Tomas Finnsson	seksjonsleder	Helse Nord RHF
Espen Mælen Hauge	rådgiver	Helse Nord RHF
Linn Gros	rådgiver	Helse Nord RHF
Eirik Holand	kvalitetssjef	Helse Nord RHF
Synøve Kalstad	medisinsk rådgiver	Helse Nord RHF
Tone Amundsen	spesialrådgiver	Helse Nord RHF
Bente Mietinen	rådgiver	Helse Nord RHF
Kristina Lindstrøm	rådgiver	Helse Nord RHF
Tove Sørensen	rådgiver/prosjektleder	Helse Nord IKT

Forfall

Navn:	Tittel:	Organisasjon:
Elen Valborg Voulab	vara	FFO

RBU-sak 76-2021 Godkjenning av innkalling og saksliste

Sak 76-2021	Godkjenning av innkalling og saksliste
Sak 77-2021	Godkjenning av protokoll
Sak 78-2021	Oppdragsdokumentet 2022
Sak 79-2021	Oppfølging av regional fagplan for tverrfaglig spesialisert rusbehandling 2019-2025
Sak 80-2021	Regional utviklingsplan 2038 – oppnevning til styringsgruppe
Sak 81-2021	Digital grunnopplæring for brukerrepresentanter på systemnivå
Sak 82-2021	Spesialisthelsetjenester til den samiske befolkningen. Oppfølgingssak.
Sak 83-2021	Nasjonal handlingsplan for kliniske studier og Riksrevisjonens rapport
Sak 84-2021	Oppnevning til Tildelingsutvalget 2021 - 2022
Sak 85-2021	Oppnevning. Brukerpanel Digitale pasienttjenester i nord
Sak 86-2021	Oppnevning av brukerrepresentant til Fagråd for fødselshjelp og kvinnesykdommer
Sak 87-2021	Persontilpasset medisin
Sak 88-2021	Møteplan 2022 Regionalt brukerutvalg
Sak 89-2021	Løypemelding delstrategi for kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet
Sak 90-2021	Orienteringssaker <ol style="list-style-type: none">1. Informasjon fra RBU-leder – muntlig2. Informasjon fra RBU-medlemmer – muntlig3. Informasjon fra RHF-ledelsen – muntlig4. Styremøter i Helse Nord – informasjon om planlagte styresaker
Sak 91-2021	Referatsaker <ol style="list-style-type: none">1. Protokoll AU-møte 06.09.212. Møtereferat Ungdomsrådet UNN HF 28.05.213. Møtereferat Brukerutvalget UNN 09.06. - oppdatert 12.07.214. Møtereferat Ungdomsrådet Finnmarkssykehuset HF 02.06.215. Referat Brukerutvalget Finnmarkssykehuset HF 10.06.216. Referat møte Brukerutvalget Nordlandssykehuset 02.09.217. Referat møte Brukerutvalget Nordlandssykehuset 15.06.218. Barneavdelingen i Hammerfest. Brev til styret i Finnmarkssykehuset fra årsmøtet i Finnmark legeförening
Sak 92-2021	Eventuelt
Sak 92-2021-1	Eventueltsak A Oppnevning av brukerrepresentant til Regional perinatalkomite
Sak 92-2021-2	Eventueltsak B Digital hjemmeoppfølging

Vedtak:

Innkalling og saksliste godkjennes.

**RBU-sak 77-2021 Godkjenning av protokoll fra møte i Regionalt brukerutvalg
9. juni 2021 og ekstraordinært RBU møte 28.juni 2021**

Vedtak:

1. Protokoll fra møte i det Regionale brukerutvalget den 9. juni 2021 godkjennes.
2. Protokoll fra ekstraordinært møte i det Regionale brukerutvalget den 28. juni 2021 godkjennes.

RBU-sak 78-2021 Oppdragsdokument 2022

Vedtak:

1. Regionalt brukerutvalg tar orienteringen om Oppdragsdokumentet 2022 til orientering

RBU-sak 79-2021 Oppfølging av regional fagplan for tverrfaglig spesialisert rusbehandling 2019-2025

Vedtak:

1. Regionalt brukerutvalg tar saken om oppfølging av fagplan TSB (2019-2025) til orientering og er meget tilfreds med det økte tilbudet til denne pasientgruppen.
2. Regionalt brukerutvalg har følgende innspill:
 - a. Det bør med jevne mellomrom evalueres hvordan geografisk tilhørighet spiller inn på forbruk av disse tjenestene
 - b. Gruppen med store sammensatte vansker og lavt funksjonsnivå bør få tilbud om vurdering og behandling i spesialisthelsetjenesten
 - c. Akuttplassene innen TSB må ikke gå ut over tilbudet om elektiv behandling
 - d. Tidlig intervensjon ved rusavhengighet, inkludert alkoholavhengighet, bør vektlegges i videre tjenesteutvikling
3. Regionalt brukerutvalg takker for god brukermedvirkning i arbeidet med oppfølging av fagplan TSB.

RBU-sak 80-2021 Regional utviklingsplan 2038 – oppnevning til styringsgruppe

Vedtak:

1. Regionalt brukerutvalg takker for orienteringen om Regional utviklingsplan 2038
2. Leif Birger Mækinen og Knut Georg Hartviksen oppnevnes til å delta i styringsgruppen i arbeidet med Regional utviklingsplan 2038
3. Regionalt brukerutvalg vil oppfordre til en bred brukermedvirkning på flere nivåer i det videre arbeidet:
 - a. Ta i bruk brukerpanel
 - b. Delta på samlingen for ungdomsrådene i regionen
 - c. Tema på brukerkonferansen i 2022
 - d. Innhente kunnskap fra pasient- og brukerorganisasjoner
 - e. Innhente kunnskap fra samiske pasienter, f.eks. gjennom kontakt med Sametinget

RBU-sak 81-2021 Digital grunnopplæring for brukerrepresentanter på systemnivå

Vedtak:

1. Regionalt brukerutvalg ber Helse Nord RHF oversende følgende innspill til revisjonen av digital grunnopplæring for brukerrepresentanter til Helse Sør-Øst:
 - a) Grunnopplæringen har god struktur
 - b) Språket bør gjennomgås med tanke på lesbarhet. En lettlesthets-analyse bør gjennomføres (f.eks. LIKS-analyse). Noen ord og formuleringer kan vurderes byttes ut; f. eks. bør «refleksjonsoppgave:» erstattes av «tenk over:». Negasjoner bør unngås. Ordforklaringer bør være tilgjengelig i løpende tekst
 - c) Opplæring om rolleforståelse som representant bør vektlegges, og gjentas mot slutten av kurset
 - d) Videosnutter bør tekstes
 - e) Tydeliggjør hvordan vedtak fattes i formelle organisasjoner, inkludert avstemminger og bruk av protokolltilførsler
 - f) En kortversjon av kurset bør utvikles med tanke på repetisjon på et senere tidspunkt, f.eks. etter et år.

RBU-sak 82-2021 Spesialisthelsetjenester til den samiske befolkningen. Oppfølgingssak.

Vedtak:

1. Regionalt brukerutvalg tar informasjonen om arbeidet med strategidokumentet Spesialisthelsetjenester til den samiske befolkningen til orientering
2. Regionalt brukerutvalg ber Helse Nord vurdere å etterlyse framdrift om utredning og vurdering av strategi 1 i Strategidokumentet; Utrede overordnet organisering av samiske spesialisthelsetjenester
3. RBU er opptatt av at samiske pasienter og pårørende skal ivaretas i henhold til sine rettigheter som urbefolkning

Vedtakene var enstemmige

Følgende forslag til nytt vedtakspunkt ble foreslått fra representant Ester Marie Fjellheim

RBU ber Styret og ledelse i Helse Nord i samarbeid med Helse- og Omsorgsdepartementet om snarest å ta et initiativ til å legge Sami klinikk direkte under Helse Nord som egen enhet med eget Styre og Budsjett. Dette inntil en tidkrevende utredning om en eventuelt mer hensiktsmessig organisasjonsmodell foreligger (vedtatt i Strategidokumentet). Viser til Sametingets vedtak i Sak 028/20.

Dette for å sikre egne samiske prioriteringer i videreutviklingen av klinikken og i tråd med det samiske demokratiet.

Denne organiseringen oppfyller også kravet til de internasjonale konvensjoner for urfolk Norge er forpliktet av, slik som ILO-konvensjon og FNs menneskerettigheter.
Forslaget falt med 2 stemmer for, 8 stemmer mot og en blank stemme

RBU-sak 83-2021 Nasjonal handlingsplan for kliniske studier og Riksrevisjonens rapport

Vedtak:

1. Regionalt brukerutvalg tar orienteringen om funnene i Riksrevisjonsrapporten og tiltakene i Handlingsplanen for kliniske studier, til orientering.
2. Regionalt brukerutvalg mener at tilbudet om deltakelse i kliniske studier for pasienter i Helse Nord må forbedres, og ser fram til iverksetting av tiltak i regionen slik det er lagt opp til i Helse Nord's strategi for forskning og innovasjon 2021-2025.
3. Regionalt brukerutvalg mener pasientinformasjon om deltakelse i kliniske studier bør være mer tilgjengelig.
4. Rekruttering av pasienter til studier bør foregå i nært samarbeid med primærhelsetjenesten, og i dialog med pasient- og brukerorganisasjoner.
5. Hindringer og terskler for pasientenes deltakelse i kliniske studier bør identifiseres.

RBU-sak 84-2021 Oppnevning til Tildelingsutvalget 2021 - 2022

Vedtak:

Som brukerrepresentant med observatørstatus til Tildelingsutvalget 2021-2022 oppnevnes Ole Marius Minde Johnsen. Som vararepresentant oppnevnes Leif Birger Mækinen.

RBU-sak 85-2021 Oppnevning. Brukerpanel Digitale pasienttjenester i nord

Vedtak:

Regionalt brukerutvalg oppnevner Gunhild Berglen og Nikolai Raabye Haugen til å delta i brukerpanel for digitale pasient- og samhandlingstjenester i Helse Nord.

RBU-sak 86-2021 Oppnevning av brukerrepresentant til Fagråd for fødselshjelp og kvinnesykdommer

Vedtak:

1. Regionalt brukerutvalg oppnevner Hege Johannessen som brukerrepresentant til Fagråd for fødselshjelp og kvinnesykdommer

RBU-sak 87-2021 Persontilpasset medisin

Vedtak:

1. Regionalt brukerutvalg tar rapporten om persontilpasset medisin til orientering.

2. Nødvendige prioriteringer og investeringer må tas inn i budsjettarbeidet i årene framover.
3. Regionalt brukerutvalg har følgende innspill:
 - a. Regionalt brukerutvalg er bekymret for at en satsning på persontilpasset medisin går ut over ressurser til annen type behandling, for eksempel lokale tilbud og tilbud knyttet til pasienter med langvarige og sammensatte lidelser.
 - b. Forskning på genetiske forskjeller med hensyn til persontilpasset medisin bør prioriteres.
4. Regionalt brukerutvalg ber om at brukervedvirkning ivaretas i videre organisering av arbeidet.

RBU-sak 88-2021 Møteplan 2022

Vedtak:

1. Møteplan for 2022 godkjennes som forelagt.

RBU-sak 89-2021 Løypemelding delstrategi for kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet

Vedtak:

1. RBU tar utkast til delstrategi for kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet til orientering
2. RBU mener følgende tema må omtales tydelig i strategien:
 - a. Brukervedvirkning er sentralt i kvalitetsprosjekter:
 - i. Ved utvikling av tekst og undersøkelser av pasienterfaringer. Ta i bruk brukerpanel og sikre at teksten er universell utformet
 - ii. Brukere bør delta i analyse av resultatene
 - iii. Vurder om brukervedvirkning også bør inn i kvalitetsprosjektene driftsfase
 - b. Ta høyde for universell utforming ved anskaffelser
 - c. Gi pasienter mulighet til å fremme forbedringsforslag
 - d. Finn et annet ord for «avvik» for å fremme meldekultur. Mange avvik tyder på en god melde-, sikkerhets- og læringskultur
 - e. Pasienterfaringer bør etterspørres rutinemessig, gjerne i ettertid av behandlingen. Det må skilles mellom registrering av små hendelser gjennom pasienttilfredsundersøkelser, og systemer som fanger opp alvorlige hendelser
 - f. Brukerne må oppleve at det er trygt å si fra. «Psykologisk trygghet» er et sentralt perspektiv også for brukerne
 - g. Strategien må tydeliggjøre kvaliteten på helsetjenestene til samiske pasienter, jf. Strategidokumentet for spesialisthelsetjenester til den samiske befolkningen.
 - h. Pasientenes rett til kontaktlege bør omtales i strategien, da denne ordningen er sentral for pasientopplevd kvalitet

RBU-sak 90-2021 Orienteringssaker

1. Informasjon fra RBU-leder Knut Georg Hartviksen - muntlig
Åse Senning rykker opp til ordinært RBU medlem fra dagens møte. Hun erstatter Karen Agnete Hagland.

25.08.2021 Styremøte HN RHF
30.08.2021 Beslutningsforum for nye metoder
07.09.2021 AU møte RBU
08.09.2021 Diabetisk retionpati - interreg prosjekt

2. Informasjon fra RBU-medlemmer – muntlig

Hege Johannessen

17.08.2021 Møte i Framskrivning av helsetjenester Somatikk
01.09.2021 Møte i Framskrivning av helsetjenester Somatikk
30.08.2021 Møte i Fagråd for pasient- og brukeropplæring
09.09.2021 Programkomite for forsknings- og innovasjonskonferransen 2022

Laila Edvardsen

08.09.2021 Interregionalt brukerutvalg

Ester Marie Fjellheim

25.-26.08.21 Regional arbeidsgruppe samiske spes- helsetj. til den samiske befolkningen
08.09.21 Interregionalt arbeidsgruppe spes.helsetj. til den samiske befolkningen

Gunhild Berglen

01.09.21 Prosjektstyremøte for digiae pasientreiser
09.09.21 Brukerutvalg pasientreiser
09.09.21 Helseopplysningsskjema
10.09.21 USAM

Ole-Marius Minde Johnsen

Oppnevnt til REK nord for en periode på fire år

Nikolai Raabye Haugen

Programkomite Regional pasientsikkerhetskonferanse

Kitt Anne Jorid Hansen

31.05.21 BU Sykehusapotek Nord HF (SANO)
03.06.21 Styret i sykehusapotek Nord HF
08.06.21 Evaluering av brukererfaringer under pandemien

3. Informasjon fra RHF-ledelsen
4. Styremøter i Helse Nord RHF – informasjon om planlagte styresaker
5. Invitasjon til å delta i brukerundersøkelse på nettsider for kurs og opplæring for pasienter og pårørende.

Vedtak:

Framlagte saker tas til orientering.

RBU-sak 91-2021 Referatsaker

Det ble referert fra følgende saker:

1. Protokoll AU-møte 06.09.21
2. Møtereferat Ungdomsrådet UNN HF 28.05.21
3. Møtereferat Brukerutvalget UNN 09.06. - oppdatert 12.07.21
4. Møtereferat Ungdomsrådet Finnmarkssykehuset HF 02.06.21
5. Referat Brukerutvalget Finnmarkssykehuset HF 10.06.21
6. Referat møte Brukerutvalget Nordlandssykehuset 02.09.21
7. Referat møte Brukerutvalget Nordlandssykehuset 15.06.21
8. Barneavdelingen i Hammerfest. Brev til styret i Finnmarkssykehuset fra årsmøtet i Finnmark legeförening

Vedtak:

Framlagte saker tas til orientering

RBU-sak 92-2021 Eventuelt

Eventueltsak A: Oppnevning av brukerrepresentant til Regional perinataalkomite

Vedtak:

Regionalt brukerutvalg oppnevner Åse Senning som brukerrepresentant til Regional perinataalkomite.

Eventueltsak B: Digital hjemmeoppfølging

Regionalt brukerutvalg er bedt om å komme med tilbakemelding på hva som er en mest hensiktsmessig definisjon av digital hjemmeoppfølging.

Vedtak:

Regionalt brukerutvalg anbefaler at definisjon nr 3 velges da den er lettest å forstå, men ber om at ordet «hjemme» vurderes tatt ut. «Hjemme» kan forstås som en avgrensning mot at tjenestene som omtales bare kan foregå i pasientens hjem.

Bodø, den 14 september 2021

Godkjent av Knut Georg Hartviksen
den 14 SEPTEMBER 2021 – kl. 15.00

Knut Georg Hartviksen
RBU-leder

Tilbakemeldingsskjema

Ekstern høring: Utkast til Pakkeforløp hjem for kreftpasienter

Saksnummer: 21/33396

Tilbakemelding:

- Vær vennlig å gi tilbakemelding på vedlagte skjema
- Frist: **10.oktober 2021**
- Skjemaet sendes på e-post til postmottak@helsedir.no, med vår referanse 21/33396 – Pakkeforløp hjem for kreftpasienter - Ekstern høring

Skjemaet brukes til:

- Kommentarer knyttet til bestemte områder (kapitler/anbefalinger)
- Generelle kommentarer

Navn:	
<i>Avdeling/divisjon:</i>	

Innhold:	Kommentarer:
Generelle kommentarer	
I Pakkeforløp hjem for kreftpasienter	
Hva er pakkforløp hjem for kreftpasienter?	
Hvem omfattes av pakkeforløpet hjem for kreftpasienter ?	
Sammenhengen mellom pakkeforløp hjem og pakkeforløpene for kreft?	
Brukermedvirkning – inkl. pårørende	
Målgruppen for pakkeforløpsbeskrivelsen	
Når starter pakkeforløp hjem?	
Hva består pakkeforløp hjem av?	

Innhold:	Kommentarer:
Samhandling mellom aktørene i pakkeforløp hjem	
- Kontaktpunkt i kommunal helse- og omsorgstjeneste	
- Forvaltningsenhet/tildelingsenhet	
- Fastlege	
- Koordinerende enhet	
- Kreftkoordinator	
- Kontaktpunkt i spesialisthelsetjenesten	
- Kontaktlege	
- Forløpskoordinator	
- Koordinerende enhet	
- Oppfølging av pasienter med behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester	

Innhold:	Kommentarer:
- Individuell plan og koordinator	
- Oppfølgingsteam	
- Fastlege	
- Barnekoordinator	
- Kreftkoordinator	
Samhandling med andre aktører (arbeids-, utdannings- og velferdssektoren)	
Rehabilitering	
Psykisk helse	
Bruk av digitale plattformer og digitale hjelpemidler	
Behovskartlegging	
- Sjekkliste	
- Behovskartleggingsverktøy	
- Dokumentasjon og formidling	

Innhold:	Kommentarer:
Informasjon og kommunikasjon med pasient og pårørende	
Målepunkt og koding	
Monitorering og evaluering	
Roller og ansvar	
Begreper og definisjoner	
Lovverk, retningslinjer, veiledere og faglige råd	
II Samhandlingspunktene	
1. Klinisk beslutning og oppstart behovskartlegging	
Aktiviteter	

Innhold:	Kommentarer:
Hvem er ansvarlig ved dette samhandlingspunktet?	
Målepunkt	
Lenker	
<p align="center">2. Primær kreftbehandling igangsatt</p>	
Aktiviteter	
Hvem er ansvarlig ved dette samhandlingspunktet?	
Målepunkt	
Lenker	
<p align="center">3. Oppfølging i kommunen</p>	
Aktiviteter	
Hvem er ansvarlig ved dette samhandlingspunktet?	

Innhold:	Kommentarer:
Målepunkt	
Lenker	
4. Avklaring av behov for videre oppfølging.....	
Aktiviteter	
Hvem er ansvarlig ved dette samhandlingspunktet?	
Målepunkt	
Lenker	
5. Avklaring av behov for videre oppfølging.....	
Aktiviteter	
Hvem er ansvarlig ved dette samhandlingspunktet?	
Målepunkt	
Lenker	

Innhold:	Kommentarer:
Oppfølging etter samhandlingspunkt 5	

[Ved behov for flere rader, sett kurseren i enden av tabellen og trykk **Enter**, eller plasser kurser i siste rad og trykk tabulatortast]