



Referat møte i Brukerutvalget 16. mai 2023

Sted: Møterom Panorama kafé Nordlandssykehuset

Tid: 10:30 til 15:30

Lenke til sakspapirer: [Her](#)



Deltagere:		Tilstede	Meldt forfall
Paul Daljord – leder	FFO – Funksjonshemmedes fellesorganisasjon	X	
Gunn Strand Hutchinson – nestleder	SAFO – Samarbeidsforum av funksjonshemmedes organisasjoner	X	
Ole André Korneliussen	Mental Helse	X	
Marie Dahlskjær	FFO – Funksjonshemmedes fellesorganisasjon	X	
Gunn Varberg Blandford	Kreftforeningen	X	
Wiggo Nilsen	Nordland fylkes eldreråd	X	
Linn Christin Sørtorp	RIO – Rusmisbrukernes interesseorganisasjon	X	
Anna-Emilie Langås Vadnem	Samisk representant		X
Danielle Johanna Hansen	Ungdomsrådet	X	
Fra Nordlandssykehuset:			
Sissel Eidhammer	Saksbehandler/sekretær	X	
Hilde Ofte Karen	Overlege medisinsk klinikk	Sak 038/23	
Elin Marie Wedege	Sykehusprest	Sak 039/23	
Ingeborg Øvervoll	Sykehusprest	Sak 039/23	
Tonje Elisabeth Hansen	Fagdirektør	Sak 04/23 og 041/2023	
Jorunn Brendeford	Leder lærings- og mestringssenteret (LMS)	Sak 043/2023	
Marit Barosen	Økonomisjef	Sak 044/2023	

Saksliste:

036/2023	Godkjenning av innkalling og saksliste
037/2023	Godkjenning av referat møte 19. april
038/2023	Ventetid behandling botox for migrene
039/2023	En fremtidsrettet preste- og samtaletjeneste – presentasjon av rapport
040/2023	Fra varsel til læring og forbedring – presentasjon av rapport
041/2023	Endring og omstilling i Helse Nord
042/2023	Årsmelding lærings- og mestringssenteret
043/2023	Virksomhetsrapport Nordlandssykehuset
044/2023	Oppnevninger
045/2023	Ungdomsrådets leder orienterer om ungdomsrådets arbeid
046/3034	Busstrasé Nordlandssykehuset
047/2023	Referatsaker/Eventuelt/Innspill til saker

Saksnr.	Saksfremstilling
036/2023	<p>Godkjenning av innkalling og saksliste</p> <p>Vedtak: Innkalling og saksliste godkjennes.</p>
037/2023	<p>Godkjenning av referat møte 19. april</p> <p>Vedtak: 1. Referatet fra møtet godkjennes. 2. Brukerutvalget understreke at møtet i Lofoten var et svært bra møte hvor de ble godt mottatt.</p>
038/2023	<p>Ventetid behandling botox for migrene</p> <p>Spørsmål fra brukerutvalget sendt inn i forkant av møtet: Pasienter som skal få viktig forebyggende behandling med botox for migrene, spesielt de som er alvorlig rammet og har komplisert migrene, får ikke time når de skal ha. Det er alt for lang ventetid på denne viktige behandlingen, og dette får alvorlige konsekvenser for de som rammes av det.</p> <p>Orientering ved Hilde Ofte Karen, overlege medisinsk klinikk.</p> <p>Vedtak:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Brukerutvalget takker informasjonen. 2. Brukerutvalget ønsker å understreke følgende: <ul style="list-style-type: none"> • Det er svært viktig at pasienter får behandling med botox hver 3. måned. • Det bør ansettes en hodepine-sykepleier i Bodø som kan gi Botox-behandling. • Det bør ansettes en fast person i Lofoten som kan gi botox-behandling. • Det bør prioriteres å ansette flere nevrologer.
039/2023	<p>En fremtidsrettet preste- og samtaletjeneste – presentasjon av rapport</p> <p>Presentasjon av rapport og svar på spørsmål ved Elin Marie Wedege og Ingeborg Øvervoll, prester ved sykehuset. Kitt-Anne Jorid Hansen har vært brukerrepresentant i prosjektet.</p> <p>Vedtak:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Brukerutvalget takker for en svært interessant rapport. 2. Brukerutvalget ønsker å understreke følgende: <ul style="list-style-type: none"> • Det er svært positivt at preste- og samtaletjenesten bidrar med å holde innlegg for pasientforeningene og i lærings- og mestringskurs.

	<ul style="list-style-type: none"> • Det er viktig med god informasjon om hva preste- og samtaletjenesten gjør, her er det nok mange feiloppfatninger. • Det er positivt at det fokuseres på mangfold, herunder også den samiske pasienten. • Brukerutvalget kan bidra til å etterspørre tjenestene fra preste- og samtaletjenesten.
040/2022	<p>Fra varsel til læring og forbedring – presentasjon av rapport</p> <p>Rapport fra utvalg oppnevnt for å vurdere varselordningene til Statens helsetilsyn og Statens undersøkelseskommissjon for helse- og omsorgstjenesten.</p> <p>Noen av utvalgets sentrale forslag:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ny ordning for varsling, hvor ordet «varsel» erstattes med «melding» og hvor læring og forbedring vektlegges. • Å opprette et nasjonalt register for meldinger om alvorlige hendelser og nesten-alvorlige hendelser. Statsforvalteren er mottaker av meldingene, og kopi av meldingene går til et nasjonalt register. Det nasjonale registeret kan brukes til å holde oversikt, identifisere områder for forbedring og til å planlegge landsomfattende tilsyn. • Virksomhetene får det fulle ansvaret for å gjennomgå og følge opp alvorlige hendelser. • Samorganisering av Statens helsetilsyn og Statens undersøkelseskommissjon. <p>Rapporten kan lastes ned her</p> <p>Presentasjon av rapport og svar på spørsmål ved Tonje Elisabeth Hansen, Fagdirektør.</p> <p>Vedtak:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Brukerutvalget takker for presentasjonen. 2. Brukerutvalget ser positivt på at fokus på læring og spredning av erfaringer styrkes og at det opprettes et nasjonalt register for meldinger om alvorlige hendelser og nesten-alvorlige hendelser. Det nasjonale registeret kan brukes til å holde oversikt, identifisere områder for forbedring og til å planlegge landsomfattende tilsyn. 3. Brukerutvalget mener at forslaget om å gjøre det enklere for pasienter, brukere og pårørende, også de som selv ikke kan melde, er viktig. Positivt at også pårørende inkluderes i oppfølging formelt sett. 4. Brukerutvalget støtter forslaget om at virksomheter bør få en plikt til å samarbeide ved gjennomgang av alvorlige hendelser og nesten-alvorlige hendelser som skjer mellom virksomheter og i pasientforløp der mange aktører og flere deler av helse- og omsorgstjenesten har vært involvert. 5. Innspillene sendes inn innen høringsfristen 04.08.2023.

	<p>6. Det bør i tillegg opprettes et enkelt system for å sende inn tilbakemeldinger, både positive og negative, til de ulike enhetene ved Nordlandssykehuset.</p>
041/2023	<p>Endring og omstilling i Helse Nord</p> <p>Muntlig orientering ved Tonje Elisabeth Hansen, Fagdirektør, og svar på spørsmålene som fremkom under møtet.</p> <p>Vedtak:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Brukerutvalget takker for orienteringen. 2. Brukerutvalget ønsker en ny orientering om arbeidet med endring og omstilling på neste møte.
042/2023	<p>Årsmelding lærings- og mestringssenteret</p> <p>Presentasjon av årsmelding 2022 for lærings- og mestringssenteret (LMS) og svar på spørsmål ved Jorunn Brendeford, leder LMS.</p> <p>Vedtak:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Brukerutvalget er svært fornøyd med aktiviteten og arbeidet de ansatte ved lærings- og mestringssenteret gjør. 2. Brukerutvalgets medlemmer vil spre informasjon om at pasient- og pårørendetorget trenger flere frivillige. 3. Det er et ønske om at det rekrutteres flere yngre frivillige til pasient- og pårørendetorget. 4. Helsesykepleier på skolene og fastlegene er instanser som kan brukes til å gi informasjon om pasient- og brukerorganisasjonene. 5. Det er viktig at informasjonen også kommer på barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling. 6. <i>Incaption</i> er et verktøy som kan fungere som et supplement på lærings- og mestringkurs. Det bør velges ut enkelte områder.
043/2023	<p>Virksomhetsrapport Nordlandssykehuset</p> <p>Orientering og svar på spørsmål ved Marit Barosen, økonomisjef.</p> <p>Vedtak:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Brukerutvalget takker for orienteringen. 2. Brukerutvalget ser at ekstrabevilgningen fra regjeringa ikke er nok for å dekke kostnadene sykehuset har. 3. Brukerutvalget ønsker å få tilsendt tallet på ventetiden på barnehabiliteringen. Dette ettersendes brukerutvalget.

044/2023	Oppnevninger		
	Prosjekt	Brukerrepresentant	Kontaktperson
<p>1. Forskningsprosjekt: FLEKSIBEL ENDOSKOPISK EVALUERING AV SVELGEFUNKSJONEN (FEES) FOR OPPGAVEGLIDNING VED UTREDNING AV DYSFAGI.</p>	<p>Rolf Erik Sørås, mobil 90837740 epost: r-soera@online.no</p> <p>Kontaktperson Nordlandssykehuset, Bodil Berg-Hansen Bodil.Rosenvinge.BergHansen@nordlandssykehuset.no</p> <p>Forventet arbeidsmengde: 30-06-2025.</p> <p>Kvartalsvis møter, gjennom prosjektperioden 7 møter. Forarbeid/etterarbeid knyttet til hvert møte.</p> <p>Midler søkt til prosjektet. Forventet svar: 10. juni</p>	<p>Kontaktperson: Gunn Strand Hutchinson</p>	
<p>2. Forskningsprosjekt: Prosjektet skal teste ut og automatisere validerte skadetriggere for kreftpasienter.</p>	<p>Johnny Bakken: Johnnydirigent@gmail.com</p> <p>Midler søkt til prosjektet. Forventet svar: 10. juni</p> <p>Kontaktperson Nordlandssykehuset: Siv Gyda Aanes, siv.gyda.aanes@nlsh.no</p> <p>Fra tidlig høst 2023 vil brukerrepresentant vil være med på ca. tre møter i halvåret for å følge utvikling av IT-løsning.</p> <p>Forventet avsluttes: 28-12-2025</p>	<p>Kontaktperson: Paul Daljord</p>	
<p>3. Forskningsprosjekt: Digital oppfølging av Parkinson-pasienter. Vi ønsker en person med diagnosen Parkinson sykdom som blir eller har vært fulgt opp ved</p>	<p>Rolf Erik Sørås, 90837740 epost: r-soera@online.no</p> <p>Kontaktperson Nordlandssykehuset: Axel Meyer Simonsen, Axel.Meyer.Simonsen@nordlandssykehuset.no</p>	<p>Kontaktperson: Gunn Strand Hutchinson</p>	

	<p>nevrologisk avdeling på NLSH i Bodø.</p>	<p>Prosjektgruppen vil møtes ca. en gang per måned i oppstartsfasen og avslutningsfasen, og sannsynligvis noe sjeldnere i midtre del av prosjektet.</p> <p>Midler søkt til prosjektet. Forventet svar: 10. juni.</p> <p>Prosjekt avsluttes: 31.08.2025</p>	
	<p>4. Forskningsprosjekt: Rett pasient til rett tid – beslutningsstøtte for fastleger ved henvisning til pakkeforløp brystkreft</p>	<p>Siw Inger Mosen, s.i.monsen@hotmail.com</p> <p>Kontaktperson Nordlandssykehuset: Line Horn Sivertsen, line.horn.sivertsen@nordlandssykehuset.no</p> <p>Påregne 2 - 3 møter i halvåret - gjennomsnittlig</p> <p>Forventet avsluttes: 31-12-2025</p> <p>Diagnostisering/utredning av mistanke om brystkreft. I dette prosjektet hadde det vært fint med noen som har erfaring i tilknytning til utredning av brystkreft eller andre sykdommer innen bryst.</p> <p>Midler søkt til prosjektet. Forventet svar: 10. juni</p>	<p>Kontaktperson: Marie Dahlskjær</p>
	<p>5. Forskningsprosjekt: Palliativ metodikk blant nye pasientgrupper. kontakt med helsetjenesten.</p>	<p>Bjørn Roald Nygård, post@nygaardsbruket.no</p> <p>Kontaktperson Nordlandssykehuset, Martina Tönnies, martina.tonnies@nlsh.no</p> <p>Forventet avslutning av prosjekt: 31-08-2025</p> <p>3 møter i året, ca. 6 møter totalt</p>	<p>Kontaktperson: Paul Daljord</p>

		Midler søkt til prosjektet. Forventet svar: 10. juni	
	<p>6. Innlegg for leger i spesialisering</p> <p>Torsdag 31. august: 08:00 – 08:45 Samvalg/samisk språk og kulturforståelse</p>	Anna Emilie Vadnem	
	<p>7. Spesialpsykiatrisk avdeling ved PHR klinikken har følgende prosjekt pågående:</p> <p>Innovasjonsprosjektets fokus er på testing av ulike elektroniske løsninger for monitorering av pasienter med forhøyet risiko for skade under sykehusopphold i Psykisk helse- og rusklinikken ved Nordlandssykehuset. Vi mener at digital monitorering kan redusere/ forebygge/avdekke selvmord og selvmordsforsøk, selvskading eller uønsket fysisk aktivitet bland pasienter med alvorlig spiseforstyrrelse. Dette er en form for teknologi som foreløpig ikke er tatt i bruk innen psykisk helsevern. Dette er å anse for et viktig tiltak for å styrke pasientsikkerheten bland pasienter med alvorlig psykiske lidelser.</p> <p>Kontaktperson Nordlandssykehuset, Krister Krutnes, Krister.Krutnes@nordlandssykehuset.no</p>	Ole André Korneliussen	
<p>Vedtak: Brukerutvalget oppnevner brukerrepresentanter slik det fremkommer av tabell.</p>			

045/2023	<p>Ungdomsrådets leder orienterer om aktuelle saker</p> <p>Ungdomsrådets leder, Danielle Johanna Hansen, ga en orientering om hva som har skjedd i Ungdomsrådet siden sist:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nordlandssykehuset går i Pride-paraden under fanen «Nordlandssykehuset for alle». Oppfordrer de i brukerutvalget som kan til å delta. Paraden er 3. juni, kl. 14. • Blitt intervjuet av kommunikasjonsavdelingen på sykehuset om Pride-markeringen. • Deltatt på Kvalitet i Institusjonsbehandling i Psykisk helsevern (KvIP). KvIP er et læringsnettverk av barne- og ungdomspsykiatriske akuttenheter i Norge. • Jobber fortsatt med prosjekt på barneavdelingen og laging av egen film. • Skal ha møte i juni. • Har søkt om midler til samling med ungdomsrådene i Helse Nord. • Holdt innlegg for leger i spesialisering. <p>Vedtak: Brukerutvalget takker for orienteringen.</p>
046/2023	<p>Busstrasé Nordlandssykehuset</p> <p>Brukerutvalget har mottatt følgende to uttalelser:</p> <p>Uttalelse fra årsmøtet i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) Nordland angående busstopp ved Nordlandssykehuset: Fylkestinget i Nordland har nettopp stemt nei til å utrede nytt busstopp ved Nordlandssykehusets hovedinngang i Bodø. Årsmøtet i FFO Nordland mener at dette er totalt uakseptabelt. Dagens løsning forhindrer mange av våre medlemmer å benytte buss til og fra sykehuset. Årsmøte i FFO Nordland ber fylkesrådet snarest gå i dialog med Bodø kommune og Nordlandssykehuset for å finne en akseptabel og varig god løsning. Brukerutvalget ved Nordlandssykehuset må selvfølgelig involveres i prosessen.</p> <p>Uttalelse fra rådet for personer med funksjonsnedsettelse Bodø Rådet for personer med funksjonsnedsettelse i Bodø kommune vedtok i møte 24.04.2023 følgende uttalelse i sak Buss-stopp ved Nordlandssykehuset: Bodø kommunale råd for personer med funksjonsnedsettelse har registrert at Fylkestinget har avvist å ta kontakt med Bodø kommune for å finne en løsning for busstopp ved hovedinngangen ved Nordlandssykehuset. Rådet vil understreke at dette må det finnes løsning for snarest.</p> <p>Vedtak:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Brukerutvalget tar initiativ til en aksjon den 12. juni kl. 08:30 når fylkestinget har møte på Scandic Havet. 2. Det settes ned en arbeidsgruppe bestående av Marie Dahlskjær, Ole André Korneliussen og Gunn Strand Hutchinson som skal planlegge aksjonen.

047/2023	<p>Referatsaker/Eventuelt/Innspill til saker</p> <p>Referatsaker:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Møte i brukerutvalget Helgelandssykehuset 27. april 23 • Referat møte i regionalt brukerutvalg 17. april 2023 <p>Eventuelt</p> <ul style="list-style-type: none"> • Presentasjon av arbeid med gentesting for persontilpasset medisin <p>Vedtak:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Brukerutvalget tar referatsakene til orientering. 2. Brukerutvalget ønsker å få presentert arbeidet med gentesting for persontilpasset medisin på et senere møte.
Neste møte:	14. juni, 10.30 til 15.30, digitalt. Fysisk for medlemmer i Bodø.

Oppfølgingssaker

1. Busstrasé Nordlandssykehuset, **Vedtak på fylkestinget**
2. Koordinator for personer med sammensatte og langvarige behov, **24. august**
3. Regionale funksjoner med særfinansiering – informasjon om prosjekt ny orientering ved Tonje Hansen, **vår 2022/når noe nytt foreligger**
4. Sak fra Blindeforbundet Nordland om tilgjengeligheten til elektroniske registrerings- og betalingsløsningene som benyttes ved Nordlandssykehuset i Bodø, **Oppfølging IKT**
5. Ønsker presentasjon av prosjektet, Tannhelse, kosthold inflammasjon og biomarkører ved akutt intermitterende porfyri, **Forespørsel sendt**
6. Spørsmål om nedleggelse av smerteklinikken, **Skriftlig svar, 14. juni**
7. Spørsmål om stilling som står ubesatt på CL-teamet Nordlandssykehuset. (CL står for Consultant Liason og er del av Fagenhet for autisme og nevropsykologi), **14. juni**
8. Takskinner på Nordlandssykehuset – Nordlandssykehuset mangler skinner i takene hvor pasienter må løftes på barneavdelingen/habilitering. Transportheis fungerer ikke optimalt, **14. juni**
9. Henvendelse fra Foreningen for el-overfølsomme (FELO), **14. juni**
10. Henvendelse fra pasient om system for tilbakemeldinger Nordlandssykehuset, **14. juni**
11. Brukerutvalget ønsker å få presentert arbeidet med gentesting for persontilpasset medisin og få en omvisning, **Høst 2023**
12. Endring og omstilling i Helse Nord, **14. juni**