



ÅRLIG MELDING 2022

REGIONALT BRUKERUTVALG

I HELSE VEST RHF 2022

Et godt samarbeid mellom fagmiljø, forskning, pasient- og pårørenderepresentanter og helseforetakets administrasjon gir en god plattform for å oppnå kvalitet i pasientens helsetjeneste.

INNHALDSFORTEGNELSE

Innledning	s. 1
Regionalt brukerutvalgs sammensetning	s. 2
Aktivitet og oppgaver	s. 4
- MØTEAKTIVITET	
- VIKTIGE SAKER OG TEMA	
- LIKEVERDIG BEHANDLING AV PASIENTGRUPPER	
- ALVORLIG PSYKISK SYKE	
- UTVALG, GRUPPER, PROSJEKTER	
- KURS, SEMINAR, KONFERANSER	
Utfordringer og muligheter videre	s. 11

Innledning

2022 ble det andre virkeåret for utvalget som ble oppnevnt høsten 2020.

Som vi alle vet - det ble nok et spesielt år for hele samfunnet generelt og helsetjenesten spesielt.

2022 har stort sett vært et godt år for brukermedvirkning, og RBU har aktivt blitt involvert i sentrale prosesser i Helse Vest. Imidlertid har RBU registrert at det er stor variasjon i graden av brukermedvirkning i Helse Vest. Brukermedvirkning på systemnivå er tema for internrevisjonen i Helse Vest i 2023. RBU ser frem til resultatene av denne revisjonen våren 2023.

RBU deltar i interregionalt samarbeid mellom de 4 RBU'ene i de Regionale Helseforetakene. I tillegg har RBU videreført Lederforum i Helse Vest som består av leder og nestleder i hvert brukerutvalg i HF'ene og Haraldsplass. Hensikten er å lære av hverandre, utveksle erfaringer, koordinere og diskutere strategier for arbeidet i brukerutvalgene.

RBU har i 2022 hatt representanter i 60-talls ulike utvalg, nettverk, arbeidsgrupper og prosjekter, hvor det er gitt innspill i viktige prosesser, høringer og tema både regionalt og nasjonalt. Dette arbeidsomfanget betinger at vi – i tillegg til de faste RBU-medlemmene og varamedlemmene – også for enkelte verv må finne ressurspersoner med riktig kompetanse i pasientorganisasjonene.

RBU jobber godt sammen, med utfyllende og bred kompetanse og med stort engasjement, men vi ser at det er mangel på brukerrepresentanter innen psykisk helse og rus. Økt satsing og derved økt aktivitet innen dette området medfører store utfordringer i tiden fremover knyttet til rekruttering av brukerrepresentanter.

Brukerrepresentantene føler seg generelt stort sett godt inkludert. Det er et lederansvar å sørge for at brukerrepresentantene får komme med sine innspill uten at deres representativitet og legitimitet blir trukket i tvil.

RBU vil takke administrasjonen, styret og andre samarbeidspartnere i Helse Vest for godt samarbeid i 2022. Vi ser frem til å ta tak i nye oppgaver i året som kommer.

Regionalt brukerutvalgs sammensetning

Det regionale brukerutvalget ble vedtatt opprettet av styret i Helse Vest RHF 27. mai 2002. Sammensetningen skal tilstrebe å ha representanter innen rus, psykisk helsevern, somatikk og innvandring samt ha god geografisk og aldersmessig sammensetning og jevn fordeling mellom kjønnene. Utvalget oppnevnes av styret i Helse Vest RHF for to år, etter styrevedtaket av 27. mai 2002.

Regionalt brukerutvalg i 2022 besto av:



Karl Olaf Sundfør og Jostein Bildøy var ikke tilstede da bildet ble tatt.

Navn	Verv	Tilknytning
Jan Oddvar Gjerde	RBU-leder	FFO Vestland
Henrik Aasved	RBU- nestleder	Kreftforeningen
Sigrun Marit Hansen	RBU-medlem	Pensjonistforbundet
Joe R. Aseerwatham	RBU-medlem	Det felles Innvanderråd
Atle Lunde	RBU-medlem	FFO Rogaland

ÅRLIG MELDING RBU 2022

Karl Olaf Sundfør	RBU-medlem	RIO, Rusmisbrukerens interesseorganisasjon
Merete Hauge	RBU-medlem	FFO Vestland,
Astrid Gytri	RBU-medlem	FFO Vestland
Jostein Bildøy	RBU-medlem	FFO Vestland, Sonja Ljostveit fra sept. 2022
Anne Marie Auestad	RBU-medlem	SAFO SørVest
Cicel T. Aarrestad	RBU-vara	FFO Rogaland
Hege Skjelbred-Knudsen	RBU-vara	Kreftforeningen
Lars Olav Traa	RBU-vara	FFO Vestland, vara for Jan Oddvar Gjerde
Sonja Ljostveit	RBU-vara	FFO Vestland, vara for Jostein Bildøy
Vidar Myhren	RBU-vara	FFO Vestland, vara for Astrid Gytri
Anne-Grethe Høisæther	RBU-vara	FFO Vestland, vara for Merete Hauge
Sajjad Younas	RBU-vara	Det Felles Innvandrerråd
Veronika N. Hansen	RBU-vara	RIO, Rusmisbrukerens interesseorganisasjon
Else-Berit Ingvaldsen	RBU-vara	SAFO SørVest
Hans Otto Robberstad	RBU-vara	Pensjonistforbundet

RBU har i 2022 fortsatt med et arbeidsutvalg består av leder, nestleder og sekretær for det regionale brukerutvalget.

Aktivitet og oppgaver

RBU har en rådgivende funksjon, og vi har gitt innspill til saker og prosjekter til styret og administrasjonen i Helse Vest RHF. Dette med utgangspunkt i ivaretagelse av pasienters og pårørendes interesser, behov, ønsker og verdier i Helse Vest.

Hovedoppgavene til RBU har vært å:

- representere pasienter og pårørende i Helse Vest
 - være et forum for tilbakemeldinger fra pasienter og pårørende
 - gi innspill i høringsprosesser
 - delta i eller oppnevne brukerrepresentanter i ulike relevante prosjekter, grupper og nettverk på systemnivå regionalt og nasjonalt
 - delta med innlegg og representasjon i aktuelle fora, og holde oss oppdatert på viktige saker for pasienter og pårørende
-

MØTEAKTIVITET

RBU har hatt totalt 10 møter i 2022, 9 fysiske og 1 digitalt. Det årlige fellesmøtet med styret ble avholdt som fysisk møte.

I tillegg har RBU gjennomført en todagers samling på Kokstad med alle brukerutvalgene i de fire HF'ene; Førde, Bergen, Fonna og Stavanger samt Haraldsplass Diakonale Sykehus. Det har i 2022 vært holdt to møter i Lederforum som består av leder og nestleder i de nevnte foretakene.

Leder og nestleder har deltatt på to møter i det interregionale brukerutvalget sammen med de 3 øvrige RBU'ene.

Dessuten har leder og nestleder deltatt på et møte med Helse- og omsorgsdepartementet - sammen med leder og nestleder for de andre RBU'ene - der det ble gitt innspill til Oppdragsdokumentet for 2023.

Leder eller nestleder stiller fast som observatør i Helse Vest RHF sine styremøter, styreseminarer og annen relevant møteaktivitet i styret.

ÅRLIG MELDING RBU 2022

VIKTIGE SAKER OG TEMA

Nedenfor er listet en uprioritert oversikt over viktige saker og tema som er behandlet i RBU i 2022:

- **Årlig melding for RBU 2021**
- **Oppdragsdokumentet for 2022**
- **Årlig melding for Helse Vest RHF 2021**
- **Saker til drøfting/avgjørelse i styremøtene i Helse Vest RHF**
- **Pandemiutviklingen – informasjon/oppfølging**
- **Innspill til, og oppstart av internrevisjon om brukermedvirkning**
- **Felles tilvisningsmottak psykisk helsevern**
- **Oppdragsdokumentet fra HOD 2023, innspill**
- **Innspill til Oppdragsdokument fra RHF'et til HF'ene**
- **Likeverdig behandling av pasientgrupper**
- **Kompetansesenter for seneffekter etter kreftbehandling**
- **Nasjonale kompetansesentra i Helse Vest**
- **Arbeidsfordeling mellom sykehusene Haukeland – Haraldsplass**
- **Økonomi/Budsjett 2022**
- **Datavarehus for helseinnsikt**
- **Helse Vest sine avtaler med private/ideelle**
- **Forbedringsarbeid - pakkeforløp kreft**
- **Pakkeforløp heim**
- **Regional utviklingsplan**
- **Spesialisthelsetjenester til den samiske befolkningen**
- **Funksjonsfordeling kreftkirurgi**
- **Statsbudsjettet 2023 – konsekvenser**
- **Unntaksordning for Nye metoder**
- **Beredskap – problemstillinger/områder**
- **Sikkerhetspsykiatri – relevans for spesialisthelsetjenesten**
- **Oppfølging av tvang i psykisk helsevern**
- **Oppfølging av vedtak i RHF-styret**

LIKEVERDIG BEHANDLING AV PASIENTGRUPPER

RBU i Helse Vest har fått informasjon om at en del pasienter innen rus, psykiske lidelser, muskel- og skjelett-, smerte- og utmatting- og typiske kvinnesykdommer uten anerkjente biomarkører, opplever å bli møtt på en uheldig og lite respektfull måte i helkese- og omsorgstjenestene. Andre kronisk syke og funksjonshemmede kan også oppleve dette.

Pasientgruppene kan oppleve forsinket og utilstrekkelig hjelp i spesialisthelsetjenesten eller at tilvisningene blir vurdert å ikke gi rett til nødvendig helsehjelp. Når spesialisthelsetjenesten overfører til primærhelsetjenesten, mangler ofte relevante tjenestetilbud eller kapasitet.

Disse forholdene er til dels dokumentert i Riksrevisjonens rapport om psykiske helsetjenester og i rapporten etter evaluering av pakkeforløp psykisk helse og rus. En undersøkelse blant pasienter med ME/CFS viser at over 50% har opplevd at møtet med helsevesenet hadde negativ innvirkning på pasientforløpet.

RBU i Helse Vest er opptatt av hvordan helsetjenestene kan bli i stand til å møte disse pasientgruppene på en adekvat og respektfull måte og hvordan de kan gis det behandlingstilbudet de trenger.

RBU har derfor hatt dette oppe i det årlige fellesmøtet med styret i Helse Vest. Sammen med med øvrige RBUER ble temaet tatt opp i møte med Helse- og omsorgsdepartementet som innspill til Oppdragdokumentet for 2023. I RBU sitt årlige møte med de andre brukerutvalgene i Helse Vest, var dette hovedtemaet.

ALVORLIG PSYKISK SYKE

Brugerrepresentantene i RBU i Helse Vest deltar i et stort antall arbeidsgrupper, fagnettverk, styringsgrupper osv., både internt i Helse Vest og i interregionale grupper. Ervervet kunnskap fra levd liv og erfaringsutveksling i brukerorganisasjoner benyttes i forbedringsarbeid. Kombinasjonen av brukererfaring og kunnskap om helsetjenestene gir brukerrepresentantene unik kompetanse og motivasjon til å legge ned en betydelig frivillig innsats for å forbedre behandlingstilbudene til pasientene i Helse Vest.

Der har vært en nasjonal satsing på psykisk helsevern over mange år, men likevel viser stadige rapporter fra Sivilombudet, Statens helsetilsyn, Statsforvalter, UKOM m.fl. at tjenestene innen dette fagområdet ikke tilfredsstillende lovverk og retningslinjer.

I Helse Vest sin egen internrevisjonsrapport om tvang fra august 2021 står følgende: **«Helse Vest RHF bør ta eit særskilt ansvar for å avklare med Helsedirektoratet kva som er rett praksis når det gjeld pasientar som er tilvist frivillig, og som mangler samtykkekompetanse»**

Til tross for anbefaling fra Internrevisjonen til administrasjonen om oppfølging, så er dette ennå ikke gjort, begrunnet i kapasitetsutfordringer. Det er i tillegg til variasjon i lovforståelse også store forskjeller og variasjon innad i helseregionen med hensyn til hvilket behandlingstilbud alvorlig psykisk syke får i helseforetakene.

På denne bakgrunn har RBU i desember 2022 gitt et innspill til Internrevisjonen til revisjonstema. RBU ønsker revisjon på hvilket behandlingstilbud som faktisk blir gitt av helseforetakene til pasientene med alvorlig psykisk sykdom.

Det er viktig å snu den negative utviklingen som har vært de siste årene.

ÅRLIG MELDING RBU 2022

UTVALG, GRUPPER OG PROSJEKTER

RBU har hatt representanter i følgende utvalg, grupper og prosjekter hvor der er gitt innspill i viktige prosesser, høringer og tema både regionalt og nasjonalt:

Regionalt nettverk for LMS (læring- og mestring)
Regional klinisk ressursgruppe for barn og unge med ME/CFS i Helse Vest
Nettverk for pasienterfaringsundersøkingar
‘Alle møter’ - styringsgruppa
Samarbeidsorganet forskning- og innovasjon
Samarbeidsorganet utdanning og praksisopplæring
Nettverk lungerehabilitering
Implementering av pakkeforløp rus- og psykisk helse
Referansegruppa til Nasjonal kompetansetjeneste for leddprotesar og hoftebrot
ForBetringsundersøking i Helse Vest
Referansegruppe SESAM
Pasientoppfølging etter rehabilitering-prosjekt
Traumenettverket
Referansegruppa for regionalt kompetansesenter for habilitering og rehabilitering
Fagnettverk habilitering
Arbeidsgruppe ‘Helse og arbeid’
Fagrevisjon Knekirurgi
Regional ressursgruppe tvang i psykisk helsevern
Regional ressursgruppe psykisk helsevern barn og unge
Fagnettverk revmatologi
Koordineringsgruppe for samhandlingsløp for barn og unge
Regionalt prosjekt for innføring av tarmscreening kreft
Pasientoppfølging etter rehabilitering-prosjekt
Regionalt nettverk innen presisjonsmedisin Helse Vest
Vel heim
Anskaffelse TSB 2023
Riksrevisjonens undersøkelse av psykiske helsetjenester
Uønskt variasjon radiologi og ortopedi. To regionale arbeidsgrupper.
Norse Feedback – tilbakemeldingssystem for psykisk helse og rus
Regionalt faglig nettverk for sikkerhetspsykiatri.
H2035-strategien og den nye regionale utviklingsplanen
Seineffekter etter kreftbehandling Helse Vest
Internrevisjon – uønskt variasjon i pasientforløp (BUP)
Kunnskapsoppsummering barn og unge
Styringsgruppe for prosjektet Koordinator i sjukehus.
Prosjekt Dialog med inneliggende pasienter

ÅRLIG MELDING RBU 2022

Samarbeid mellom Statped og spesialisthelsetenesta
Regional beredskapsplan, revisjon
Avtalespesialistordningen

NASJONALT

LIS spesialistgruppe for TNF-hemmarar
Programstyret for klinisk behandlingsforskning i spesialisthelsetjenesten
(KLINBEFORSK)
Pasientreiser HF brukerutvalg
Pasientreiser HF observatør til styret
Nasjonal rapport for forskning og innovasjon 2022
LIS - Onkologisk spesialistgruppe
Interregionalt mottaksprosjekt AMK-IKT
Bestillerforum for nye metoder
Interregionalt prosjekt innan intensivmedisin.
Referansegruppeprosjekt i videreutvikling av GTT-metoden
Oppdrag sikkerhetspsykiatri
Oppdrag – sjeldne diagnoser
Desentraliserte kliniske studier
Arbeidsgruppe framskrivning PHV og TSB
Utarbeidelse av kunnskapsgrunnlag i regi av Sykehusbygg HF

Stort sett er tilbakemeldingene fra brukerrepresentantene i disse utvalgene, gruppene og prosjektene at de blir både lyttet til og anerkjent.

Brukermedvirkning i spesialisthelsetjenesten er nedfelt i lovverket, så vel som i retningslinjer både fra Departement og ledelsen i RHF'ene. RBU opplever god ivaretagelse i sentral ledelse, mens der er stor grad av variasjon ute i organisasjonen. Videre registrerer vi også at det er store forskjeller mellom somatikk og psykisk helse/rus, sistnevnte har åpenbart et klart forbedringspotensiale.

Et sentralt moment innen brukermedvirkning er god rekruttering av brukerrepresentanter og sikring av legitimiteten til disse. Dette gjøres gjennom aktiv bruk av de relevante brukerorganisasjonene (pasient- og deres paraplyorganisasjoner) og ikke gjennom bruk av tilfeldig utvalgte eller egne ansatte i helsetjenesten, f.eks. erfaringskonsulenter.

ÅRLIG MELDING RBU 2022

RBU får mange forespørsler som kommer sent i tid og med store mangler hva gjelder omfang, tidsbruk og varighet. Gode forespørsler er en forutsetning for å sikre god og reell medvirkning.

KURS, SEMINAR OG KONFERANSER

Som ledd i å øke RBU's kompetanse har RBU vanligvis sendt medlemmer på utvalgte kurs, seminar og konferanser, RBU setter stor pris på å bli invitert til slike arrangementer, men i 2022 har dette vært noe begrenset pga. pandemien. Unntaket var Forskningskonferansen i Helse Vest der vi hadde flere deltakere med og deltok i paneldebatten.

Utfordringer og muligheter videre

Innledningsvis under denne overskriften, så må vi peke på virkningen av pandemien både på kort og lang sikt, hva er innvirkningen på spesialisthelsetjenesten? Hva vil forskningen fortelle oss om pandemien og konsekvensene? Vil der bli langsiktige eller tilnærmet permanente adferdsendringer i befolkningen? Mange kompetente og dedikerte mennesker som gjør en stor innsats i norsk helsetjeneste vil helt sikkert komme opp med gode svar og ny kunnskap i tiden fremover.

BRUKERMEDVIRKNING

På bakgrunn av erfaringer i 2022 anser RBU at det vil det være viktig å fortsette å styrke plattformen for brukermedvirkning i Helse Vest. Brukermedvirkning er både en rettighet og gir en stor verdi i et nytteperspektiv. Samarbeid på bakgrunn av tverrfaglig kompetanse gir mulighet blant annet for økt treffsikkerhet i tjenestetilbudet, etablering av nye innovative effektive løsninger og en helhetlig forståelse for mennesket bak diagnosen. Dette vil være sentralt i den videre utvikling av integrerte helsetjenester.

Der er for stor variasjon i brukermedvirkningen i Helse Vest sitt område, og RBU ser frem til den gjennomgangen som styret i Helse Vest har besluttet i revisjonsplanen for 2022-23. En videre utvikling av brukermedvirkning i regionen vil ha denne gjennomgangen som grunnlag, men også deltagelse i utarbeiding av mandater og styringsverktøy som bl.a. Oppdragsdokumenter.

Det bør nevnes at brukerrepresentasjonen er styrket i Nye metoder (Bestillerforum og Beslutningsforum) fra 1 til 4. De felleseide foretakene Pasientreiser, Sykehusinnkjøp, Luftambulansetjenesten, Sykehusbygg og Driftsorganisasjonen for nødnett forbereder etablering av brukerutvalg. Regionalt har Sykehusapotekene Vest besluttet å opprette brukerutvalg.

RBU'ene i RHFene vil se nærmere på hvordan brukermedvirkningen vil best bli ivaretatt innen evaluering av forskning og innovasjonsprosjekt i spesialisthelsetjenesten sett opp mot den regionale organiseringen. Det vil være naturlig å ta et initiativ i interregionalt RBU knyttet til Ungdområd, bl.a. på bakgrunn av erfaringene i Helse Nord.

SAMHANDLING

Samhandling er viktig i helsetjenesten, på tvers av tjenester og i samarbeidet mellom alle som jobber for å utvikle helsetjenesten. Både planer og konkret erfaring i pandemien viser at det er mulig å få til god samhandling mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten. Vi håper at disse erfaringene blir tatt med inn i det videre arbeid med å gi konkret innhold i helsefellesskapene og at Samhandlingsutvalgene i stadig sterkere grad vil bidra til koordinerte tjenester. Pakkeforløp hjem er et av de konseptene som kan få stor betydning i denne sammenheng. Vi ser behov for at flere pasientgrupper får tilbud om pakkeforløp. Fra et brukerperspektiv vil det å skape sømløse pasientforløp og helhetlige helsetjenester være viktige satsingsområder. Brukermedvirkning må integreres i disse prosessene.

SAMVALG

Noen av de viktigste komponentene i samvalg er kompetanse, kultur og holdning. Å ha opplæring i samvalg i tjenesten og gjøre samvalg kjent blant pasienter og pårørende og skape en kultur der samvalg er en naturlig del av pasientforløpet, vil være et viktig bidrag til å videreutvikle pasientens helsetjeneste. Uten grunnleggende kompetanse, forståelse og kulturell modenhet vil vi ikke få realisert det potensialet som ligger i samvalg. Helsepersonellens evne og kompetanse til å kommunisere godt med pasientene er avgjørende for å lykkes.

VIKTIGE OMRÅDER

Spesialisthelsetjenesten er i stadig utvikling i skjæringspunktet mellom politiske prioriteringer, faglige vurderinger, pasientenes behov og demografiske fakta. Dette innebærer at RBU har og vil fortsette å engasjere seg i en rekke områder som:

- Utvikle et bedre tilbud til pasienter innen rus, psykiske lidelser, smerte- og utmatting, postvirale og multisystemiske sykdommer, overvekt og typiske kvinnesykdommer uten anerkjente biomarkører
- Videreutvikling og prioritering av psykiatri, særlig for barn og unge, bruk av tvang og sikkerhetspsykiatri

ÅRLIG MELDING RBU 2022

- Utvikle pasientforløp for pasienter med flere diagnoser og sammensatte utfordringer
- Øke oppmerksomheten på pasienter med sjeldne diagnoser
- Utvikle et bedre tilbud til barn og unge med smerte og utmatting og postvirale og multisystemiske sykdommer
- Utvikle et bedre tilbud til pasienter med langvarige pasientforløp uten avklart diagnose/ totalsituasjon i helsetjenesten
- Oppfølging og videreutvikling av habilitering og rehabilitering
- Oppfølging og videreutvikling av LMS-tilbud til pasienter og pårørende
- Pasientsikkerhet og utvikling av HMS-kultur i alle deler av organisasjonene
- Videreutvikle brukermedvirkningen i hele Helse Vest
- Ny teknologi med tilhørende nye arbeidsprosesser inkl. digitale helsetjenester
- Nybygg og oppgradering med de muligheter dette gir for utvikling
- Virkning av evt. politisk initierte omlegginger og at disse medfører reelle forbedringer for pasientene

Regionalt brukerutvalg vil også i årene som kommer være en aktiv og konstruktiv samarbeidspartner for administrasjon og styre i Helse Vest, fagmiljø, forskningsmiljø og alle våre pasient- og pårørendeorganisasjoner.

Takk til alle som har bidratt, med både hjerte og hode, i 2022 for å løfte bruker-, pasient- og pårørendestemmen frem i Helse Vest!



