

Møtereferat

Til: Regionalt brukarutval (RBU) i Helse Vest

Mottakarar: Atle Lunde (deler av møtet), Harald Kvame Hansen, Hege Kornberg Christensen, Astrid Gytri, Tor-Johnny Agledal, Cicol T. Aarestad, Hege Skjelbred-Knudsen, Sigrun Marit Hansen, Joe R. Aseerwatham, Lena Jordan.

Møteleiar: Harald Kvame Hansen

Sekretær: Lene Lie

Møtedato: 14.06.2023

Klokkeslett: 09.00 – 14.45

Møte nr.: 5/23

Møtestad: Clarion Hotel Air, Sola.

Saksnr	Emne	Ansvarleg
33/23	<p>Møte før fellesmøtet</p> <p>Førebuing til fellesmøtet med styret og gjennomgang av notat til styremøtet. RBU hadde denne gangen valt å lage eit notat til styret som blei sendt i forkant av møtet.</p> <p>Alle presenterte seg sidan det er komme inn nytt medlem frå RIO som skal vikariere ut året.</p> <p>Grunna tidsnød blei ikkje notatet sendt ut til alle i RBU i forkant av møtet, men alt som står i notatet er ting som har vore diskutert i RBU.</p> <p>Punkter som blei diskutert:</p> <ul style="list-style-type: none">- RBU må kunne sende inn sjølvstendige høyringssvar.- RBU skal ikkje gå inn i faglege diskusjonar, men kan gi støtte/ikkje støtte saker.- RBU kan uttale seg om alt som går på kvalitet og tryggleik til pasientane.- FFO har drøfta at det er krevjande å rekruttere brukarrepresentantar. Dei har nå laga ein film som kjem i juni. Det er viktig å selje inn budskapet. FFO har og god opplæring for brukarrepresentantar.- Forskarar slit med å få tak i brukarrepresentantar til forskinga.	Leiar
34/23	<p>Fellesmøte med styret</p> <p>Følgjande tema blei tatt opp i møtet med styret:</p> <ul style="list-style-type: none">• Brukarmedverknad• Menn og helse• Strategi for auka helsekompetanse 2019-2023• Samarbeid og tenesteutvikling <p>Det blei gode diskusjonar med styret etter kvart tema.</p>	Alle
35/23	<p>Godkjenning av innkalling og melding av eventuelt-saker.</p> <p>Innkallinga blei godkjent.</p> <p>Orienteringssak meldt inn til RBU sin time.</p>	Leiar
36/23	<p>Godkjenning av referat frå førre møte</p> <p>Referatet blei godkjent.</p>	Leiar

37/23	Link til styresaker: https://helse-vest.no/om-oss/styredokument-skriv-og-meldingar	Leiar
38/23	<p>Prosjekt Digitale skjema og brev i Alle møter Innspel frå RBU</p> <p>Heidi Stenberg og Borgny Aakre frå Helse Vest IKT heldt innlegg om digitale skjema og brev som ligg under Alle Møter. Fokus på at timer skal nyttast og at ressursane blir utnytta på best mogleg måte.</p> <p>Bakgrunn for kontakt med RBU: Ønskjer å høyre kva som opplevast som bra og mindre bra. Auka kvalitet, tilgjengelegheit og kommunikasjon. Men det må òg leggest til rette for pasientar som ikkje er digitale. Alt skal være på eitt sted: Helsenorge. Ønskjer input frå RBU. I dag blir 88 % av brev som blir sendt ut, sendt via Helsenorge.</p> <p>Innspel frå RBU:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Får pasientar som ikkje er på digitale medier Digipost? Ja, men det er tre kanalar: Helsenorge, Digipost og brev i posten. - Når det sendes ut ein digital melding, blir det sjekka om innbyggjar har digital postkasse? - Melding via telefon er en grei måte for dei som elles ikkje er på digitale medier. - Det kjem varsel på mobil når det kjem melding på Helsenorge. - Hovudregel må være at det kjem eitt varsel per melding som kjem via Helsenorge. - Dette med å gi samtykke til andre er kanskje ikkje godt nok kommunisert. - Mange pensjonistar som ikkje taklar pc og andre digitale medier. Det kan lett bli utanforskap. Må òg tenkje på tausheitsplikt dersom ein treng hjelp frå andre. <p>Kva er største utfordringar?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pasienten må ha evne til å ta til seg informasjon. Det kan være vanskeleg til dømes ved demens. - Når helsevesenet digitaliserer – er det slik at dei ulike instansane snakkar saman? Det å starte digitalisering kvar for seg på kvar sin tue, er ikkje nokon god ide. - Er det nokon restriksjonar for kva ein kan sjå ved fullmakt? Den som gjev fullmakta kan velje kva områder den som får fullmakt skal ha. - Viktig å få ein påminning rett før. Og at dei som er ikkje-digitale får ein påminning. - Korleis melde av Digipost? Ein må då inn i Difi sitt kontakt- og reservasjonsregister. - Viktig å ivareta dei som ikkje passar inn i dette systemet. - Kanskje ein skal varsle meldingar, eks blått flagg når timen nærmar seg. - Så lenge Digiposten er oppretta, er det vanskeleg å slette den igjen. Dei som ikkje har oppretta id, Digipost er noko av det første svindlarar går etter. 	Borgny Aakre og Heidi Iren Stenberg

	<u>Konklusjon/råd frå RBU</u> : gå ut breidd med informasjon om innkallingsbrev og skjema.	
39/23	<p>Informasjon om organisering av sjeldne sjukdommar</p> <p>Dei nasjonale kompetansesentera slik dei er i dag, skal leggest ned. Forma på korleis det skal være, er ein ikkje i mål med. Mange av sjukdommane er i eit "leve med" perspektiv. Mange av kompetansesentera som blir nedlagt, har hatt få tilsette.</p> <p>Det kom spørsmål om korleis ein skal få til sentre som dekker mange. Det er også forskjell på kva slags behandling som kan gis. Da blir behandlinga å legge til rette for at pasientane kan leve så bra liv som mogleg, og da må behandlinga være der pasienten er. Hovudoppgavet er høgspesialisert diagnostikk og behandling. Det er oppnemnt representant frå FFO og frå Helse Sør-Øst.</p> <p>Persontilpassa medisin vil gå parallelt med denne strategien for sjeldan-feltet. Draumen er at ein innanfor nokon av desse diagnosane får eit nytt medikament. Det har kome ein ny definisjon av sjeldan. Etter nye regler går dette på alle slags tilstander. Dersom du har ein førekomst på 2.750 i Norge. I sjeldan-feltet er ein del av tilstandane ikkje så veldig sjeldne. Det gjeld ikkje berre genetiske sjukdommar, men òg sjukdommar som er erverva.</p> <p>Det kom innspel om at det er ei utfordring at det ikkje er noko pakkeforløp for desse sjukdommane. Korleis skal tenesta organiserast? RBU erfarer at det ofte er mangel på informasjon.</p> <p>På kompetansesenteret som nå skal leggest ned, har det vore god informasjon ut til de det gjelder? Det ligg på Helsenorge. Brukarorganisasjonane seier dei er nøgd med at informasjonen finnes. Har ikkje høyrte at det ikkje er godt nok.</p> <p>Det kom innspel om at ein saknar at dei med kognitive utfordringar og genfeil får rett oppfølging. Det å få oppfølging og veiledning til denne gruppa opplevast nedprioritert. Ein sjeldenstrategi bør òg være et tilbod. Dette er ei gruppe som lett havnar i bakevja. Det blei sagt at dette tilbodet må bli gitt lokalt, mesteparten av det. Det kom spørsmål om kven som har tilgang til desse opplysningane? En del har problem med f eks forsikring.</p> <p>Ingen kan tvinges til å stå i eit register. Det blir gjort mykje for å beskytte den einskilde. Registeret er ikkje ein del av journalen. Det er åtskilt.</p> <p><u>Konklusjon</u>: RBU sender e-post dersom det er ting dei ønskjer skal komme med i rapporten.</p>	Kristine Kloster-Jensen og Baard Christian Schem
40/23	<p>Brev/invitasjonar/høyringar til/frå brukarutvalet</p> <ul style="list-style-type: none"> • Møte mellom RHF AD-er og interregionalt RBU haust 2023 – fastsetting av agenda 23. august (leiar, nestleiar, sekretær). • Notat til styret i Helse Vest (vedlegg 3) 	Leiar

	<ul style="list-style-type: none"> • Henvendelse fra FHI angående nasjonal undersøkelse til brukerutvalg om samtykke til forskning (vedlegg 4) • Fellesskapets sykehus NOU 2023:8 – orientering/diskusjon. Høringsuttalelsen frå RBU. Siste frist for å kome med innspel/korrigeringer er 19. Juni. Sekretær sender inn høringsuttalelse på vegner av RBU. 	
41/23	Deltaking i prosjekt <ul style="list-style-type: none"> • Representant til regional styringsgruppe for faglig prosjekt – Regional tilrettelegging for felles Klinisk dokumentasjon av sykepleiepraksis. Kontakt: Gunnar Jårvik. Oppstart 7. september. (ettersendt sak 43/22). Sendt alle i RBU i eiga e-post 16. juni. 	Leiar
42/23	Brucarutvalskonferansen på Flesland 17. - 18. oktober <ul style="list-style-type: none"> • Status frå programkomité som er Astrid, Hege K. og Atle • De får til eit møte før sommaren. Innspel til forelesar: tema: har snakket om mediehandtering, alltid aktuelt å få det nyaste nye om Helse Vest, brukarbrukarorganisasjonane imellom. Det er viktig å bli oppdatert om status i Helse Vest; utfordringar angående personell og økonomi, samt andre aktuelle saker. I den forbindelse blei det føreslått å invitere inn Hilde Christiansen og Ivar Eriksen. 	Leiar
43/23	RBU sin time Orienteringssak meldt inn (Cicel). Norilco arbeidar med å få til pakkeforløp for Stomi-opererte. Vi kjem til å få ei sak på dette. Det er pr i dag ulik kvalitet og ulik behandling. Stomi-opererte er ein stor gruppe. Opplæring i digitale medier. Sekretær sender en bestilling til IT-avdelinga. Sette av ein time i nestemøte i august til å gå igjennom ting som RBU lurar på.	
	Eventuelt	