

Årsrapport 2019

for Brukerutvalget ved Oslo universitetssykehus HF

Innledning

Brukerutvalgets viktigste oppgave er å bidra til kvalitetsforbedring, primært på systemnivå, slik at dagens og morgendagens pasienter og pårørende opplever et velfungerende sykehus med god kvalitet på helsetjenestene.

Brukerutvalget har avholdt 8 ordinære møter á 4 timers varighet i 2019.

Brukerutvalget som ble oppnevnt i styret, sak 46/2017 for perioden 2017-2019 har bestått av følgende representanter:

Tove Nakken, Kreftforeningen, leder

Kim Fangen, Nye Pluss- Hivpositive landsforening/FFO, nestleder

Solveig Rostøl Bakken, Pensjonistforbundet

Twinkle Dawes, Innvandrerkvinnens ressurs- og aktivitetsgruppe

Kjell Silkoset, Personskadeforbundet/FFO

Arne Olav Grønbech Hope, Norges Handikapforbund/SAFO

Stine Bjerklund Dybvig, Cerebral parese-foreningen/FFO

Pål Kjeldsen, Kreftforeningen

Mari Ourom, Rådgivning om spiseforstyrrelse/FFO

Susan Smerkerud, Parkinsonforbundet/FFO

Marius Korsell, Landsforeningen for slagrammede/SAFO

Anne Giertsen, Foreningen for hjertesyke barn/FFO

Brita Rønbeck Bølgen, Mental Helse Ungdom

Representasjon fra ledelsen ved Oslo universitetssykehus

Administrerende direktør Bjørn Erikstein og kst. administrerende direktør Morten Reymert har møtt for dialog i direktørens time. Leder av avdeling samhandling Kari Skredsvig har vært fast møtende representant fra ledelsen. Videre har en rekke representanter fra ledelsen møtt brukerutvalget i forbindelse med ulike saker.

Brukerutvalgets kontakt med styret

Leder og nestleder har deltatt som observatører med talerett på styremøter. Brukerutvalget har hatt et felles møte med styret 1. november 2019, for å orientere om sin virksomhet og for dialog (styresak 77/2019). Avtroppende leder og nestleder benyttet anledningen til å videreformidle noe av sin erfaring fra seks år som brukerrepresentanter ved OUS. I tillegg var samhandling et tema som ble trukket frem av brukerutvalget på dette møtet.

Brukerutvalgets kontakt med de klinikkvise brukerrådene og andre brukerutvalg

Brukerutvalget inviterte ungdomsrådet, brukerrådene i klinikkene, brukerutvalget på Diakonhjemmet sykehus, brukerutvalget på Lovisenberg Diakonale Sykehus og erfaringsskolen i Oslo kommune til dialogmøte høsten 2019. Tema for dialogmøtet var samhandling. Over 30 brukerrepresentanter snakket sammen om hvordan brukerrepresentanter kan være pådrivere for at pasienter og pårørende skal oppleve en helhetlige og sammenhengende helsetjeneste.

Representasjon i klinikkvise brukerråd ved Oslo universitetssykehus

- Barne- og ungdomsklinikken - Anne Giertsen
- Hjerter-, lunge- og karklinikken - Twinkle Dawes
- Klinikk for hode, hals og rekonstruktiv kirurgi – Kjell Silkoset
- Klinikk for kirurgi, inflammasjonsmedisin og transplantasjon – Arne Olav Hope
- Klinikk psykisk helse og avhengighet – Brita Bølgen
- Kreftklinikken - Tove Nakken
- Kvinneklinikken – Twinkle Dawes
- Medisinsk klinikk - Solveig Rostøl Bakken
- Ortopedisk klinikk - Stine B Dybvig
- Nevroklinikken – Pål Kjeldsen

Deltakelse i prosjekter, råd og utvalg

- Biobank- og registerutvalget (BBRU) - Tove Nakken
- Brukerutvalget Aker helsearena - Arne Olav Hope
- Digital grunnopplæring for brukerrepresentanter, HSØ RHF – Tove Nakken
- Driftsstyret for kreftområdet - Tove Nakken
- Ekspertgruppe avansert hjemmesykehus for LTMV-pasienter – Solveig Rostøl Bakken
- Ernæringsrådet - Mari Ourom
- Forbedring av driften 2017-2020, Styringsgruppe - Tove Nakken
- Forløpskoordinator kreft, arbeidsgruppe – Tove Nakken
- Forskningsoppsummering - effekter av LMS Barn/unge - Stine B Dybvig
- Forskningsutvalg Comprehensive Cancer Centre – Tove Nakken
- Forum for forløpskoordinatorer – Tove Nakken
- Hendelsesanalyseutvalg - Tove Nakken
- Hva er viktig for deg – arbeidsgruppe – Solveig Rostøl Bakken
- Konseptfase Aker/Gaustad fokusgrupper – Anne Giertsen, Kjell Silkoset, Kim Fangen, Solveig R. Bakken, Twinkle Dawes
- Koordinerende enhet – Kim Fangen
- Sykehusinnkjøp - LIS, spesialistgruppe HIV – Kim Fangen
- Læringsnettverket Gode pasientforløp for eldre og kronisk syke – Solveig Rostøl Bakken
- Minimetodeutvalget - Tove Nakken
- Nasjonal Kompetansetjeneste for sykdomsrelatert underernæring - Tove Nakken
- Norsman – Tove Nakken
- Oppgavedeling i Hovedstadsområdet – Tove Nakken
- Pasientsikkerhet- og kvalitetsutvalget, Prehospital klinikk – Marius Korsell
- PROMiNET – Kim Fangen
- Prosjekt medisinsk prøvesvar på nett – Kim Fangen
- Radiumhospitalet, Fokusgruppe nytt bygg – Tove Nakken
- Regionalt forskningsnettverk innenfor stråleterapi av kreft – referansegruppe – Pål Kjeldsen
- Regionalt forskningsutvalg - Tove Nakken
- Regionalt kapasitetsutvalg intensivmedisin - Kjell Silkoset
- Regional kompetansetjeneste for smerte - referansegruppe - Kjell Silkoset
- Råd for barn som pårørende – Mari Ourom
- Råd for pasient- og pårørendeopplæring - Mari Ourom
- Samarbeidsutvalget i Hovedstadsområdet – Solveig Rostøl Bakken
- Sentralt kvalitetsutvalg - Tove Nakken/ Kim Fangen
- Styret Oslo universitetssykehus HF – Tove Nakken og Kim Fangen
- Styringsgruppe kreftbiobank - Tove Nakken
- Styringsgruppe Nye sykehusbygg – Tove Nakken
- Ungdomsrådet - Stine B Dybvig

- Veileder for opplæring av brukerrepresentanter – Tove Nakken
- Ventelisterådet – Tove Nakken
- Virksomhetsplan for kreftområdet – Tove Nakken

Representasjon og foredrag på konferanser/seminarer/arrangementer

- Personvern, forskning og pasientbehandling til beste for pasienten – Tove Nakken
- N3-ledersamling OUS – Tove Nakken
- Film til digital opplæring i brukermedvirkning – Twinkle Dawes, Kim Fangen, Tove Nakken
- Nasjonalt topplederprogram - Tove Nakken
- Styreseminar Helse Sør-Øst RHF – Tove Nakken og Kim Fangen
- Møte i Brukerutvalget i Helse Sør-Øst RHF ang RSA/PUA på Ila – Tove Nakken
- Høringsmøte i Stortinget – Trygge sykehus foran dyre prestisjeprosjekter – Tove Nakken
- Halvårlige samlinger for ledere og nestledere av brukerutvalg i Helse Sør-Øst - Tove Nakken og Kim Fangen
- Fremtidens kreftbehandling – hører vi pasientens stemme? – Tove Nakken
- NRK P2 EKKO 28.10.19 - Tove Nakken
- Stormøte for Samarbeidsutvalget – Solveig Rostøl Bakken
- Utvidet ledermøte om utvikling av OUS frem mot 2035 – Tove Nakken
- Konferanse om Helsekompetanse – NKLMH – Solveig Rostøl Bakken
- Konferanse om nasjonal helse- og sykehusplan – Solveig Rostøl Bakken
- Konferanse om brukermedvirkning og brukeropplæring, HSØ RHF – Pål Kjeldsen, Tove Nakken, Anne Giertsen
- Innføring av nye metoder i sykehus. Er mini-metodevurdering nyttig? – Tove Nakken
- Sykehusbyggkonferansen – Tove Nakken

Høringsuttalelser og innspill

- Kartleggingsskjema Barn som pårørende
- [Personvern i et pasient- og brukerperspektiv](#) – Aftenposten 11.1.19
- [Nye bygg og samling av fagmiljøer er viktigst for brukerutvalget](#) – nyhetssak på OUS nettsider 11.3.2019
- [Nye sykehusbygg i Oslo: Vi bør glede oss](#) – Aftenposten 7.8.19
- Rekruttering av administrerende direktør for OUS, innspill til kvalifikasjoner

Viktige temaer for Brukerutvalget i året som har gått

• **Framtidens OUS**

Brukerutvalget har hatt en aktiv medvirkende rolle i hele prosessen mot nye sykehusbygg. Brukerutvalget har bevisst ikke villet ta et standpunkt i lokaliseringsdebatten, men har ønsket at det førende for de nye sykehusene uansett må være å sikre fleksible bygg med god standard, som tar utgangspunkt i pasientenes behov og som kan møte framtidens medisinske utvikling.

• **Personvern i et pasient- og brukerperspektiv**

Brukerutvalget har i flere år engasjert seg i temaet personvern og pasientsikkerhet og har bidratt i debatter, tatt opp temaet med administrerende direktør både muntlig og skriftlig. Hovedbudskapet fra brukerutvalget har vært at reglene ikke må bli så strenge at det blir til hinder for god behandling.

«Vi vil ha personvern så langt det er fornuftig. Samtidig ønsker vi effektiv behandling, bidra til forskning og være sikre på at viktige helseopplysninger om oss kan hentes ut der dette er nødvendig. Personvern må veies mot andre hensyn»

Leder av Brukerutvalget i Aftenposten Kort sagt 19.1.2019

- **Brukermedvirkning på systemnivå på OUS**

Oslo universitetssykehus involverer gjennomgående brukerrepresentanter i sin virksomhetsutvikling. Sykehuset har også tilgang til brukernes erfaringer blant annet gjennom brukerundersøkelsen. Med så gode forutsetninger har brukerutvalget vært opptatt av å videreutvikle og forbedre brukernes bidrag og sikre bedre samarbeid mellom brukere på ulike nivå i organisasjonen.

- **Kontaktlege og koordinator**

Ordningene med kontaktlege og koordinatører er viktige for å sikre forutsigbarhet og tilgjengelighet for pasienter. Brukerutvalget er usikre på hvor godt implementert disse ordningene er og har etterspurt dette ved flere anledninger.

- **Samhandling**

På samme måte som koordinering internt på sykehuset er viktig, så er helhetlige og sammenhengende pasientforløp viktig for pasientene. Dette krever godt samarbeid mellom helseforetak og kommune. Brukerutvalget har blant annet engasjer seg i læringsnettverk for gode pasientforløp for eldre og kronisk syke

«Direktørens time»

Brukerutvalget opplever «Direktørens time» som svært nyttig og de har gode samtaler med administrerende direktør basert på både forhåndsinnsendte spørsmål, styremøtesaker og andre temaer som bringes til bords av enten brukerutvalgets medlemmer eller administrerende direktør. I denne perioden har det vært et skifte av administrerende direktør, men ordningen er beholdt. Skriftlige spørsmål er sendt inn om kontaktlegeordningen og koordinert behandling av flere parallelle forløp, flere erfaringer med manglende tilrettelegging for rullestolbrukere, fødetilbudet ved OUS, prioriteringsregelen i psykisk helsevern for barn- og unge og om helseforetakets håndtering av varsling om uønskede hendelser.