

Årsrapport 2020

Brukerutvalget (BU) ved Diakonhjemmet Sykehus

Målet med Brukerutvalget er å styrke pasienters og pårørendes stilling og innflytelse ved å skape gjensidig tillit og forståelse gjennom dialog og brukermedvirkning.

Brukerutvalget er et samarbeidsforum mellom Diakonhjemmet Sykehus, aktuelle brukerorganisasjoner og andre brukere. Det er rådgivende for sykehusledelsen slik at brukerkompetansen blir anvendt som et grunnlag for tjenesteutforming og gjennomføring, og bidrar aktivt til at sykehuset oppfyller sin målsetting i tråd med sykehusets verdigrunnlag og oppdragsdokumentet fra Helse Sør-Øst RHF.



Sykehusets brukerutvalg 2019-2021 fra venstre: Hilde Sofie Hamre, Bibbi Birch, Lene Midtsundstad, Ragnar Vik, Liv Hopen, Jørund Schwach, Hanne Schjerverud, Ann Marie Nordahl og sekretær Annelie Sætre.

Brukerutvalgets årsrapport 2020

Følgende organisasjoner har vært representert i Brukerutvalget (BU) i 2020

Norges Astma- og Allergiforbund (NAAF)	- Hilde Sofie Hamre
Landsforeningen for hjerte-/lungesyke (LHL)	- Liv Hopen
Kreftforeningen	- Ann Marie Nordahl
Norsk Revmatikerforbund (NRF)	- Hanne Schjerverud
Mental Helse Oslo	- Jørund Schwach
proLar - Nasjonalt forbund for folk i LAR	- Lene Midtsundstad
Venneforeningen for Diakonhjemmet Sykehus	- Ragnar Vik
Frivillige ved Diakonhjemmet Sykehus	- Bibbi Birch

Fra sykehuset møter vanligvis disse i BU-møtene

adm. direktør	Anders Mohn Frafjord
viseadm.dir./fagdirektør	Torkil Clementsen
BU-sekretær	Annelie Sætre

I tillegg møter ved aktuelle saker i BU-møtene

andre representanter som avd. sjefer, juridisk rådgiver, smittevernrådgiver, klinikkledere, enhetsledere osv. avhengig av hvilke saker som skal belyses.

Pasient- og brukerombudet i Oslo/Akershus ønsker å delta på saker som er aktuelle for Ombudet. I tillegg har BUs kontaktperson i Regionalt BU HSØ, Faridah Shakoor Nabaggala vært invitert. Dessverre har ikke de to sistnevnte deltatt i 2020

BU-MØTER I 2020

BU har i 2020 gjennomført 4 fellesmøter:

- 3.april (digitalt),
- 18.juni (digitalt),
- 8.oktober,
- 9.desember (delvis digitalt).

Grunnet koronapandemien dreide møtet 3.april seg kun om informasjon fra direktøren.

Leder/nestleder for BU 2019-21

Leder	Hilde Sofie Hamre (NAAF)
Nestleder	Liv Hopen (LHL)

Brukerutvalget skal bidra til at brukernes erfaringer blir lyttet til på systemnivå i sykehuset.

Brukerutvalget følger opp overordnede styringsdokumenter

Brukerutvalget tar utgangspunkt i gjeldende lover, forskrifter og interne retningslinjer som relaterer seg til pasienters og pårørendes roller i dagens helsetjeneste. Blant annet gjelder dette 'Oppdrags- og bestillingsdokumentet for Diakonhjemmet Sykehus 2020' fra HSØ RHF som er førende for sykehusets virksomhet.

Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023 gir retning og rammer for utvikling av spesialisthelsetjenesten. Målet er å realisere pasientens helsetjeneste på en bærekraftig måte. Pasientens stemme skal bli hørt – både i møtet mellom pasient og behandler og i utviklingen av helse- og omsorgstjenestene.

Også i Regional utviklingsplan for HSØ er brukermedvirkning og en aktiv pasientrolle trukket frem, både som målsetting og metode for endring og forbedring.

Brukerutvalget har for øvrig lagt Helse Sør-Østs 13 prinsipper for Brukermedvirkning på systemnivå til grunn for sin virksomhet.

Det enkelte BU-medlem følger spesielt opp avgrensede ansvarsområder

For å styrke reell brukermedvirkning og få nærmere kontakt inn i sykehuset, har BU organisert seg slik at det enkelte medlem særlig følger opp avgrensede ansvarsområder inn i sykehusets virksomhet. Flere av prosjektene går på tvers av avdelinger. I årsrapporten nevnes de viktigste områdene der Brukerutvalget har engasjert seg i 2020

Høringsuttalelser - innspill fra BU

Brukerutvalget har gitt uttalelser til følgende:

- NOU 2019:26 Rusreform - fra straff til hjelp.
- Helse- og omsorgsdepartementets forslag til alternativ regulering av pasientforløp i spesialisthelsetjenesten.
- Økt rekvireringsmulighet for farmasøyter.
- Revidert Nasjonal veileder for Vanedannende legemidler.
- Preste- og diakonitjenestens lese- og skrivetilgang til journal ved Diakonhjemmet Sykehus.

Informasjon til pasienter - forbedringsinnspill fra BU

BU har bidratt med innspill til forbedring av informasjonsmateriell og informasjon på sykehusets nettsider i forhold til:

- Pasientbrosjyre Senter for kreftbehandling
- Tiltak for å gjøre pasientinnkallinger m.m. lettere å forstå.
- Informasjon til pasienter og pårørende på nettet vedr. koronasituasjonen.
- Pasient- og pårørendeinformasjon vedr. besøksbegrensninger grunnet korona.
- Struktur og innhold om praktiske forhold på sykehusets internett-/hjemmeside.

BU er opptatt av å bidra til at pasienter og pårørende lett kan finne fram til den informasjonen de trenger, og til å forstå denne. Brukerutvalget bidrar gjerne, og *ønsker å bli trukket rutinemessig inn* ved all skriftlig informasjon som skal gis til pasienter og pårørende. Dette blir lett glemt.

Sykehusets nettsider - innspill fra BU

Brukerutvalget har flere ganger kommet med innspill om at sykehusets nettsider skal presenteres mer med tanke på at pasienter og pårørende er viktige målgrupper. Brukerutvalget har en sentral plass ved Diakonhjemmet Sykehus, og brukermedvirkning verdsettes av de ansatte. Likevel er temaet brukermedvirkning *fraværende på sykehusets forside på nettet*. De fleste andre sykehus har enten 'Brukermedvirkning', 'Brukerutvalg' eller 'Samvalg' som emneord på *forsiden*. BU mener dette kan være med på å sette fokus på pasienters og pårørendes medvirkning og engasjement.

Lederfora - deltakelse fra BU

BUs leder har møterett i Sykehusstyret med tale- og forslagsrett, med BU-nestleder som vara. Dette gjelder også deltakelse i styreseminarene. Sykehusstyremøtene er viktig møtearena for Brukerutvalget hvor pasient- og pårørendeperspektivet kan frontes direkte inn i sykehusstyret.

BUs leder, med BUs nestleder som vara, møter også i Sykehusapotekstyret.

Representanter fra Brukerutvalget er representert i

- ledergruppemøter ved Voksenpsykiatrisk avdeling (VPA)
- utvidete ledermøter ved Alderspsykiatrisk avdeling på Tåsen
- ledermøter i Barne- og Ungdoms Psykiatrien (BUP)

BU-representant møter ved behov på Revmatologisk avdelings ledermøter.

BU-leder, nestleder og aktuelle andre representanter fra BU har i løpet av 2020 hatt samarbeidsmøte med hver av sykehusets fem klinikkledere etter omorganiseringen i nye klinikker.

Strategi og handlingsplaner - medvirkning fra BU

BUs leder hadde innspill vedr. sykehusets fremtidige strategiplan i sykehusstyrets seminar i september. BU laget også powerpointpresentasjon med *Strategi-innspill* til ledersamlingen på Jeløya 13.-14.okt., og ble deretter i eget møte i november invitert til å *konkretisere sykehusets strategi*.

Ved Voksenpsykiatrisk avdeling og Revmatologisk avdeling deltok BU-representant på handlingsplanseminar høsten 2020. Ved Alderpsykiatrisk avdeling har BU-representant bidratt i strategiarbeidet i ledermøtene.

Kvalitet- og pasientsikkerhet (KPU) - BU bidrar

BUs leder er deltaker i Kvalitet- og pasientsikkerhetsutvalget (KPU). Arbeidet rundt åpenhet og meldekultur har høy prioritet, og BU følger dette arbeidet tett.

I Voksenpsykiatrisk avdeling er det lokalt Kvalitetsråd hvor BUs representant er fast deltaker. Siste måneds avviksmeldinger gjennomgås i tillegg til anonymisert oversikt over klagesaker og saker som har gått til Norsk Pasientskade Erstatning. Også ved Medisinsk avdeling og Kirurgisk avdeling har BU-representant deltatt i KPU-møter.

To BU-representanter deltok på Pasientsikkerhetskonferansen 2020 (digitalt, to dager).

Etiske dilemmaer i pasientbehandlingen - BU bidrar

BUs leder er fast og likeverdig medlem i Klinisk etikk-komite (KEK). Det har vært månedlige møter gjennom 2020 i tillegg til ad hoc innkallelser til akutte saker som meldes inn.

Brukerperspektivet og ivaretagelse av pasient- og pårørendes synspunkter er viktig i etiske dilemmaer som oppstår i pasient - behandling - helsepersonellsituasjoner. BUs synspunkter ivaretas på en inkluderende og god måte i samarbeidet i Klinisk etikk- komité.

BU har bidratt i forberedelser til Verdiseminar innen alderspsykiatri 4.mars og BU-representant holdt et brukerinnlegg innenfor temaet 'Hva med dem vi ikke liker?'

Rutinemessig måling av pasientopplevd kvalitet - SMS-evaluering - BU følger saken

BU har flere ganger overfor styret og i BU-møtene etterlyst oppfølgings- og ledelsesverktøy som raskt kan synliggjøre hvordan pasienter opplever kvaliteten etter et sykehusopphold eller et poliklinikkbesøk. BU har også tatt det opp med IKT-avdelingen, med alle klinikklederne og med Fag- og Kvalitet.

BU har gjort flere fremstøt for å få etablert SMS-evaluering etter modell fra OUS, der 12 spørsmål sendes pasienten på SMS. Tilbakemeldingen blir regelmessig drøftet i avdelingen og i sykehus ledelse. BU følger opp denne saken.

Samvalg - BUs kampanje rettet mot pasienter og pårørende

Det er tydelige styringssignaler fra HSØ om å ta i bruk samvalg som metode i sykehusene.

Samvalg innebærer at pasient og helsepersonell *sammen* kommer fram til hvilken undersøkelse eller behandling som passer best for pasienten.

Brukerutvalget har ønske om å ruste opp pasienter og pårørende slik at de tør å fortelle hva som er viktig i deres hverdag, og har i 2020 videreført en samvalgskampanje rettet mot pasienter og pårørende som startet i 2019. Bl.a. har BU delt ut kampanjekort med teksten:

Som pasient skal jeg

1. få vite hvilke alternative undersøkelser og behandlinger som er aktuelle for meg
2. få vite mulige fordeler og ulemper ved disse alternativene
3. *fortelle hva som er viktig for meg*

Brukerutvalget har i 2020 holdt flere *foredrag* om samvalg, bl.a. i forbindelse med nyttårs-konserten som ble arrangert av Diakonhjemmet Sykehus Venner. BU har også deltatt i samvalgsmøter med LMS og Helse Sør Øst, og har vært i dialog med Samvalgssenteret UNN, Tromsø vedr. samvalgsspørsmålene.

Brukerutvalget har i 2020 hatt artikler om samvalg i *medlemsbladene* til LHL Oslo og Norges Astma & allergiforbund.

Videre har BU hatt konkrete planer om *samarbeidsmøte med brukerorganisasjoner* som er aktuelle for sykehuset. Møtet har inntil videre blitt utsatt grunnet koronapandemien.

Også BUs planer om kampanjekort eller annen egnet form for å gjennomføre samvalgs-kampanje *rettet mot yngre pasienter og pasienter innen psykisk helsevern*, har blitt utsatt grunnet pandemien.

Samtalestol (visittstol) viktig for å bidra til jevnbyrdig kommunikasjon

BU har i 2020 fortsatt innsatsen med å få 'Samtalestol (visittstol)' som standard møbel hengende sammenslått på veggen, klar til bruk i alle pasientrommene. Dette fordi jevnbyrdig kommunikasjon der helsepersonell sitter ned sammen med pasienten, kan redusere risikoen for misforståelser og bidra til at pasienten lettere spør om det vedkommende trenger å vite.

Pårørende som ikke finner noen ledig stol å sette seg på, setter seg kanskje på sengekanten, eller går ut av rommet og finner en stol som kan lånes fra dagligstuen, med fare for å *spre smitte*.

Samtalestolen skal bidra til å skape trygghet for pasienten. Dette kan være en nødvendig forutsetning for å kunne gjennomføre *samvalg* og bidra til at pasienten i større grad deltar i avgjørelser om egen behandling.

BU har i 2020 tatt opp dette med samtlige klinikkleidere og fortsetter å følge opp saken.

Kommunikasjon øker pasientsikkerheten - BU bidrar aktivt

På bakgrunn av at god kommunikasjon øker pasientsikkerheten, og at mangelfull kommunikasjon er årsaken til de fleste klager fra pasienter og pårørende, er BU opptatt av kommunikasjon som et viktig samarbeidsverktøy. BU bidrar i arbeidskomiteen for kommunikasjonskursplattformen på sykehuset som i 2020 har vært mest opptatt av E-læring.

Medikamentell kreftbehandling ved Diakonhjemmet Sykehus

Diakonhjemmet sykehus fikk fra mars 2020 ansvar for medikamentell kreftbehandling av sine onkologiske sektorpasienter innen bestemte kreftformer. BU-representant har fulgt tett opp dette arbeidet, og har deltatt i flere prosjektmøter vedr. tilrettelegging for god behandling av onkologiske pasienter ved Diakonhjemmet Sykehus.

BU-representant søkte foreningen Venner av Diakonhjemmet Sykehus og fikk økonomisk støtte til å utsmykke det nye venterommet på Senter for kreftbehandling med bilder med fotokunst på glassplate.

'Pusterom' – viktig med fysisk aktivitet inn i kreftbehandlingen

For å implementere fysisk aktivitet som en del av kreftbehandlingen, har BU-leder gjort en rekke utspill for å få på plass 'Pusterom' ved Diakonhjemmet Sykehus. På 'Pusterommet' skal kreftpasientene få kyndig treningsveiledning av fagpersoner, i et sosialt og trivelig miljø, under og inntil 6 måneder etter behandling. Det er også en møteplass og sosial arena for pasienter i samme situasjon. 'Pusterommet' etableres av stiftelsen 'Aktiv mot kreft', og driftes av denne de tre første årene.

Omstillingsprosjekt Diakonhjemmet - BU bidrar vedr. pasient- og pårørende-nære forhold

BU har i 2020 hatt regelmessige oppfølgingsmøter med prosjektleder i det pågående arbeidet med å modernisere og effektivisere sykehuset for bedre å møte fremtidens utfordringer.

BU-representant har blitt trukket inn når det gjelder belysning, fargevalg m.m. i forbindelse med at alderspsykiatrisk avdeling skal flytte fra Tåsen til Steinerud. BU vil også bli trukket inn i forbindelse med nytt poliklinikkområde.

Rapportering av fristbrudd, ventelister, sykehusinfeksjoner, avvik og epikrisetider

BU følger aktivt med på utviklingen innenfor disse områder. Gjennom rapportering i sykehusets styremøter holdes BUs leder oppdatert og vil ved negative endringer ta spørsmålet opp med ledelsen. BU er opptatt av at fastlegen mottar opplysninger/epikrisen til avtalt tid for å kunne følge opp de behandlingstiltak som er i fastsatt for pasientene.

Samarbeidsforum Somatikk/Psykisk helse og rus/Diakonhjemmet sektor

To BU-representanter deltar jevnlig i møtene i Samarbeidsforum Somatikk/Psykisk helse og rus med sykehuset og bydelene Ullern, Frogner og Vestre Aker. I forumet deles erfaringer og utveksles informasjon. BU er opptatt av å sikre et helhetlig pasientforløp fra pasientene skrives inn på sykehuset til de får en god og adekvat oppfølging og ivaretagelse i bydelene.

En av orienteringssakene i Samarbeidsforum har vært *Helsefelleskap*. Diakonhjemmet sektor blir ett av fire 'lokale samarbeidsutvalg' i Oslo. I dette samarbeidsutvalget skal det være både *bruker-*, *ansatte-* og *fastlege-representasjon*. Brukerutvalget ved Diakonhjemmet Sykehus er opptatt av at det her bør være med brukerrepresentant fra Diakonhjemmet Sykehus.

FACT-team yter hjelp til de mest sårbare - BU bidrar

FACT - Flexible Assertive Community Treatment – fokuserer på å yte hjelp til de mest sårbare alvorlig psykisk syke. FACT-teamene yter langvarig oppfølging og hjelp i deres lokalsamfunn. Hjelpen er rettet mot mennesker som i tillegg til sine alvorlige psykiske plager ofte har begrenset sosial fungering.

BU sin representant i Voksenpsykiatri (VPA) har deltatt på prosjektgruppemøter rundt planlegging og drift av to ulike FACT team som dekker bydelene Vestre Aker, Ullern og Frogner i samarbeid med VPA Diakonhjemmet sykehus. Et FACT team med målgruppe pasienter som har alvorlige psykiske lidelser, herunder også psykoseutfordringer, er lokalisert på Vinderen. Det andre FACT teamet favner pasienter med angst, depresjoner og andre lidelser, unntatt psykoseutfordringer, og har lokaler i Pilestredet. I Pilestredet har representanten deltatt på internseminar høsten 20. - Også FACT-team for eldre ved Alderspsykiatrisk avdeling er i gang.

Oppmøte ved poliklinikkene – selvinnsjekk og betaling - BU samarbeider

Imatis er leverandør av en programvareløsning som digitaliserer innsjekk og betaling for pasienter som har polikliniske timeavtaler, både i somatikk og psykisk helsevern (unntatt BUP og Fact-team). I tillegg vil pasienter kunne benytte Imatis for registrering til blodprøvetaking.

BU har samarbeidet tett med Imatis med tanke på å sikre at pasienter og pårørende kjenner seg velkommen og ivarettatt, og har testet ut brukervennligheten ved innsjekk og betaling. BU mener det er positivt at pasienter kan velge å registrere seg på egen mobil i stedet for på automat når de kommer, at hver pasient får et referansenummer på en informasjonstavle i stedet for navnet sitt. Det er også en fordel at pasientene vil få en påminning på SMS 15 minutter før den enkeltes tur, med informasjon om hvor de nøyaktig skal møte. Da vet de f.eks.

om de har tid til å ta en tur på toalettet først. Det har vært viktig for BU at de som ønsker det fortsatt kan få muligheten til personlig assistanse når de kommer.

Pasienter som ikke møter opp til avtalt tid til polikliniske timer, bidrar til økte ventelister. Brukerutvalget hadde planlagt å gjennomføre en kampanje rettet mot pasienter og pårørende for om mulig å bedre oppmøteprosenten, men dette ble utsatt grunnet koronapandemien.

Tilgang til egen pasientjournal på helsenorge.no – saken er viktig for BU

Plan for innføring av digitalt innsyn i journal for pasient via helsenorge.no er ikke ferdigstilt for Diakonhjemmet Sykehus ennå, til tross for at pasienter ved omtrent samtlige andre sykehus i Helse Sør Øst nå har fått mulighet til å lese deler av journalen sin på helsenorge.no.

BU mener det har stor betydning for pasienter som ønsker å kunne få direkte lesetilgang til egen pasientjournal, med mulighet for å få gjort nødvendige korrigeringer. Dette for å bedre pasientsikkerhet m.m. i forhold til om behandler har forstått pasienten korrekt. BU vil følge opp saken videre.

Pasienters tilgang til stabilt og trådløst nettverk - BU følger saken

Brukerutvalget er opptatt av at pålogging og bruk av sykehusets gjestenett skal være enkelt og funksjonelt, og at nettverket skal være stabilt. I hele 2020 har gjestenettet vært meget ustabilt.

Regionalt samarbeid – BU's leder og nestleder bidrar aktivt

Regionalt Brukerutvalg HSØ arrangerer jevnlig seminarer og samlinger for BU-ledere og nestledere fra hele helseregionen. Samlingene har stor betydning, fordi nyttig informasjon fra HSØ diskuteres. I tillegg tas opp viktige felles saker og gode nettverk bygges.

I Regional samling i august 2020 ble Brukerutvalgenes tilgang til intranett tatt opp av BU ved Sunnaas Sykehus. Det kom bl.a. fram at BU ved Lovisenberg Diakonale Sykehus har tilgang til intranett og workplace på mobiltlf. og har stor nytte av dette. BU ved Diakonhjemmet Sykehus har lenge ønsket tilgang til sykehusets intranett Diagora. I de samarbeidsforaene vi deltar i, blir vi stadig henvist til dokumenter som ligger på Diagora, og som vi ikke kan hente fram selv. Mange ganger skriver BU innlegg, men som vi ikke får lest. BU bidrar når EK-prosedyrer lages som angår informasjon til pasienter og pårørende, men vi kan ikke selv finne prosedyrene. BU har tatt dette opp flere ganger, og har fått svar at det finnes en løsning via sykehusets 'Mobile iron', slik at f.eks. BU-leder og nestleder kan få opp intranett på sine mobiltelefoner. Det ville vært en god løsning slik at vi kan fange opp når det lages generell informasjon som skal til pasienter og pårørende, og gi våre bidrag der.

Rehabiliteringsgruppe

BU-representant har deltatt i 5 møter i arbeidsgruppe Rehabilitering, og har bl.a. bidratt med å skrive overordnede føringer og oversikt over brukererfaringer fra pasienter og pårørende. Rehabiliteringsgruppen har vært en godt arbeidende liten gruppe som hadde siste møte i desember. De har levert en fremtidsrettet rapport med anbefalinger til ledelsen.

Forskning

BU-representant bidrar som brukerrepresentant i følgende forskningsprosjekter:

- Delirium – aktivitet og søvn, v/spesialist i indremedisin og geriatri Sigurd Evensen.
- RATAF II, klinisk studie i Vestre Viken HF for deltakere med kronisk atrieflimmer, der Diakonhjemmet Sykehus er samarbeidspartner.

Henvendelser fra brukere - BU engasjerer seg på generelt grunnlag

Brukerutvalget har, som tidligere år, hatt noen henvendelser fra enkeltpersoner vedr. saker som tar utgangspunkt i egne opplevelser/problemstillinger. BU har reservert sitt engasjement her, da forespørslene har vært mer på individuelt plan og ikke favnet det generelle.

Henvendelser hvor pasienter eller pårørende ønsker sin egen sak belyst spesielt, videreformidles til sykehusets postmottak hvor sakene deretter fordeles og behandles i rette avdeling. Dersom det er flere saker som omhandler samme problemstilling vil BU engasjere seg på generelt grunnlag.

Koronasituasjonen

Brukerutvalget har full forståelse for at koronapandemien har ført til endringer i pasient- og pårørendetilbudet. BU har regelmessig blitt holdt oppdatert om situasjonen og støtter de avgjørelser som er gjort.

Avslutningsvis kan det oppsummeres at Brukerutvalget arbeider for at pasientperspektivet og pasienterfaringer aktivt brukes til bevisstgjøring, omstilling og kvalitetsforbedring i den kunnskaps-baserte praksisen på Diakonhjemmet Sykehus. Brukerutvalget vil også være pådriver til at sykehusets kjerneverdier 'respekt, tjeneste, kvalitet og rettferdighet' skal tydeliggjøres i møtet med pasient og pårørende.



Hilde Sofie Hamre
Leder av Brukerutvalget 2019 – 2021
Diakonhjemmet Sykehus

Januar 2021