

Brukermedvirkning

på systemnivå i

helseforetak

Retningslinjer for

- Mandat
- Oppnevning og konstituering
- Arbeidsform

Regionale tilpasninger Helse Sør-Øst RHF følger som vedlegg 5.

Utarbeidet i samarbeid mellom de regionale helseforetakene og lederne i de fire regionale brukerutvalgene

Januar 2017

HELSE  VEST

HELSE  SØR-ØST

HELSE  NORD

HELSE  MIDT-NORGE

INNHOLD

1. Prinsipp for brukermedvirkning.....	4
2. Retningslinjer for brukerutvalg.....	5
3. Mandat for brukerutvalg.....	6
3.1. Brukerutvalg skal bidra til å oppnå.....	6
3.2. Brukerutvalget skal være.....	6
3.3. Brukerutvalgets oppgaver er å.....	6
4. Arenaer for brukermedvirkning.....	7
4.1. Møter.....	7
4.2. Deltakelse i plan- og prosjektarbeid, råd og utvalg.....	7
5. Brukerutvalgets sammensetting.....	7
5.1. Nominasjon.....	8
5.2. Oppnevning.....	8
5.3. Arbeidsutvalg.....	8
6. Arbeidsform og administrasjon av brukerutvalget.....	9
7. Kompetanse.....	9
8. Forventninger til medlemmer i brukerutvalg.....	10
9. Habilitet og konfidensialitet.....	10
10. Økonomi.....	10
Vedlegg 1 – Uttrekk fra lover og vedtekter.....	11
Vedlegg 2 - Taushetserklæring.....	13
Vedlegg 3 – Veileder for ungdomsråd.....	14
Vedlegg 4 – Retningslinjer for brukermedvirkning i forskning.....	15
Vedlegg 5 – Regionale tilpasninger i Helse Sør-Øst.....	17

Forkortelser og definisjoner:

FFO	Funksjonshemmedes fellesorganisasjon
HF	Helseforetak
RHF	Regionalt helseforetak
SAFO	Samarbeidsforum av funksjonshemmedes organisasjoner

I dette dokumentet forstås dersom ikke annet er presisert:

”Helseforetak” anvendes både om regionalt helseforetak og heleide helseforetak som utøver pasientbehandling (sykehusforetak og sykehusapotek).

“Brukernes erfaringskompetanse” og “brukerkompetanse” benyttes synonymt. Slik kompetanse innehas slik vi forstår det i dette dokumentet, av personer med egne erfaringer som pasienter og pårørende, fortrinnsvis i spesialisthelsetjenesten. Personer med brukerkompetanse har gjennom dialog med andre i samme situasjon (vanligvis i brukerorganisasjoner) vært gjennom en prosess hvor personlige erfaringer er bearbeidet slik at de blir omgjort til generaliserte beskrivelser og eventuelt med endringsforslag.

INNLEDNING

I lovgrunnlag, vedtekter, oppdragsdokument fra Helse- og omsorgsdepartementet til de regionale helseforetakene og i styringsdokument fra de regionale helseforetakene til foretakene er det lagt til grunn at det skal etableres gode systemer for brukervedvirkning på ulike nivå. På (strategisk) systemnivå skjer slik medvirkning i hovedsak gjennom brukerutvalg. I protokoll fra foretaksmøte mellom Helse- og omsorgsdepartementet og de regionale helseforetakene den 7. januar 2015 ble følgende oppdrag gitt:

Sitat:

«Punkt 3.5.2 Fellesretningslinjer for brukervedvirkning

Helseforetakene har ulike rutiner og praksis for brukervedvirkning på systemnivå. Dette gjelder for eksempel for rutiner ved oppnevning brukerutvalg og brukervedvirkning i styret.

Brukermedvirkning på systemnivå er et viktig virkemiddel for å sikre at pasienter og pårørende stemmer blir hørt i pasientens helsetjeneste. Prinsipper og rutiner for brukervedvirkning bør derfor være enhetlig på tvers av helseforetak.»

Foretaksmøtet ba de regionale helseforetakene om å etablere felles retningslinjer og enhetlig praksis for brukervedvirkning på systemnivå for regionale helseforetak innen 1. juni 2015. Arbeidet forutsettes å skje i samarbeid med de regionale brukerutvalgene.

I protokoll fra foretaksmøte mellom Helse- og omsorgsdepartementet og de regionale helseforetak 12. januar 2016 ble følgende oppdrag gitt:

Sitat:

«Punkt 3.2.4 Etablering av ungdomsråd

Brukermedvirkning er lovfestet i pasient- og brukerrettighetsloven og i helseforetaksloven.

Regjeringen ønsker mer enhetlig praksis ved oppnevning av brukerutvalg og brukervedvirkning i styrene. Det er derfor stilt krav om etablering av felles retningslinjer for brukervedvirkning for regionale helseforetak og helseforetak. Det er ønskelig at retningslinjene også har bestemmelser om at alle helseforetak skal etablere ungdomsråd.

Foretaksmøtet ba de regionale helseforetakene om at det i felles retningslinjer for brukervedvirkning for regionale helseforetak og helseforetak tas inn bestemmelser om at alle helseforetak skal etablere ungdomsråd.

Retningslinjene kan være veiledende for private ideelle sykehus med driftsavtale.

Forslaget til retningslinjer, som skal være et felles minstemål for brukervedvirkning på systemnivå, er utarbeidet i samarbeid mellom de regionale helseforetakene og lederne i de regionale helseforetakenes brukerutvalg.

1. PRINSIPP FOR BRUKERMEDVIRKNING

- A. Brukerutvalget skal representere alle pasienter og pårørende i helseforetakets virksomhetsområde.
- B. Brukerrepresentantenes erfaringskompetanse er likeverdig med helsefaglig og administrativ kompetanse, og er relevant på alle nivå i helsetjenesten.

- C. En til to representanter fra brukerutvalget, hvorav den ene er brukerutvalgets leder, møter i styremøtene som observatør med tale- og forslagsrett. Brukerrepresentantene har plass ved styrebordet.
- D. Observatører til styremøtet fra brukerutvalgene deltar på styreseminar på lik linje med øvrige styremedlemmer.
- E. Brukerrepresentanter må ha bevissthet på sin rolle som representant og ha et bearbeidet forhold til egne brukererfaringer.
- F. Brukerutvalget skal ikke behandle saker om enkeltpasienter.
- G. Helseforetaket skal legge til rette for brukermedvirkning:
 - a. det skal skje gjennom at brukerrepresentanter gis reell innflytelse, og at brukerkompetansen blir benyttet ved planlegging, beslutning, gjennomføring og evaluering
 - b. brukersynspunkt skal fremkomme i rapportering etter plan- og meldesystemet. (jf foretaksloven §34 og vedtekter for regionale helseforetak § 14)
 - c. det skal etableres ungdomsråd ved alle sykehusforetak. Helseforetakene etablerer egne mandat og veiledere for sine ungdomsråd, og kan gjøre det med utgangspunkt i veileder fra Akershus universitetssykehus (vedlegg x), og eventuelle regionale føringer
 - d. brukermedvirkning skal honoreres

2. RETNINGSLINJER FOR BRUKERUTVALG

- Retningslinjene for brukermedvirkning på systemnivå vedtas i helseforetakenes styrer
- Antall medlemmer i brukerutvalget skal vedtas i styret, i henhold til punkt 5.1 og 5.2.
- Brukerutvalgets funksjonsperiode er to år
- Medlemmer skal ikke oppnevnes for mer enn tre perioder, det vil si seks år
- Sammensettingen av brukerutvalget skal gjenspeile helseforetakets virksomhetsområde

3. MANDAT FOR BRUKERUTVALG

3.1. BRUKERUTVALG SKAL BIDRA TIL Å OPPNÅ

- helsetjenester av god kvalitet uavhengig av alder, kjønn, bosted, etnisk opprinnelse, sosial status, sykdom/diagnose og funksjonsnedsettelse
- god samhandling, og gode helhetlige pasientforløp
- god medvirkning fra pasienter og pårørende og deres organisasjoner
- samarbeid mellom brukerutvalg

3.2. BRUKERUTVALGET SKAL VÆRE

- et rådgivende organ for styret og administrerende direktør i saker av strategisk karakter som angår tilbudet til pasienter og pårørende i virksomhetsområdet
- et forum for tilbakemelding fra pasienter og pårørende om generaliserte erfaringer innenfor helseforetakets ansvarsområde og oppgaver
- et samarbeidsforum mellom helseforetaket og brukerorganisasjoner

3.3. BRUKERUTVALGETS OPPGAVER ER Å

- følge med på helseforetakets årshjul og bidra i mål- og strategiarbeid, hovedprosesser, forbedrings- og omstillingsprosesser og i øvrige faglige prosjekter og delta/medvirke/bidra i råd og utvalg i alle saker som angår tjenestetilbudet
 - fremme saker av betydning for brukere, pasienter og pårørende
 - lage årsrapport om egen virksomhet
 - avgi høringsuttalelser til relevante planer og utredninger
 - møte på helseforetakets styremøter i henhold til punkt 1C
 - etter invitasjon, foreslå brukerrepresentanter fra brukerutvalg eller organisasjoner til plan- og prosjektarbeid, råd og utvalg.
 - etter nærmere behov og avtale, arrangere og/eller delta på relevante konferanser og kurs
 - ved behov, samarbeide med andre brukerutvalg, og brukerorganisasjoner og brukerrepresentanter i kommunene
 - ha kontakt med bruker- og pasientombud i opptaksområdet, og bidra til at helseforetaket følger opp deres årsrapporter
 - evaluere egen virksomhet minst en gang i løpet av funksjonsperioden
 - sette opp årlig møteplan i samarbeid med administrasjonen
-

4. ARENAER FOR BRUKERMEDVIRKNING

4.1. MØTER

Brukerutvalget skal innenfor budsjettammen holde så mange møter som det selv mener er nødvendig for å gjennomføre oppdraget sitt. Møtene bør holdes i forkant av helseforetakets styremøte, slik at styresaker kan gjennomgås og eventuelt kommenteres. Det skal være dialog mellom brukerutvalget og helseforetaket i styresaker som er av spesiell interesse for brukerutvalget.

Innkalling og sakliste sendes ut en uke før møtet.

I hver helseregion bør det minst en gang i året arrangeres møte mellom brukerutvalgene, evt. representanter for brukerutvalgene.

Samarbeidet mellom ledere, nestledere og sekretærer i de regionale brukerutvalgene ivaretas gjennom halvårlige møter, hvorav ett av møtene i all hovedsak er forbeholdt innspill til oppdragsdokumentet.

4.2. DELTAKELSE I PLAN- OG PROSJEKTARBEID, RÅD OG UTVALG

En viktig del av brukerutvalgets arbeidsoppgaver er å bidra med brukerkompetanse i prosjekt, råd og utvalg i form av deltakelse i arbeids- og styringsgrupper.

Brukerutvalget kan henvende seg til organisasjonene eller andre brukerutvalg i regionen for å få forslag til kandidater til brukerrepresentasjon. Hensyn som tilsier at utvalget *bør* henvende seg til andre er bl.a. kapasitet og kompetanse. Ved oppnevning kan det etter behov oppnevnes vararepresentant(er) for å sikre god brukermidvirkning.

5. BRUKERUTVALGETS SAMMENSETTING

Ved oppnevning av nytt brukerutvalg skal både hensynet til kontinuitet og fornyelse ivaretas. Medlemmer i brukerutvalget skal selv ha erfaring som pasient- og/eller pårørende, og ha tilknytning til foretakets opptaksområde.

Det er opp til hvert enkelt regionale helseforetak, eventuelt helseforetak å bestemme behov og omfang av vararepresentasjon til brukerutvalgene.

Antall medlemmer besluttes lokalt, bl.a. ut fra foretakets størrelse. Representantene er personlig oppnevnt av helseforetakets styre på bakgrunn av representantens erfaringer, kompetanse, nettverk, verv og organisasjonstilknytning.

Dette innebærer:

- at sammensetningen av brukerutvalget skal gjenspeile helseforetakets virksomhetsområde, vanligvis gjennom balansert representasjon fra somatikk, psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling
- pårørendeperspektivet, med særlig vekt på foreldre til syke barn, samt at eldre, barn og unge og etniske minoriteter er representert
- alminnelige prinsipper for kjønnsmessig representasjon ivaretas
- aldersmessig og geografisk representasjon søkes ivaretatt
- både små og store organisasjoner skal være representert, slik at utvalget totalt sett har en god forankring i en bredde av organisasjoner

5.1. NOMINASJON

FFO, SAFO, Kreftforeningen og organisasjoner som representerer brukere fra virksomheter innen TSB inviteres til å foreslå kandidater. For å ivareta eldres særlige behov inviteres som hovedregel Pensjonistforbundet.

Dersom innkomne forslag ikke tilfredsstiller kriteriene for sammensetning kan andre organisasjoner forespørres.

Det må gjøres kjent at organisasjonene må foreslå flere kandidater enn de kan påregne å få inn i utvalget.

5.2. OPPNEVNING

Styret i helseforetaket oppnevner brukerutvalgets medlemmer, samt leder og nestleder, etter innstilling fra administrerende direktør på grunnlag av innsendte forslag fra pasientorganisasjonene.

God dialog mellom helseforetaket og organisasjonene sikres i nominasjons- og oppnevningsprosessen. Organisasjonene som foreslår kandidater skal oppfordres til å sende informasjon om relevant formal- og realkompetanse. Bakgrunnssjekk gjennom innsendt informasjon og eventuelt intervju danner grunnlaget for utvelgelsen.

5.3. ARBEIDSUTVALG

Det bør etableres arbeidsutvalg på inntil fire personer, minimum bestående av leder og nestleder, som sammen med administrasjonen skal ha særskilt ansvar for å forberede sakslister til utvalgsmøtene, samt sikre brukermedvirkning i aktuelle saker mellom ordinære møter i brukerutvalget. Mandat for arbeidsutvalget utarbeides og vedtas av brukerutvalget.

6. ARBEIDSFORM OG ADMINISTRASJON AV BRUKERUTVALGET

Det skal sikres en god arbeidsform i og tilstrekkelig sekretariatsfunksjon for brukerutvalget.

- A. Brukerutvalgsmøtene ledes av utvalgets leder eller nestleder.
- B. Helseforetaket skal sørge for sekretærfunksjon, og at sakene blir tilstrekkelig opplyst for behandling i brukerutvalget.
- C. Brukerutvalget forelegges rullert oversikt over årsplaner for styret og planleggings- og rapporteringsarbeidet i helseforetaket som grunnlag for egen årsplan.
- D. Brukerutvalgets møter er i utgangspunktet åpne. Det kan besluttes at møtet skal lukkes der det foreligger et saklig behov for dette.
- E. Brukerutvalgets medlemmer og administrasjonen kan foreslå saker til utvalget.
- F. Helseforetaket møter i brukerutvalget med administrerende direktør og/eller administrerende direktørs representant.
- G. Forslag til protokoll godkjennes av møteleder og publiseres umiddelbart på helseforetakets nettside. Protokoll godkjennes i brukerutvalgets påfølgende møte.
- H. Brukerutvalget uttaler seg i media gjennom leder eller annet medlem etter avtale med leder.

7. KOMPETANSE

Det er en forutsetning at representantene har god brukerkompetanse.

Helseforetaket skal ved oppnevning av nytt brukerutvalg gi grunnleggende opplæring om helseforetaket og deres hovedoppgaver, lover og rettigheter, styrings- og finansieringssystem samt klargjøre forventninger til brukerutvalget sin rolle.

8. FORVENTNINGER TIL MEDLEMMER I BRUKERUTVALG

Medlemmer i brukerutvalg skal:

- prioritere møter og andre oppgaver de tar på seg som medlem i brukerutvalget, og sette seg inn i sakene som skal behandles
- bidra til et godt samarbeidsklima i brukerutvalget, og til et godt samarbeid med helseforetaket
- holde kontakt med egen organisasjon og nettverk
- følge helseforetakets etiske retningslinjer
- informere om brukerutvalgets virksomhet

9. HABILITET OG KONFIDENSIALITET

Brukerutvalget er et viktig organ i helseforetaket, og vil i kraft av sin rolle kunne få tilgang til informasjon av sensitiv karakter og kunne påvirke beslutninger som angår andre helseforetak, private aktører og andre interessenter.

Forvaltningslovens regler for habilitet gjelder også for medlemmer i brukerutvalg.

Medlem i brukerutvalg skal ikke samtidig være involvert i virksomheter med forretningsmessige interesser i regionale helseforetak/helseforetak.

Medlem i brukerutvalget skal ikke samtidig være ansatt i samme helseforetak.

Medlem i brukerutvalg skal som hovedregel ikke være medlem i andre brukerutvalg i regionen.

Medlemmer i brukerutvalget undertegner taushetserklæring (vedlegg 2)

10. ØKONOMI

Brukerutvalgets budsjett vedtas av helseforetaket i forbindelse med helseforetakets årlige budsjettbehandling. Det er opp til hver enkelt RHF til å fastsette økonomiske rammer for brukermedvirkning og godtgjørelse til brukerutvalgene i RHF-et og underliggende HF. Økonomiske rammer og honorering av ungdomsrådene søkes samstemt i hver region, og fastsettes av det enkelte HF.

VEDLEGG 1 – UTTREKK FRA LOVER OG VEDTEKTER

Uttrekk fra Lov om helseforetak

§34. Årlig melding om virksomheten mv. i regionalt helseforetak

Regionalt helseforetak skal hvert år utarbeide en melding om foretaket og foretakets virksomhet som forelegges departementet. Meldingen skal også omfatte de helseforetak som det regionale helseforetaket eier.

Meldingen skal blant annet redegjøre for virksomheten i det foregående år, herunder skal det redegjøres for gjennomføringen av krav departementet har stilt til virksomheten. Meldingen skal inneholde en plan for virksomheten i de kommende år.

Nærmere regler om meldingens innhold og frist for å forelegge den for departementet fastsettes i vedtektene.

§ 35. Pasienters og andre brukeres innflytelse

Regionalt helseforetak skal sørge for at representanter for pasienter og andre brukere blir hørt i forbindelse med utarbeidelse av plan i henhold til § 34 annet ledd annet punktum.

Regionalt helseforetak skal sørge for at virksomheter som yter spesialisthelsetjenester og andre tjenester som hører naturlig sammen med dette, etablerer systemer for innhenting av pasienters og andre brukeres erfaringer og synspunkter.

Uttrekk fra vedtekter for de regionale helseforetak (likelydende i alle regioner)

§ 14 Medvirkning fra pasienter og pårørende

Styret skal påse at pasienters og pårørendes rettigheter og interesser blir ivaretatt, blant annet gjennom et fast samarbeid med deres organisasjoner.

Styret skal også påse at samiske organisasjoner, nasjonale minoritetsorganisasjoner og innvandrersorganisasjoner i helseregionen blir hørt i arbeidet med planlegging og drift av tjenestene.

Styret skal også påse at erfaringer, behovsvurderinger, prioriteringer og synspunkter som innhentes fra pasienter og pårørende og deres organisasjoner, gis en sentral plass i arbeidet med planleggingen og i driften av virksomhetene. Det skal fremgå av oversendelsen av årlig melding at brukerutvalg har fått forelagt meldingen før denne sendes departementet, jf. § 15. (...)

§ 15 Melding til departementet

Styret skal innen den 15. mars hvert år sende en melding til departementet som omfatter styrets plandokument for virksomheten og styrets rapport for foregående år. Plandokumentet skal være av strategisk og overordnet karakter og vise hovedtrekkene i virksomhetens fremtidige drift innenfor de rammebetingelser som er gitt av staten som eier og helsemyndighet. Denne delen av plandokumentet vil inngå i vurderings-grunnlaget for behandlingen av de enkelte års statsbudsjett. Plandokumentet skal videre, med utgangspunkt i vurderinger av eksisterende drift, gi beskrivelse av forventede endringer i befolkningens behov for helsetjenester og i den helsefaglige utviklingen på fagområdene, vise behovet for utvikling og endring av tjenestene og driften av virksomheten og styrets vurdering av ressursbruken for de nærmeste årene, med forslag til finansiering.

Rapporten om virksomheten fra foregående kalenderår skal vise hvordan pålegg og bestemmelser som er gitt i foretaksmøtet eller satt som vilkår for bevilgninger, er fulgt opp. Rapporten skal også vise virksomhetens utvikling i forhold til det regionale foretakets plandokument.

VEDLEGG 2 - TAUSHETSERKLÆRING

Taushetserklæring for brukerutvalgets representanter.

Forvaltningslovens taushetspliktsregler gjelder for enhver som ”utfører tjeneste eller arbeid” for et forvaltningsorgan. Det følger av helseforetaksloven § 5 at forvaltningsloven gjelder for helseforetakenes virksomhet. Det legges til grunn at brukerrepresentanters deltakelse i brukerutvalg m.v. innebærer utførelse av en tjeneste for et helseforetak/regionalt helseforetak, slik at forvaltningslovens taushetspliktsregler kommer til anvendelse.

Det følger av forvaltningsloven § 13 at ”enhver som utfører tjeneste eller arbeid for et forvaltningsorgan, plikter å hindre at andre får adgang eller kjennskap til det han i forbindelse med tjenesten eller arbeidet får vite om:

1. noens personlige forhold, eller
2. tekniske innretninger og fremgangsmåter samt drifts- eller forretningsforhold som det vil være av konkurransemessig betydning å hemmeligholde av hensyn til den som opplysningen angår.”

Jeg er oppmerksom på at taushetserklæringen også gjelder etter at jeg har sluttet i brukerutvalget. Jeg er kjent med at overtredelse av disse bestemmelsene kan medføre straffeansvar etter Straffelovens § 121.

I saker der det kan være tvil om i hvilken utstrekning opplysninger og dokumenter kan diskuteres fritt, skal brukerutvalget selv/medlemmet selv ta dette opp med oppdragsgiver.

Undertegnede forplikter seg til å overholde den lovbestemte taushetsplikten om forhold jeg blir kjent med i min tjeneste som brukerrepresentant i brukerutvalget.

Sted/dato

.....

Underskrift

.....

VEDLEGG 3 – VEILEDER FOR UNGDOMSRÅD

I foretaksmøte 12. januar 2016 fikk de regionale helseforetakene i oppdrag å etablere felles retningslinjer for brukermedvirkning for regionale helseforetak og helseforetak. Retningslinjene skal også ha bestemmelser om at alle helseforetak skal etablere ungdomsråd.

Helseforetakene i Helse Sør-Øst skal utarbeide egne mandat og egne retningslinjer for ungdomsråd i helseforetaket. Det skal tas utgangspunkt i «*Ungdomsråd i helseforetak. Hvorfor og hvordan? Prinsipper og retningslinjer for reell ungdomsmedvirkning*» som er utarbeidet av Akershus universitetssykehus.

Honorering av ungdomsråd skal søkes samstemt i regionen og fastsettes av det enkelte helseforetak.

VEDLEGG 4 – RETNINGSLINJER FOR BRUKERMEDVIRKNING I FORSKNING

Retningslinjene ble vedtatt av styret i Helse Sør-Øst RHF i sak 075-2015. Retningslinjene er felles for alle fire regionale helseforetak.

Retningslinjer og tiltak

Retningslinjene må gjelde både formell representasjon, organisert samarbeid og direkte involvering der dette er relevant. Retningslinjene ønskes også fulgt i industrifinansierte studier.

Der det er etablerte systemer for brukermedvirkning i dag må disse brukes aktivt, og det må innføres nye tiltak. Disse tiltakene vil i sum legge grunnlaget for økt og reell brukermedvirkning i forskning, og skape en kultur der brukermedvirkning i forskning er en naturlig del av forskningsvirksomheten. Det foreslås følgende nye tiltak:

Brukerrepresentanter i ulike forskningsutvalg

- Det innføres brukerrepresentasjon i faste forskningsutvalg ved alle helseforetak og klinikker med forskningsaktivitet der dette er hensiktsmessig. Brukerutvalget ved hvert enkelt helseforetak må vurdere dette i samråd med helseforetaket.
- Også store konsortier, styringsgrupper for befolkningsundersøkelser og lignende der helseforetak er med, bør ha brukerrepresentasjon.
- Brukerrepresentanter skal inviteres til å delta i arbeid med utarbeidelse av forskningsstrategier.
- Brukerrepresentantene til ulike utvalg skal primært oppnevnes etter innspill fra brukerutvalg/brukerorganisasjoner. Brukerne skal primært oppnevnes som faste medlemmer, hvis ikke særskilte forhold tilsier at de bør få en observatørstatus. Ved observatørstatus skal de ha tale- og forslagsrett.
- Brukere som oppnevnes til utvalg må gjennomgå habilitetsvurderinger på linje med andre medlemmer. Bindinger og interessekonflikter av både kommersiell og ikke-kommersiell karakter må gjennomgås.

Brukerutvalgene og andre fora

- De organer som allerede finnes skal brukes mer aktivt for behandling, for eksempel høringer, av forskningssaker; RBU/BU, samarbeidsorganene med universiteter og høyskoler (SO) og andre relevante organer.

Direkte brukermedvirkning i forskningsprosjekter

- Det skal vurderes å bruke direkte brukermedvirkning og/eller organisert samarbeid med brukerorganisasjoner i forskningsprosjekter der det er relevant.
- Forskningsstøtteapparatene må ha nødvendig kompetanse slik at de kan bidra til at forskere vurderer involvering av brukere så tidlig som mulig i forskningsprosessen.
- Forskningsmiljøene må også selv ta ansvar for involvering av brukere direkte i prosjektene
- For direkte brukermedvirkning må det også gjøres en habilitetsvurdering av involverte brukere

Opplysning om brukermedvirkning i søknader

- I søknader om regionale forskningsmidler skal det beskrives hvem som er bruker av resultatene av forskningsprosjektet. Det skal redegjøres for i hvilken grad bruker er involvert i planlegging og gjennomføring av prosjektet, eventuelt hvorfor dette ikke er relevant. Dette skal ikke nødvendigvis brukes i scoring av poeng, men telle i en samlet vurdering.
- Det presiseres at brukermedvirkning i søknader må ha relevans i det aktuelle prosjekt for at dette skal kunne gi uttelling i vurderingen.

Opplæring av brukere

RHFene og HFene må sørge for hensiktsmessig opplæring.

Økonomiske konsekvenser

- Brukerrepresentanter som er formelt oppnevnt må honoreres. RHF/HF kan bruke de ordninger for honorering som allerede er etablert som utgangspunkt.
- Prosjekter hvor brukermedvirkning inngår må budsjettere med prosjektmidler til direkte brukermedvirkning (honorar, reise, eventuelt tapt arbeidsfortjeneste).
- Andre former for finansiering av brukerrepresentasjon bør utredes.
- RHFene og HFene må sette av midler til opplæring av brukere og forskere.

Kartlegging og evaluering av brukermedvirkning i forskning

- Det anbefales at det gjøres en kartlegging av omfanget av brukermedvirkning i forskning i helseforetakene innen 01.07.2015 som en «0-punktsmåling» for status pr 31.12.2014. Kartleggingen må tilpasses det enkelte RHF/HF på grunn av ulikt omfang og volum av forskningsprosjekter.
- Hvert helseforetak anbefales å utarbeide en plan for brukermedvirkning i forskning.
- Det anbefales at det etter 3 år (innen 01.07.2018) gjøres en ny kartlegging for å evaluere innføringen av tiltakene for brukermedvirkning i forskning.
- Det vil være det enkelte RHF's ansvar å gjennomføre kartlegging og evaluering. Det bør tilstrebes enighet om noen felles parametere slik at utvikling kan følges og sammenlikning kan gjøres.
- Nytteverdi (resultat) og grad av reell medvirkning bør inngå i evalueringen.

Helse Sør-Øst har lagt opp til regionale tilpasninger for følgende forhold:

1. Praksis med at to representanter fra brukerutvalget, hvorav den ene er brukerutvalgets leder, møter i styremøtene som observatører med tale- og forslagsrett, videreføres.
2. Praksis med at det ikke er vararepresentasjon i brukerutvalgene videreføres.
3. Det etablerte systemet for honorering av brukermedvirkning på systemnivå basert på statens satser videreføres for 2017 og vurderes for 2018 etter en interregional prosess med sikte på harmonisering.

Ungdomsråd i helseforetak Hvorfor og hvordan?

Prinsipper og retningslinjer for reell ungdomsmedvirkning



Hvorfor ungdomsmedvirkning?

Brukermedvirkning er nedfestet som en rettighet på både nasjonalt og internasjonalt nivå. Barnekonvensjonen slår fast at alle barn har rett til å bli hørt i saker som angår dem¹. Brukermedvirkning i helseforetak er også lovfestet i Norge². Likevel vet vi at ungdom i stor grad ikke er inkludert i de ordinære kanalene for brukermedvirkning i helseforetak³. Også Barneombudet påpeker at det mangler strukturer for god ungdomsmedvirkning⁴. Ungdom er en egen pasientgruppe i en sårbar livsfase, og trenger et eget forum for å kunne formulere og formidle sine synspunkter og innspill til helsetjenesten. Det er derfor avgjørende å legge til rette for at ungdom som brukergruppe kan påvirke utformingen av helsetjenester, slik at pasienttilbudet til gruppen blir best mulig. Å legge til rette for ungdomsmedvirkning bidrar også til ansvar for egen helse og mer ungdomsvennlige helsetjenester.

- Ungdomsrådet skal bidra til å sikre god brukermedvirkning for ungdom ved helseforetaket – på ungdoms premisser.
- Ungdomsrådet skal fremme synspunkter og saker som kan bidra til å forbedre pasienttilbudet for unge brukere.

¹ FNs konvensjon om barnets rettigheter, Artikkel 12. Hentet fra: <https://lovdata.no/lov/1999-05-21-30>.

² Lovdata 09.09.15. Hentet fra: <https://lovdata.no/lov/2001-06-15-93>.

³ Rambøll 2012, Rapport IS 2044, Helsetilbud til ungdom og unge voksne, på oppdrag fra Helsedirektoratet.

⁴ Barneombudets fagrapport 2013 – Helse på barns premisser.

Innhold

Reell medvirkning	4
Representasjon	5
Selvstyre og medbestemmelse	6
Opplæring	7
Tilrettelegging	8
Koordinator	9
Sjekkliste for oppstart av ungdomsråd.....	10

Reell medvirkning

God ungdomsmedvirkning kjennetegnes ved at ungdom har anledning til å påvirke saker som angår dem. Det er viktig å sikre at ungdomsrådet ikke bare blir et samtaleforum, men faktisk fører til endring i saker som er aktuelle for ungdommene. Om ungdom ikke har mulighet til å påvirke faktiske beslutninger, kan det bidra til en følelse av avmakt.

Ungdomsråd ved helseforetak må derfor sikres **reell innflytelse**. For å få til dette må ungdomsrådet få en formell posisjon i helseforetakets organisering, med definerte rutiner for oppfølging av ungdomsrådets vedtak. Det bør også være en tett dialog mellom ungdomsråd, brukerutvalg og ledelsen i helseforetaket, for å sikre muligheten til å komme med innspill på saker som er av interesse for ungdomsrådet.

Tradisjonelle møter kan være krevende å delta i, og forberede seg til, også for voksne. God ungdomsmedvirkning forutsetter derfor at arbeidsmetoden tilpasses ungdommens behov. Møter i og med ungdomsrådet bør ha en form og prosess som skaper gode rammer for trygg meningsutveksling. Målet er ikke at alle er enige, men at ulike synspunkter og perspektiver kommer på bordet og blir diskutert.

- Ungdomsrådet må likestilles med brukerutvalg når det kommer til å bli hørt og inkludert i alle prosesser som omhandler tilbud til unge brukere ved helseforetaket.
- Ungdomsrådet skal ha reell innflytelse på system- og tjenestenivå, ved alle relevante enheter i helseforetaket.
- Arbeidet i ungdomsrådet må tilrettelegges medlemmene, og ta i bruk inkluderende og kreative metoder etter behov.

Representasjon

Medlemmer av ungdomsrådene sees på som **representanter for unge brukere ved helseforetaket**. Det er viktig at ungdomsrådet ivaretar et helhetlig brukerperspektiv, og ikke representerer sær- og/eller personinteresser. For å sikre et helhetlig brukerperspektiv i ungdomsrådets arbeid, og reell mulighet til medvirkning for alle unge brukere ved helseforetaket, må unge brukere selv kunne påvirke hvem som skal representere dem. Dette kan for eksempel gjøres ved å invitere brukerorganisasjonene for ungdom til å nominere kandidater til ungdomsrådet, eller ved å arrangere en ungdomssamling ved helseforetaket hvor medlemmene av ungdomsrådet velges.

Norske brukerorganisasjoner for ungdom organiserer godt over 25 000 medlemmer, og sitter på mange ulike brukererfaringer og stor kompetanse om utfordringer i det norske helsevesenet. Brukerorganisasjonene har også erfaring med å jobbe med et helhetlig perspektiv, og representere bredden av brukere på sitt felt. Å samarbeide med brukerorganisasjonene ved å be om nominasjoner til ungdomsrådet kan derfor bidra til å lette rekrutteringsarbeidet og sikre et representativt ungdomsråd.

Samtidig som det er viktig å sikre representasjon i ungdomsrådet, er det ønskelig at ungdomsrådet har egne erfaringer med helseutfordringer. Eksisterende ungdomsråd har god erfaring med representanter som har konkret erfaring fra helseforetaket og er mellom 12 og 25 år. I invitasjonen til nominasjoner kan helseforetaket definere ønsket erfaring og kompetanse hos medlemmene i ungdomsrådet.

- Brukerorganisasjoner for ungdom må inviteres til å nominere kandidater til ungdomsrådet.
- Ungdomsrådet bør ha en bred representasjon av kultur, kjønn, diagnoser og erfaring fra ulike enheter ved helseforetaket.
- Medlemmene av ungdomsrådet bør være mellom 12 og 25 år
- Helseforetaket kan stille krav til at kandidater til ungdomsrådet har erfaring som pasient.

Selvstyre og medbestemmelse

Ungdom vet selv best hvor skoen trykker. Ungdomsrådet må derfor selv kunne løfte frem saker som er av interesse for unge brukere ved helseforetaket. Dette er spesielt viktig da det kan være vanskelig å vurdere hva som er relevante saker for ungdom. Helseforetakets praksis for hvilke saker som presenteres for andre brukerutvalg kan benyttes i arbeidet med ungdomsrådet, slik at **ungdomsrådet kan bestemme hvilke saker de ønsker å jobbe med.**

Ulike ungdomsråd vil ha ulik dynamikk avhengig av medlemmenes sammensetning. For at ungdomsrådet skal få mest ut av sine ressurser, er det viktig at medlemmene selv kan bestemme hvordan ungdomsrådet skal organisere arbeidet, og hvem de eventuelt vil ha som sin leder og nestleder.

Ungdomsrådet må være tilgjengelig for innspill fra unge brukere. Unge brukere ved helseforetaket har mange erfaringer som kan bidra til å forbedre tjenestetilbudet, og det er viktig å jobbe aktivt for å innhente disse. Hvordan ungdomsrådet skal sikre kontakt med unge brukere bør bestemmes av rådet selv, basert på hva som anses som relevante kontakt- og kommunikasjonsformer til enhver tid.

- Ungdomsrådet må ha anledning til å sette en selvstendig agenda og løfte frem saker som er viktige for unge brukere ved helseforetaket.
- Ungdomsrådet bør konstituere seg selv, og selv bestemme hvordan de vil organisere arbeidet.
- Ungdomsrådet må sikre god tilgjengelighet for henvendelser fra unge brukere.

Opplæring

God ungdomsmedvirkning forutsetter at medlemmene i ungdomsrådet kjenner sin rolle og sitt mandat, og vet hvordan de kan jobbe med saker og påvirke aktuelle beslutningstakere. Ungdomsrådet må derfor få opplæring i helseforetakets arbeid, og hvordan ulike beslutninger blir fattet. Slik opplæring bør ha fokus på hva som er ungdomsrådets oppgave, og hvordan man kan sikre god kommunikasjon med helseforetakets ledelse for å fremme sine saker.

Opplæringen av ungdomsrådet må skje på ungdoms premisser, ikke i eksisterende brukerutvalgskurs for voksne.

Ungdom har som regel mindre erfaring med arbeid i utvalg og råd og kan være usikre i rollen som rådsmedlem. Å skape et inkluderende miljø med rom for uenighet er derfor viktig for at ungdomsrådet skal fylle sin rolle. Ungdomsrådet bør få anledning til å bli godt kjent med hverandre, slik at terskelen for meningsutveksling senkes. Dette kan gjøres ved å skape uformelle møter mellom rådets medlemmer, for eksempel i en opplærings- og oppstartshelg i starten av perioden, for å bli kjent med rollen og hverandre.

- Ungdomsrådets medlemmer må gis opplæring i sin rolle og mulighet for påvirkning.
- Ungdomsrådets medlemmer må få anledning til å bli kjent med, og bli trygge på hverandre.
- Opplæringen av ungdomsrådet må være tilpasset ungdom, både med tanke på form, tidspunkt og sted.

Tilrettelegging

Strukturer for ungdomsmedvirkning ved helseforetak må være tilpasset ungdom og deres hverdag. Ungdomsrådets aktivitet vil derfor typisk finne sted utenom normal arbeidstid. For at ungdomsrådet skal ha anledning til å gi innspill på saker i helseforetaket må det legges til rette for at medlemmene kan delta på egne premisser. Dette innebærer at helseforetaket må sette av **tilstrekkelige ressurser for å legge til rette for arbeidet i ungdomsrådet.**

Den viktigste ressursen for ungdomsrådet er en engasjert og tilgjengelig koordinator. Koordinatoren har ansvar for å forberede møter i ungdomsrådet, oppdatere ungdomsrådet om pågående beslutningsprosesser, og være et bindeledd til ledelsen i helseforetaket. Koordinatoren er ambassadør og kontaktperson for ungdomsrådet, og kritisk for å sikre at ungdomsrådets saker og beslutninger blir kjent og følges opp.

Deltakelse i ungdomsrådet fører til at medlemmene har mindre tilgjengelig tid til andre aktiviteter, som deltidsjobb, frivillig arbeid eller fritidsaktiviteter. Praksis for andre brukerutvalg er at medlemmene kompenseres for tidsbruk og utgifter. Medlemmer av ungdomsråd må gis godtgjøring for tid og reiseutgifter.

- Ungdomsrådet må ha en koordinator som kan legge til rette for ungdomsrådets arbeid.
- Helseforetaket må sette av egne midler til ungdomsrådets aktivitet.
- Ungdomsrådets møter og aktiviteter må legges på tidspunkt som passer for ungdom.
- Ungdomsrådets koordinator bør ha formell myndighet i helseforetaket, med mulighet til å delta på aktuelle møter for å følge opp og promotere ungdomsrådets arbeid.
- Medlemmer i ungdomsrådet må motta godtgjørelse for sitt arbeid.

Koordinator

For at unge pasienter skal kunne bidra med reell brukermedvirkning, er det behov for tilrettelegging av metode og arbeidsform. **En god og engasjert koordinator** er et viktig suksesskriterie for ungdomsrådet.

Koordinatoren sørger for daglig drift av ungdomsrådet og er et viktig bindeledd både internt og eksternt. Vedkommende har ansvar for å forberede og presentere aktuelle saker til ungdomsrådet på en god måte. Koordinator bør derfor ha kjennskap til egnet metodikk tilpasset aldersgruppen. Dersom ungdomsrådet er invitert til å holde en presentasjon i møter, seminarer eller andre arrangement, bør koordinator støtte ungdommene pedagogisk i deres formidling til publikummet. Videre bistår og støtter koordinatoren ungdomsrådets leder og nestleder i deres funksjoner, og organiserer valget av nye medlemmer. Akershus universitetssykehus har valgt å ha to koordinatore, som henholdsvis representerer somatikk/habilitering og psykisk helsevern.

- Koordinatoren har ansvar for den daglige driften av ungdomsrådet.
- Koordinatoren organiserer intern og eksternt kommunikasjon og formidling fra ungdomsrådet.
- Koordinatoren sørger for egnede arbeidsformer og metodikk tilpasset aldersgruppen.
- Koordinatoren sørger for møteplan, innkalling, sakslister og forberedelse av saker, og skriver referat og/eller protokoll fra ungdomsrådets møter.
- Koordinatoren bistår ungdomsrådets leder/nestleder i deres funksjoner.
- Koordinatoren organiserer valget av nye medlemmer til ungdomsrådet.

Sjekkliste for oppstart av ungdomsråd

Denne brosjyren har presentert viktige prinsipper for ungdomsråd ved helseforetak. Disse prinsippene skal bidra til å sikre reell brukermedvirkning fra unge brukere. Når man står overfor oppstart av ungdomsråd, kan det likevel være vanskelig å vite hvor man skal begynne for å komme i gang med arbeidet. For å forenkle arbeidet med opprettelsen av ungdomsråd ved nye helseforetak inkluderer denne brosjyren en sjekkliste for oppstart. Sjekklisten er basert på erfaringer ved eksisterende ungdomsråd.

Sjekkliste

- Definer ungdomsrådets plass i helseforetakets organisasjonsstruktur. Et godt samarbeid med helseforetakets ledelse og andre brukerutvalg er viktig for å sikre god medbestemmelse. Forankring i helseforetakets ledelse kan sikres ved å avklare hvordan ungdomsrådets arbeid er tenkt å følges opp. Det kan også være lurt å utpeke en kontakt person i ledelsen.
- Kartlegg aktuelle kandidater til ungdomsrådet. Etterspør nominasjoner fra brukerorganisasjoner for ungdom⁵. Kartleggingen kan også brukes til å be om innspill på hva som er viktige saker for unge brukere ved helseforetaket akkurat nå.
- Arranger en ungdomssamling ved helseforetaket! Ungdomssamlingen kan brukes til å sette fokus på unge brukeres erfaringer ved helseforetaket. Valg av ungdomsråd kan også finne sted på ungdomssamlingen om ønskelig.

⁵ En oversikt over brukerorganisasjoner for ungdom finnes på:

<http://www.ungefunksjonshemmede.no/om-oss/medlemsorganisasjoner>.

- Oppnev en koordinator for å strukturere og ivareta arbeidet i ungdomsrådet. Koordinatoren må være forberedt på å gjennomføre møter utenom normal arbeidstid, når ungdomsrådets medlemmer i hovedsak har anledning til å delta.
- Sørg for god opplæring av det nye ungdomsrådet! En helgesamling kan være en god måte for medlemmene i ungdomsrådet å bli kjent med, og bli trygge på hverandre. Opplæringen bør bestå av en introduksjon til ungdomsrådets rolle og mandat, og viktige saker ved sykehuset.
- Lag en møteplan for ungdomsrådets arbeid i året som kommer, hvor møtene er lagt til tidspunkt som passer for ungdomsrådets medlemmer. Representanter fra andre brukerutvalg, og helseforetakets ledelse, kan inviteres for å informere om aktuelle saker på møtene om ønskelig.
- Ta i bruk ulike metoder i gjennomføringen av ungdomsrådets møter. Medlemmene kan selv bestemme hvordan de vil arbeide. Kreative og deltakende metoder er å anbefale. Sosiale medier og internett kan også tas i bruk for å diskutere saker mellom møtene.
- Sørg for at det ungdomsrådet har bestemt blir fulgt opp av helseforetakets ledelse. Ungdomsrådet bør motta jevnlig tilbakemeldinger på hvilke tiltak helseforetaket tenker å iverksette for å følge opp ungdomsrådets innspill.

Om prosjektet

«Hvordan lykkes med ungdomsråd i helseforetak?» er et samarbeidsprosjekt mellom Unge funksjonshemmede og Akershus universitetssykehus, støttet av Helsedirektoratet. Formålet er å sikre bedre tilpassede helsetjenester for ungdom gjennom styrket brukermedvirkning. Målet er å bidra til velfungerende ungdomsråd i helseforetak.

Prosjektet består av denne veilederen og et e-læringsprogram. I e-læringsprogrammet finner du intervjuer med mange av de aktørene som har erfaring med og kompetanse på ungdomsråd og brukermedvirkning. Programmet er tilgjengelig fra **www.ungdomsmedisin.no**.

Retningslinjene i denne veilederen er utviklet med bakgrunn i innspill fra medlemmer og koordinatører av eksisterende ungdomsråd, brukerrepresentanter fra Unge funksjonshemmedes medlemsorganisasjoner, og Barneombudet.

For mer informasjon om brukermedvirkning, og oversikt over brukerorganisasjoner for ungdom, se **www.ungefunksjonshemmede.no**.