

Brukermedvirkning

på systemnivå i

helseforetak

Forslag til veiledende retningslinjer for

- Mandat
- Oppnevning og konstituering
- Arbeidsform

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.....	5
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	8
7. Kompetanse.....	9
8. Forventninger til medlemmer i brukerutvalg.....	10
9. Habilitet og konfidensialitet	10
10. Økonomi.....	10
Vedlegg 1 – regionale tilpasninger i helse midt-norge.....	11
Vedlegg 2 – Uttrekk fra lover og vedtekter.....	12
Vedlegg 3 - Taushetserklæring.....	14
Vedlegg 4 – retningslinjer for ungdomsråd i helse midt-norge.....	15
Vedlegg 5 – veileder for brukermedvirkning i forskning – Helse Midt-Norge RHF.....	18

Forkortelser og definisjoner:

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

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 brukermedvirkning 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 brukermedvirkning

Helseforetakene har ulike rutiner og praksis for brukermedvirkning på systemnivå. Dette gjelder for eksempel for rutiner ved oppnevning brukerutvalg og brukermedvirkning 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 brukermedvirkning bør derfor være enhetlig på tvers av helseforetak.»

Foretaksmøtet ba de regionale helseforetakene om å etablere felles retningslinjer og enhetlig praksis for brukermedvirkning 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 brukermedvirkning i styrene. Det er derfor stilt krav om etablering av felles retningslinjer for brukermedvirkning 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 brukermedvirkning 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 brukermedvirkning 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 styrever
- 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
- Brukerutvalget kan etablere og oppnevne undervalg/brukergrupper på klinikk/avdelingsnivå dersom det er hensiktsmessig, henrunder også vedtar retningslinjer og mandat for disse virksomhet

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 gjennomgå 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 tilfredsstillir 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 – REGIONALE TILPASNINGER I HELSE MIDT-NORGE

Punkt 1: Prinsipp for brukermedvirkning

1C: To representanter fra brukerutvalget, hvorav den ene er brukerutvalgets leder, møter i styremøtene som observatør med tale- og forslagsrett. Brukerrepresentantene har plass ved styrebordet.

Punkt 2: Retningslinjer for brukerutvalg

Følgende kulepunkt 4 utgår: Medlemmer skal ikke oppnevnes for mer enn tre perioder, det vil si seks år

VEDLEGG 2 – 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 3 - 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

.....

Innledning

I foretaksmøtet 12. januar 2016 fikk de regionale helseforetakene i oppdrag å etablere felles retningslinjer for brukermedvirkning for regionale helseforetak og helseforetak.

Retningslinjene skal ha bestemmelser om at alle helseforetak skal etablere ungdomsråd. Helseforetak i Midt-Norge fikk oppdraget i styringsdokument for 2016.

Helse Midt-Norge RHF har utarbeidet disse retningslinjene for å bidra til at helseforetak i regionen får en enhetlig og lik tilnærming i opprettelse av ungdomsråd. Helseforetakene skal med utgangspunkt i retningslinjene utarbeide mandat for ungdomsråd i sitt helseforetak.

Grunnlag

Ungdomsrådets oppgaver bygger på prinsippet om at det er pasientens behov som skal være førende for struktur og innhold i tjenestene, og at brukermedvirkning skal brukes som en kunnskapskilde til forbedring av praksis. Ungdommens brukererfaringer og forslag til tiltak skal systematisk brukes for å forbedre foretakets tilbud til ungdom.

Formål og oppgaver

Ungdomsrådet skal bidra til å sikre god brukermedvirkning for ungdom ved helseforetaket – på ungdommens premisser. Videre skal ungdomsrådet fremme synspunkter og saker som kan bidra til å forbedre pasienttilbudet for unge brukere samt tilbud som blir gitt til ungdom når deres foresatte er pasienter ved helseforetaket.

Ungdomsrådet skal arbeide for å utvikle og opprettholde gode helsetjenester til ungdom. Det skal ha reel innflytelse på system- og tjenestenivå, ved alle relevante enheter i helseforetaket. Ungdomsrådet må bli hørt og inkludert i alle prosesser som omhandler tilbud til unge brukere ved helseforetaket. Arbeidet må tilrettelegges for medlemmene.

Det må 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. Ungdomsrådet kan også på eget initiativ drøfte og gi råd i saker som angår tjenestetilbudet til ungdom. Ungdomsrådet må ha anledning til å sette en selvstendig agenda og løfte fram saker som er viktige for unge brukere ved helseforetaket.

Sammensetning og oppnevning

Det er viktig at ungdomsrådet ivaretar et helhetlig brukerperspektiv i ungdomsrådets arbeid, og ikke representerer sær- og/eller personinteresser. Unge brukere må selv kunne få påvirke

hvem som skal representere dem, eksempelvis ved å invitere brukerorganisasjoner for ungdom til å nominere kandidater, eller ved å arrangere en ungdomssamling hvor medlemmene velges. I tillegg bør det legges til rette for rekruttering direkte blant brukere og pårørende.

Ungdomsrådet skal bestå av 7 – 12 medlemmer i alderen 12-25 år fordelt på forskjellige kommuner, pasienter/diagnosegrupper, pasienterfaring og kjønn. Medlemmene skal i størst mulig grad gjenspeile sammensetningen av brukere, og de må være villige til å dele erfaringer.

Styret oppnevner ungdomsråd. Medlemmene velges for 2 år, med mulighet for gjenoppnevning. Det må legges til rette for å supplere rådet ved evt. frafall underveis i rådsperioden.

Rådet konstituerer seg selv og velger leder og nestleder for 1 år

Møtehyppighet/administrasjon

Helseforetaket må sette av egne midler til ungdomsrådets aktivitet.

Rådet møtes minst 4 ganger årlig. Det utvises fleksibilitet og kreativitet i avholdelse av møtene.

Helseforetaket oppnevner en koordinator som bistår ungdomsrådet i praktisk tilrettelegging. Leder og nestleder i ungdomsrådet planlegger møtene sammen med koordinatoren.

Koordinaten kaller inn til møtene. Det føres referat fra møtene og koordinatoren sørger for at disse distribueres til styret, brukerutvalg og ledelse i foretaket.

Opplæring

Opplæringen av ungdomsrådet må være tilpasset ungdom, både med tanke på form, tidspunkt og sted.

Ungdomsrådets medlemmer må få anledning til å bli kjent med, og bli trygge på hverandre. Det er en forutsetning for gode prosesser at ungdomsrådets medlemmer er godt kjent med hverandre og trygge på sin rolle.

Administrasjonen må sørge for at ungdomsrådets medlemmer får opplæring i sin rolle og mulighet for påvirkning.

Honorering

Arbeid i ungdomsråd honoreres etter enhver tids gjeldende retningslinje for honorering for brukerutvalg.

Andre bestemmelser

Ungdomsrådet må være tilgjengelige for unge brukere. Nettsider og sosiale medier vil være en viktig kanal for medvirkning.

Ungdomsrådet utarbeider årsplan og avgir årsrapport hvert år. Årsrapport legges fram for styret sammen med Årlig melding.

Mandat og arbeidsform for ungdomsrådet skal evalueres og evt. revideres i forkant av oppnevning av nye medlemmer.

VEDLEGG 5 – VEILEDER FOR BRUKERMEDVIRKNING I FORSKNING – HELSE MIDT-NORGE RHF

Bakgrunn og formål

Brukermedvirkning vil si at brukerne har innflytelse på helsetjenesten og utforming av tjenestetilbudet. Brukermedvirkning er lovfestet i spesialisthelsetjenesten, jf. [helseforetakslovens § 35](#), og brukermedvirkning i forskning er et krav fra myndighetene.

Det er vedtatt [nasjonale retningslinjer](#) for brukermedvirkning i forskning.

Formålet med brukermedvirkning i forskning

Formålet med brukermedvirkning i forskning er å forbedre helsetjenesten. Brukermedvirkning er et virkemiddel og en arbeidsform. Gjennom planlegging og tilrettelegging skal representanter fra pasient- og brukerorganisasjoner og brukerutvalg kunne bidra med:

- Brukererfaring/pasienterfaring
- erfaring fra pårørende
- å belyse utfordringer
- kunnskap fra enkeltpersoner og organisasjoner
- å delta i prosjekter

Om veilederen og kravene til brukermedvirkning i helseforskning

Både de nasjonale retningslinjene og denne regionale veilederen for brukermedvirkning i helseforskning gjelder for forskningsprosjekter i Helse Midt-Norge, uavhengig av finansieringskilde.

Forskerne må derfor ta stilling til hva slags brukermedvirkning som egner seg til det aktuelle prosjektet og beskrive hvordan brukermedvirkningen vil bli gjennomført.

Informasjon til forskere

Hvordan kan brukermedvirkning foregå?

Brukermedvirkning kan foregå på mange ulike måter. Det er krav til at brukermedvirkningen skal beskrives i forskningsprotokoll. Hvis man har et prosjekt hvor man mener at det ikke er relevant med brukermedvirkning, må det begrunnes hvorfor.

Brukermedvirkning i helseforskning kan være å:

1. ha synspunkter på prosjekter når det gjelder:
 - a. organisering
 - b. målsettinger
 - c. informasjon
 - d. styring
 - e. finansiering

- f. gjennomføring
2. medvirke i:
 - a. styringsgrupper
 - b. referansegrupper
 - c. arbeidsgrupper
 3. bidra som prosjektdeltaker

Brukerrepresentanter under punkt 1-2 bør være oppnevnt eller foreslått av organisasjoner eller brukerutvalg (som tillitsvalgte).

Brukere under punkt 3 vil ofte være personer med kunnskap og erfaring fra det aktuelle fagområdet og ikke nødvendigvis være foreslått fra en organisasjon. Vedkommende kan være tatt inn som deltaker uten å representere en organisasjon som tillitsvalgt.

Er det kostnader ved brukermedvirkning?

Det må påregnes kostnader ved brukermedvirkning i helseforskning. Forskerne må budsjettere alle kostnader i det planlagte prosjektet, inkludert kostnader knyttet til brukermedvirkning.

Helse Midt-Norge har regionale satser for brukermedvirkning som legges til grunn for budsjettering av utgifter.

Hvordan kan man finne aktuelle brukere?

Forskeren må vurdere hvilken type brukermedvirkning som passer best til det aktuelle prosjektet. I det følgende skisseres ulike scenarier og forslag til brukerkontakt.

Forskningsprosjektet har en tydelig målgruppe:

Dersom forskningsprosjektet har en tydelig definert målgruppe er det mest hensiktsmessig å ta kontakt med en aktuell organisasjon.

Noen eksempler:

Kreftprosjekt – kan ta kontakt med [Kreftforeningen](#)

KOLS – kan ta kontakt med [LHL](#)

Allergiprosjekt - kan ta kontakt med [Astma- og allergiforbundet](#)

Tommelfingerregelen er å ta kontakt med en brukerorganisasjon som er nært knyttet til det feltet man skal forske på. Se mer informasjon på helsenorge.no.

Forskningsprosjektet har mer allmenne problemstillinger:

Dersom prosjektet har mer allmenngyldige problemstillinger som helsetjenesteforskning, f.eks. utvikling av DMS, eller nytte/kostnadsstudier, kontaktes helseforetakets brukerutvalg eller en

paraplyorganisasjon som Funksjonshemmedes fellesorganisasjon ([FFO](#)) og Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner ([SAFO](#)).

Hvis for eksempel prosjektet skal foregå i Møre og Romsdal, bør man ta kontakt med brukerutvalget i Møre og Romsdal. Hvis det er et regionalt prosjekt, kan man ta kontakt med det regionale brukerutvalget ([RBU](#)).

Forskeren er i tvil om hvilken type brukermedvirkning som er egnet

Dersom forskeren er usikker på hvilken type brukermedvirkning som er egnet, vurder følgende:

- a) Kontakte brukerrepresentanten i forskningsutvalget på sykehuset/helseforetaket. Ved behov kan brukerrepresentant ta kontakt med eget brukerutvalg.
- b) Kontakte brukerutvalget i klinikken. Utvalget kan ved behov ta kontakt med en brukerorganisasjon.
- c) Brukerutvalget ved helseforetaket; som ved behov kan ta kontakt med Regionalt brukerutvalg (RBU).

Informasjon til brukere

Med brukere forstår vi pasienter, pårørende, brukerrepresentanter og organisasjoner.

Brukermedvirkning i helseforskning kan være å:

1. ha synspunkter på:
 - a. økonomiske rammer
 - b. prioritering av fagområder
 - c. kriterier for tildeling
 - d. utlysningstekster
 - e. utvelgelse av forskningsprosjekter
 - f. evaluering av forskningsprosjekter
 - g. publisering og kunngjøring av resultater
 - h. implementering av resultater
2. ha synspunkter på prosjekter når det gjelder:
 - a. organisering
 - b. målsettinger
 - c. informasjon
 - d. styring
 - e. finansiering
 - f. gjennomføring
3. medvirke i:
 - a. styringsgrupper
 - b. referansegrupper
 - c. arbeidsgrupper

4. bidra som prosjektdeltaker

Brukerrepresentanter under pkt. 1-3 bør være oppnevnt eller foreslått av organisasjoner eller brukerutvalg (tillitsvalgte).

Formålet med brukermedvirkning i forskning er beskrevet nærmere over. Brukermedvirkning skal være et virkemiddel for å forbedre og kvalitetssikre helsetjenestene, og på samme måte skal brukermedvirkning i forskning bidra til at forskningen er relevant og basert på pasientenes behov. Brukerne kan ha meninger om det som skal gjøres og bidra til forskningen underveis i prosessen.

En brukerrepresentant uttaler seg på vegne av en bestemt gruppe eller interesseorganisasjon. Gjennom å tilføre brukernes perspektiv i forskningen, bidrar brukerrepresentanten til å hjelpe andre i samme situasjon. Det finnes ulike former for brukermedvirkning, og gjennom brukermedvirkning i forskningsprosjekter skal brukerne ha innflytelse på hva det forskes på.

Brukermedvirkning er særlig aktuelt i kliniske studier og i helsetjenesteforskning.