

# Møte

# Regionalt Brukerutvalg

# i Helse Nord RHF

Saksdokumenter

Dato: 14. september 2021

Kl.: 08.30 til ca. 14.00

Sted: Bodø

«MOTTAKERNAVN»  
«ADRESSE»  
«POSTNR» «POSTSTED»

«Kontakt»

Deres ref:	Vår ref:	Saksbehandler	Dato:
«REF»	2021/1015-2/012	Hilde Elisabeth Normann/	Bodø, 06.09.2021

## Møte i Regionalt brukerutvalg 14092021, innkalling og sakspapirer

Vi viser til gjeldende møteplan. I samråd med leder for Regionalt brukerutvalg innkalles medlemmer til møte i Regionalt brukerutvalg.

**13. september kl 09.00-16.00**

**14. september- kl 08.30-14.00**

**Møtene avholdes på Radisson Blu i Bodø/Teams**

*Medlemmer bes i forkant av møtet sende en datert liste over egen møtevirksomhet i perioden siden siste RBU møte til sekretariatet. Listen protokollføres under saker til orientering.*

Hotell er bestilt på Radisson Blu fra søndags kveld. Eventuelle forfall bes meldt Helse Nord RHF, ved administrasjonskonsulent Unn Hamran, på tlf 906 904 25, eller pr e-post til [unn.hamran@helse-nord.no](mailto:unn.hamran@helse-nord.no). Husk at du selv må avbestille ev flybilletter.

Vedlagt følger saksdokumenter til møtet. Sakspapirene legges også på Helse Nords nettsider: <https://helse-nord.no/om-oss/regionalt-brukerutvalg>

Vennlig hilsen

Hilde Elisabeth Normann  
konsulent

Postadresse  
Helse Nord RHF  
Postboks 1445  
8038 Bodø

Besøksadresse  
Helse Nord RHF  
Sjøgata 10, 4 etg  
8006 Bodø

Telefon sentralbord: 75 51 29 00

[postmottak@helse-nord.no](mailto:postmottak@helse-nord.no)  
[www.helse-nord.no](http://www.helse-nord.no)

Org nr: MVA 883 658 752

Vedlegg:

- 1 RBU-sak 76-2021 Godkjenning av innkalling og saksliste
- 2 RBU-sak 77-2021 Godkjenning av protokoll
- 3 RBU-sak 77-2021-1 Protokoll møte 9. juni 2021
- 4 RBU-sak 77-2021-2 Protokoll ekstraordinært møte 28. juni
- 5 RBU-sak 78-2021 Oppdragsdokumentet 2022
- 6 RBU-sak 78-2021-1 Brukerutvalg og ungdomsråd - innspill til oppdragsdokument 2022 (002)
- 7 RBU-sak 79-2021 Oppfølging av regional fagplan for tverrfaglig spesialisert rusbehandling 2019-2025
- 8 RBU-sak 79-2021-1 Evaluering av Akutt TSB ved UNN
- 9 RBU-sak 80-2021 Regional utviklingsplan 2038 – oppnevning til styringsgruppe
- 10 RBU-sak 80-2021-1 Om arbeidets strategiske forankring
- 11 RBU-sak 80-2021-2 Veileder utviklingsplan
- 12 RBU-sak 80-2021-3 Helseforetakets arbeid med utviklingsplan, jf. oppdragsdokument 2021, krav nr. 50
- 13 RBU-sak 81-2021 Digital grunnopplæring for brukerrepresentanter på systemnivå
- 14 RBU-sak 81-2021-1 Vedlegg Digital grunnopplæring for brukerrepresentanter på systemnivå
- 15 RBU-sak 82-2021 Spesialisthelsetjenester til den samiske befolkningen. Oppfølgingssak.
- 16 RBU-sak 82-2021-1 Sametingens vedtak 028-20
- 17 RBU-sak 82-2021-2 Vedlegg. Dokument fra Ester Marie Fjellheim. Historisk bakgrunn for dagens Sámi klinihkka.
- 18 RBU-sak 83-2021 Nasjonal handlingsplan for kliniske studier og Riksrevisjonens rapport
- 19 RBU-sak 84-2021 Oppnevning til Tildelingsutvalget 2021 - 2022
- 20 RBU-sak 85-2021 Oppnevning. Brukerpanel Digitale pasienttenester i nord
- 21 RBU-sak 86-2021 Oppnevning av brukerrepresentant fra RBU til Fagråd for fødselshjelp og kvinnesykdommer
- 22 RBU-sak 87-2021 Persontilpasset medisin
- 23 RBU-sak 87-2021-1 Rapport fra regional arbeidsgruppe
- 24 RBU-sak 88-2021 Møteplan 2022
- 25 RBU-sak 89-2021 Løypemelding delstrategi for kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet
- 26 RBU-sak 89-2021-1 utkast til Kvalitetsstrategi, v 0.3.docx
- 27 RBU-sak 90-2021 Orienteringssaker
- 28 RBU-sak 90-2021-4 Styremøter i Helse Nord RHF - informasjon om planlagte saker AUG
- 29 RBU-sak 91-2021 Referatsaker
- 30 RBU-sak 91-2021-1 Protokoll AU møte 06.09.2021
- 31 RBU-sak 91-2021-2 Møtereferat fra Ungdomsrådet UNN HF 28.05.2021
- 32 RBU-sak 91-2021-3 Møtereferat fra Brukerutvalget UNN 09.06.2021 - oppdatert 12.07
- 33 RBU-sak 91-2021-4 Møtereferat fra Ungdomsrådet Finnmarkssykehuset HF 02.06.21
- 34 RBU-sak 91-2021-5 Referat Brukerutvalget Finnmarkssykehuset HF 10.06.2021

- 35 RBU-sak 91-2021-6 Referat møte Brukerutvalget Nordlandssykehuset  
02.09.2021
- 36 RBU-sak 91-2021-7 Referat møte Brukerutvalget Nordlandssykehuset  
15.06.2021
- 37 RBU-sak 91-2021-8 Barneavdelingen i Hammerfest
- 38 RBU-sak 92-2021 Eventuelt

Kopi til:

NORDLANDSSYKEHUSET HF  
FINNMARKSSYKEHUSET HF  
HELGELANDSSYKEHUSET HF  
UNIVERSITETSSYKEHUSET NORD-NORGE HF  
SYKEHUSAPOTEK NORD HF  
HELSE NORD IKT HF

Møtedato: 14. september 2021

Arkivnr.:  
2021/1015-2

Saksbeh/tlf:  
Hilde Normann, 75512900

Sted/Dato:  
Bodø, 6. september 2021

## **RBU-sak 76-2021 Godkjenning av innkalling og saksliste**

I samråd med leder inviteres det Regionale brukerutvalget i Helse Nord RHF til å vedta følgende saksliste for møtet 14. september 2021:

Sak 76-2021	Godkjenning av innkalling og saksliste	Side 1
Sak 77-2021	Godkjenning av protokoll	Side 3
Sak 78-2021	Oppdragsdokumentet 2022	Side 13
Sak 79-2021	Oppfølging av regional fagplan for tverrfaglig spesialisert rusbehandling 2019-2025	Side 17
Sak 80-2021	Regional utviklingsplan 2038 – oppnevning til styringsgruppe	Side 67
Sak 81-2021	Digital grunnopplæring for brukerrepresentanter på systemnivå	Side 88
Sak 82-2021	Spesialisthelsetjenester til den samiske befolkningen. Oppfølgingssak.	Side 92
Sak 83-2021	Nasjonal handlingsplan for kliniske studier og Riksrevisjonens rapport	Side 113
Sak 84-2021	Oppnevning til Tidelingsutvalget 2021 - 2022	Side 118
Sak 85-2021	Oppnevning. Brukerpanel Digitale pasienttenester i nord	Side 120
Sak 86-2021	Oppnevning av brukerrepresentant til Fagråd for fødselshjelp og kvinnesykdommer	Side 122
Sak 87-2021	Persontilpasset medisin	Side 123
Sak 88-2021	Møteplan 2022 Regionalt brukerutvalg	Side 224
Sak 89-2021	Løypemelding delstrategi for kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet	Side 226
Sak 90-2021	Orienteringssaker	Side 228
	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Informasjon fra RBU-leder – muntlig</li> <li>2. Informasjon fra RBU-medlemmer – muntlig</li> <li>3. Informasjon fra RHF-ledelsen – muntlig</li> <li>4. Styremøter i Helse Nord – informasjon om planlagte styresaker</li> </ol>	
Sak 91-2021	Referatsaker	Side 232
	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Protokoll AU-møte 06.09.21</li> <li>2. Møtereferat Ungdomsrådet UNN HF 28.05.21</li> <li>3. Møtereferat Brukerutvalget UNN 09.06. - oppdatert 12.07.21</li> <li>4. Møtereferat Ungdomsrådet Finnmarkssykehuset HF 02.06.21</li> <li>5. Referat Brukerutvalget Finnmarkssykehuset HF 10.06.21</li> <li>6. Referat møte Brukerutvalget Nordlandssykehuset 02.09.21</li> <li>7. Referat møte Brukerutvalget Nordlandssykehuset 15.06.21</li> <li>8. Barneavdelingen i Hammerfest. Brev til styret i Finnmarkssykehuset fra årsmøtet i Finnmark legeforening</li> </ol>	
Sak 92-2021	Eventuelt	Side 293

- Sak 92-2021-1    Eventuelsak A Oppnevning av brukerrepresentant til  
Regional perinataalkomite  
Sak 92-2021-2    Eventuelsak B Digital hjemmeoppfølging

Regionalt brukerutvalg i Helse Nord RHF inviteres til å fatte følgende vedtak:

Innkalling og saksliste godkjennes.

Bodø, 6. september 2021  
Cecilie Daae  
adm. direktør

Møtedato: 14. september 2021

Arkivnr.:  
2021/1015-2

Saksbeh/tlf:  
Hilde Normann, 75512900

Sted/Dato:  
Bodø, 6. september 2021

**RBU-sak 77-2021**

**Godkjenning av protokoller fra møter i det  
Regionale brukerutvalget 9. og 28. juni 2021**

Regionalt brukerutvalg i Helse Nord RHF inviteres til å fatte følgende vedtak:

1. Protokoll fra møte i det Regionale brukerutvalget den 9. juni 2021 godkjennes.
2. Protokoll fra ekstraordinært møte i det Regionale brukerutvalget den 28. juni 2021 godkjennes.

Bodø, 6. september 2021

Cecilie Daae  
adm. direktør

Vedlegg: Protokoll fra møte i Regionalt brukerutvalg 9. juni 2021  
Protokoll fra ekstraordinært møte i Regionalt brukerutvalg 28. juni 2021

## Protokoll

Vår ref.:  
2020/999-36

Referent/tlf.:  
Kari Bøckmann, 75 51 29 00

Sted/Dato:  
Bodø, 9. juni 2021

<b>Møtetype:</b>	Møte i Regionalt brukerutvalg
<b>Møtedato:</b>	9. juni 2021
<b>Møtested:</b>	Teams
<b>Neste RBU - møte:</b>	14. september 2021

## Tilstede

Navn:	Tittel:	Organisasjon:
Knut Georg Hartviksen	leder	FFO
Laila Edvardsen	nestleder	FFO
Nikolai Raabye Haugen	medlem	Unge funksjonshemmede
Gunnhild Berglen	medlem	FFO
Ester Marie Fjellheim	medlem	Samisk elderåd
Ole-Marius Minde Johnsen	medlem	Mental helse
Arne Vassbotn	medlem	Pensjonistforbundet
Barbro Holmstad	medlem	SAFO
Leif Birger Mækinen	medlem	FFO
Kitt Anne Jorid Hansen	medlem	RIO
Karen Agnete Hagland	medlem	Kreftforeningen
Hilde Rolandsen	direktør, eieravdelingen	Helse Nord RHF
Randi Brendberg	fagsjef	Helse Nord RHF
Hilde Normann	konsulent	Helse Nord RHF
Kari Bøckmann	seniorrådgiver	Helse Nord RHF
Jon Tomas Finnsson	Seksjonsleder, psykisk helsevern og rus	Helse Nord RHF
Siw Skår	rådgiver	Helse Nord RHF
Synøve Kalstad	rådgiver	Helse Nord RHF
Erik Arne Hansen	økonomidirektør, eieravdelingen	Helse Nord RHF
Michael Strehle	rådgiver	Helse Nord RHF
Halvor Hygen	rådgiver	Helse Nord RHF
Bente Mietinen	rådgiver	Helse Nord RHF
Kristina Lindstrøm	rådgiver	Helse Nord RHF
Ingvild Dokmo	rådgiver	Helse Nord RHF

## Forfall

Navn:	Tittel:	Organisasjon:



## **RBU-sak 57-2021 Godkjenning av innkalling og saksliste**

- Sak 57-2021 Godkjenning av innkalling og saksliste
- Sak 58-2021 Godkjenning av protokoll
- Sak 59-2021 Økonomisk langtidsplan 2022-2025, inkludert rullering av investeringsplan
- Sak 60-2021 Forslag til ny modell for framskrivning for psykisk helsevern og TSB
- Sak 61-2021 Oppfølging av prioriterte kvalitetsindikatorer i Helse Nord
- Sak 62-2021 Oppnevning Fagråd for rehabilitering
- Sak 63-2021 Oppnevning Fagråd for pasient- og pårørendeopplæring
- Sak 64-2021 Oppnevning - Programkomite Forsknings- og innovasjonskonferansen 2022
- Sak 65-2021 Oppnevning - Gjennomgang regionale funksjoner med særskilt finansiering
- Sak 66-2021 Delstrategi for personell, utdanning og kompetanse i Helse Nord RHF
- Sak 67-2021 Spesialisthelsetjenester til den samiske befolkningen. Orienteringssak
- Sak 68-2021 Nasjonale kompetansetjenester – prosess og endringer
- Sak 69-2021 Orientering om kontaktfamilieordningen
- Sak 70-2021 Fremtidig organisering av mekanisk trombektomi ved akutt hjerneinfarkt i Helse Nord
- Sak 71-2021 Orienteringssaker
1. Informasjon fra RBU-leder – muntlig
  2. Informasjon fra RBU-medlemmer – muntlig
  3. Informasjon fra RHF-ledelsen – muntlig
  4. Styremøter i Helse Nord – informasjon om planlagte styresaker
  5. Invitasjon til å delta i brukerundersøkelse på nettsider for kurs og opplæring for pasienter og pårørende.
- Sak 72-2021 Referatsaker
1. Protokoll AU RBU 05. mai 2021
  2. Referat Brukerutvalget Nordlandssykehuset HF 15. april 21
  3. Referat møte i Brukerutvalg Helgelandssykehuset 21. mai 21
  4. Referat møte i brukerutvalget Nordlandssykehuset 12.mai 21
  5. Vedlegg 1 Presentasjon Seneffekter kreft Brukerutvalget NLSH 12. mai 2021
  6. Vedlegg 2 Presentasjon Oppstart pasientekspresser i Salten Brukerutvalget NLSH 12. mai 2021
  7. Vedlegg 3 Presentasjon av helsefelleskap
  8. Vedlegg 4 Program kurs brukermedvirkning Nordlandssykehuset
- Sak 73-2021 Eventuelt

### **Vedtak:**

Innkalling og saksliste godkjennes.

**RBU-sak 58-2021 Godkjenning av protokoll fra møte i Regionalt brukerutvalg  
12. mai 2021**

**Vedtak:**

Protokoll fra møte i det Regionale brukerutvalget den 12. mai godkjennes.

**RBU-sak 59-2021 Økonomisk langtidsplan 2022-2025, inkludert rullering av  
investeringsplan**

**Vedtak:**

- a) Regionalt brukerutvalg tar informasjon om forslag til rullering av Økonomisk langtidsplan for Helse Nord 2022-2025, inkl. rullering av investeringsplan 2022-2029, til orientering.

**RBU-sak 60-2021 Forslag til ny modell for framskrivning for  
psykisk helsevern og TSB**

**Vedtak:**

1. Regionalt brukerutvalg gir tilslutning til forslaget til ny modell for framskrivninger innen psykisk helsevern og TSB.
2. Regionalt brukerutvalg gir følgende innspill til arbeidet:
  - a. Det er positivt at tilbudet til mennesker over 65 styrkes i modellen
  - b. I framtidige justeringer av framskrivningsmodellen er det viktig at det tas hensyn til pandemieffekter, samhandlingsutfordringer og ambulansetjenestevirksomhet, pasienter med sammensatte vansker, utviklingen innen bruk av tvang og vurdering av tilbudet til pasientene som i dag ikke har et godt nok tilbud.
  - c. Tilstrekkelig volum av brukerstyrte senger i spesialisthelsetjenesten bør inngå i framtidige framskrivningsmodeller

**RBU-sak 61-2021 Oppfølging av prioriterte kvalitetsindikatorer i Helse Nord**

**Vedtak:**

1. RBU tar orienteringen om utfordringene som avdekkes i kvalitetsindikatorer og kvalitetsregistre til etterretning.
2. RBU har følgende anbefalinger til arbeidet
  - a. Pasientinformasjon og -kommunikasjon bør være med i vurderingen ved oppfølgingen av prioriterte kvalitetsindikatorer.
  - b. I det videre arbeidet bør det innhentes kunnskap om gjentatte avviste henvisninger innen psykisk helsevern, pasienter med sammensatte behov på tvers av psykisk helse og somatikk, tilbud på tvers av tjenestenivå og ulike alders- og pasientgrupper.

## **RBU-sak 62-2021 Oppnevning Fagråd rehabilitering**

### **Vedtak:**

1. Regionalt brukerutvalg oppnevner Laila Edvardsen som brukerrepresentant til Regionalt fagråd for rehabilitering.

## **RBU-sak 63-2021 Oppnevning Fagråd for pasient- og pårørendeopplæring**

### **Vedtak:**

1. Regionalt brukerutvalg oppnevner Hege Johannessen som brukerrepresentant til Regionalt fagråd for pasient- og pårørendeopplæring.

## **RBU-sak 64-2021 Oppnevning av brukerrepresentant til programkomitéen for Helse Nords regionale forsknings- og innovasjonskonferanse 2022**

### **Vedtak:**

1. RBU oppnevner Hege Johannessen som representant til programkomitéen for Helse Nords regionale forsknings- og innovasjonskonferanse 2022.

## **RBU-sak 65-2021 Gjennomgang av regionale funksjoner med særskilt finansiering. Oppnevning.**

### **Vedtak:**

1. Informasjonen om gjennomgang av regionale funksjoner tas til orientering.
2. Regionalt brukerutvalg oppnevner Hege Johannessen som medlem og Ole-Marius Minde Johnsen som varamedlem i styringsgruppa til eierdirektør i Helse Nord RHF.
3. Regionalt brukerutvalg ber om at innstilling til endringer legges frem for RBU i forkant av behandling i styret i Helse Nord RHF og aktuelle helseforetak.

## **RBU-sak 66-2021 Delstrategi for personell, utdanning og kompetanse i Helse Nord RHF**

### **Vedtak:**

1. RBU takker for orienteringen om arbeidet med delstrategi for personell, utdanning og kompetanse i Helse Nord RHF.
2. RBU har følgende innspill til arbeidet:
  - a. Brukermedvirkning må sikres bredt gjennom hele prosessen.
  - b. Vurder å inviter elevorganisasjoner og fylkeskommunale ungdomsråd i arbeidet.
  - c. Vektlegg betydningen av et godt arbeidsmiljø og god ledelse med tanke på både rekruttering og stabilisering. Fokuser på hva som er det viktigste for helsepersonell i møte med pasientene, møte med pasientene.
  - d. I arbeidet med samiskspråklige elever/studenter er det klokt å satse på mentorordninger.
  - e. Markedsføring av utdanningene bør være en del av arbeidet.

## **RBU-sak 67-2021   Specialisthelsetjenester til den samiske befolkningen. Orienteringssak**

### **Vedtak:**

1. Regionalt brukerutvalg tar informasjonen om arbeidet med strategidokumentet Specialisthelsetjenester til den samiske befolkningen, til orientering.

## **RBU-sak 68-2021 Nasjonale kompetansetjenester – prosess og endringer**

### **Vedtak:**

1. Regionalt brukerutvalg tar informasjon om nasjonale kompetansetjenester – prosess og endringer, til orientering.
2. Regionalt brukerutvalg ber om at brukermedvirkningen i endringsprosessene hensyntar at tilbudene som skal gjennomgås gjelder pasientgrupper med ulike forutsetninger for samhandling og brukeremdvirkning. Dette har betydning for hvilke organisasjoner som involveres i dette arbeidet.

## **RBU-sak 69-2021   Orientering om Kontaktfamilieordningen**

### **Vedtak:**

1. RBU tar informasjon om kontaktfamilieordningen til etterretning.
2. RBU har følgende innspill til saken:
  - a. Kontaktfamilieordningen er et viktig tilbud til familier.
  - b. De som stiller som kontaktfamilier får nødvendig støtte, opplæring og oppfølging.
  - c. Det må være klare rammer og retningslinjer for denne typen arbeid inkludert, tids- og antallsbegrænsninger for oppdrag.
  - d. Det bør vurderes om tilbudet burde omfatte familier i LAR.

## **RBU-sak 70-2021   Fremtidig organisering av tilbud om mekanisk trombektomi ved akutt hjerneinfarkt i Helse Nord**

### **Vedtak:**

1. Regionalt brukerutvalg gir sin tilslutning til rapporten om fremtidig organisering av tilbud om mekanisk trombektomi ved akutt hjerneinfarkt i Helse Nord.
2. Regionalt brukerutvalg har følgende innspill:
  - a. Det er positivt for befolkningen på Helgeland at det er opprettet avtaler om trombektomi ved St. Olavs.
  - b. Trombektomi er en behandling som er svært nyttig, men samtidig veldig ressurskrevende. Regionalt brukerutvalg er, som ved andre kostnadskrevende tjenester, bekymret for at ressursene til utvikling av tilbudet går utover tilbudet til pasienter med sammensatte og langvarige lidelser med behov for rehabilitering.

## **RBU-sak 71-2021 Orienteringssaker**

1. Informasjon fra RBU-leder - muntlig
  - 19.05.21: Styringsgruppemøte strategi prehospitaltjenester i Helse Nord.
  - 20.05.21: Felles foretaksmøte for HF-ene i Helse Nord.
  - 24.05.21: Ukentlige Teamsmøte om Korona-viruset.
  - 25.05.21: Tematime for styret i Helse Nord.
  - 26.05.21: Styremøte i Helse Nord RHF.
  - 27.05.21: Møte brukerrepresentantene Nye metoder og Kreftforeningen.
  - 27.05.21: Gjennomgang av sakene til Beslutningsforum.
  - 28.05.21: IRBU- møte mellom ledere/nestledere i brukerutvalg RHF-ene.
  - 31.05.21: Interregionalt fagdirektørmøte.
  - 31.05.21: Møte i Beslutningsforum for nye metoder.
  - 31.05.21: Møte i AU-RBU.
  - 31.05.21: Styringsgruppemøte i Tarmscreeningsprogrammet.
  - 03.06.21: Teamsmøte Samarbeidsorgan for utdanning.
  - 07.06.21: Møte med Adm.dir. Cecilie Daae i Helse Nord.
  - 08.06.21: Evaluering brukererfaring Beredskapsarbeid Covid-19. Referansegruppe.
  
2. Informasjon fra RBU-medlemmer – muntlig
  - Ester Marie Fjellheim*
    - 26.05.21 Regional arbeidsgruppe Samiske spesialisthelsetjenester
    - 04.06.21 Regional arbeidsgruppe Samiske spesialisthelsetjenester
  
  - Leif Birger Mækinen*
    - 19.05.21 Styringsgruppa pasientreiser
  
  - Laila Edvardsen*
    - 02.06.21 USAM
    - 28.05.21 IRBU
  
  - Ole-Marius Minde Johnsen*
    - 31.05.21 Vurderingskomitè for innovasjonsmidler
    - Oppnevnt til REK nord for en periode på fire år
  
  - Arne Vassbotn*
    - 03.06.21 Samut
  
  - Karen Agnete Hagland*
    - 08.06.21 Evaluering av brukererfaringer under pandemien
  
  - Kitt Anne Jorid Hansen*
    - 31.05.21 BU Sykehusapotek Nord HF (SANO)
    - 03.06.21 Styret i Sykehusapotek Nord HF
    - 08.06.21 Evaluering av brukererfaringer under pandemien
  
  - Gunnhild Berglen*
    - 20.05.21 Prosjektgruppe rekvisisjonspraksis
    - 02.06.21 USAM
    - 03.06.21 Prosjektgruppe rekvisisjonspraksis

3. Informasjon fra RHF-ledelsen
4. Styremøter i Helse Nord RHF – informasjon om planlagte styresaker
5. Invitasjon til å delta i brukerundersøkelse på nettsider for kurs og opplæring for pasienter og pårørende.

#### **Vedtak:**

Framlagte saker tas til orientering.

#### **RBU-sak 72-2021 Referatsaker**

Det ble referert fra følgende saker:

1. Protokoll AU RBU 05. mai 2021
2. Referat Brukerutvalget Nordlandssykehuset HF 15. april 21
3. Referat møte i Brukerutvalg Helgelandssykehuset 21. mai 21
4. Referat møte i brukerutvalget Nordlandssykehuset 12.mai 21
5. Vedlegg 1 Presentasjon Seneffekter kreft Brukerutvalget NLSH 12. mai 2021
6. Vedlegg 2 Presentasjon Oppstart pasientekspreser i Salten Brukerutvalget NLSH 12. mai 2021
7. Vedlegg 3 Presentasjon av helsefelleskap
8. Vedlegg 4 Program kurs brukermedvirkning Nordlandssykehuset

#### **Vedtak:**

Framlagte saker tas til orientering

#### **RBU-sak 73-2021 Eventuelt**

Ingen eventueltsaker.

Bodø, den 9. juni 2021

Godkjent av Knut Georg Hartviksen  
den 9 JUNI 2021 – kl. 15.00

---

*Knut Georg Hartviksen*  
RBU-leder

## Protokoll

Vår ref.:  
2021/999-44

Referent/tlf.:  
Kari Bøckmann, 75 51 29 00

Sted/Dato:  
Bodø, 28. juni 2021

<b>Møtetype:</b>	Ekstraordinært møte i Regionalt brukerutvalg
<b>Møtedato:</b>	28. juni 2021
<b>Møtested:</b>	Teams
<b>Neste RBU - møte:</b>	13.-14. september 2021

### Tilstede

Navn:	Tittel:	Organisasjon:
Knut Georg Hartviksen	leder	FFO
Laila Edvardsen	nestleder	FFO
Nikolai Raabye Haugen	medlem	Unge funksjonshemmede
Gunnhild Berglen	medlem	FFO
Ester Marie Fjellheim	medlem	Samisk eldreråd
Ole-Marius Minde Johnsen	medlem	Mental helse
Arne Vassbotn	medlem	Pensjonistforbundet
Barbro Holmstad	medlem	SAFO
Leif Birger Mækinen	medlem	FFO
Kitt Anne Jorid Hansen	medlem	RIO
Åse Senning	varamedlem	FFO
Hege Johannessen	varamedlem	FFO
Hilde Rolandsen	eierdirektør	Helse Nord RHF
Jon Tomas Finnsson	seksjonsleder	Helse Nord RHF
Kari Bøckmann	rådgiver	Helse Nord RHF

### Forfall

Navn:	Tittel:	Organisasjon:
Karen Agnete Hagland	medlem	Kreftforeningen

## **RBU-sak 74-2021 Arealer til psykisk helse og rusbehandling – Konseptfase og valg av tomt, Universitetssykehuset Nord-Norge - Tromsø**

### **Vedtak:**

1. Regionalt brukerutvalg tar Hovedprogram Nye areal for psykisk helse og rusbehandling ved UNN Tromsø, konseptfase, til orientering.
2. Regionalt brukerutvalg stiller spørsmål ved kunnskapsgrunnlaget som beskrives i saksframlegget og ber om at vurderinger av fordeler og ulemper ved begge alternativene belyses like godt i den videre saksgangen. Etter RBU sin mening bør pasientenes og pårørendes behov i en behandlingssituasjon, risiko for utsettelse av byggeprosjektet og avklaringer mht manglende tomt for sikkerhetspsykiatrien tillegges større vekt ved valg av tomt.
3. Regionalt brukerutvalg vurderer direktørens ønske om videre utredning av delt løsning som mindre nødvendig, på bakgrunn av prosjektets vurderinger av ulike funksjonsdelinger i forkant av alternativ Å/B. Mulighetsforslaget om samlokalisering av akuttfunksjoner, alderspsykiatri og poliklinisk virksomhet som beskrives i saksframlegget, er utfordrende. Flere av innleggelsene på disse avdelingene kan ikke anses som kortvarige. En delt løsning vil også kunne ha negative konsekvenser for samarbeidet mellom poliklinisk virksomhet og døgntilbud.
4. Regionalt brukerutvalg ber styret vektlegge eksisterende kartlegging av alternativ Å, samt fagpersoners, tillitsvalgte og bruker- og pårørendeorganisasjoners tydelige anbefaling, og vedta plassering av nye areal for psykisk helse og rusbehandling på Åsgård.

*Vedtak 2-4 ble fattet med 9 mot 2 stemmer.*

## **RBU-sak 75-2021 Nye Helgelandssykehuset – Konseptfase steg 0 - bærekraftanalyse, faglig strategisk utviklingsplan og tomteutredning - muntlig orientering**

### **Vedtak:**

Regionalt brukerutvalget tar informasjonen om Nye Helgelandssykehuset -Konseptfase 0 – bærekraftanalyse, faglig strategisk utviklingsplan og tomteutredning, til orientering.

Bodø, den 28. juni 2021

Godkjent av Knut Georg Hartviksen  
den 28 JUNI 2021 – kl. 20.00

---

*Knut Georg Hartviksen*  
RBU-leder



Møtedato: 14. september 2021

Saksnr.:  
2021/1015-2

Saksbeh./tlf.:  
Holand/75512900

Sted/dato:  
Bodø, 7. september 2021

## **RBU-sak 78–2021      Oppdragsdokumentet 2022**

### **Formål**

Avklare Regionalt brukerutvalgs medvirkning i arbeidet med oppdragsdokument (OD) 2022 fra Helse Nord RHF til helseforetakene.

### **Bakgrunn**

Arbeidet med OD 2022 i Helse Nord RHF starter i september/oktober. Tidsplan for arbeidet med OD 2022 i Helse Nord RHF vil bli presentert i oktober-møtet.

Prosessen i forkant av et endelig oppdragsdokument til helseforetakene er todelt.

#### **1. Oppdragsdokument fra HOD til de regionale helseforetakene**

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) gir et oppdragsdokument til de regionale helseforetakene (RHF-ene). Oppdragsdokumentene inneholder krav fra Helse- og omsorgsdepartementet om hvilke oppgaver som skal utføres i det påfølgende år, og hvilke krav som stilles til de regionale helseforetakene. Oppdragsdokumentet gis formelt til de regionale helseforetakene i midten av januar, like etter at beslutningen om årets statsbudsjett foreligger i Stortinget.

HODs oppdragsdokumenter til RHF-ene har to formål:

- Det blir stilt styringskrav til RHF-ene
- Midlene i Stortingets budsjettvedtak blir formelt stilt til RHF-enes disposisjon.

Alle styringskrav i dokumentet skal rapporteres på til HOD i *årlig melding*.

*Regionalt brukerutvalg er invitert til å gi innspill til HOD gjennom interregionalt brukerutvalg (IRBU). Leder av RBU-ene inviteres til et eget innspillsmøte med HOD i oktober.*

#### **2. Oppdragsdokument fra Helse Nord RHF til helseforetakene**

På bakgrunn av oppdragsdokumentet fra HOD til Helse Nord RHF, utarbeider Helse Nord RHF et oppdragsdokument til helseforetakene i regionen. Her videreføres noen av kravene fra HOD, men det stilles også egne krav fra Helse Nord RHF.

## Brukerutvalgenes medvirkning

Brukernes medvirkning i OD fra Helse Nord til helseforetakene foreslås ivaretatt gjennom følgende saksgang

<b>September</b>	Orientering om OD-prosessene, avklare brukermidvirkning
<b>Oktober</b>	Gjennomgang og diskusjon av egne innspill og innspill fra brukerutvalgene
<b>November</b>	RBU melder inn prioriterte krav inn i OD 2022, samt gir innspill på foreløpige krav. ( <i>Utkast til oppdragsdokument (i excel) ettersendes</i> )
<b>Januar</b>	Formell behandling i forkant av endelig styrebehandling i februar
<b>Juni</b>	Invitasjon til BU/UR i helseforetakene om å komme med innspill til neste års prosess

Oppdragsdokumentet overrekkes formelt i februar hvert år.

Helse Nord RHF sendte i juni ut et brev til Ungdomsråd og Brukerutvalg i foretakene med invitasjon om å gi innspill til OD 2022 (vedlegg). Frist for å sende innspill er 5. oktober 2021, og disse vil legges ved saksdokumentene til møtet 14 oktober.

RBUs medlemmer som har egne innspill til videre arbeid med OD2022 kan argumentere for disse i førstkommende RBU-møte.

### **Konklusjon:**

RBU inviteres til å komme med innspill til oppdragsdokumentet 2022. Innspillene skal synliggjøre viktige områder for RBU, og bør være så konkrete og målbare som mulig.

Formålet med behandling i RBU i september er at RBU på et tidlig tidspunkt kan diskutere på hvilke områder det er viktig å komme med innspill, både til HOD og til Helse Nord RHF's interne prosess. RBU bør også diskutere på hvilken måte deres skal prioritere forslagene til OD 2022 skal gjøre.

### Regionalt brukerutvalg i Helse Nord RHF inviteres til å fatte følgende vedtak:

Regionalt brukerutvalg tar orienteringen om Oppdragsdokumentet 2022 til orientering

Bodø, 7. september 2021

Cecilie Daae  
adm. direktør

Vedlegg:

Brukerutvalg og ungdomsråd – innspill til oppdragsdokument 2022

Ikke trykt vedlegg:

[Oppdragsdokumentet 2021](#) fra Helse Nord RHF til helseforetakene.

«MOTTAKERNAVN»  
«ADRESSE»  
«POSTNR» «POSTSTED»

«KONTAKT»

Deres ref:  
«REF»

Vår ref:  
2020/966-100/012

Saksbehandler  
Hilde Elisabeth Normann/

Dato:  
15.06.2021

## Brukerutvalg og ungdomsråd - innspill til oppdragsdokument 2022

Det regionale arbeidet med utforming av oppdragsdokumentet starter formelt i september, og sluttstilles med styrebehandling i februar. Brukermedvirkning ved at Regionalt brukerutvalg (RBU) inviteres til å gi innspill gjennom to prosesser:

1. Innspill til **Helse- og omsorgsdepartementets** oppdragsdokument til alle regionale helseforetak (RHF)
2. Innspill til **Helse Nord RHF**s oppdragsdokument til helseforetakene i vår region

Ledere i de regionale brukerutvalgenes innkalles på til et felles møte med Helse og omsorgsdepartementet (HOD) for å overbringe RBU-enes innspill til oppdragsdokument til RHF-ene(1). Helse Nord RHF's oppdragsdokument til helseforetakene (2) tar utgangspunkt i oppdragsdokumentet fra HOD (1), men omfatter også oppdrag begrunnet i regionale behov og prioriteringer.

**RBU inviterer herved Ungdomsråd og Brukerutvalg i helseforetakene til å gi innspill til oppdrag i oppdragsdokumentet for 2022.  
Frist for å sende innspill er 5. oktober 2021.**

Oppdragsdokumentet kan ikke skal være for omfattende. Hvert utvalg bes derfor prioritere **tre** innspill, helst med begrunnelse.

Innspillene skal synliggjøre viktige områder for brukerne. Innspill bør utformes på en måte som gjør oppdragene *konkrete og målbare*. Godt formulerte oppdrag gjør det også enklere å evaluere/vurdere måloppnåelse, f.eks ved årlig melding.

Tidligere oppdragsdokument er publisert på Helse Nord RHF's nettside:  
<https://helse-nord.no/om-oss/hva-gjor-helse-nord-rhf/oppdragsdokument>

RBU skal etter planen gjennomgå og prioritere egne og innkommende forslag i sitt møte 14. oktober 2021.

Vennlig hilsen

Hilde Elisabeth Normann  
konsulent

*Dokumentet er elektronisk godkjent og kan derfor være uten signatur.*

Vedlegg:

Kopi til:

Hilde Anne Johannessen  
Beate Juliussen  
Tove Lill Falstad  
Sissel Eidhammer  
Mariann Sundstrøm  
Elisabeth Warvik

Interne kopimottakere:

Ingvild Marie Dokmo

Møtedato: 14. september 2021

Arkivnr.:  
2021/1015-2

Saksbeh/tlf:  
Nohr, 75 51 29 00

Sted/Dato:  
Bodø, 2. september 2021

## **RBU-sak 79-2021**

## **Oppfølging av regional fagplan for tverrfaglig spesialisert rusbehandling 2019-2025**

### **Formål**

Styret i Helse Nord RHF skal nå følge opp vedtak i styresak 12-2019 *Regional fagplan for tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB) i Helse Nord 2019-2025*.

Saken fremmes som orienteringssak for Regionalt brukerutvalg.

### **Bakgrunn**

Styret i Helse Nord RHF vedtok i februar 2019 *Regional fagplan for TSB* som retningsgivende for videre utvikling av TSB i foretaksgruppen.

I styresaken ba styret<sup>1</sup> adm. direktør legge frem en egen styresak med vurdering av erfaringer fra opprettelse av fire akutt plasser ved Universitetssykehuset Nord-Norge HF og anbefaling av omfang og videre finansiering.

Tiltakene i planen er delt i to faser. Tiltak i fase en er igangsatt/i ferd med å bli igangsatt:

- Etablere akutt plasser i Tromsø
- Gjennomføre regional konferanse for fagområdet
- Gjennomføre prosjekt somatisk helse og rus
- Etablere nettverksprogram for spesialister innen TSB

Fase to omhandler i hovedsak følgende tiltak:

- Etablere fire akutt plasser i Bodø
- Styrke poliklinisk kapasitet i TSB
- Øke antall legestillinger

I økonomisk langtidsplan i foretaksgruppen er det avsatt midler til å realisere fase to av fagplanen på 10 millioner i 2022 og ytterligere 5 millioner fra 2023.

---

<sup>1</sup> Vedtakspunkt 4

## **Erfaringer fra etablering av akutt TSB i Tromsø**

Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) har evaluert resultater og implikasjoner av opprettelsen av akutt plasser innen tverrfaglig spesialisert rusbehandling (vedlagt).<sup>23</sup> UNN vurderer at:

*Etableringen har i stor grad vært vellykket og nødvendig. Tilbudet er nå etablert som et viktig ledd i den totale behandlingsskjeden. Resultater tyder på at pasienter og samarbeidsaktører er tilfreds over at tilbudet er på plass, og det er stor etterspørsel på akutt plassene. Dette har gitt tjenesten kapasitetsutfordringer.*

*Etableringen har vært krevende for de involverte, og innsatsen til de ansatte berømmes av ledelsen. Innføringen av akutt TSB har ført til at tenkingen rundt rusbehandling endrer seg og at avrusning nå er effektivisert. I tillegg har en ny pasientgruppe funnet veien til tverrfaglig spesialisert rusbehandling.*

*Ikke uventet har det oppstått både forutsette og uforutsette utfordringer i etableringsfasen. En satsning som innebærer etablering av noe nytt i en allerede etablert enhet gir muligheter for å videreføre det som har fungert bra, men man risikerer også å videreføre praksis som ikke tar høyde for nye behov.*

*Et fagfelt som er vant til å tilby planlagte innleggelses, står nå overfor krav om å raskt ta imot pasienter med lavt funksjonsnivå.*

## **Etablering i fase to - akutt TSB**

Erfaringer fra akutt TSB i Tromsø tilsier at det er behov for flere akutt plasser i vår region. Disse bør, i henhold til planen, lokaliseres til Bodø, slik at tilbudet når pasienter i et større geografisk område, med større muligheter for lokal tilpasning og samarbeid. De fire plassene bør være tilgjengelig for pasienter fra alle helseforetak, og primært pasienter fra Nordlandssykehuset og Helgelandssykehuset.

Nordlandssykehuset har utredet kostnader ved en slik oppbygning. De innvilges 8,0 millioner i driftsmidler, samt 10,2 millioner i investeringsmidler (ombygning/flytting av arealer).

## **Etablering i fase to - styrke polikliniske aktivitet/antall legestillinger**

Helse Nord RHF bevilger øremerkede midler fra 2022 til for å øke antall legestillinger i TSB, henholdsvis 500 000,- til Nordlandssykehuset og 1 500 000,- til Universitetssykehuset Nord-Norge.

I 2023 bevilges 5 millioner kroner til å styrke antall legestillinger/poliklinisk aktivitet ved Helgelandssykehuset og Finnmarkssykehuset.

---

<sup>2</sup> Evaluering av Akutt TSB ved Universitetssykehuset i Nord-Norge 2020

<sup>3</sup> Rapporten ble muntlig fremlagt for styret den 16. desember 2020.

## **Konklusjon**

Regional fagplan for TSB avdekket et behov for å styrke akutte tjenester for pasienter med rus- og avhengighetslidelser. Dette følger opp spesialisthelsetjenestelovens § 3-1 som plikter tjenesten å ta imot pasienter med slike lidelser, og som har behov for akutt utredning og behandling. Erfaringer fra etableringen av Akutt TSB i Tromsø viser at akutte tjenester har styrket tilbudet til pasientene og bør være en del av basistjenestene i fagområdet. Det anbefales derfor at Helse Nord i fase to av fagplan TSB sikrer etablering av fire akutt plasser også ved Nordlandssykehuset.

### Regionalt brukerutvalg i Helse Nord RHF inviteres til å fatte følgende vedtak:

1. Regionalt tar sak om oppfølging av fagplan TSB (2019-2025) til orientering
2. Regionalt brukerutvalg har følgende innspill til saken
  - a.

Bodø, den 7. september 2021

Cecilie Daae  
Adm. direktør

### Vedlegg:

Evalueringsrapport av Akutt TSB ved Universitetssykehuset i Nord-Norge, 11. november 2021

### Referanseliste:

[Styresak 12-2019](#) Regional fagplan for tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB) i Helse Nord 2019-2025, oppfølging av styresak 74-2016

*Behandling og rehabilitering av rusmiddelproblemer og avhengighet*, Nasjonal faglig retningslinje, Helsedirektoratet 2017

*Avrusning fra rusmidler og vanedannende legemidler*, Nasjonal faglig retningslinje, Helsedirektoratet 2016

Pakkeforløp, rusbehandling (TSB), kap 4, Akuttbehandling og oppfølging etter rusmiddeloverdose (gjelder fra 1. januar 2022).



# **Evaluering av Akutt TSB ved Universitetssykehuset i Nord-Norge**

**Forfattere:**

**Kristin Johannessen  
Trond N. Bjerke  
Ruben Sletteng**

Dato: 11.11.20



## Forord

Det vises til *Regional fagplan for tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB) i Helse Nord 2019- 2025* og vedtakspunkt om evaluering av opprettelse av et akutttilbud ved Universitetssykehuset Nord-Norge: «Styret ber adm. Direktør legge frem en egen styresak med vurdering av erfaringer fra opprettelse av fire akutt plasser ved Universitetssykehuset Nord-Norge HF og anbefaling av omfang og videre finansiering, senest høsten 2020» (Styresak 12/2019 Helse Nord 27.02.19).

Universitetssykehuset Nord-Norge legger frem evalueringsrapport fra innføring av tilbud om akutt TSB i tjenesten.

Prosjektansvarlig har vært avdelingsleder Ruben Sletteng som har gjennomført prosjektet sammen med psykologspesialist Kristin Johannessen og forskningsleder Trond N. Bjerke.

Det rettes stor takk til medlemmer av arbeidsgruppen for godt samarbeid i prosessen. Prosjektet ble gjennomført i perioden 14.05.20-11.11.20. En spesiell takk rettes til pasientene som deltok i pasientintervju og Vidar Hårvik fra Marborg som gjennomførte intervjuene.

Vi takker videre ledere i linjen og ansatte ved Avrusning Tromsø, ressurspersonene i rusteam, legene og pårørende som stilte opp til intervjuer.

Tromsø 11.11.20

Kristin Johannessen

Fagrådgiver/psykologspesialist

Ruben Sletteng

Avdelingsleder

Trond N. Bjerke

Forskningsleder Rus

## Innholdsfortegnelse

Forord .....	2
Ordlister/forkortelse .....	5
1. Bakgrunn .....	6
1.1 Behov for akutt tilbud innen TSB .....	6
1.2 Etablering av Akutt TSB UNN .....	7
1.3 Målgruppe .....	8
1.4 Tilbudets innhold .....	9
1.5 Problemstilling .....	10
2. Evalueringsmetode .....	11
2.1 Intervju .....	11
2.2 Spørreskjema .....	12
2.3 Informanter .....	13
2.3.1 Pasienter .....	13
2.3.2 Pårørende .....	14
2.3.1 Ansatte og ledere ved Akutt TSB/Rusavdelingen .....	14
2.3.2 Ressursperson Rusteam Tromsø .....	14
2.3.3 Samarbeidspartnere .....	15
2.4 Analyse av kvalitative data .....	16
3. Resultater .....	17
3.1 Aktivitetstall .....	17
3.1.1 Hvem er pasientene ved Akutt TSB? .....	19
3.2 Erfaringer med tilbudet - hovedtrekkene .....	21
3.2.1 Pasientenes erfaring .....	22
3.2.2 Pårørendes erfaring .....	24
3.2.3 Lederes og ansattes erfaringer .....	25
3.3 Samarbeid mellom Akutt TSB og øvrige helseapparat .....	33
3.3.1 Samarbeid - noen aktivitetstall .....	33
3.3.2 Akutt TSBs samarbeid utad .....	34
3.3.3 TSB vaktlegenes perspektiv på samarbeid .....	34
3.3.4 Rusteamenes perspektiv på samarbeid .....	35

3.4	Samarbeidspartnernes erfaringer .....	35
3.5	Oppsummering av hovedfunnene .....	37
3.5.1	Nødvendig etablering .....	37
3.5.2	Manglende felles forståelse av akutt.....	37
3.5.3	Kapasiteten avgjør om pasienten får et tilbud, ikke tilstanden.....	37
3.5.4	Akutt TSB ikke et likeverdig tilbud .....	37
3.5.5	Avgrensninger opp mot øvrig tilbud .....	37
4.	Drøfting og konklusjon .....	38
4.1	Nødvendig etablering.....	38
4.2	Manglende felles forståelse av akutt .....	38
4.3	Kapasitet avgjør om pasienten får et tilbud, ikke tilstanden .....	39
4.4	Akutt TSB, ikke et likeverdig tilbud .....	41
4.5	Avgrensninger opp mot øvrig tilbud .....	41
5.	Tilleggspunkt knyttet til Psykisk helse og rusklinikkens interne evaluering .....	43
5.1	Brukermedvirkning og involvering av pårørende .....	43
5.2	Det bygningsmessige – behov for justeringer.....	43
5.3	Forslag til forbedringer .....	43
5.4	Økonomiske og organisatoriske implikasjoner av endringsforslag.....	44
6.	Referanser.....	46
7.	Korrespondanse .....	47

## **Ordliste/forkortelse**

AAT – Akutt ambulant team

DPS - Distriktpsikiatrisk senter

SPHR- Senter for psykisk helse og rus (tilsvarende DPS)

TSB – Tverrfaglig spesialisert rusbehandling

ØHD- Øyeblikkelig hjelp døgn

# 1. Bakgrunn

## 1.1 Behov for akutt tilbud innen TSB

Rusbehandlingen i Norge har vært, og er fremdeles, i hovedsak organisert som elektive tilbud. Dette på tross av at ruslidelser ofte fører til akutte tilstander av somatisk, psykologisk og sosial karakter. Fra 1.1.2008 ble tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB) tatt inn i spesialisthelsetjenestelovens §3-1 om plikt til å yte øyeblikkelig hjelp. Fra forarbeidene til spesialisthelsetjenesteloven (Ot.prp. nr. 53 2006-2007) fremgår det at denne plikten utløses dersom det ut fra foreliggende opplysninger må antas at den hjelpen som institusjonen kan gi, er påtrengende nødvendig. Det vil si at behovet for helsehjelp for rusproblemet er akutt, og at det ikke vil være forsvarlig å bruke de ordinære prosedyrer for inntak (elektiv behandling).

*De regionale helseforetakene har siden 2007 vært pålagt å utpeke det nødvendige antall behandlingsplasser for pasienter med behov for akutt helsehjelp (øyeblikkelig hjelp) innenfor tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB) (Nasjonal kompetansetjeneste TSB (NKTSB), Skriftserie 3, 2019).* I Helse Nord har ansvar for akuttbehandling vært lagt til somatiske avdelinger og psykisk helsevern, og bare unntaksvis, ved ledig kapasitet, får pasienter akutt plass på Avrusningsenheter innenfor TSB. Erfaringer tilsier at de fleste pasientene dermed havner i et tilbud utenfor TSB, og sannsynligheten for at behandlingen ikke blir optimal er stor, da personellet som møter pasientene ofte har begrenset kompetanse og erfaring om ruslidelser og rusbehandling. En annen utfordring er at veien inn til rusbehandling blir unødig komplisert. En konsekvens av dette er at for få pasienter henvises til TSB, og at mange dermed ikke får det tilbudet de har behov for og krav på.

Internt i Rusavdelingen (UNN) har fagfolk over flere år sett nødvendigheten av å få etablert et akutt tilbud. Kompleksiteten og alvorligheten i symptombildet til pasientene ofte er stor, og behov for helsehjelp er påtrengende.

Behov for opprettelse av akutte plasser innenfor TSB ble tatt inn i Helse Nord's regionale fagplan for TSB (2019-2025). Vinteren 2019 besluttet styret i Helse Nord følgende: «*For å imøtekomme behov for akutt rus- og avhengighetsbehandling, og hvor akutt tilbudet er*

*innrettet slik at vi tilbyr videre behandling direkte etter akuttinnleggelse, anbefaler vi at det etableres 8 akuttsenger i Helse Nord, med 4 plasser i Tromsø og 4 plasser i Bodø.»*

## **1.2 Etablering av Akutt TSB UNN**

I forkant av Helse Nord's vedtak om etablering av 4 akutte plasser i Tromsø hadde etableringen av et slikt tilbud høy prioritet ved Rusavdelingen. I den Faglige utviklingsplanen 2018-2025 var det et eget satsningsområde, men fordi akutttilbudet innenfor TSB var så lite utbygd, la de opp til at dette måtte ha et langvarig fokus. I fagplanen heter det at:

*“Etableringen av akutttilbud påvirker alle de kliniske enhetene i Rusavdelingen, da det er behov for å utvikle behandlingsskjeder som ivaretar pasienter som kommer inn i avdelingen akutt. Både SPHR'ene og kommunene er pålagt å etablere akutttilbud for pasientgruppen, dermed må det utvikles en felles forståelse for grenseoppgangen mellom tilbudene på de ulike nivåene.”*

Et begrenset tilbud med 2 plasser, tilgjengelig for mottak av pasienter på dagtid i ukedager, kom på plass våren 2018 på Avrusning, Russeksjon Tromsø. Da regional fagplan ble vedtatt i Helse Nord, arbeidet avdelingen videre med utvidelsen av tilbudet, og 4 plasser med 24/7-mottak av henvendelser var på plass våren 2019.

Vurderinger omkring den faglige innretningen av tilbudet, og særlig hvordan akutt TSB plasserer seg i forhold til øvrig akutttilbud var allerede gjort i forbindelse med planarbeidet for Faglig utviklingsplan. Her bygget man på erfaringer fra etablering av akutt TSB i andre helseregioner. Det viste seg at det var relativt store ulikheter i de eksisterende tilbudene, fra tilbud som er samlokalisert og -organisert med psykisk helsevern, til tilbud som har et utpreget somatisk fokus. Andre har utgått fra eksisterende avrusningstilbud innenfor TSB.

På UNN konkluderte man til slutt med at en ønsket å legge akutttilbudet inn under det eksisterende avrusningstilbudet:

*“Samlet vurderes det å være mest hensiktsmessig og realistisk med et akutttilbud som fokuserer på den rusfaglige delen av de akutte tilstandene som oppstår hos pasienter med ruslidelser slik det fremstilles i de Nasjonale faglige retningslinjene, det vil si at akuttpsykiatriske og akutte somatiske tilstander ekskluderer fra*

*tilbudet. Det er viktig å ha konkrete rammer for omfang av akuttforløp, inkludert tidsperspektiv, behandlingsinnhold, og kriterier for når pasienten er ferdigbehandlet” (Notat til klinikkledelsen i PHRK, UNN vedr. sak 07-2018 Akutttilbud i Tverrfaglig spesialisert rusbehandling).*

### **1.3 Målgruppe**

Akutt TSB har utviklet en prosedyre (PR 50080 i DocMap) som beskriver målgruppen, indikasjon for innleggelse og hvem som skal foreta den akutte vurderingen. I prosedyren står det:

Akutt rusbehandling ved Avrusning er for pasienter med et sykdomsbilde/problematikk som ikke kan vente på å få en vurdering av sin tilstand, og der det er påtrengende nødvendig for å unngå alvorlig helseskade. Ved akutte innleggelse i Tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB), skal pasienten raskest mulig ha en kvalifisert tverrfaglig diagnostikk, behandling og/eller overvåking for å hindre alvorlig helseskade, lidelse, tap av relasjoner eller varig funksjonssvikt i en akutt rusrelatert krise.

Vakthavende lege i Rusavdelingen eller lege ved Avrusning vurderer den akutte situasjonen. Pasienten må være samtykkekompetent, og ønske en akutt innleggelse. Det er viktig at henvisende instans gir informasjon om hva som har skjedd med pasienten i forkant, eventuelle sykdommer, medisiner, hva som er inntatt av rusmidler og annet som kan påvirke situasjonen som er oppstått. Det er også viktig for Avrusning å vite hvem som er pårørende, pasientens fastlege og eventuelt andre kontaktpersoner.

En akuttinnleggelse kan være resultatet av vurderingen, og pasienten tilbys i så fall plass så snart det praktisk lar seg gjennomføre. Oppholdets varighet er inntil 3 døgn.

En akuttvurdering gjelder bare den akutte situasjonen og erstatter ikke ordinær henvisning for vurdering av pasientrettigheter innen TSB.

#### **Følgende kan henvise:**

- § Fastlege/legevakt
- § Kommunale enheter
- § NAV/sosialtjenesten
- § AMK (ambulanse)
- § Enheter i TSB
  
- § Øvrige spesialisthelsetjenester

Når en pasient er i behov av lengre transport til Avrusning må medisinskfaglig personell vurdere hvorvidt aktuell transport vil være forsvarlig.

Plassene på Avrusning er akutt men defineres ikke inn under begrepet øyeblikkelig hjelp, hvilket innebærer at dersom alle plassene er fylt opp kan en risikere å bli avvist.

#### **Kriterier for akutt behandling i TSB av pasienter som bruker rusmidler:**

- *Samtidig alvorlig psykisk lidelse eller høy suicidal risiko; skal vurderes med hensyn til behandlingsbehov innen psykisk helsevern.*
- *Akutt somatisk sykdom; skal vurderes med hensyn til behandlingsbehov i somatisk helsetjeneste*
  - o Pasienten skal straks tas imot til undersøkelse og eventuell behandling for rusmiddelbruk når akutt intervensjon er påtrengende nødvendig. Pasientens behov for akutt hjelp skal vurderes, og nødvendig behandling skal igangsettes.
  - o Gravide kvinner som bruker rusmidler, bør vurderes for akutt behandling i TSB.
  - o Personer med et rusmiddelinntak som utgjør en umiddelbar fare for eget liv og helse, bør vurderes for akutt behandling i TSB.
  - o Personer som er i fare for å utvikle alvorlige abstinensreaksjoner, bør vurderes for akutt behandling i TSB.
  - o Personer med et rusmiddelinntak som gir atferdsendring, og som medfører fare for liv og helse for seg selv eller andre, bør vurderes for akutt behandling i TSB.

## **1.4 Tilbudets innhold**

Akuttilbudet er bygget opp rundt de samme behandlingsprinsipper som avrusningstilbudet ved Avrusning, Tromsø. Man etterstreber et behandlingstilbud som er tilrettelagt for pasientgruppen. Det vil si et tilbud som tar godt imot pasienter som på ulike måter er sterkt preget av et omfattende, pågående rusmiddelmisbruk. Noen hovedelementer her er trygge rammer i et rusfritt miljø, legge til rette for at pasienter kan få hvile, reetablere regelmessig matinntak og søvn, og undersøkelse og behandling av aktuelle plager og sykdommer oppstått som følge av rusmiddelmisbruk.

Det er en målsetning at de pasientene som ønsker og har behov for det, får videre oppfølging så raskt som mulig etter akuttinnleggelsen.

Akuttilbudet må i TSB-sammenheng sies å være svært intensivt og ressurskrevende.

Dette skyldes i hovedsak tre forhold:

- Pasientgruppen har et hjelpebehov som er mer påtrengende enn øvrige pasienter
- Forløpene er mye kortere
- Tilbudet tar imot pasienter 24/7

I arbeidet med Regional fagplan TSB ble det derfor vurdert at det var behov for tilførsel av personellressurser, selv om det var eksisterende avrusningsplasser som ble omgjort til akutt plasser. I løpet av våren 2019 ble Avrusning, Tromsø tilført 4 turnusstillinger



(sykepleiere/vernepleiere), samt 1 psykolog I tillegg ble det etablert et nytt vaksjikt for LIS-leger.

Det skilles ikke på personellressurser knyttet til ø-hjelp/elektive innleggelser ved Avrusning Tromsø. Samlet har enheten 25 stillinger i turnus (10,4 sykepleiere og 2 spesialsykepleiere, 5,35 vernepleiere og 1 spesialvernepleier, 3,35 Helsefagarbeidere, 0,8 assistent og 2 sosionomer), samt 8 stillinger på dagtid, hvorav 1 overlege, 1 psykologspesialist, 1 LIS, 1 psykolog.

## 1.5 Problemstilling

Hensikten med denne evalueringen er å fremskaffe kunnskap om erfaringer fra opprettelsen av fire akuttplaner ved Akutt TSB, UNN. Målet med å etablere Akutt TSB er å imøtekomme behov for akutt rus- og avhengighetsbehandling. Akutttilbudet skal også innrettes slik at pasientene tilbys videre behandling direkte etter akuttinnleggelsen (Helse Nord RHF, Regional fagplan for TSB, 2019-2025).

Det utarbeides en rapport for innspill til sak i Helse Nord høsten 2020. Evalueringen skal også være egnet for bruk til lokal videreutvikling av tilbudet. Følgende problemstillinger er berørt i evalueringen:

**Hovedspørsmål:** Beskrive og evaluere tilbudet om akuttplaner i TSB

**Delspørsmål:**

1. Hva er erfaringer med samtidig akutt og elektiv virksomhet?
2. Er det behov å styrke ressurser og kompetanse i tilbudet og de tilliggende tjenestene?
3. Er det behov for å justere målgruppen og foreta avgrensninger opp mot øvrig tilbud?
4. Hvordan er grenseoppgangen mot akutttilbudet ved SPHR-ene?
5. Er det behov for bygningsmessige justeringer?

6. Hva er de økonomiske og organisatoriske implikasjonene av eventuelle endringsforslag?

## 2. Evalueringsmetode

### 2.1 Intervju

Kvalitative intervjuer er en egnet metode for å få tak i folks erfaringer og den meningen og de refleksjonene de knytter til disse (Malterud, 2011). Det ble utarbeidet egne intervjuguider tilpasset hver informantgruppe på bakgrunn av problemstillingene, generell kunnskap om feltet og spesifikk kunnskap om Akutt TSB.

Intervjuene var semistrukturert for å sikre svar på sentrale spørsmål, men også for å kunne være åpen for å ta opp andre temaer enn de som sto i intervjuguiden. Intervjuene ble gjennomført individuelt og ansikt-til-ansikt med unntak av et intervju som ble gjennomført med videokonferanse.

For informantgruppene pårørende, leger og rusteam ble det valgt ut en ressurs- eller nøkkelperson av prosjektets arbeidsgruppe, som da ble talsperson for disse tre gruppene. Disse personene ble kontaktet direkte og forespurt av leder for arbeidsgruppen.

De ansatte på Avrusning ble valgt ut av arbeidsgruppen etter forslag fra leder Nils Vollstad. Det var ønskelig med en tverrfaglig sammensetning, informantene skulle ha ulike funksjoner, roller og kjønn. En fagutvikler, et verneombud og en psykolog ble plukket ut.

Lederne i direkte linje ble valgt ut og besto av enhetsleder Avrusning, seksjonsleder Russeksjon Tromsø og avdelingsleder Rusavdelingen.

Tabell 1 viser en samlet oversikt over intervjuer og intervjuform.

Tabell 1. Samlet oversikt over intervjuer og intervjuform

Informantgrupper	Antall intervjuer	Intervjuform
Pasienter	5	Individuelle ansikt til ansikt
Pårørende	1	Videokonferanse
Rusavdelingen: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ledelse på avdeling-, seksjon- og enhetsnivå</li> <li>• Ansatte på akutt TSB</li> <li>• Avdelingsoverlege</li> </ul>	3 3 1	Individuelle ansikt til ansikt
Avdeling Nord: Rusteam Tromsø	1	Individuelle ansikt til ansikt

## 2.2 Spørreskjema

I tillegg til intervjuer ble det utarbeidet et felles elektronisk spørreskjema i Questback. Formålet med det var å kunne nå ut til viktige samarbeidspartnere. Det var spesielt ønskelig å få informasjon om deres erfaringer med bruk av det nye akuttilbudet. For eksempel om deres erfaringer med samarbeidet gjennom hele forløpet, brukermedvirkning, bruken av tilbudet og tilfredshet. Et utvalg av kommuner ble valgt ut til å delta i spørreundersøkelsen. Inkluderingskriteriene var at de skulle ha reell erfaring med tilbudet. Med dette menes at utvalget skulle bestå av enheter og kommuner som har hatt direkte erfaring med Akutt TSB. Dette for å øke sannsynligheten for å få tak i reelle erfaringsyttringer. Spørreskjemaet ble sendt ut direkte til enhets-/avdelingsledere med forespørsel om å videresende skjemaet til aktuelle ansatte i sin enhet. I noen kommuner hvor det ikke var oppgitt på hjemmesiden

hvem som var leder, eller ingen mailadresser forelå, ble spørreskjemaet sendt direkte til postmottaket for kommunen.

Det viste seg å være vanskelig å skaffe en god oversikt over videredistribueringen fra lederne og postmottaket. Konsekvensen av det er at det er umulig å beregne en eksakt svarprosent for spørreundersøkelsen. Det er allikevel grunn til å tro at den var veldig lav da antallet svar lå langt under det man kunne forvente. Det betyr ikke, i seg selv, at svarene ikke er representative, for manglende svar kunne vært tilfeldig fordelt. Det har vi imidlertid ikke mulighet til å sjekke da vi heller ikke har kontroll på hvem som har mottatt spørreskjema. Dermed blir det også stor fare for at det kan være skjevheter i svarene. De svarene som har kommet inn kan for eksempel være knyttet til temaet, ved at bestemte grupper personer har benyttet muligheten til å ytre bestemte meninger. På tross av disse svakhetene er utvalgte svar allikevel tatt med, men da kun for å illustrere noen tendenser.

## **2.3 Informanter**

### **2.3.1 Pasienter**

Intensjonen med Akutt TSB er å yte hjelp til pasienter med akutte rusrelaterte problemer og sykdommer, samt sørge for at de får videre hjelp etter akuttinnleggelsen. Innlagte pasienter ved Akutt TSB er således de beste til å svare på om enheten fyller disse oppgavene på en måte som er til hjelp for dem. Det vil være en viktig indikasjon på hvorvidt man oppfyller intensjonene med etableringen av akuttsengene. Fire pasienter ble intervjuet etter bruker-spør-bruker metoden. Intervjuer var leder for en brukerorganisasjon.

Avtaler om intervju med pasientene ved sengeposten ble organisert ved at ansatt orienterte om prosjektet og forespurte pasienten individuelt om de kunne tenke seg å bli intervjuet. Hvis de samtykke til intervju skrev de under på samtykkeerklæringen og intervjuer ble kontaktet av enheten. Intervjuene fant sted på enhetens samtalerom.

Pasientutvalget består av to kvinner og to menn, den yngste var 25 år og den eldste 53 år. To pasienter oppga at de hadde vært innlagt på Akutt TSB tidligere, for den ene var dette tredje akuttinnleggelse.

### 2.3.2 Pårørende

En strategisk utvalgt ressursperson fra en brukerorganisasjon ble forespurt om å være talsperson på vegne av de pårørende. Det var først og fremst ressurspersonens direkte erfaring med tilbudet som pårørende som var avgjørende for at vedkommende ble valgt. Den pårørende danner seg en erfaring med tilbudet i forbindelse med at et nært familiemedlem ble innlagt ved Akutt TSB ved to anledninger med nesten et års mellomrom. Aktuelle tema i intervjuet var blant annet forventninger til tilbudet og oppfølging etterpå, tilfredshet med tilbudet, tidsaspektet fra henvisning til innleggelse og pårørende involvering/ivaretagelse.

### 2.3.1 Ansatte og ledere ved Akutt TSB/Rusavdelingen

Lederne i linje fra Akutt TSB i rusavdelingen ble intervjuet (enhets-, seksjons- og avdelingsnivå), samt avdelingsoverlegen og tre ansatte ved Akutt TSB representert ved ulike yrkesgrupper, roller, fartstid i enheten og kjønn.

### 2.3.2 Ressursperson Rusteam Tromsø

En ressursperson ble plukket ut fra Rusteam Tromsø, Senter for psykisk helse og rus Tromsø for intervju. Rusteamet ble valgt som informant da de har henvist flest pasienter av rusteamene i UNN til Akutt TSB. Tabell 2 viser en oversikt over de som ble intervjuet og tabell 3 viser fagbakgrunnen deres.

Tabell 2. Antall intervjuede

Ansatte/ledere ved rusavdelingen	Rusteam	Pasienter	Pårørende
7	1	4	1

Tabell 3. Fagpersoner intervjuet fordelt på fagbakgrunn:

Faggruppe	Ansatte/ledere	Rusteam
Psykologer	2	1

Leger	1	
Sosionom	1	
Sykepleier	1	
Vernepleier	1	
Ergoterapeut	1	

### 2.3.3 Samarbeidspartnere

Før utsending av spørreskjemaet måtte det tas en vurdering på hvor bredt ut det var naturlig å gå. I forbindelse med oppstarten ble det sendt ut en mail med informasjon om tilbudet til samarbeidspartnerne i regionen. Tilbakemeldingen fra Akutt TSB var at pga. kapasitetsutfordringer hadde de ikke gjentatt annonseringen av tilbudet.

Erfaringsmessig var det heller ikke tatt i bruk i utstrakt grad i andre HF i Helse Nord. Det ble besluttet i arbeidsgruppen at det da ikke var naturlig å distribuere det ut på bred basis i hele regionen. De som ble valgt ut var: alle enheter innen psykisk helsevern og TSB i egen klinikk, medisinsk avdeling UNN og utvalgte kommuner i regionen. Med utgangspunkt i oversikten over kommuner som har hatt innlagte pasienter i 2019 og 2020 ble de nevnte kommunene i tabell 4 inkludert i rapporten.

Tabell 4. Oversikt kommuner forespurt om deltakelse i Questback

Fylke	Kommune
Troms og Finnmark	Tromsø
	Harstad
	Nordreisa
	Sør-Varanger
	Vadsø
	Bodø
Nordland	Bodø

	Andøy
	Brønnøy
	Alstahaug

Informantene fra disse kommunene var ledere og ansatte i psykisk helse og rustjenester samt fastleger.

Totalt fikk vi 45 svar, fordelt på 34 svar fra Spesialisthelsetjenesten og 11 fra kommunene.

## 2.4 Analyse av kvalitative data

Utskrift av intervjuer utgjør det kvalitative datamaterialet. Analysen ble gjennomført på følgende måte. To personer leste gjennom hele datamateriale for å danne seg en oppfatning om hva empirien som helhet betyr for problemstillingene i avsnitt 1.5. Deretter ble enheter med relevans for problemstillingene identifisert og sortert i ulike grupper, og deretter undergrupper. Ved å samle utsagn fra flere informanter om et tema i en undergruppe kunne resultatene sammenliknes og oppsummeres på tvers av informantene og informantgruppene. Som tredje trinn i analysen ble de meningsbærende utsagnene samlet i undergruppene og skrevet sammen under dekkende overskrifter.

### 3. Resultater

Resultatene presenteres tematisk, og under hvert hovedtema presenteres både kvalitative og kvantitative data. Sitater som representerer betraktninger som er gjort av flere informanter er tatt med for å tydeliggjøre hovedpoenger.

Først presenteres aktivitetstallene fra det siste året ved Akutt TSB, UNN.

#### 3.1 Aktivitetstall

I 2019 var gjennomsnittlig belegg på de fire akutte sengene 53%. Gjennomsnittlig liggedøgn var 5,3 dager og 108 unike pasienter fikk tilbud, noen hadde flere innleggelser. I 2020 var det fram til juni et gjennomsnittlig belegg på 75%.

Gjennomsnittlig liggedøgn i 2020 var økt med en dag til 6,4 dager og 70 unike pasienter har fått et tilbud så langt. Totalbelegget har i gjennomsnitt økt fra 85,1% i 2018 til 93,9% i 2019.

Tabell 5. Liggedøgn og belegg akutte og totale innleggelser 2019 og 2020.

År	Antall innleggelser (ant. unike pasienter)		Gjennomsnitt liggedøgn på innleggelser		Gj. snitt belegg innleggelser	
	Akutt	Totalt	Akutt	Elektiv	Akutt	Totalt.
2019	145 (108)	363	5,3	10,5	53%	93,9%
2020	85 (70)	178	6,4	9,1	75%	89,3%*

Datauttrekk fra HN-LIS. \*Ekskludert perioden mars-mai, hvor samlet beleggsprosent var sterkt preget av Covid-19 nedstengning (tallene gjelder altså mnd. jan-feb. og juni 2020).

I 2019 var 60% av pasientene henvist tilhørende Tromsø kommune. Nærliggende kommuner som Senja, Harstad, Nordreisa og Målselv hadde opptil flere pas. henvist. En rekke andre kommuner i Nord-Norge og utenfor landsdelen hadde kun en person



tilhørende kommunen henvist til posten. Totalt utgjorde pasienter fra Nord-Norge 93,5% av de henviste. En person var fra utlandet.

Tabell 6. Antall unike pasienter innlagt fra den enkelte kommune i 2019.

<b>Kommuner</b>	<b>2019</b>
Tromsø	64
Sør-Varanger	4
Senja, Nordreisa	3
Målselv, Vadsø, Harstad, Alta, Hammerfest	2
Andre kommuner i Nord-Norge (1 pas. Fra hver kommune – anonymisert av hensyn til taushetsplikt)	17
Andre kommuner utenfor Nord-Norge (1 pas. Fra hver kommune – anonymisert av hensyn til taushetsplikt)	7
Utland	1

Per juni 2020 var over 40% av alle pasientene fra Tromsø kommune. 5,8% var tilhørende Harstad og 4,7% Alta kommune som de to enkeltstående kommune med flest henviste pasienter etter Tromsø. Totalt 98,8% av pasientene var fra Nord-Norge og kun 1 pasient fra utenfor landsdelen.

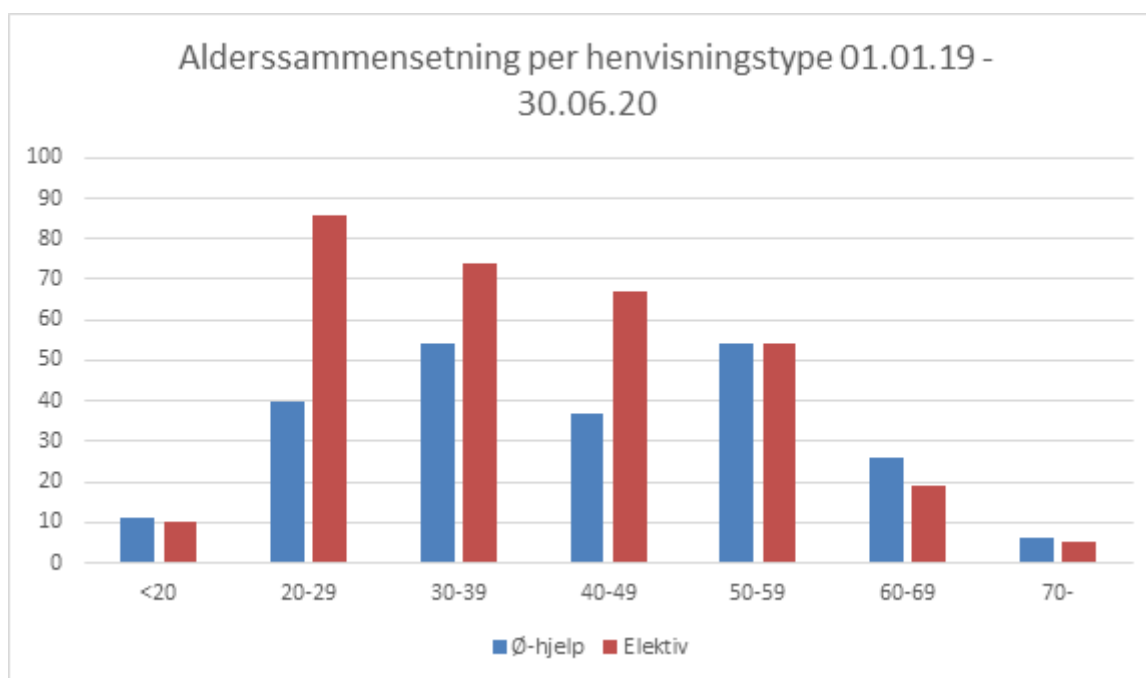
Tabell 7. Oversikt kommuner som har lagt inn pasienter til og med juni 2020

Kommuner	Antall unike pasienter fra den enkelte kommune
Tromsø	35
Harstad	5
Alta	4
Hammerfest, Sortland, Balsfjord, Målselv, Nordreisa, Vadsø, Narvik	2
Øvrige kommuner i Nord-Norge (1 pasient fra hver kommune)	11
Øvrige kommuner utenfor Nord-Norge	1

### 3.1.1 Hvem er pasientene ved Akutt TSB?

Tall fra 2019 viser at 33% (36) av pasientene var kvinner og 67% (72) menn. I 2020 var 20% kvinner og 80% menn. Mennene sto for flest reinnleggelser både i 2019 og 2020. Sammenliknet med elektivt innlagte pasienter på samme post, var tendensen at alderen blant de akuttinnlagte pasientene var høyere (se tabell 8). Mens andelen ø-hjelpspasienter i alderen under 50 år var 37,5 %, utgjorde de over halvparten (52,4 %) i aldersgruppene fra 50 og oppover. Vi merker oss at tendensen ikke er synlig i den aller yngste aldersgruppen, men antall pasienter under 20 år er så lavt at dette kan skyldes tilfeldigheter. Aldersspennet var fra 18 til 73 år.

Tabell 8. Alderssammensetning per henvisningstype 01.01.19 - 30.06.20.



Når det gjelder diagnose er det flest pasienter med opiat- og alkoholavhengighetssyndrom som legges inn både i 2019 og 2020 (se tabell 9).

Tabell 9. Diagnose/rusmiddel i antall innleggelser for kvinner og menn i 2019 og 2020 (tom juni).

Diagnoser, i hovedsak:	2109	2020 (tom. juni)
Opiatavhengighetssyndrom	28	19
Skadelig bruk av opiater	2	0
Akutt opiatintoksikasjon	1	0
Alkoholavhengighetssyndrom	44	32
Skadelig bruk av alkohol	12	2
Akutt alkoholintoksikasjon	1	0
Skadelig bruk av andre stimulantia	2	2
Skadelig bruk av flere stoffer	3	0
Cannabinoidavhengighetssyndrom	3	4
Avhengighetssyndrom som skyldes flere stoffer	1	3

For de pasientene som har vært innlagt flere ganger varierer hoveddiagnosen for noen ved de ulike innleggesene.

## 3.2 Erfaringer med tilbudet – hovedtrekkene

Ved planleggingen av tilbudet ble det konkretisert at det var den rusfaglige delen det var ønskelig å fokusere på. Videre at de konkrete rammene for omfanget av akuttforløpet inkludert tidsperspektivet, innholdet i behandlingen og kriteriene for når pasienten er ferdigbehandlet skulle ligge til grunn.

Det generelle inntrykket fra intervjuene med alle informantgruppene er at det uttrykkes en unison tilfredshet med å få etablert et akutttilbud til ruspasienter. Det beskrives som nyttig og viktig:

*“Etableringen har styrket tilbudet til de rusavhengige. Tidligere ville mange av dem fått en uviss skjebne i somatikken eller psykisk helsevern.”*

*“Vi er glade for å kunne ta på alvor de som har behov for akutt behandling pga. sin ruslidelse”.*

Det er ingen tvil om at etableringen av akutttilbudet har vært kjærkomment. Tall fra spørreundersøkelsen viser også at 40% av de spurte har Akutt TSB som førstevalg ved behov for akuttinnleggelse for pasienter i TSB. 22,5 % svarer at de ikke vet og 25% svarer i noen grad.

Mange gir uttrykk for at arbeidet ved Avrusning Tromsø, naturlig nok, har endret seg etter at Akutt TSB ble etablert, både når det gjelder innhold og mengde. De ansatte gir tilbakemelding på at arbeidsbelastningen etter oppstart er mangedoblet. Mer administrativt arbeid som resultat av økt turnover blant pasientene, inntak på kveld/natt/helg, økt fravær i legegruppen pga. vaktordningen:

*“Pasientene vi får inn er dårligere.”*

*“Det har blitt mer utfordrende og variabelt arbeid, men det er også tilfredsstillende å få brukt sin kompetanse.”*

*“Dette er en ny måte å jobbe på, tar tid å endre kulturen fra elektiv til akutt-tankegang. F eks forståelsen for å kanskje måtte bruke flere og mer medikamenter i behandling”.*

På bakgrunn av disse endringene uttrykker ledelsen at de er svært fornøyd med de ansattes jobb. En leder sier det slik:

*“Innenfor rammene som vi har gjør miljøpersonalet en fantastisk jobb. Legene og psykologene strekker seg langt. Fantastisk personalgruppe.”*

Postens innførelse av visittrunde beskrives som en suksess. Det har redusert usikkerheten hos pasientene i forhold til når de får møte lege og det blir mindre spørsmål til miljøpersonalet.

En konkret erfaring som posten har gjort seg er at de ser at de kan avkorte tiden på avrusning fra 2-3 uker ned til 2-10 dager. De ser at de blir generelt mer effektive ved å ha akutte forløp.

Det er mye positivt å høre fra ansatte og ledere, men det synes også å være svært delte erfaringer og meninger omkring selve prosessen rundt etableringen. Videre er det store sprik i oppfatninger om arbeidets innhold og organisering. Noen beskriver det som noenlunde smertefri, mens andre understreker at det har vært mange og ulike utfordringer, både under oppstart og senere. Det fortelles blant annet om uklare retningslinjer og prosedyrer for innføringen av et akutt tilbud:

*“Det har vært utfordrende. Vage retningslinjer, lite gjennomtenkt innføring hvor vi har måttet gå opp veien selv.”*

En annen utfordring synes å være inkludering og ivaretagelse av pårørende.

*“Pårørende involveres lite. Henger nok sammen med at pasientene er inne i kort tid, og tiden går med til abstinensbehandlingen.”*

De ansatte opplever også at både pårørende og pasienter takker nei til involvering ved forespørsel:

“...ofte når vi spør får vi et nei, både fra pårørende og pasienter”.

Før vi går nærmere inn på flere av utfordringene vil vi først presentere resultatene fra intervjuene med pasientene og pårørende, som må sies å være en god indikator på hvor vellykket tilbudet har vært.

### **3.2.1 Pasientenes erfaring**

Alle pasientene uttrykker stor tilfredshet med å ha fått tilbud om akutt rusbehandling. De opplever at de klarer å nyttiggjøre seg av tilbudet og det eksisterer hovedsakelig en

stor tilfredshet med behandlingen. 3 av 4 pasienter svarer at det er veldig bra og en sier at det er det beste tilbudet pasienten har fått, mens en annen syns at det er "sånn passe";

*"Dette er det beste tilbudet jeg har hatt. Særlig at det kommer noen og ser til meg så ofte. Føler meg veldig hjemme her. Utrolig flott personell. Det er veldig fint å ha noen som har tid å snakke med meg."*

*"Jeg er svært fornøyd med legene som jobber her og synes de er flotte mennesker som hele tiden spør hva jeg tenker, mener og ønsker"*

*"De ansatte varierer, mange forskjellige personligheter, men synes at de kunne vært bedre på å kommunisere. Jeg fikk beskjed om at det skulle bli tatt kontakt med lege i natt, noe som enda ikke har skjedd og kl. er 14.00."*

*"Noen burde også kanskje ikke jobbet her eller med mennesker generelt"*

Det er særlig opplevelsen av at de ansatte er lett tilgjengelig for samtale som trekkes fram som positivt. Det trekkes også frem at det er fint å snakke med andre pasienter i samme situasjon.

For en av pasientene var situasjonen rundt innleggelsen svært dramatisk, for de andre tre hadde de selv et ønske om en hastig innleggelse og fikk plass. Siden de bodde nært tilbudet tok de seg hit på egenhånd. Samarbeidet mellom henviser og Akutt TSB beskrives for alle som veldig godt, en trekker fram at hun var svært fornøyd med at hun fikk tilbud i TSB og ikke psykisk helsevern:

*"Legevaktlegen snakket med en ruslege og valget sto mellom Akutt TSB og akuttpsykiatrisk. Jeg er kjempeglad for jeg kom hit og ikke på akuttpsykiatrisk. Synes det har fungert ganske bra."*

Pasientene etterlyser at det kunne vært mer koselig på posten. En uttrykker det slik:

*"Rommet ser ut som et typisk rom fra en skrekkfilm fra 70-tallet fra et asyl. Rommene burde vært mer koselig slik at mennesker med angst kan føle seg hjemme. Dette hadde gjort det enklere i overgangen ut også"*

De foreslår mer planter, bilder og flere farger på veggene. En trekker spesielt fram tv-stuen som bra, at det er spill her som gjør at man slipper å tenke på negative ting.

Alle etterlyser også muligheten til å få delta på aktiviteter som ellers blir tilbudt andre pasienter.

### 3.2.2 Pårørendes erfaring

Pårørende trekker fram en rekke spesifikke erfaringer som positive med tilbudet. For det første at pasienten ble motivert til og fikk tilbud om å ta imot videre behandling etter begge akuttinnleggelsene. Videre at pårørende opplevde pasienten godt faglig ivaretatt under avrusningen (medikamentelt). At de fikk tilbud om en orienterende samtale ved oppstart av første innleggelse og videre at pasienten fikk bli på posten utover de 72 timene som først var forespeilet. Ved siste innleggelse fikk pasienten også umiddelbar plass med hjelp fra en intern ansatt i TSB:

*“Siste gang kom pasienten inn med en gang. Jeg tok kontakt med kontaktperson fra siste opphold på Rusbehandling Ung, tror det utgjorde en forskjell at pas. hadde noen som kunne snakke for seg.”*

Pårørende forteller om en rekke utfordringer knyttet til rollen som pårørende i forbindelse med akuttinnleggelsene. Alt fra at pårørende var den som tok initiativ til at pasienten fikk henvisning, var den som måtte informere henviser om tilbudet første gang, samt opplevde en stor usikkerhet omkring pasientens situasjon og hadde behov for informasjon som de ikke fikk. Mangel på involvering og informasjon var det pårørende trakk fram som en av de negative erfaringene:

*“Jeg følte meg ikke involvert foruten når jeg selv har ringt”*

*“De kunne etterspurt hvordan man har det, det er slitsomt, ..... blir ganske oppgitt, de kunne spurt om det noe vi trenger..”*

*“Det skulle vært flere samtaler, en i starten, en i midten og en på slutten av oppholdet også. Ønsker åpen dialog.”*

*“De tok ikke kontakt med meg i forbindelse med 2. innleggelse eller etter første orienterende møte første gang selv om pasienten hadde gitt meg full innsynsrett. Vi ønsker å vite hva som skjer”*

Pårørende mener det er en rekke viktige grunner til at de bør involveres. For det første så sitter de på mye informasjon og for det andre kan de bidra i vurderinger. Videre så mener pårørende at behandlingen blir dårligere når de ikke involveres;

*“Vi kunne tematisert ting pasienten lar være å ta opp”.*

Pårørende savnet blant annet fokuset på pasientens psykiske helse under oppholdet. Gjerne i form av en kartlegging.

Den andre negative opplevelsen var i forbindelse med at det ikke var ledige akutt plasser. Pasienten ble i stedet lagt inn på lokalt SPHR med veiledning fra Akutt TSB. Pårørende forteller at planen var at pas. skulle starte nedtrapping på SPHR i påvente av ledig plass på Akutt TSB. Men det trakk ut i tid og til slutt ble pasienten sendt hjem;

*“Pas. ble sendt hjem etter en uke, pasienten fikk med seg alle tablettene sine og måtte da vente hjemme og ta buss til Tromsø da han fikk plass. Jeg opplevde det ikke som ok at pas. ble sendt hjem fra DPS.”*

### **3.2.3 Lederes og ansattes erfaringer**

Som tidligere nevnt uttrykkes det stor tilfredshet med selve etableringen av et akutt tilbud for ruspasienter i regionen. Men resultatene fra intervjuene gjenspeiler også at det har vært en del utfordringer etter oppstarten.

#### **3.2.3.1 Samtidig akutt og elektiv**

Implementering av et akutt tilbud har medført endringer i postens nedslagsfelt og arbeidsform, og nær sagt alle trekker fram at det har vært logistikkmessige utfordringer ved samtidig drift av akutt og elektiv. Både når det gjelder inntaksprosessen og i selve arbeidet ved posten.

For det første har innføringen av akuttsenger medført at beleggsprosenten har økt, og det har resultert i at de daglig må avvise pasienter på grunn av kapasitet. Det er mange som sier at de ikke har mulighet for å dekke behovet, og at de dermed blir stående i spennet mellom å gi et godt tilbud til noen få, opp mot større turnover og dårligere forberedte utskrivelser.

Et annet forhold, som beskrives som utfordrende ved samtidig akutt og elektiv virksomhet er at det synes å oppstå et konkurranseforhold mellom de to pasientgruppene. For eksempel ved at det forkorter planlagte innleggelser for å rydde plass for akutte, eller motsatt, at elektive pasienter opptar kapasiteten i lengre perioder. En lege kommenterer det på denne måten:

*«Hvor er de akutte plassene? Det sklir ut og tilbake til at posten blir fylt opp av elektive pasienter»*

En leder ga således uttrykk for at det hadde vært bedre med bare akutt virksomhet.



*“Kunne egentlig fylt opp avdelingen med akutte pasienter som så fikk tilbud om avrusning etterpå”*

Et tredje viktig forhold handler om selve inntaksprosessen. Det er flere som beskriver denne som uoversiktlig. Enkelte sier at det ikke er utarbeidet egen prosedyre for inntak, og i mangel av en slik prosedyre beskrives det som kaotisk i forhold til hvem som gjør den akutte vurderingen. På kveld er det vakthavende lege, men på dagtid mer uklart:

Informant: *“vi vet ikke hvem vi skal ringe for å få lagt inn pasientene? Vi ringer vaktrommet, der ber de oss ringe Nils (leder), hvis ikke han er der ringer vi Vibeke eller Hanne Mona eller lege.”*

Intervjuer: *“vet du at du kan ringe lege i vakt?”*

Informant: *“nei, visste ikke de hadde den ordningen”*

Legene i vakt gir også uttrykk for at det er vanskelig å få oversikt over ledig kapasitet;

*“Vi har ikke oversikt over om det er plass eller hvor lenge pasienten får bli”.*

Legene uttrykker også frustrasjon over flere av de vurderingene som blir gjort. De opplever at de ikke får gode nok opplysninger, at de har det altfor travelt og ikke har tid til å gjøre gode nok vurderinger. Det mangler ofte skriftlig henvisning, medisinliste og anamnese, og det kan ofte mangle en bestilling.

En annen erfaring som trekkes frem er at enheten tar kun imot akutt etter kapasitet, men at den ikke har en øyeblikkelig hjelp funksjon. Dette synes å være en kilde til forvirring.

*“Det forstår ikke henviser, de forstår ikke forskjellen, de forstår ikke hvordan man kan si nei”*

*“Det synes å være en del misforståelser i forhold til hva som menes med akutt behov for avrusning. Kunne vært kommunisert bedre ut hva man mener med det”.*

En av legene mente sågar at det var feil å annonsere i media at de har akutte plasser:

*“Mer rett å si at vi gjør akutte vurderinger men henviser er ofte ikke interessert i vurderingen, men i plassen! Bestillingen er på senga fra pårørende, rusbehandler etc. ikke på vurderingen, det er et paradoks.”*

Det fortelles også om erfaringer og opplevelsen av å måtte endre sin forståelse for å måtte bruke flere og mer medikamenter i behandling. Ifølge en ansatt har det oppstått to

leire i ansattgruppen, og at disse står mot hverandre i forhold til hvor restriktiv det er riktig å være, særlig når det gjelder benzodiazepiner.

Et generelt inntrykk fra resultatene fra evalueringen er at flere av de forholdene som beskrives ovenfor, gjenspeiler en manglende forståelse og konsensus av begrepet akutt innenfor TSB. Videre at dette sprer seg og påvirker store deler av den akuttmedisinske behandlingsskjeden. Dette forholdet vil derfor bli et av de sentrale temaene i drøftingsdelen i avsnitt 4.

### **3.2.3.2 Justering av målgruppen?**

Det var bred enighet blant de ansatte og lederne om at tilbudet treffer målgruppen. Legene på sin side gav tilbakemelding på at det var et behov for å definere tydeligere hva som var indikasjon for innleggelse og at vurderingen omkring indikasjon fungerte dårlig. Dels pga. for dårlig informasjonsgrunnlag, som tidligere nevnt, men også fordi flere personer med ulike roller var involvert i vurderingen:

*“Ansvaret er pulverisert, det gjør det veldig vanskelig for de som skal legge inn pasientene”*

*“Legene vet ikke hvem de skal kontakte for å få lagt inn pasientene, skal de ringer vaktrommet, leder eller lege?”*

Selv om det ofte var indikasjon for en innleggelse blant pasientene som kom, var de ikke alltid enig i hastegraden. De ansatte forklarer det blant annet slik;

*“Ofte er det ikke så akutt, pasientene kommer likevel midt på natten og i helgen. Erfaringen tilsier at disse pasientene godt kunne kommet neste dag eller mandag, jeg ser ikke indikasjonen for akutt”*

*“Vi har erfaring at pasienter blir sendt likevel med taxi eller fly selv om vakthavende lege har sagt at det ikke er indikasjon ... det er et samhandlingsavvik”*

*“En pasient kom med 3 i promille og hadde drukket de siste 3 mnd. Han kunne godt ha ventet til neste dag når han var blitt litt mer abstinent og ellers klarere i hodet. Er det fare for somatiske komplikasjoner så er det somatikken som er rett plass.”*

En leder påpeker at det er kommet en ny pasientgruppe, personer med alkoholavhengighet. Disse blir ofte henvist fra somatiske avdelinger både fra UNN i all hovedsak, men også fra Finnmarkssykehuset og Nordlandssykehuset.

En informant beskrev frustrasjonen knyttet til opplevelsen av at det eksisterer ulike forståelser og manglende enighet rundt betydningen av "akutt" og de mulige implikasjonene det medfører slik;

*"Det er ulike forståelser av akutt behandling TSB. Noen er opphengt i 72 timer så videre til avrusning, hvor kommer det fra? Kommer de inn så kommer de inn, man kan ikke definere på forhånd hvor lenge den akutte fasen varer. Slik er det ikke i psykisk helsevern, hvorfor er det slik i TSB?"*

Mangelen på en felles forståelse, klar definisjon og operasjonalisering av hva som ligger i akutt, kan synes å resultere i at Akutt TSB ender opp med å gi tilbud til langt flere enn de som strengt talt er i målgruppen. Som en ansatt sier:

*"Avrusning prøver å gi et tilbud til alle pasientene"*

### **3.2.3.3 Avgrensninger opp mot øvrig tilbud?**

Rusakuttbehandling kan sees som et fagfelt i skjæringspunktet mellom både somatikk og psykisk helsevern. Det er helt nødvendig med klare ansvarsfordelinger og samtidig god samhandling. Her forstås øvrige tilbud som både de akutte enhetene i psykisk helsevern og somatikk, og evt. andre tilbud om akutt rusbehandling.

I forhold til det sistnevnte sier de ansatte og lederne, og rusteam at det ikke eksisterer andre akutttilbud i TSB. Imidlertid viser svarene fra spørreundersøkelsen at det gis alternative tilbud til pasientene. Av alternativer nevner de at nr. 1. alternativt tilbud er døgntilbud på SPHR, 2) akuttpost PHV/ Russeksjon Narvik (samme prosentandel), så kommer somatisk avdeling og sist akutttime ved poliklinikken.

Tilbudet vurderes som kvalitativt forskjellig fra andre akutttilbud i psykisk helsevern i noen grad av 22,5% av de spurte, 19% svarer i stor grad/svært stor grad forskjellig og 47,5% svarer at de ikke vet.

Representanter for Akutt TSB og legene gir tilbakemelding på at de veileder tilliggende tjenester i stor utstrekning og slik sett gjør en vurdering på bakgrunn av informasjonen de får enten med å ta imot pasienten eller veilede henviser med å ta kontakt med rett

behandlingsnivå. Ofte må de avvise henvendelser pga. kapasitet og da må alternativer benyttes.

En leder uttrykker at det er et behov for å gå opp grensegangene til akutttilbudene ved SPHR.

*“Det er behov for å gå opp akutttilbudet ved SPHR`ene. I hvor stor grad gir SPHR et akutttilbud til en pasient med ruslidelse? Hva skal Akutt TSB og hva skal SPHR ivareta? Det er knyttet en rekke utfordringer til at SPHR skal ha egne løsninger. De bør ha en avgrenset oppgave da det har vist seg å oppstå en god del utfordringer, kompetansemessig og ved uheldig blanding av pasientgrupper. De bør ta avgrensede oppgaver som lettere avrusning, stabilisering og samtidig rus og psykiske lidelser”*

*“Det er også behov for å avklare gråsonepasienter, men jeg opplever at vi klarer å bli enige.”*

Gråsonepasientene er som oftest ROP- pasienter med psykoseproblematikk eller pasienter med rusutløst psykose. Representant for rusteamene sier at Akutt TSB oppleves mer smidig enn f.eks. AAT og at det kan oppstå uklarheter i samarbeidet rusteam og AAT i forhold til hvem som har ansvaret for å ta en beslutning om hvor pasienten skal legges inn.

En annen erfaring Akutt TSB har gjort seg er at SPHR ikke bruker tilbudet mye og etterlyser at psykisk helsevern benytter spesialistkompetansen til Akutt TSB mer. Akutt TSB blir også benyttet av døgnposter i TSB som legger inn pasienter som ruser seg aktivt under rusbehandling slik at de får et tilbud om avrusning før de tilbakeføres til påbegynt behandlingen.

### **3.2.3.4 Behov for ressurs- og kompetansemessig styrking av tilbudet og de tilliggende tjenestene?**

#### **3.2.3.4.1 Bemanning**

Det fremkommer ulike oppfatninger om bemanningen er tilstrekkelig og god nok. Ledelsen trekker fram at grunnbemanningen er godt besatt og at alle stillingstypene er dekt, mens ansatte sier det er behov for flere sykepleiere og leger med RAM spesialisering.

Avrusning fikk midlertidig tilført en LIS-lege stilling høsten 2020, etter intern omfordeling i Russeksjon Tromsø, en endring som er godt mottatt ved enheten.

Det trekkes også fram at det er en utfordring med stor utskifting av personell. Denne ustabiliteten fører til visse utfordringer med å bygge opp og bevare kompetanse både rundt avrusning og akuttbehandling i enheten.

De ansatte er uenig om hvorvidt kompetansen er relevant og dekkende. Det synes å være enighet om at enheten er særlig god på klinisk avrusning, men når det kommer til den somatiske oppfølgingen av de mest intoksikerte pasientene på posten er det ikke like stor begeistring.

*“Enhets og sykepleiernes kompetanse på somatikk er altfor dårlig. Dette går på kompetanse på basale ting som å sette intravenøst”.*

*“Overlegene kan være bekymret for om pasientene får god nok oppfølging på det somatiske i Akutt TSB, særlig de mest intoksikerte”.*

Det vises til Russeksjon Narvik og den gode somatiske kompetansen som er bygd opp der og at det er behov for en generell heving av Akutt TSBs kompetanse på somatikk. Blant annet nevner flere at det ville være et faglig løft med en farmasøyt i 50% stilling for samstemming av de ulike medikamentene, videreutdanning hos miljøpersonalet og flere sosionomer som kunne jobbet opp mot kommunene.

Det påpekes også behov for mer medisinsk teknisk utstyr for behandling av abstinenssymptomer, samt ønske om større nærhet til somatisk avdeling i Breivika for f.eks. blodprøvetaking, og generelt for å få til tettere samarbeid med somatiske enheter for å øke tilgangen på slike tjenester for pasientene.

Det synes også å være en uenighet om i hvor stor grad de klarer å bistå pasientene som er innlagt med praktiske oppgaver som søknader etc. De somatiske utfordringene får mye av fokuset og det går på bekostning av andre oppgaver.

#### *3.2.3.4.2 Tilliggende tjenester*

Det påpekes behov for at de akutte tjenestene har tilstedeværelse av lege som kan vurdere den somatiske tilstanden til TSB pasientene. Overføringen videre fra Akutt til elektiv behandling synes også å være vanskelig.

*“Videre medisinsk nedtrapping på døgnenheter har en ikke fått helt på plass”*

*“De private institusjonene er ikke forberedt på å ta imot kjapt. Videre så er deres policy ikke i tråd med endringene hvis en pasient tester positivt på urinprøver pga. behov for langsom nedtrapping, får de ikke tilbud”.*

Et bedre tilbud til de yngste pasientene på UPS blir også nevnt:

*“Vi skulle hatt et system hvor vi kunne ivareta de unge.”*

Som nevnt er det også utfordrende å balansere behov for elektiv avrusning opp mot akutttilbudet.

### **3.2.3.5 Lokaler og omgivelser**

Bygg 3 hvor Akutt TSB holder til på Åsgård er et gammel bygg med stort behov for nødvendig bygningsmessig oppgradering tilpasset dagens sykehusdrift. Det påpekes at bygget synes heller ikke å være tilstrekkelig tilrettelagt for personer med ulike funksjonsnedsettelse. Det vises også til at lokalene er for små, at de er underdimensjonert for plasser, ved at det mangler kontor for nye dagansatte, arbeidsstasjoner for miljøpersonalet, garderobefasiliteter, plass til medisinsk utstyr, undersøkelsesrom og samtalerom. En uttrykker fortvilelse over byggets tilstand;

*“Det er behov for å skifte ut vinduene. Det handler om pasientsikkerhet, de kan åpnes fra innsiden. Vi har hatt to fall fra vindu. Dette er det dårligste bygget på Åsgård, er det tilfeldig at det er Avrusning som ligger her?”*

Bedre tjenester omkring blodprøvetaking er også et behov de ser burde vært på plass på Åsgård.

De fire akuttsengene er samlokalisert med elektiv avrusningsplasser og det ble ikke gjort noen endringer i lokalene i forbindelse med oppstart av akuttsengene. Samtlige påpeker et særlig behov for å kunne skille intoksikerte pasienter fra øvrige. Dette beskrive blant annet slik:

*“Intoksikerte pasienter må komme rett inn i avdelingen. Vi har ingen sluse eller skjermingsenhet. På natten f.eks. lager høylytte pasienter støy for andre som sover”*

*“Det burde vært mulighet for å kunne sette opp en glassdør i gangen og fått laget et skjermet rom, intoksikerte pasienter blir sjelden på rommene sine.”*

*“Pasientgruppen passer sammen når de ikke lengre er intoksikerte, men før det passer de ikke sammen”*

Pasienter med utagerende atferd har de heller ikke mulighet for å skjerme, en sier det slik:

*“Det ender med at vi må låse inn de andre pasientene for å skjerme de”.*

#### 3.2.3.5.1 Videre pasientflyt

Pasientflyten til videre behandlingstilbud i TSB beskrives som en utfordring. Det nevnes at akutttilbudet produserer for mange pasienter, og at det er for liten kapasitet til å ta imot kjapt. en sier det slik;

*“Mange skrives ut uten videre tilbud, det er ikke pasientens ønske, og vi vet de kommer fort tilbake igjen.”*

Tidsaspektet blir ofte kommentert. Vanskeligheter med å finne plass til videre behandling etter 72 timer, kommenteres slik.:

*“Mange pasienter er ikke abstinensfri etter 72 timer”*

*“Vi får gode tilbakemeldinger på selve akutttilbudet, men for mange blir det for liten tid”.*

Det eksisterer fortsatt en rekke utfordringer med å være et fullverdig regionalt tilbud knyttet til utfordringer med geografi (lange reiseveier) og kapasitet ble også påpekt.

Alle var enige om at ROP-pasienter med psykoseproblematikk hører hjemme i psykisk helsevern, det samme med pasienter med selvmordsproblematikk. Likevel gav de uttrykk for at disse pasientene ble oppfattet som “gråsoner” pasienter i psykisk helsevern og ikke alltid så lett å få overført. Flere gav uttrykk for at det fortsatt var en pågående problemstilling å få psykisk helsevern til å ivareta disse pasientene.

En uttrykker det slik:

*“Vi må koble AAT på når det er snakk om rusutløst psykose. Det blir et spørsmål om hvor skal pasienten være? Når saken er innom AAT er det uklart om hvem som har ansvaret for å fatte en beslutning. Hadde vært mye ryddigere med en henviser og en mottaker. Det er komplisert og tungvint. Har også opplevd at AAT overprøver vurderingen vår”.*

En annen trekker frem eksklusjon av ruspasienter fra tilbudet på SPHR:

*“En pasient var innlagt helt til det ble snakk om rus”. Det virker som de ikke vet at psykisk helsevern også kan ha ruslidelser, vi har en spesialistkompetanse som kan bidra inn på SPHR, det må gå begge veier når vi tar ROP-pasienter.”*

### 3.3 Samarbeid mellom Akutt TSB og øvrige helseapparat

#### 3.3.1 Samarbeid – noen aktivitetstall

Samarbeidet mellom Akutt TSB og det øvrige hjelpeapparatet kan blant annet illustreres ved en oversikt over henvisende instanser til akuttinnleggelse og hvor pasientene henvises og skrives ut til etter innleggelse. I tabellen under vises andel av henvisninger fordelt på ulike instanser. Det er tatt utgangspunkt i innleggende leges rekvirentkode.

Spesialisthelsetjenesten utgjør instansen med høyest andel av henvisningene (totalt 84 % i 2019).

Tabell 9. Pasienter henvist akutt TSB - henvisende instans. 2019- pr juni 2020.

Henviser	2019	2020
Spesialisthelsetjeneste	90	45
Somatisk spesialisthelsetj.	32	27
Fastl./primærvaktl./legevaktl.	22	12
Andre ommunale tjenester	1	1

Vi har brukt rekvirentkode som kilde her, og erfarer at det kan være enkelte feil (en leges rekvirentkode kan være registrert i flere fagfelt). Men tabellen gir likevel et inntrykk av hvem som henviser til tjenesten.

Bak samlebetegnelsen “spesialisthelsetjenesten” finner man, ifølge Akutt TSB, flere ulike enheter. Innad i Rusavdelingen mottar de henvisninger fra Rusbehandling Ung og Restart, mens det er Ruspoliklinikken og de ulike rusteamene ved SPHR’ene som sender flest henvisninger totalt. I tillegg mottar Akutt TSB henvisninger fra psykiatrisk avdeling (akuttenhet).

Hvor pasientene havner etter akutt innleggelsen varierer. Vurderinger om aktuelle behandlingstiltak tas med utgangspunkt i pasientens tilstand og egne ønsker. Mange ønsker å skrives direkte ut til hjemmet, uten videre oppfølging fra



spesialisthelsetjenesten. Andre overføres til videre rusbehandling innen TSB. Da kan det dreie seg om enten videre avrusning, poliklinisk eller døgnbasert rusbehandling. Enkelte pasienter overføres til kommunale døgnbaserte tilbud (f.eks. Helsehuset i Tromsø). Andre overføres til videre oppfølging i psykisk helsevern.

### **3.3.2 Akutt TSBs samarbeid utad**

Samarbeidet opp mot somatisk avdelinger beskrives som godt. De ansatte forteller at det er ikke alltid de har forståelse for at det er manglende kapasitet til å ta imot pasienter på Akutt TSB. Somatisk avdeling i UNN bestiller tilsynsanmodninger på dagtid og det fungerer fint.

I forhold til psykisk helsevern kan det av og til ikke være fullt så enkelt. En sier;

*“Det er fortsatt et stykke igjen for å gi ROP-pasientene et helhetlig tilbud for samtidig problematikk. Vi opplever at psykisk helsevern både tar imot pasientene og at de ikke vil ta dem”*

Selv har de ansatte på Akutt TSB sagt de kunne bli bedre på å innkalle til samarbeidsmøter. En sier;

*“Det henger nok sammen med den totale arbeidsbelastningen som gjør at vi fokuserer mest på helse.”*

### **3.3.3 TSB vaktlegenes perspektiv på samarbeid**

Det oppleves som om overlegene har stor faglig autoritet i posten, men at LIS legenes sitter igjen med helt andre opplevelser. Forvaktene opplever at deres avgjørelser trekkes i tvil av ansatte på posten og de blir ofte bedt om å komme tilbake og omgjøre vurderingen. En tenker at det kan ha denne sammenhengen:

*“Det er mange som ikke har helsefaglig bakgrunn som jobber der og føler seg utrygg på det medisinske. Derfor ønsker de mer tilstedeværelse av leger der”.*

LIS har også opplevd å bli snakket nedlatende til og at de ansatte krever å gå forbi forvakt og kontakte overlegen direkte selv.

### 3.3.4 Rusteamenes perspektiv på samarbeid

Rusteamet opplever et meget godt samarbeid med Akutt TSB i forhold til inntak. De har erfart å ha fått en snarlig plass for pasientene sine, om ikke samme dag så innen 2-3 dager. Beskriver Akutt avrusning som fleksibel og ønsker å finne gode felles løsninger. Når det gjelder utskrivelse er det rom for forbedring av samarbeidet;

*“Når de vurderer poliklinisk behandling, så burde de involvere rusteamene i den prosessen for å få avklart hva pasientene trenger. Om hva som skal skje videre. Har inntrykk av at dette går for fort og får ikke med seg pasienten og de som skal overta?”*

## 3.4 Samarbeidspartners erfaringer

De aller fleste respondentene i spørreundersøkelsen kjente til tilbudet. 70% fra spesialisthelsetjenesten hadde mottatt en mail med informasjon om tilbudet, mens bare 12.5% av respondentene i kommunehelsetjenesten hadde fått mail. I spesialisthelsetjenesten oppga 50% at informasjonen om tilbudet var tilgjengelig og utfyllende, mens 87,5% fra kommunehelsetjenesten svarte at de ikke opplevde informasjonen om tilbudet tilgjengelig og utfyllende. 60% opplever ikke målgruppen tydelig definert og 77.5% oppga å informere pasienter og pårørende om tilbudet.

60% hadde direkte erfaring med henvisning til akutt innleggelse og 44% opplevde å få innlagt aktuelle pasienter. Nesten 70% opplever at det går raskt fra henvisning til det foreligger et behandlingstilbud, og 55% mener at det er behov for bruk av AMK.

22,5% svarer at de opplever første kontakt og veien inn som oversiktlig og tilgjengelig. 42,5% svarer i noen grad og 35% var lite eller svært lite tilfreds med tilgjengeligheten til tilbudet. Nesten 60% opplevde tilbudet tilgjengelig til pasientene, mens 40% opplevde det ikke var det. En uttrykte det slik:

*“Få plasser og de få gangene det har vært undersøkt om ledige plasser har det vært fullt. Opplevs lite tilgjengelig for et SPHR som er langt unna.”*

Opp imot halvparten av respondentene i spørreundersøkelsen opplevde samarbeidet som tilfredsstillende mens bare 15 % opplevde det ikke tilfredsstillende. De resterende oppgir at de i noen grad er tilfreds.

25% rapporterer at de opplever pasientenes egne ønsker og behov blir vektlagt. 52.5% skriver at de ikke vet om det blir vektlagt i behandlingen. 70% svarer at de ikke vet om pårørende blir involvert/ivaretatt, mens 5% svarer at pårørende blir ivaretatt i stor/svært stor grad.

30% svarer at de opplever at pasientene er i stor/svært stor grad tilfredse med akutt TSB. 50% vet ikke og 5% svarer i liten grad.

67.5% svarer at de ikke vet om pårørende er tilfredse med tilbudet, mens 17.5 % svarer at pårørende er i noen grad tilfredse og 1% i stor grad og 2,5% i svært stor grad.

Hos samarbeidspartnerne er 42,5% tilfredse i stor/svært stor grad, 20% vet ikke og 25% i noen grad.

Bare 17,5% opplever tilbudet i stor grad kvalitativt forskjellig fra andre akutttilbud i psykisk helsevern, 2,5% i svært stor grad, 47.5% vet ikke og 10% svarer i svært sliten/liten grad. Innenfor TSB svarer hele 57% at de ikke vet om tilbudet er kvalitativt forskjellig og 9,5% i stor grad forskjellig.

42,5% svarer at de opplever tilbudet kvalitativt forskjellig fra elektiv avrusning, 35% vet ikke og 10% svarer i liten grad.

27,5% svarer at de opplever akutt TSB har fokus på å motivere pasientene til videre behandlingstiltak. 45% svarer at de vet ikke.

42,5% svarer at de opplever Akutt TSB kompetanse som relevant og tilstrekkelig, 37,5% vet ikke og 20% svar i noen grad.

## **3.5 Oppsummering av hovedfunnene**

### **3.5.1 Nødvendig etablering**

Etablering har i stor grad vært vellykket og nødvendig. Tilbudet er nå etablert som et viktig ledd i den totale behandlingsskjeden. Resultatene tyder på at pasienter og samarbeidsaktører er tilfreds over at tilbudet er på plass, og det er stor etterspørsel på akutt plassene. Dette har gitt tjenesten kapasitetsutfordringer.

### **3.5.2 Manglende felles forståelse av akutt**

Resultatene viser at det mangler en felles forståelse av hva som er akutt, både internt og eksternt. Dette resulterer i uklarheter og misforståelser i mange ledd og nivå i den akutte behandlingsskjeden. Det er behov for tydeligere rutiner knyttet til vurdering av tilstand og hastegrad. Når pasienten er kommet inn i enheten bør det foretas en tverrfaglig vurdering av tilstand og behov videre.

### **3.5.3 Kapasiteten avgjør om pasienten får et tilbud, ikke tilstanden**

Det kommer til uttrykk i et for stort fokus på senger, og for lite på vurdering. Samt i behovet for nye rutiner og kompetanse.

### **3.5.4 Akutt TSB ikke et likeverdig tilbud**

Tallene for henviste pasienter per kommune viser at nærhet til tilbudet øker sannsynligheten for at pasienten blir henvist.

### **3.5.5 Avgrensninger opp mot øvrig tilbud**

Det synes å ha oppstått et uheldig konkurranseforhold mellom pasientene som er henvist akutt og elektivt. Planlagte innleggelser forkortes for å rydde plass til akutte pasienter, og akutte pasienter avvises pga. at enheten er fullt opp av elektive. Videre er det behov for å gå opp grenseoppgangen mot øvrig akutt tilbud.

## **4. Drøfting og konklusjon**

### **4.1 Nødvendig etablering**

Etablering av Akutt TSB ved Avrusning UNN har i stor grad vært vellykket og nødvendig. Tilbudet er nå etablert som et viktig ledd i den totale behandlingsskjeden. Resultatene tyder på at pasienter og samarbeidsaktører er tilfreds over at tilbudet er på plass. Det er stor etterspørsel på akutt plassene og dette gir tjenesten kapasitetsutfordringer.

Etableringen har vært krevende for de involverte, og innsatsen til de ansatte berømmes av ledelsen. Informanter beskriver at innføringen av akutt TSB har ført til at tenkningen rundt rusbehandling endrer seg og at avrusning nå er effektivisert. I tillegg har en ny pasientgruppe funnet veien til tverrfaglig spesialisert rusbehandling.

Ikke uventet har det oppstått både forutsette og uforutsette utfordringer i etableringsfasen. En satsning som innebærer etablering av noe nytt i en allerede etablert enhet gir muligheter for å videreføre det som har fungert bra, men man risikerer også å videreføre praksis som ikke tar høyde for nye behov.

Et fagfelt som er vant til å tilby planlagte innleggelser, står nå overfor krav om å ta imot pasienter som er dårligere, raskere.

### **4.2 Manglende felles forståelse av akutt**

Det eksisterer ulike forståelser av hva som menes med akutt rusbehandling internt og eksternt. Dette gjenspeiler seg i mange ledd og nivå i den akutte behandlingsskjeden, i form av uklarheter og misforståelser. Flere ansatte og leger påpeker at det er behov for en tydeligere definisjon av hva som er indikasjon for innleggelse. I retningslinjene fremgår det tydelig hvilke tilfeller som er og bør vurderes som akutt, og dermed burde det være mulig å oppnå en felles forståelse, som igjen gjenspeiler seg i praksis. Når det ikke synes å være tilfelle, kan en av grunnene være at prosedyren ikke er godt nok kjent og tematisert. Ingen av respondentene viste til prosedyren under intervjuene.

Andre mulige forklaringer til manglende konsensus om akuttbegrepet kan være gråsoner tilfeller, som er en utfordring som er kommet for å bli. I møte med disse pasientene

havner man ofte i situasjoner der det må prioriteres i forhold til hastegrad og mulige konsekvenser av en avvisning. Dette kompliseres ytterligere når de indikasjonene som benyttes for å vurdere hastegrad og eventuell akutt status for en pasient, ikke nødvendigvis kan overføres til andre tilfeller. Høy, potensielt skadelig, og til og med dødelig promille for en person, kan forstås som relativt ufarlig i et annet tilfelle.

De nevnte utfordringene får også betydning for hvorvidt tilbudet treffer den tiltenkte målgruppen. Det er bred enighet om at det gjør det, men mange trekker frem at det også favner for bredt og blir *“et tilbud til alle”*.

For liten kjennskap til inntaksprosedyren, ulik forståelse av akuttbegrepet og begrenset kapasitet resulterer i misnøye omkring akuttvurderingen og inntak. Å skape en felles forståelsesramme blir et viktig ledelsesmessig grep framover.

### **4.3 Kapasitet avgjør om pasienten får et tilbud, ikke tilstanden**

Et annet moment som skaper forvirringen er at enheten kun tar imot akutt etter kapasitet, og at den ikke har en øyeblikkelig hjelp funksjon. Presiseringen er ikke kommunisert ut i tilstrekkelig grad, og dermed skaper det en del misforståelser hos henviser og pårørende. En konsekvens av det er at man får henvisninger som fremstår mer som en bestilling av sengeplass, og ikke en vurdering.

Proessen omkring akuttvurderingen fungerer dårlig av flere årsaker. For det første blir pasienter tatt inn på et for dårlig informasjonsgrunnlag, som for eksempel manglende skriftlig henvisning, medisinaliste, anamnese og bestilling. Tidsaspektet er også avgjørende da beslutninger må tas raskt, og innhenting av relevant informasjon hvis den ikke foreligger er tidskrevende.

Videre involveres flere personer med ulike roller i vurderingen, og kommandolinjen synes å være uklar. Samlet sett resulterer dette i en praksis der det i for stor grad er kapasiteten ved enheten som til syvende og sist blir avgjørende for hvorvidt pasienten får et tilbud, og ikke tilstanden.

Til dette hører med at arbeidet naturlig nok har endret seg etter omlegging til samtidig akutt og elektiv, både når det gjelder innhold og mengde. Her kan strategien med å videreføre etablerte rutiner for inntak og behandling vise seg å være utilstrekkelig i møte med økt etterspørsel og ny pasientgruppe. Selv om det ble tilført ressurser ved etableringen, er erfaringen så langt at behovet var noe undervurdert. Det er delte meninger om ressursbehov, men når det kommer til legedekning er det relativt stor enighet om at denne har vært for lav. Pasientstrømmen har økt betydelig. Enheten har høyere belegg og kortere liggetid. Det betyr at oppgaver relatert til inntak, utredning, iverksetting og gjennomføring av behandlingstiltak, og avslutning av behandling har økt. I tillegg har belastningen på LIS-vaktordningen, og dermed også kostnadene ved ordningen, vist seg større enn forventet. Legegruppen melder om vanskelige arbeidsforhold og fra sommeren 2020 har Russeksjon Tromsø omfordelt legeressurser slik at ytterligere en LIS jobber ved Avrusning Tromsø. Denne ordningen har ført til bedre arbeidsforhold og faglig oppfølging. Den medisinskfaglige oppfølgingen ved andre enheter har derimot blitt svekket. Samtidig ser man at de har blitt generelt mer effektive ved å ha akutte forløp, ved at tiden for avrusning er redusert fra 2-3 uker til 2-10 dager.

En annen mulig årsak til økt behov for medisinfaglig oppfølging er tilstrømming av en ny pasientgruppe. Personer med alkoholproblematikk har tidligere ikke benyttet det elektive avrusningstilbudet. Pasientene overføres typisk fra somatiske avdelinger og har behov for mer spesialisert somatisk oppfølging. Denne pasientgruppen har utfordret den eksisterende somatiske kompetansen, spesielt i forhold til pasienter som er intoksikerte, og som må ha intravenøs behandling og observeres hyppig.

Innføring av akutttilbudet har ført til at man tenker annerledes om rusbehandling og feltet oppleves å være i utvikling. Noen mener at akuttbehandling utvikler seg i retning av mer somatikk og etterlyser nærhet dit. Forslagene om å øke medisinske ressurser peker også i den retningen. Denne dreiningen synes å utfordre det tverrfaglige fokuset som har vært et tungt vektlagt prinsipp i TSB. Et tiltak som kan styrke tverrfaglighet er forslaget om å avlaste legene ved at akutt vurderingen omkring innleggelse foretas av et tverrfaglig team. Med det vil en kunne sikre tverrfaglighet, øke vurderingskompetansen på enheten og samtidig fordele det administrative arbeidet.

#### **4.4 Akutt TSB, ikke et likeverdig tilbud**

Aktivitetstallene viser at nærhet til tilbudet øker sannsynligheten for at pasienten blir henvist. I 2019 utgjorde pasientene fra Tromsø kommune 60% av de innlagte. Sammenlignet med Bodø, som er Nord-Norges nest største by, får ikke pasientene der et tilsvarende tilbud. Det samme ser man i tallene fra andre større byer i Troms og Finnmark. Selv om mange kommuner i landsdelen totalt sett har benyttet tilbudet, synes det å gjelde enkeltindivider og er ikke tatt i bruk i særlig grad. For første halvår 2020 er andelen pasienter med Tromsø som hjemkommune redusert til 40%, mens andelen har økt fra nærliggende byer som Alta og Harstad. Resultatene tilsier at kort reisevei ved ledig kapasitet synes å være utslagsgivende.

Andelen kvinner sammenlignet med menn er også skjevfordelt, men ikke avvikende fra nasjonale tall som viser til at det er flere menn enn kvinner i behandling for rusproblematikk (Tjenester i psykisk helsevern og TSB 2015-2019).

#### **4.5 Avgrensninger opp mot øvrig tilbud**

Med etableringen av tilbudet har man møtt et udekt behov. Den store pågangen på sengene har ført til et uheldig konkurranseforhold mellom pasienter som er henvist akutt og elektivt. Planlagte innleggelser blir forkortet for å rydde plass til akutte pasienter, og akutte pasienter avvises pga. at enheten er fylt opp av elektive pasienter i lengre perioder. De akutte sengene er ikke øremerket akutte pasienter og tallene viser at beleggsprosenten på de akutte sengene er lav og langt fra fullgodt utnyttet. Men all den tid den elektive virksomheten planlegges som tidligere vil de måtte stå i spagaten mellom å gi tilbud til mange elektive pasienter for å unngå fristbrudd og et tilbud til de pasientene som har et akutt behov.

Det øvrige akutttilbudet til pasientgruppen synes å være mangelfulle ifølge ansatte og ledere i TSB. Kommuner og SPHR er pålagt å etablere akutttilbud til pasientgruppen, men slik Akutt TSB erfarer det har de i svært liten grad fått skrevet pasienter til kommunal ØHD-seng. Disse er enten ikke opprettet i de aktuelle kommunene, eller så har de fått avslag på overføring pga. mangelfull kapasitet. De ansatte sitter igjen med en opplevelse av at pasienter med rusmiddelproblematikk ikke er særlig velkommen til ØHD-sengene



eller på døgnenheter innenfor SPHR. Dessuten erfarer Rusavdelingen at ØHD-sengene framstår mer som et omsorgstilbud, enn et reelt behandlingstilbud.

De ansatte og lederne erfarer at det heller ikke har vært så enkelt å få overført ROP-pasienter til akuttenheter i psykisk helsevern eller TSB-pasienter som er i behov for videre medisinsk nedtrapping. De siste gjelder både til døgnenheter på SPHR eller til private institusjoner gjerne fundamentert i intern kultur og regler for rusfrihet.

Evalueringen viser imidlertid at pasientene med akutt rusproblematikk tilbys alternativer lokalt, men vi vet ikke på hvilken indikasjon de legges inn under eller om de kommer på rett nivå. Godt over halvparten av samarbeidspartnerne opplever at målgruppen til akutt TSB ikke er tydelig nok definert. En gjennomgang av grenseoppgangene mellom akutttilbud internt og på de ulike nivå vil kunne gjøre det tydeligere for samarbeidspartnerne hvilke tilstander de selv skal ta ansvar for og hvor de kan henvise etter indikasjon. Dette vil trolig avhjelpe planleggingen av kompetanseoppbygging og ressurser. Et naturlig utgangspunkt er at Akutt TSB utgjør det høyeste spesialiserte tilbudet innen akutt behandling for pasientgruppen.

Kompleksiteten i problemstillingene hos pasientgruppen er stor. Pasientene har forhøyet risiko for samtidige psykiske og somatiske lidelser. Det er behov for tett samarbeid innad i spesialisthelsetjenesten for å gi et helhetlig tilbud. Det må sørges for fleksibilitet i og mellom tjenestene. Alle fagområder må være med å ta ansvar for denne pasientgruppen. I motsatt tilfelle vil en grenseoppgang med for rigide grenser mellom tilbudene være u hensiktsmessig. Noen etterlyser bedre tilbud til pasienter i BUP-systemet som de frykter ikke får tilstrekkelig og adekvat behandling på bakgrunn av manglende kontakt mellom BUP og Avrusning for veiledning eller samarbeid.

## **5. Tilleggspunkt knyttet til Psykisk helse og rusklinikkens interne evaluering**

### **5.1 Brukermedvirkning og involvering av pårørende**

Det verdimeslige grunnlaget for brukermedvirkning synes å være godt fundamentert. Pasientenes tilbakemeldinger gir inntrykk av at de blir sett og hørt. Denne opplevelsen støttes av over halvparten av samarbeidspartnerne.

Imidlertid er det avdekket et stort behov for økt fokus på de pårørende. De ansatte erkjenner at pårørendeinvolvering blir nedprioritert til fordel for fokuset på pasientenes behandling. To tredjedeler av respondentene i spørreundersøkelsen svarer at de ikke vet om pårørende blir ivaretatt. En mulig forklaring på det er at det kan være for lite pårørendeinvolvering ute blant samarbeidspartnerne. TSB har tradisjonelt sett hatt et tydelig fokus på pårørende.

### **5.2 Det bygningsmessige – behov for justeringer**

Et behandlingsmiljø som er innbydende og gir følelse av trygghet i form av trivelige omgivelser er viktig for personer i akutt rusbehandling. Når noen pasienter beskriver miljøet som sterilt og lite hyggelig kan det på den ene siden forsvares med at det har en praktisk årsak. På den andre siden kan det ha utilsiktede antiterapeutiske effekter, for eksempel i form av å kunne gi økt angst som en informant beskriver.

Det er stor enighet om at lokalene har behov for bygningsmessige justeringer, både når det gjelder størrelse, estetikk og funksjonalitet. Mange nevner at arealene i liten grad legger til rette for skjerming av intoksikerte pasienter. Med stor turnover og medfølgende økt arbeidsmengde bør tjenesten ha plass til grunnleggende fasiliteter som undersøkelsesrom, medisinteknisk utstyr og nok arbeidsplasser til ansatte.

### **5.3 Forslag til forbedringer**

Tilførselen av ny legestilling på Avrusning sommeren 2020 har avhjulpet betraktelig. Imidlertid er det foreslått flere andre alternativer som også kan avlaste arbeidsbyrden i forbindelse med vurderinger for innleggelse. Det første forslaget vil også kunne forbedre kvaliteten på vurderingene, nemlig å etablere et *stasjonært tverrfaglig team for*

*vurdering* knyttet opp til akutt plassene. Dette er i tråd med Nasjonalfaglig veileder (Helsedirektoratet, 2016) og er innført ved Rusakuttmottaket UIO med stor suksess (Sintef, 2015). Teamet vil også kunne bistå somatikken og psykisk helsevern med vurderinger av gråsonepasienter.

Det andre forslaget er å styrke akuttvurderingene på SPHR ved å ha tilgjengelig legeressurs for å få gjennomført en somatisk avklaring før innleggelse. Hvis man i tillegg kan få supplert AAT med rusfaglig kompetanse enten ved at man henter inn tilgjengelig konsultasjon fra medlem av et rusteam, eller får ruskompetanse inn permanent i teamet, så er man et godt stykke på vei. At kvalifiserte gode vurderinger gjøres av AAT vil også avlaste legene tilknyttet Akutt TSB. Som tidligere nevnt er det behov for å lage en klarere og tydeligere rutiner for akuttinntak med definering av roller, ansvar og indikasjon for innleggelse både internt og på SPHR.

Psykisk helse og rusklinikken gjennomførte nylig en evaluering av rusteamene på SPHR og har i etterkant vedtatt konkrete forbedringstiltak for å få til en mer samlet og systematisk utvikling av kompetansen og rusbehandlingstilbudet (Evaluering av rusteamene ved senterne for psykisk helse og rusbehandling, 2020). Å benytte en slik anledning til å begynne arbeidet med å se på grenseoppgangene vil være svært hensiktsmessig.

#### **5.4 Økonomiske og organisatoriske implikasjoner av endringsforslag**

Ressursbehovet for tilbud innenfor akutt TSB vil variere betydelig avhengig av faglig innretning, og valg av organisering. Tilbudet i UNN utgikk fra det allerede eksisterende avrusningstilbudet, og akutt plassene fortrenget 4 elektive avrusningsplasser. Dette ga begrensede behov for styrking sammenliknet med å etablere ny enhet. Det ble estimert at tilbudet ville kreve 6.11 mill. i tilførte ressurser som skulle gå til styrking av turnus- og behandlerpersonell, samt etablering av en forvaktordning for LIS-leger. Det ble beregnet hva det ville ha kostet å etablere en egen akutt enhet, og i 2018 var merkostnadene ved dette anslått til 12,1 mill. kroner.

Ut fra innspillene i denne evalueringen, er det en del anbefalte tiltak som medfører behov for finansiering, og/eller som bør hensyntas på annen måte i planlegging av

virksomhet i Akutt TSB og tilliggende tjenester. Vi gir her en kort oversikt over disse, inkludert kostnadsberegning der hvor det er utført.

Behov for styrking av bemanning:

Russeksjon Tromsø har allerede sett seg nødt til å omdisponere legeressurs til Avrusning Tromsø på grunn av økte oppgaver. Dette er ikke finansiert, og skaper en på sikt uholdbar arbeidssituasjon for legegruppen samlet og i øvrige enheter i seksjonen. Det er derfor nødvendig med tilførsel av en LIS-stilling til seksjonen, med anslått kostnad på 1.200.000,-.

Organisering av tjenesten:

Det anbefales at Avrusning Tromsø og Russeksjon Tromsø ser på hvordan de i større grad kan tilby tverrfaglig akuttvurdering, og at en dermed får bedre kvalitet på vurderingene og at pasientene får rett tilbud til rett tid. Det er også behov for å avklare nærmere hvordan man skal avgrense tilbudet mot psykisk helsevern slik at en kan redusere risiko for at pasienter med RoP-lidelser får uhensiktsmessig tilbud, eller ikke får tilbud fra psykisk helsevern/TSB i det hele tatt.

Det anbefales også at samarbeidet med somatisk spesialisthelsetjeneste styrkes i alle fasene av akuttarbeidet, noe som synes best ivaretatt gjennom en samlokalisering i Breivika. Dette hensynet anbefales tatt inn i OU-prosjekt nybygg for psykisk helse og rus i Tromsø (pågående arbeid).

Hensiktsmessige lokaler:

Sikring av vinduer ved enheten er allerede planlagt og budsjettert internt i UNN (Drift og eiendom), og anses av hensyn til pasientsikkerhet viktig å få gjennomført snarest. Mindre bygningsmessige justeringer bør også vurderes for å sikre verdighet og nødvendig skjerming ved inntak av pasienter i enheten.

Økt kapasitet til elektiv avrusning:

Som nevnt har etableringen av akutt plasser medført økt press på de elektive avrusningsplassene i UNN, og det bør vurderes å etablere/anskaffe avrusningsplasser. Dette vil anslagsvis koste 2.500.000,-/plass.

## 6. Referanser

DocMap PR 50080 Psykisk helse og rusklubben, UNN: Akutt rusbehandling - rutine for kontakt og henvisning. [http://boo-hndcm-](http://boo-hndcm-01.hn.helsenord.no/DocMapProd/page/doc/dmDocIndex.html?DOCKEYID=614362)

01.hn.helsenord.no/DocMapProd/page/doc/dmDocIndex.html?DOCKEYID=614362

Helse Nord RHF. Regional fagplan for tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB) 2019-2025.

Helsedirektoratet (2020). Tjenester i psykisk helsevern og TSB 2015-2019. Samdata spesialisthelsetjenesten, Rapport IS-2952.

Helsedirektoratet (2016). Avrusning fra rusmidler og vanedannende legemidler. Nasjonal faglig retningslinje.

Malterud, K. (red.) (2011). Kvalitative metoder i medisinsk forskning. Universitetsforlaget.

Nasjonal kompetansetjeneste TSB (NKTSB), Skriftserie 3, 2019 Tittel??

Notat til klinikkledelsen i PHRK, UNN vedr. sak 07-2018 Akutt tilbud i Tverrfaglig spesialisert rusbehandling.

Ot.prp. nr 3 (2006- 2007). Lov om endringer i pasientrettighetsloven m.m. (ventetidsgaranti for barn og unge under 23 år med psykiske lidelser eller rusmiddelavhengighet og justeringer etter rusreformen).

Rusavdelingen, UNN HF (2018). Faglig utviklingsplan 2018 -2025.

SINTEF (2015). Evaluering av Rusakuttmottaket ved Oslo Universitetssykehus HF.

Psykisk helse og rusklubben, UNN HF (2020). Rapport: Evaluering av rusteamene ved senterne for psykisk helse og rusbehandling

## 7. Korrespondanse

Ruben Sletteng, mailadresse: [Ruben.Sletteng@unn.no](mailto:Ruben.Sletteng@unn.no), mobil: 91880861

Kristin Johannessen, mailadresse: [Kristin.Johannessen@unn.no](mailto:Kristin.Johannessen@unn.no), mobil: 99001513

Trond N. Bjerke, mailadresse; [Trond.Nergaard.Bjerke@unn.no](mailto:Trond.Nergaard.Bjerke@unn.no), mobil: 90519492

Møtedato: 14. september 2021

Saksnr.:  
2021/1015-2

Saksbeh./tlf.:  
Linn Gros/Espen Mælen Hauge

Sted/dato:  
Bodø, 20.august 2021

## **RBU-sak 80-2021 Regional utviklingsplan 2038 – oppnevning til styringsgruppe**

### **Formål**

Det skal utarbeides en ny regional utviklingsplan for Helse Nord. I tråd med veileder for utviklingsplaner, inviteres en brukerrepresentant til å delta i arbeidets styringsgruppe, som er RHF-ets ledergruppe. Arbeidet har berammet oppstart fra høsten 2021 med faste møter første tirsdag i måneden. Det første møtet i styringsgruppen, imidlertid, planlegges 7. eller 14. september.

### **Beslutningsgrunnlag**

Helse- og omsorgsdepartementet ga Helse Nord RHF følgende oppdrag i Oppdragsdokumentet for 2020, jf. foretaksmøtet 14. januar 2020:

*Helse Nord RHF skal oppdatere regional utviklingsplan (2023–2038) innen desember 2022. Helseforetakene skal oppdatere egne utviklingsplaner innen 1.5.2022 basert på nærmere bestilling fra Helse Nord RHF. Veileder for arbeidet med utviklingsplaner (2020) skal ligge til grunn for arbeidet.*

Arbeidet er noe forsinket som følge av koronapandemien. Den regionale utviklingsplanen skal være tuftet på helseforetakenes lokale utviklingsplaner. Helseforetakene utarbeidet egne utviklingsplaner, jf. nasjonal helse- og sykehusplan (2016-2019) og føringen om å utarbeide utviklingsplaner er videreført i gjeldende nasjonal helse- og sykehusplan (2020-2023). Nasjonal helse- og sykehusplan har som overordnet formål å realisere pasientens helsetjeneste på en bærekraftig måte.<sup>1</sup>

Det er utviklet en interregional veileder for utviklingsplanens struktur og innhold som ligger vedlagt saken. Veilederen angir at *regional utviklingsplan 2038* skal bidra til å:

- Angi ønsket utviklingsretning og hvilke tiltak som er nødvendig for å møte fremtidens utfordringer.
- Understøtte realisering av pasientens helsetjeneste på en bærekraftig måte.
- Beskrive dagens situasjon, utfordringer og muligheter.

Nasjonal helse- og sykehusplan (2020-2023) gir sentrale føringer for arbeidet med utviklingsplanene, veilederen angir at arbeidet særlig skal vurdere følgende:

---

<sup>1</sup> Meld. St. 7 Nasjonal helse og sykehusplan 2020-2023, s. 10

- Prioritere utvikling av tjenester til pasienter som trenger tjenester fra både spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Dette planarbeidet skal være basert på felles planlegging og utvikling i helsefelleskapene. Barn og unge, voksne med alvorlige psykiske lidelser og rusproblem, skrøpelige eldre og personer med flere kroniske lidelser skal prioriteres i dette arbeidet.
- Avklare kapasitetsbehov og organisering av psykiske helsevern.
- Gjennomgå akuttmedisinske tjenester utenfor sykehus i sammen med kommunene.
- Gjennomgå organisering, ledelse og kompetanse i akuttmottakene.
- Sette egne mål i utviklingsplanene for å flytte spesialisthelsetjenester hjem til pasientene ved hjelp av teknologi.
- Lage en plan for å sikre tilstrekkelig kompetanse. Det skal legges til rette for livslang læring og en heltidskultur. Sykepleiere og helsefagarbeidere skal ha prioritet i dette planarbeidet.
- Erfaringer fra koronapandemien har og vurdering fra evalueringer bør beskrives kort, med tiltak for å styrke beredskap for å håndtere større hendelser.

### **Regional utviklingsplans formål**

Regional utviklingsplan er forankret i nasjonal helse- og sykehusplan og skal peke på ønsket utviklingsretning i Helse Nord og hvilke tiltak som er nødvendige for å møte framtidens utfordringer. Regional utviklingsplan er det regionale foretakets øverste strategiske dokument, og understøttes av mer detaljerte planer på ulike fagområder.

### **Organisering av arbeidet**

Som det fremgår av OD 2021 krav 50 skal helseforetakene oppdatere egne utviklingsplaner basert på nærmere bestilling fra Helse Nord RHF. Denne bestillingen sendte adm. direktør ut den 15.06.21 og legges ved her som orientering om organiseringen av arbeidet inklusive brevets to vedlegg, henholdsvis notat om strategisk forankring veileder for utviklingsplaner.

En intern arbeidsgruppe fra administrasjonen i Helse Nord RHF vil utarbeide den regionale utviklingsplanen basert strukturen fra vedlagte veileder. Arbeidsgruppa rapporterer til en styringsgruppe, der brukerrepresentant og tillitsvalgt inviteres til å delta.

Det er planlagt styresak 29. september 2021 om premisser for utviklingsplanarbeidet. Styresaken er foreløpig ikke skrevet.

### **Involvering**

Som det fremgår av vedlagte veileder må det legges godt til rette for brukermedvirkning. Arbeidets omfang tilsier at det bør vurderes å oppnevne to brukerrepresentanter.



I det dette saksnotatet utarbeides er det ikke enkelt å klargjøre brukermedvirkningen uttrykkelig. Det er blant annet det vi ønsker at RBU-representasjon skal bidra med inn i styringsgruppen. Involvering betyr for eksempel deltagelse i prosjekt- og/eller styringsgrupper. RBU oppfordres til å vurdere selv om det ønsker en eller to brukerrepresentanter i styringsgruppen.

Vi har så vidt startet arbeidet med interessentanalysen, som skal lede ut i en kommunikasjonsplan. Herunder skal vi vurdere og beskrive hvordan interessentene – her brukerne – skal informeres/involveres og hvilke aktive tiltak vi skal anvende for å sikre brukerkunnskapen inn i utredningen.

### **Forslag til vedtak**

Regionalt brukerutvalg i Helse Nord RHF inviteres til å fatte følgende vedtak:

1. NN/NN oppnevnes til å delta i styringsgruppen til arbeidet med regional utviklingsplan 2038.

Bodø, 20. august 2021

Cecilie Daae  
adm. direktør

### **Vedlegg:**

1. Brev til Helseforetakene datert 2021 06 15 om helseforetakets arbeid med utviklingsplan, jf. oppdragsdokument 2021, krav nr. 50
2. Brevets vedlegg1 Om arbeidets strategiske forankring
3. Brevets vedlegg2 Veileder utviklingsplan

## **Vedlegg 1 til brev om helseforetakets arbeid med utviklingsplan, jf. oppdragsdokument 2021, krav nr. 50**

### **Føringer fra nasjonale og regionale planer**

Utviklingsplanen skal bygge på føringene i nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023, hvor utvikling av pasientens helsetjeneste er et overordnet budskap. Pasientens stemme skal bli hørt både i møtet mellom pasient og behandler, og i utviklingen av helsetjenesten.

Blant de mest sentrale føringene som følger av nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023, vurderes følgende fire oppdrag som særlig viktige:

- prioritering av fire spesifiserte pasientgrupper i helsefellesskapene (barn og unge, personer med alvorlige psykiske lidelser og rusproblemer, skrøpelige eldre, og personer med flere kroniske lidelser)
- bedre bruk av ressursene
- etablering av helsefellesskapene og utarbeidelse av felles planer for spesialisthelsetjenesten og kommunene
- framskrivning

### **Kunnskapsgrunnlag som skal vektlegges i oppdaterte utviklingsplaner**

Helse Nord's gjeldende regionale utviklingsplan 2035 satt retning i arbeidet fremover for hvilke tema og problemstillinger som adresseres, og hvordan foretaksgruppen i Helse Nord skal arbeide med disse. Samhandling, teknologi, kompetanse og økonomisk sunn drift er sentrale målområder i regional utviklingsplan 2035.

Helseforetaket skal i arbeidet med oppdatering av utviklingsplanen særlig vurdere egne målområder i gjeldende plan, om målene er innfridd, hva som gjenstår og hva som bør videreføres.

I arbeidet skal det også legges vekt på prioriterte, strategiske grep fra Helse Nord RHF's strategi 2021–2024. De fem innsatsområdene, som bygger på utfordringer og utviklingstrekk, er førende for oppdatering av utviklingsplanen:

- helhetlig og langsiktig planlegging og styring
- kvalitet i pasientbehandling
- forbedring gjennom samarbeid
- tilrettelegge for attraktive arbeidsplasser
- beredskap

Utviklingsplanen skal bygge på disse innsatsområdene og en helhetlig analyse av virksomheten, utfordringer og muligheter og anviser veivalg og tiltak på kort og lang sikt. I dette arbeidet må det bygges videre på helseforetakets egenart, eksisterende strategier, planer og øvrig arbeid som kunnskapsgrunnlag. Dersom det er temaområder som mangler eller lite oppdaterte planer og/eller strategier for noen av temaene, kan det bringes inn for den regionale nettverksgruppa.

Planlegging av framtidige tjenestetilbud skal gjøres med støtte i framskrivninger av befolkningens behov for helsetjenester. Framskrivningene skal gjennomføres med felles framskrivningsmodell, og koordineres av Helse Nord RHF.

### **Revidert nasjonal veileder for utviklingsplaner**

Veileder for utviklingsplaner beskriver intensjonen og fremgangsmåten med utviklingsplanene. Den forklarer nærmere hva en utviklingsplan er, og om prinsipper som legges til grunn i arbeidet med utviklingsplan, herunder åpenhet, interessenter og involvering og forutsigbarhet.

Veilederen legger videre føringer for arbeidet med nye utviklingsplaner: Nasjonal helse- og sykehusplan 2020-2023 – krav og rammer for utviklingsplanarbeidet og framskrivning. I tillegg forklarer den planprosessen og kvalitetssikring, herunder dialog og rammer for planarbeidet, forholdet til andre planer og risiko- og mulighetsanalyser. Endelig gir den veiledning om format for utviklingsplanen. Helseforetakenes utviklingsplaner skal basere seg på oppsettet i veilederen.

Oppdraget om å utarbeide utviklingsplaner har med dette en sterk forankring i eierlinjen, fra Stortinget gjennom Nasjonal helse- og sykehusplan, Helse- og omsorgsdepartementet gjennom vedtak i foretaksmøter for Helse Nord RHF, og til helseforetakene gjennom deres styringskrav og rammer. De ferdige utviklingsplanene skal tilsvarende forankres i eierlinjen, dvs. foretaksmøtet mellom helseforetakene og Helse Nord RHF.

### **Regional koordinering**

Utviklingsplanene har som formål å gi verktøy for god, koordinert og forutsigbar styring i perioden. For å ivareta Helse Nord RHF's *sørge for*- ansvar, blir det etablert en rigg for overordnet koordinering av prosess og innhold i utviklingsplanene. Dette har vi kalt for en regional nettverksgruppe, som helseforetakene deltar i sammen med Helse Nord RHF.

Gjennom nettverksarbeidet tas sikte på at utviklingsplanene har felles disposisjon, likt detaljeringsnivå og ensartet fremtoning.

### **Maler og dokumenter til støtte for gjennomføring**

Arbeidsgruppen i RHF-et vil i samråd med regional nettverksgruppe utarbeide maler og dokumenter som støtte til prosessen, blant annet:

- felles mal interessentanalyse
- felles mal og disposisjon for kommunikasjonsplan
- felles mal og disposisjon for utviklingsplanene
- felles mal for presentasjoner av utviklingsplanarbeidet
- erfaringsrapport

## Fremdriftsplan

<b>Dato (innen)</b>	<b>Sak</b>	<b>Beslutningsgrunnlag</b>	<b>Ansvarlig</b>
06/21	Bestilling til HF-ene jfr. OD krav nr. 50	Direktørmøtesak nr. XX-2021 19.05.21	Eierdirektør
08/21	Premisser for regional utviklingsplan	Styresak iht. NHSP, RU38, regionalt styreseminar mars 2021, direktørmøter april og mai 2021	RHF-styret
12/21	Utviklingsplan HF 2023-2026 før høringsrunde	Styresak	HF-styret
3/22	Utviklingsplan HF 2023-2026 etter høringsrunde	Styresak	HF-styret
4/22	Adm. frist ferdigstilling utviklingsplan HF		HF-direktør
5/22	Utviklingsplan HF 2023-2026	Styresak	HF-styret
6/22	Utviklingsplan HF 2023-2026	Sak i foretaksmøte	Foretaksmøte
6/22	Regionale Utviklingsplan 2023-2038 før høringsrunde	Styresak	RHF Styre
12/22	Regionale Utviklingsplan 2023-2038 etter høringsrunde	Styresak	RHF Styre



# Veileder for arbeidet med utviklingsplaner

Versjon 1.0

*Veilederen er utarbeidet på oppdrag fra Helse og Omsorgsdepartementet og i et samarbeid mellom de fire regionale helseforetakene. Veilederen er godkjent i interregionalt AD-møte og av styrene i de fire regionale helseforetakene.*

*Veilederen skal være til hjelp for arbeidet med utviklingsplaner og gir føringer for prosessen og til innholdet i utviklingsplanene i helseforetakene.*

<b>1. Om arbeidet med utviklingsplan</b>	<b>3</b>
Hva er en utviklingsplan?.....	3
Om «sørge for» ansvar og lovmessig forankring .....	3
Sentrale tema i planen.....	3
<b>2. Prinsipper som legges til grunn i arbeidet med utviklingsplan</b>	<b>4</b>
Om åpenhet .....	4
Om interessenter og involvering .....	4
Om forutsigbarhet .....	5
<b>3. Føringer for arbeidet med nye utviklingsplaner</b>	<b>5</b>
Nasjonal helse- og sykehusplan 2020-2023 – krav og rammer for utviklingsplanarbeidet	5
Framskrivning .....	7
<b>4. Om planprosessen og kvalitetssikring</b>	<b>7</b>
Dialog og rammer for planarbeidet .....	7
Forholdet til andre planer.....	8
Sammenheng med økonomisk langtidsplan .....	8
Risiko- og mulighetsanalyser .....	9
<b>5. Veiledende format for utviklingsplan</b>	<b>9</b>
Sammendrag.....	10
1. Bakgrunn og historikk (Hvordan kom vi hit?) .....	10
2. Nåsituasjon (Hvem er vi i dag?) .....	10
3. Overordnede strategier og føringer (Hva må vi ta hensyn til?) .....	10
4. Utviklingstrekk og framskrivning (Hvordan forholder vi oss til trender)?.....	11
5. Analyse og veivalg (Hvilke muligheter har vi, hva og hvordan velger vi og hva skal vi gjøre?).....	11

## 1. Om arbeidet med utviklingsplan

### Hva er en utviklingsplan?

En utviklingsplan er en plan for hvordan et helseforetak vil utvikle sin virksomhet for å møte framtidig behov for spesialisthelsetjenester.

En utviklingsplan skal peke på ønsket utviklingsretning for sykehusene (virksomheten) i helseforetaket og hvilke tiltak som er nødvendige for å møte framtidens utfordringer.

Helseforetakenes utviklingsplaner må ses i sammenheng med Nasjonal helse- og sykehusplan og den regionale utviklingsplanen. Helseforetakenes utviklingsplaner er foretakenes øverste strategiske dokument, og må understøttes av mer detaljerte planer på ulike fagområder. Dersom et regionalt eller lokalt helseforetak i tillegg til utviklingsplan har et eget strategidokument, skal sammenhengen mellom strategidokumentet og utviklingsplanen beskrives i utviklingsplanen.

Planen må understøtte realisering av pasientens helsetjeneste på en bærekraftig måte.

### Om «sørge for» ansvar og lovmessig forankring

Alle regionale helseforetak og helseforetak som driver med pasientbehandling skal ha utviklingsplaner. Utviklingsplanene er en del av de regionale helseforetakenes samlede planansvar. De regionale helseforetakene skal i henhold til spesialisthelsetjenestelovens § 2-1a sørge for at personer med bopel eller oppholdssted innen helseregionen tilbys spesialisthelsetjeneste i og utenfor institusjon. Ansvaret innebærer bl.a. en plikt til å planlegge, gjennomføre, evaluere og korrigere virksomheten slik at tjenestenes omfang og innhold er i samsvar med krav fastsatt i lov eller forskrift.

Helseforetakene er de regionale helseforetakenes viktigste virkemidler for å oppfylle «sørge for»-ansvaret, og står for hoveddelen av helsetjenestene.

Utviklingsplanene i helseforetakene skal avspeile de regionale helseforetakenes samlede ansvar for spesialisthelsetjenester i regionen, inkludert private helsetjenesteleverandører og forholdet til primærhelsetjenesten, og understøtte «sørge for»-ansvaret.

Arbeidet med utviklingsplanene i helseforetakene må ta utgangspunkt i de regionale helseforetakenes lovpålagte ansvar, nasjonale og regionale føringer og understøtte en tjenesteutvikling i regionene i tråd med framtidig behov for helsetjenester, god kvalitet og effektiv utnyttelse av samlede ressurser.

### Sentrale tema i planen

Utviklingsplanen skal beskrive dagens situasjon, utfordringer og muligheter som virksomheten står overfor. Basert på analyse og vurdering av utfordringer og muligheter velges utviklingsretning for virksomheten, sentrale strategiske valg og prioriterte tiltak.

Planene skal bygge på felles metodikk for framskrivning med nødvendig tilpasning til lokale forhold, og ta utgangspunkt i felles framskrivningsmodell. Det arbeides med en videreutvikling av framskrivningsmodellen, der alle RHF-ene bidrar. Dette arbeidet ledes av Helse Sør-Øst RHF.

Planene må også ta opp i seg konsekvensene for spesialisthelsetjenesten av planarbeidet i helsefellesskapene.

## 2. Prinsipper som legges til grunn i arbeidet med utviklingsplan

Arbeidet med utviklingsplanen må være basert på åpenhet, involvering og forutsigbarhet. Helsefellesskapene, brukere, ansatte og andre samarbeidsparter skal involveres i arbeidet.

Det må bl.a. lages en egen kommunikasjonsplan for arbeidet med utviklingsplanen.

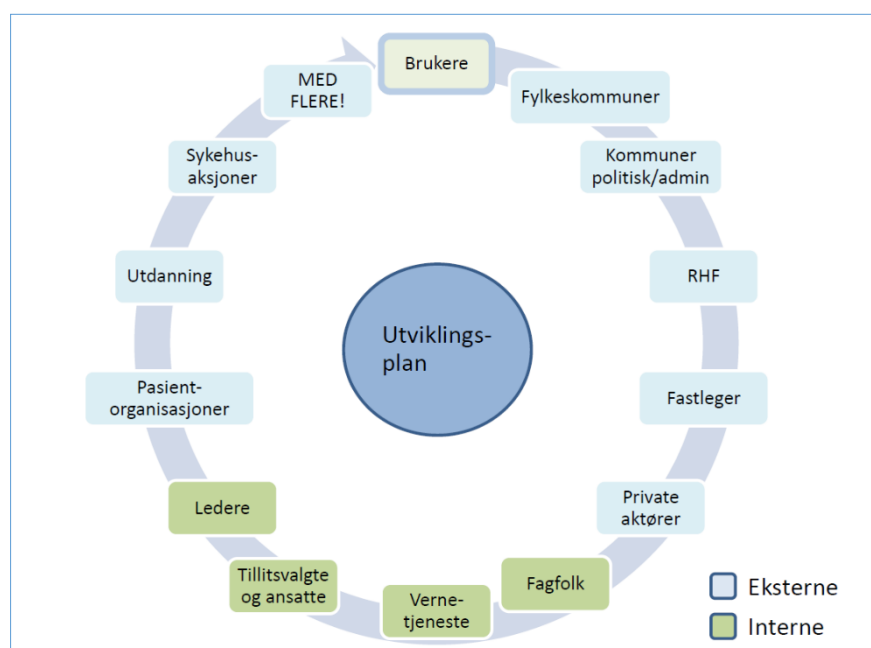
### Om åpenhet

Arbeidet skal foregå i åpenhet. Det skal være mulig å følge prosessen for alle som ønsker innsyn.

Dette innebærer at mandat, prosjektsammensetning, delutredninger, utkast til utviklingsplan, tidslinje og milepæler med mer skal være tilgjengelig for alle. I praksis forutsetter dette en åpen og oppdatert nettside som er tilgjengelig for alle.

### Om interessenter og involvering

Ved arbeidets oppstart skal det gjøres en interessentanalyse som omfatter både interne og eksterne interessenter.



Figur 1. En utviklingsplan vil ha både interne og eksterne interessenter



Som hovedregel skal interessentene selv avgjøre om de vil involveres eller informeres.

Kommunene skal alltid involveres gjennom eksisterende samarbeidsorgan, ikke bare informeres. Gjennom samarbeidet i helsefellesskapene skal kommunene og helseforetakene drive felles planlegging og styrke behandlingstilbudet til prioriterte grupper.

Det må legges godt til rette for brukermedvirkning og medvirkning fra tillitsvalgte/ vernetjeneste. Arbeidets omfang tilsier at man bør vurdere å oppnevne to brukerrepresentanter. Involvering betyr for eksempel deltagelse i prosjekt- og/eller styringsgrupper.

Det skal vurderes hvordan hver enkelt gruppe av interessenter informeres. Det kan eksempelvis skje gjennom aktive tiltak som informasjonsbrev eller lignende, eller bare passivt via tilgang til nettside. Dette skal beskrives i kommunikasjonsplanen.

Administrerende direktør i helseforetaket vil være (prosjekt)eier av utviklingsplanen.

#### Om forutsigbarhet

Alle interessenter skal kunne forstå hva som skjer, når det skjer og hvor beslutningene fattes.

### 3. Føringer for arbeidet med nye utviklingsplaner

#### Nasjonal helse- og sykehusplan 2020-2023 – krav og rammer for utviklingsplanarbeidet

Nasjonal helse- og sykehusplan og oppdragsdokument/foretaksprotokoll gir viktige føringer for arbeidet med utviklingsplanen. Disse er oppsummert her:

#### Områder som særskilt må vurderes i utviklingsplanene

- prioritere utvikling av tjenester til pasienter som trenger tjenester fra både spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Dette planarbeidet skal være basert på felles planlegging og utvikling i helsefellesskapene. Barn og unge, voksne med alvorlige psykiske lidelser og rusproblem, skrøpelige eldre og personer med flere kroniske lidelser skal prioriteres i dette arbeidet. (se også nedenfor under helsefellesskap og utviklingsplaner)
- Avklare kapasitetsbehov og organisering av psykiske helsevern
- Gjennomgå akuttmedisinske tjenester utenfor sykehus i sammen med kommunene
- Gjennomgå organisering, ledelse og kompetanse i akuttmottakene.
- Sette egne mål i utviklingsplanene for å flytte spesialisthelsetjenester hjem til pasientene ved hjelp av teknologi

- Lage en plan for å sikre tilstrekkelig kompetanse. Det skal legges til rette for livslang læring og en heltidskultur. Sykepleiere og helsefagarbeidere skal ha prioritet i dette planarbeidet.

Korona-pandemien har gitt helseforetakene godt grunnlag for å vurdere hvilken beredskapskapasitet de har og på hvilke områder det er behov for styrking av kompetanse og kapasitet. Disse erfaringene og vurdering fra evalueringer bør beskrives kort i utviklingsplanen, sammen med tiltak for å styrke beredskap for å håndtere større hendelser som en pandemi.

### Bedre bruk av ressursene

Tiltak og utvikling av spesialisthelsetjenester som gjør at vi kan få mer helse ut av ressursene er stadig viktigere. I utviklingsplanene bør det synliggjøres hvordan tjenestetilbudet skal utvikles for å:

- være i tråd med overordnede prioriteringer
- redusere uønsket variasjon
- yte tjenester mer effektivt
- redusere pasientskader

Et sentral tema er hvordan bedre og mer systematisk bruk av teknologi kan bedre kvalitet og pasientsikkerhet eller gi redusert ressursbruk.

Digitalisering vil være en grunnleggende forutsetning for realisering av målbildet som presenteres i Nasjonal helse- og sykehusplan.

### Helsefellesskapene og utviklingsplaner

Helsefellesskapene skal bidra til at helseforetak og kommuner sammen planlegger og utvikler mer sammenhengende, helhetlige og bærekraftig helse- og omsorgstjenester for pasienter som trenger tjenester fra både spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Både Utviklingsplanene og den kommunale planleggingen må avspeile felles planlegging på aktuelle områder. Det gjelder særlig utvikling av helhetlige, koordinerte tjenester til:

- barn og unge,
- personer med alvorlige psykiske lidelser og rusproblemer,
- skrøpelige eldre og
- personer med flere kroniske lidelser.

Helseforetakene og kommunene har også felles ansvar for forebygging, og utviklingsplanen bør omtale helseforetakenes bidrag til det felles ansvaret for å fremme folkehelse og forebygge sykdom og skade.

## Framskrivning

Helse- og omsorgsdepartementet stiller følgende krav til de regionale helseforetakenes bruk og samordning av framskrivninger:

Planlegging av framtidige tjenestetilbud skal gjøres med støtte i framskrivninger av befolkningens behov for helsetjenester. Framskrivningene skal gjennomføres med felles framskrivningsmodell.

Anslag på sentrale forutsetninger skal samordnes på tvers av de regionale helseforetakene og innrettes i tråd med overordnede prioriteringer. Dette vil blant annet være forutsetninger knyttet til demografi, sykdomsbyrde, nye arbeidsformer, ny diagnostikk og behandling, oppgavedeling mellom spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten, teknologisk utvikling etc. Det skal gjøres lokale tilpasninger i forutsetningene der det enkelte regionale helseforetak mener dette er relevant og nødvendig.

Utviklingsplanene skal ta utgangspunkt i en felles nasjonal metodikk for framskrivning av kapasitets- og bemanningsbehov. Den felles framskrivingen skal legge til rette for å gjøre nødvendig tilpasninger til lokale forhold.

## 4. Om planprosessen og kvalitetssikring

### Dialog og rammer for planarbeidet

Arbeidet med utviklingsplan starter med en forberedende fase der man har en formalisert avklaring med det regionale helseforetaket knyttet til premisser og føringer for utviklingsplanen, og dialog med det regionale helseforetaket underveis i prosessen. Styret i det regionale helseforetaket legger overordnede føringer for utviklingsplanene, i tråd med føringer fra nasjonal helse- og sykehusplan og andre nasjonale eller regionale føringer.

En interessentanalyse skal gjøres før arbeidet starter, og revurderes etter at arbeidet har startet slik at man sikrer at alle interessenter er involvert på riktig måte. Helseforetakene og kommunene skal samarbeide i helsefelleskapene om en felles strategi for helsetjenesten, som skal munne ut i en utviklingsplan for helseforetakene og føringer for aktuelle kommunedelplaner.

Risiko- og mulighetsanalyse gjøres sammen med dem som endringene involverer og analysen skal dekke både foretakets og kommunenes perspektiv.

Det skal videre være en høringsprosess før endelig behandling i helseforetaket.

Utviklingsplanen vedtas av helseforetakets styre og legges frem for det regionale helseforetaket.

## Forholdet til andre planer

Utviklingsplanen skal bygge på en helhetlig analyse av virksomheten, utfordringer og muligheter og anviser veivalg og tiltak på kort og lang sikt. I dette arbeidet må det bygges videre på eksisterende strategier, planer og øvrig arbeid for å realisere pasientens helsetjeneste på en bærekraftig måte. Regionale løsninger må beskrives i RHF-enes utviklingsplaner, slik at HF-ene får et tilfredsstillende utgangspunkt for sitt planarbeid.

Utviklingsplanen skal ikke være for omfattende, og kan henvise til delstrategier og handlingsplaner (eksisterende eller under arbeid).

I arbeidet med utviklingsplanen bør det gjennomgå hvilke andre overordnede planer helseforetaket har. Utviklingsplanen bør ta opp i seg føringer av en overordnet og langsiktig karakter i eksisterende planer, og angi behovet for nye planer, eller revidering av eksisterende planer som kan utfylle utviklingsplanen innenfor de ulike områdene som behandles. På denne måten kan helseforetaket etablere et planhierarki med en indre sammenheng og konsistens, der utviklingsplanen tjener som en overbygning og som utfylles av andre planer på områder der det er behov for det.

Behovet for utfyllende planer bør særlig vurderes innenfor følgende områder:

- Organisasjon og ledelse
- Samhandling og oppgavedeling
- Kompetanse
- Teknologi og utstyr
- Bygg

På en rekke områder vil det videre være utarbeidet eller behov for avgrensede og mer detaljerte fagplaner. Utviklingsplanen kan gi føringer for utarbeidelse av slik fagplaner men også ta opp i seg veivalg av strategisk karakter i slike planer.

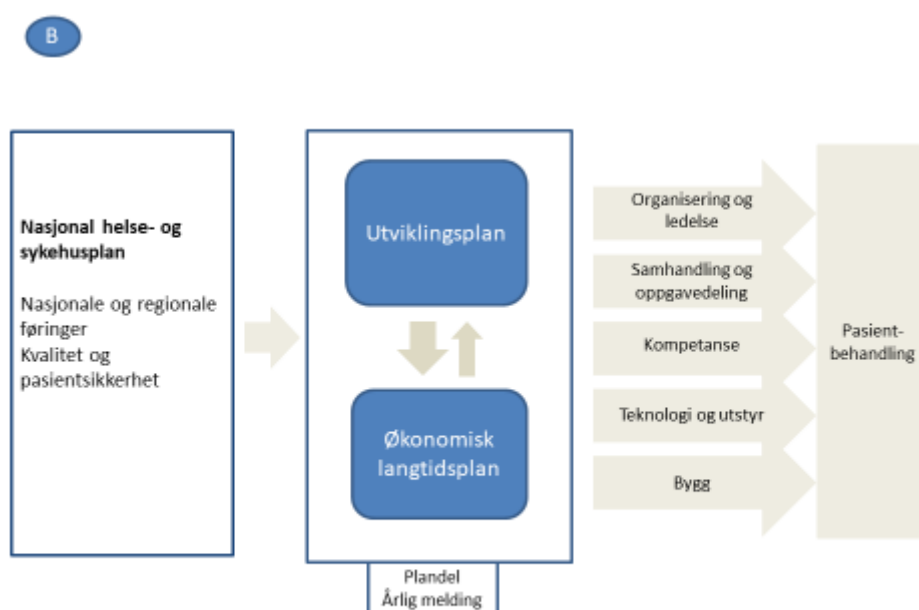
Vedrørende bygg bør utviklingsplanen konkretiseres i en arealbruksplan, og ulike typer tiltak som blant annet vedlikehold, ombygging, nybygging og avhending bør settes sammen i koordinerte tiltakspakker pr. lokasjon eller eiendom. Gjennomføringen av større enkeltprosjekter følger deretter *Veileder for tidligfasen i sykehusbyggprosjekter*. Tidspunkt for igangsetting av større prosjekter skal fremgå ved rullering av Økonomisk langtidsplan.

## Sammenheng med økonomisk langtidsplan

Utviklingsplanen rulleres hvert 4. år og har en kort planhorisont på 4 år og en lang planhorisont på 15 år. Økonomisk langtidsplan (ØLP) angir økonomisk utvikling i foretaket, normalt i en rullerende fireårsperiode med et åtteårs perspektiv for investeringer. Økonomisk langtidsplan skal bygge på utviklingsplanen, hvilket innebærer at utviklingsplanen må forholde seg til en bærekraftig økonomisk utvikling

I ØLP vil økonomiske konsekvenser av tiltak og prioriteringer fra utviklingsplanen innarbeides. Samtidig må nødvendige tilpasninger i årlig behandling av ØLP gjøres ut fra nye oppdragsdokument og løpende økonomisk utvikling for å sikre at planen angir en økonomisk bærekraftig utvikling.

Langsiktige satsninger som krever investeringer vil innarbeides og årlig prioriteres gjennom økonomisk langtidsplan.



Figur 2. Utviklingsplanen baserer seg på nasjonale og regionale føringer og overordnet strategi. Den virker sammen med økonomisk langtidsplan og skal gi samlet utviklingsretning for de viktigste innsatsfaktorene. Målet er god og framtidrettet pasientbehandling

### Risiko- og mulighetsanalyser

Det skal gjøres risiko- og mulighetsanalyser av alle vesentlige endringer i oppgaver. Vesentlig kan bety at endringene har betydning for flere enn de som er direkte involvert.

Risikoanalysen må som minimum inneholde en beskrivelse av hva som kan gå galt, sannsynligheten for at det inntreffer og hvilke konsekvenser det kan medføre. Overordnet risikoanalyse skal suppleres med detaljert analyse i forkant av gjennomføring av vesentlige endringer.

Analysen må involvere de som omfattes av tiltaket. For eksempel kan ikke risikoanalysen av endring i akutfunksjoner gjøres internt i foretaket uten at kommunene med flere er involvert.

Mulighetsanalysen skal beskrive muligheter for endring og hvordan disse kan brukes til å understøtte en utvikling i tråd med overordnede mål.

## 5. Veiledende format for utviklingsplan

Helseforetakenes utviklingsplaner bør gradvis gis en likere form og felles planhorisont. Under vises et veiledende format for utviklingsplaner med stikkord til de ulike kapitlene. Dette er veiledende, ikke obligatorisk eller nødvendigvis komplett. Det er bare ment å gi navigasjonshjelp i det praktiske arbeidet med utviklingsplanen.

Veiledende format:

#### Sammendrag

1. Bakgrunn og historikk (Hvordan kom vi hit?)
2. Nåsituasjon (Hvem er vi i dag?)
3. Overordnede strategier og føringer (Hva må vi ta hensyn til?)
4. Utviklingstrekk og framskriving (Hvordan vil trender påvirke oss?)
5. Analyse og veivalg (Hvilke muligheter har vi, hva og hvordan velger vi og hva skal vi gjøre?)

Om kapitlene:

#### Sammendrag

Sammendraget bør være kort (maks to sider), skal kunne leses for seg selv og med hovedtyngde på kapittel 5 - analyse og veivalg.

##### 1. Bakgrunn og historikk (Hvordan kom vi hit?)

Her beskrives kort tidligere vesentlige endringer (flytting, nedlegging, funksjonsendringer).

##### 2. Nåsituasjon (Hvem er vi i dag?)

Her beskrives nå-situasjonen for helseforetaket, inkludert hvor langt helseforetaket har kommet i gjennomføring av siste utviklingsplan. Her beskrives for eksempel hvordan sykehusene i helseforetaket har organisert sin aktivitet, virksomhetsprofil (helseatlas og forbruksrater) samarbeid med kommunene og andre deler av helsetjenesten og fag- og forskningsprofil. Særlige utfordringer knyttet til personell og kompetanse, IKT og teknologi, bygg og utstyr og organisering beskrives.

##### 3. Overordnede strategier og føringer (Hva må vi ta hensyn til?)

De viktigste føringene kommer fra nasjonale helse- og sykehusplaner, krav fra foretaksmøtene og regionale prioriteringer/føringer – herunder en beskrivelse av regionale løsninger som har betydning for helseforetakenes planarbeid. Det samme kan gjelde faglig utviklingsretning og regionale kapasitetsberegninger. Her kan det også legges forutsetninger for pasientstrømmer, opptaksområder, kvantifisering av endringsfaktorer (effektivisering, forventet endring i oppgaveoverføring mm), og oppdrag til enkelte foretak (for eksempel om endring i akuttfunksjoner eller andre former for oppgavedeling). Forventninger til samarbeid med og bruk av private kommersielle og ideelle aktører og avtalespesialister bør også. Føringene bør foreligge tidlig i helseforetakenes planprosess.

#### 4. Utviklingstrekk og framskriving (Hvordan forholder vi oss til trender)?

Hvilke faktorer vil påvirke framtidig aktivitet i spesialisthelsetjenesten? Hvordan vil nye arbeidsformer, økt brukerstyring, digitalisering og bruk av teknologi, bedre samarbeid med andre deler av helsetjenesten med mere påvirke kapasitetsbehov?

Datagrunnlaget skal i størst mulig grad være nasjonalt

- Befolkningsutvikling hentes fra Statistisk sentralbyrås prognoser
- Sykdomsutvikling baseres på Folkehelseinstituttets analyser
- Aktivitetsutvikling baseres på data fra Norsk pasientregister

Aktuelle endringsfaktorer er for eksempel

- Effekt av primær og sekundær forebygging, effekt av nye behandlingsmetoder, nye legemidler, ny teknologi i behandling, nye screeningprogram mm
- Endring i oppgavedeling (internt i helseforetak, mellom helseforetak, mellom offentlige og private sykehus/avtalespesialister og samhandling mellom helseforetak og kommunehelsetjeneste, innspill fra helsefelleskapene)
- Endring i organisering av tjenestetilbudet (f.eks. fra døgnopphold til dagopphold og polikliniske konsultasjoner, bruk av observasjonsenheter, pasienthotell, hjemmesykehus etc.)
- Økt digitalisering, arbeidssparende teknologiske løsninger og endret bruk av kompetanse
- Generell effektivisering, tiltak for å redusere uønsket variasjon, bedre prioritering, reduksjon i interne ventetider (bedre flyt)
- Pasienten som aktiv deltaker, helsekompetanse og befolkningens etterspørsel etter tjenester
- Krav til beredskap – mangelsituasjoner og mulige trusler/pandemi
- Endringer i bemanningsbehov ut fra sammensetning av ansatte, forventet aktivitetsendring, oppgavedeling, teknologisk utvikling og andre modifierende faktorer

Det gjøres felles nasjonal framskriving av aktivitet som brytes ned på region og helseforetak.

Det benyttes endringsfaktorer i tråd med overordnede prioriteringer (oppdragsdokument juni 2019). Regionene kan justere effekten av endringsfaktorene basert på lokale forhold. Arbeidet koordineres av den interregionale arbeidsgruppen for framskrivninger. Der deltar Helse Vest RHF som har ansvar for bemanningsmodellen og Sykehusbygg som ivaretar kapasitetsberegning knyttet til bygg.

#### 5. Analyse og veivalg (Hvilke muligheter har vi, hva og hvordan velger vi og hva skal vi gjøre?)

Her beskrives hva som er ønsket utviklingsretning og hvilke tiltak helseforetaket vil iverksette for å utvikle sin virksomhet for å møte framtidig behov for helsetjenester, gjerne som skisser til prosjektprogrammer eller prosjekter. Er det behov for endring knyttet til sykehusstruktur og overordnet oppgavedeling? Organisering og samarbeid med andre foretak og primær-

helsetjenesten? Konsekvensene av ulike valg/tiltak beskrives. Alternative veivalg vurderes for både risiko og mulighet.

Tiltak innen alle innsatsområdene skal støtte utviklingen av pasientens helsetjeneste med god og bærekraftig pasientbehandling. Effekten av tiltak og endringer skal tallfestes selv om estimatene alltid vil være usikre, og bør ha både en mellomlang (4 år) og lang tidshorisont (15 år).



«MOTTAKERNAVN»  
«ADRESSE»  
«POSTNR» «POSTSTED»

«KONTAKT»

Deres ref:  
«REF»

Vår ref:  
2021/717-1/676

Saksbehandler  
Espen Mælen Hauge/

Dato:  
15.06.2021

## Helseforetakets arbeid med utviklingsplan, jf. oppdragsdokument 2021, krav nr. 50

Oppdragsdokumentet fra Helse Nord RHF for 2021, krav nr. 50 lyder:  
*Helse Nord RHF skal oppdatere regional utviklingsplan (2023–2038) innen desember 2022. Helseforetakene skal oppdatere egne utviklingsplaner innen 1.5.2022 basert på nærmere bestilling fra Helse Nord RHF. Veileder for arbeidet med utviklingsplaner (2020) skal ligge til grunn for arbeidet.*

Dette brevet presiserer bestillingen i oppdragsdokumentet. Helseforetakene er orientert om prosessen, og saken ble lagt frem for direktørmøtet i sak 59-2021, den 14.4.2021, samt i sak 70-2021 *Regional utviklingsplan 2038 – forslag til bestillingsbrev til HF-ene*, den 19.5.2021.

I nasjonal helse- og sykehusplan (NHSP 2016–2019), fikk de regionale helseforetakene i oppdrag å utarbeide regionale og lokale utviklingsplaner. De regionale utviklingsplanene skal være basert på helseforetakenes lokale utviklingsplaner og gir en oversikt over nå-situasjonen i regionene, utfordringsområder og strategisk retning. Nasjonal helse- og sykehusplan nedfelte som et prinsipp at «Vesentlige endringer og tiltak som ønskes gjennomført i et helseforetak, skal være forankret i en utviklingsplan og i regionenes overordnede planer ...».

Med dette som bakgrunn ble det i helseregion nord utarbeidet utviklingsplaner for de fire av sykehusforetakene, delvis i henhold til veilederen, delvis som en videreføring av allerede eksisterende strategiplaner, samt en helhetlig utviklingsplan for regionen. Føringer om å utarbeide utviklingsplaner ble videreført i gjeldende nasjonal helse- og sykehusplan for 2020-2023.

Det regionale helseforetaket legger til grunn at utviklingsplanene skal bli et tydeligere eierstyringsverktøy, som sikrer forankring i helhetlig planlegging. Det er derfor behov for en regional koordinering i utformingen av utviklingsplanene. Det opprettes en regional nettverksgruppe som skal bestå av ansvarlig person for arbeidet med utviklingsplanen i hvert enkelt helseforetak. Gruppens formål er å danne et forum for gjensidig samarbeid og erfaringsutveksling underveis i prosessen. Gruppens mål er å sikre gjensidig informasjonsutveksling i foretaksgruppen. Helseforetakene Helse Nord IKT og Sykehusapotek Nord inviteres også til å delta i nettverksgruppen.

Krav til innhold i utviklingsplaner følger av foretaksmøtet med Helse- og omsorgsdepartementet den 14.1.2020, samt oppdragsdokumentet som ble gitt den 3.2.2021. Helseforetakenes utviklingsplaner skal:

1. prioritere utvikling av tjenester til pasienter som trenger tjenester fra både spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Dette planarbeidet skal være tuftet på felles planlegging og utvikling i helsefelleskapene. Barn og unge, voksne med alvorlige psykiske lidelser og rusproblemer, skrøpelige eldre og personer med flere kroniske lidelser skal prioriteres i dette arbeidet.
2. gjennomgå akuttmedisinske tjenester utenfor sykehus i samarbeid med kommunene.
3. fastsette konkrete mål for flytting av tjenester hjem til pasientene ved hjelp av teknologi.
4. gjennomgå organisering, ledelse og kompetanse i akuttmottakene og foreslå forbedringstiltak.
5. lage en plan for å sikre tilstrekkelig kompetanse. Det skal legges til rette for livslang læring og en heltidskultur. Sykepleiere og helsefagarbeidere skal gis prioritet i dette planarbeidet.
6. beskrive hvordan det skal sikres tilstrekkelig kompetanse i samisk språk og samisk kulturforståelse.
7. delta i arbeidet med utviklingen av en strategi for legemiddelforsyningen i regionen.

Helseforetakene oppretter egen intern organisering for sine lokale utviklingsplaner. Veileder for arbeidet med utviklingsplaner skal ligge til grunn for arbeidet.

Arbeidets strategiske forankring er nærmere beskrevet i vedlegg 1. Som det fremgår, skal planlegging av framtidige tjenestetilbud gjøres med støtte i framskrivninger av befolkningens behov for helsetjenester. Framskrivningene skal gjennomføres med felles framskrivningsmodell. Helse Nord RHF vil komme nærmere tilbake til gjennomføringen av framskrivingsarbeid til høsten.

Vi ber om navn og kontaktinformasjon til ansvarlig for helseforetakets utviklingsplan som kan inngå i den regionale nettverksgruppen. Dette sendes [postmottak@helse-nord.no](mailto:postmottak@helse-nord.no) innen 3.7.2021.

Vennlig hilsen

Cecilie Daae  
adm. direktør

Espen Mælen Hauge  
rådgiver

*Dokumentet er elektronisk godkjent og kan derfor være uten signatur.*

Vedlegg:

1. Om arbeidets strategiske forankring
2. Veileder for arbeidet med utviklingsplaner

Møtedato: 14. september 2021

Arkivnr.:  
2021/1015-2

Saksbeh/tlf:  
Hilde Normann, 75512900

Sted/Dato:  
Bodø, 6. september 2021

## **RBU-sak 81-2021      Digital grunnopplæring for brukerrepresentanter på systemnivå**

### **Formål:**

Regionalt brukerutvalg inviteres til å komme med innspill til revisjonen av digital grunnopplæring for brukerrepresentanter på systemnivå.

### **Bakgrunn:**

Grunnopplæringen for brukerrepresentanter på systemnivå ble lansert i 2019, og inngår blant annet som en obligatorisk del av introduksjonen til nye brukerrepresentanter i Regionalt brukerutvalg.

Målet med nettkurset er å formidle kunnskap, bidra til økt rolle- og systemforståelse og gi et felles grunnlag for rollen som brukerrepresentant i spesialisthelsetjenesten.

Nettkurset skal:

- gi konkret og praksisnær kunnskap
- være et supplement til opplæring som helseforetak, sykehus og andre leverandører av spesialisthelsetjenester gir ved oppnevning av brukerutvalg og ungdomsråd
- kunne tjene som grunnlag for og supplement til organisasjonenes kurs

Helse Sør-Øst RHF, som ledet arbeidet med elæringsmodulen, skal nå gjøre en revisjon av modulen, og inviterer blant annet de regionale brukerutvalgene til å komme med innspill.

Kurset er tilgjengelig på Helse Nord's nettsider under overskriften «nettkurs for brukermedvirkning på systemnivå:

<https://helse-nord.no/om-oss/regionalt-brukerutvalg>

*For noen vil kurset åpnes i browseren Internet Explorer, noe som kan ta lengre tid enn vanlig. Om kurset ikke vil åpne, kan man søke det opp fra nett og forsøke å åpne det fra andre organisasjoners nettside.*

### **Konklusjon:**

Regionalt brukerutvalget inviteres til å komme med innspill til revisjonsarbeidet basert både på egne erfaringer med kurset, men også egne tanker og erfaring med hva som er ønskelig bakgrunnskunnskap for å kunne fylle rollen som brukerrepresentant i spesialisthelsetjenesten på en trygg og god måte.

Regionalt brukerutvalg i Helse Nord RHF inviteres til å fatte følgende vedtak:

Regionalt brukerutvalg i Helse Nord har følgende innspill til revisjonen av digital grunnopplæring for brukerrepresentanter på systemnivå:

a)

Bodø, 6. september 2021

Cecilie Daae  
adm. direktør

Vedlegg: Digital grunnopplæring for brukerrepresentanter på systemnivå – brev fra Helse Sør-Øst RHF

Helse Nord RHF v/ brukerutvalget  
Helse Midt-Norge RHF v/ brukerutvalget  
Helse Vest RHF v/ brukerutvalget  
Helse Sør-Øst RHF v/ brukerutvalget  
Helseforetak i helseregion sør-øst v/brukerutvalg  
Kreftforeningen  
Funksjonshemmedes fellesorganisasjon FFO  
Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner SAFO

Vår referanse:

18/00233-112

Saksbehandler:

Ida-Anette Kalrud, +47 918 22 307

Deres referanse:

Dato:

11.08.2021

## Digital grunnopplæring for brukerrepresentanter på systemnivå

Helse Sør-Øst RHF inviterer dere til å komme med innspill til revidering av digital grunnopplæring av brukerrepresentanter på systemnivå.

Målet med E-læringsprogrammet er å sikre at brukerrepresentanter i helseforetak og hos private avtaleparter som skal gjøre en innsats på systemnivå har tilgang til en lik grunnopplæring. E-læringsprogrammet er et supplement og skal kunne brukes individuelt av aktuelle brukerrepresentanter og i tillegg kunne brukes i plenum som del av organisasjonenes egne kurs og som del den opplæringen som spesialisthelsetjenesten skal tilby brukerutvalgene. Siden lanseringen høsten 2019 har E-læringsprogrammet digital grunnopplæring for brukerrepresentanter på systemnivå, vært brukt både individuelt og av brukerorganisasjoner for opplæring av nye brukerrepresentanter.

Helse Sør-Øst RHF vil be de regionale helseforetakene om å innhente innspill fra brukerutvalg i sin region og at innspillene sendes samlet. Vi ber også Kreftforeningen, SAFO og FFO om å innhente innspill fra medlemmer i sine organisasjoner og at innspillene sendes samlet.

Alle innspill vil bli samlet av Helse Sør-Øst RHF og vi vil invitere til ett møte mellom leder/nestleder i de regionale brukerutvalgene og representanter fra Kreftforeningen, SAFO og FFO for en gjennomgang av innspillene.

Innspill sendes til [postmottak@helse-sorost.no](mailto:postmottak@helse-sorost.no) innen 1. oktober 2021.

Med vennlig hilsen  
Helse Sør-Øst RHF



Knut Even Lindsjorn  
knst. avdelingsleder medisin og helsefag

Ida-Anette Kalrud  
rådgiver

Møtedato: 14. september 2021

Arkivnr.:  
2020/999-31

Saksbeh/tlf:  
Bøckmann/ 75 51 29 00

Sted/Dato:  
Bodø, 6. september 2021

## **RBU-sak 82-2021      **Spesialisthelsetjenester til den samiske befolkningen. Oppfølgingssak 67-2021****

### **Formål**

RBU ba i møte 12. mai 2021 om en orientering om Strategidokumentet for spesialisthelsetjenester til den samiske befolkningen, med særlig fokus på strategien som omhandlet overordnet organiseringen av tilbudet (sak 67-2021). RBU ba i møtet om utfyllende informasjon om saken.

### **Beslutningsgrunnlag**

Regjeringen la i 2015 frem plan for helhetlig og konkret utvikling av spesialisthelsetjenesten gjennom Meld. St.11. Nasjonal helse- og sykehusplan (2016–2019). Med bakgrunn i denne planen ble Helse Nord gitt følgende oppdrag i oppdragsdokument 2017:

- Helse Nord RHF skal ivareta strategisk videreutvikling av spesialisthelsetjenester til den samiske befolkningen innenfor de rammer og prinsipper som framgår av Nasjonal helse- og sykehusplan.

For å svare ut oppdraget opprettet Helse Nord RHF et samarbeid med Sametinget. Partene utarbeidet et felles prinsippdokument som dannet grunnlaget for videre arbeid. I henhold til prinsippdokumentet ble det opprettet et prosjekt, «*Strategisk videreutvikling av spesialisthelsetjenester til den samiske befolkningen*». Helse Nord RHF og de tre andre regionale helseforetakene utarbeidet i nært samarbeid med Sametinget strategidokumentet «*Spesialisthelsetjenester til den samiske befolkningen*». Strategidokumentet ble behandlet i Regionalt brukerutvalg 13. mai 2020 (Sak 28/2020) og følgende vedtak ble fattet:

1. Regionalt brukerutvalg takker for en god og gjennomarbeidet rapport med god brukermedvirkning.
2. Regionalt brukerutvalg har følgende innspill:
  - a. Brukermedvirkning bør vektlegges i videre strategiarbeid og i forskning.
  - b. Utvikling av digitale tjenester til samiske pasienter bør være et prioritert tiltak.
3. Regionalt brukerutvalg anbefaler at rapporten "Spesialisthelsetjenester til den samiske befolkningen" behandles som felles styresak i alle landets regionale helseforetak.



Alle regionale helseforetak har styrebehandlet strategidokumentet med følgende felles vedtak:

1. *Styret slutter seg til strategidokumentet «Spesialisthelsetjenester til den samiske befolkningen» og dokumentet oversendes oppdragsgiver Helse- og omsorgsdepartementet med følgende prioriteringer:*
  - *Strategi for økt kvalitet og kompetanse i spesialisthelsetjenesten prioriteres i første fase, i nært samarbeid med primærhelsetjenesten.*
  - *Det utarbeides en nasjonal handlingsplan som omfatter helsetjenester til den samiske befolkningen.*
  - *I henhold til de regionale helseforetakenes sørge for ansvar bør det jobbes videre med overordnet organisering av samiske spesialisthelsetjenester. Modell 1, videreutvikling av dagens organisering, anbefales.*

I interregionalt AD-møte 23. november 2020 ble sak 110-2020: Spesialisthelsetjenester til den samiske befolkningen - oppfølging, behandlet med følgende konklusjon:

1. AD-ene i RHF-ene peker på at økt kvalitet og kompetanse i spesialisthelsetjenester til den samiske befolkningen, fordrer at alle regionale helseforetak er delaktig i det videre arbeidet.
2. AD-ene i RHF-ene støtter at det opprettes en interregional arbeidsgruppe, under ledelse av Helse Nord RHF, som følger opp det videre arbeidet med strategidokumentet «Spesialisthelsetjenester til den samiske befolkningen» Fagdirektørene og AD-ene i RHF-ene skal holdes oppdatert om det videre arbeidet. Representant fra KTV/KVO inviteres inn i arbeidsgruppen.

Det er nedsatt to arbeidsgrupper for oppfølging av strategidokumentet, en regional og en interregional gruppe.

Alle helseforetakene i Helse Nord er godt i gang med å utvikle lokale handlingsplaner for å sikre økt kvalitet og kompetanse i tjenesten med hensyn til samisk språk og kultur.

Den interregionale arbeidsgruppen hadde sitt første møte 25. juni 2021, og har sitt første fysiske møte 8. September 2021.

Fagdirektør Geir Tollåli vil innlede i saken om arbeidet med *“Strategisk videreutvikling av spesialisthelsetjenester til den samiske befolkningen”* i RBU 13. september. Alle helseforetakene i Helse Nord vil deretter legge fram status for arbeidet i sitt foretak. Saken behandles formelt i RBU 14. september.

Papirutgaven av strategien vil være tilgjengelig på møtet, på alle tre samiske språk.

Regionalt brukerutvalg i Helse Nord RHF inviteres til å fatte følgende vedtak:

1. Regionalt brukerutvalg tar informasjonen om arbeidet med strategidokumentet Spesialisthelsetjenester til den samiske befolkningen, til orientering.

Bodø, 6. september 2021

Cecilie Daae  
adm. direktør

**Ikke trykt vedlegg:**

Strategidokumentet [Spesialisthelsetjenester til den samiske befolkningen](#)

**Trykt vedlegg:**

Sametingets plenumsvedtak 27. august 2020

Dokument fra Ester Marie Fjellheim: Historisk oversikt over oppbyggingen av dagens "Sámi klinihkka"

Ášši/Sak 011/20	Sametingsrádet – plenumsaker	Dato: 07.07.2020-07.07.2020
Ášši/Sak 028/20	Sametingets plenum	Dato: 26.08.2020-28.08.2020
Ášši/Sak 005/20	Oppvekst-, omsorg- og utdanningskomiteen	Dato: 24.08.2020-25.08.2020

### Fremtidig utvikling av samiske spesialisthelsetjenester

	Arkivsaknr. 20/2734
--	------------------------

### Saksframlegg

Etter konsultasjoner med Sametinget på Nasjonal helse- og sykehusplan (2016–2019) fikk Helse Nord i oppdrag å ivareta strategisk videreutvikling av spesialisthelsetjenester til den samiske befolkningen. Dette arbeidet gjøres i samarbeid med øvrige regionale helseforetak.

For å svare ut oppdraget opprettet Helse Nord RHF et samarbeid med Sametinget. Partene utarbeidet et felles prinsippdokument, samt et mandat for prosjektet. Mandatet beskriver at det skal utarbeides en strategisk og overordnet plan med tiltak som fremmer likeverdige spesialisthelsetjenester til den samiske befolkningen nasjonalt, innenfor de rammer og prinsipper som framgår av Nasjonal helse- og sykehusplan. **Likeverdige spesialisthelsetjenester forutsetter at tjenestene tilrettelegges samiske pasienters språklige og kulturelle bakgrunn.**

Helse Nord RHF, i samarbeid med Sametinget, opprettet en styringsgruppe med deltagelse fra øvrige regionale helseforetak, samiske fag- og forskningsmiljø, brukerrepresentasjon, Samisk legeförening, SANKS og KS (Kommunesektorens organisasjon).

Arbeidet resulterte i strategidokumentet *Spesialisthelsetjenester til den samiske befolkningen*. Strategidokumentet vil behandles i styrene for alle regionale helseforetak i løpet av høsten 2020. Sametingsrádet løfter Strategidokumentet til Sametingets plenum.

### Dagens organisering av spesialisthelsetjenester til samiske pasienter

Spesialisthelsetjenesten i Norge er organisert innenfor fire regionale helseforetak (Helse Nord RHF, Helse Midt RHF, Helse Sør - Øst RHF og Helse Vest RHF) som har underliggende helseforetak med lokalsykehusfunksjon. Regionale helseforetak har ansvar for å følge opp regjeringens årlige oppdrag innenfor spesialisthelsetjenesten. Både de regionale helseforetakene og deres underforetak er egne rettssubjekter med oppnevnte styrer og administrative ledelser.

Sentrale myndigheters politikk har vært at spesialisthelsetjenester til samiske pasienter i hovedsak skal implementeres i behandlingstilbudene forøvrig. Ansvar for utviklingen av tjenestetilbud til samiske pasienter er i hovedsak gitt til Helse Nord RHF, med begrunnelse i at de fleste samiske pasienter befinner seg i deres nedslagsfelt. Helse Nord fordeler oppgavene til underliggende helseforetak, og **Finnmarksykehuset HF som har SANKS og Sámi Klinihkka i sitt geografiske område**, mottar de fleste oppgavene som angår helsetjenester til samiske pasienter. Øvrige regionale helseforetak har i utgangspunktet ansvar for alle pasienter i sitt

nedslagsfelt, også samiske pasienter.

Erkjennelsen av samiske pasienters rett og behov for en tilpasset helsetjeneste har over tid ført til opprettelse av samiske helseinstitusjoner. Institusjonene fungerer som særskilte ressursenheter med et samisk språklig og kulturelt helsetilbud til samiske pasienter. **Samiske helseinstitusjoner er i dag organisert under Sámi Klinihkka, som er organisatorisk og økonomisk under Finnmarksykehuset HF. Sámi Klinihkka har i dag somatiske spesialisttilbud, distriktpsikiatriske funksjoner i opptaksområdet for Midt-Finnmark og Samisk nasjonal kompetansetjeneste - psykisk helsevern og rus (SANKS). SANKS som nasjonalt kompetansesenter gir tilbud til samiske pasienter nasjonalt gjennom ambulante team, og tar også imot pasienter fra samiske områder utenfor Norge etter avtale.**

## Strategidokumentet

Strategidokumentet er Helse Nord sitt svar på oppdraget i Nasjonal helse- og sykehusplan (2016-2019) om å videreutvikle spesialisthelsetjenesten til den samiske befolkning. I rapporten understrekes det at *tjenesten skal organiseres på en mest mulig hensiktsmessig måte, at vi må ha en plan for forskning, kompetansebygging, samhandling og tjenesteutvikling, og at all utvikling og innovasjon skal skje med utgangspunkt i den samiske befolkningens kontroll og ansvar.* Arbeidet med dokumentet var omfattende, og deltagerne hadde varierende kunnskap og kjennskap til samisk samfunn, språk, kultur og rettigheter.

I Helse Nord's strategidokument slås det fast at fremtidige spesialisthelsetjenester til den samiske befolkningen må ta hensyn til samisk kultur, historie, levesett og språk. Det vises spesielt til seks områder hvor helsetjenestene må være særlig oppmerksomme: barn og unge med psykiske lidelser og ruslidelser, vold og overgrep, suicid og suicidal adferd, somatikk, akuttmedisinske tjenester og geriatri. Samtidig synliggjøres det noen utfordringer for å sikre god kvalitet i tilbudet til samiske pasienter, deriblant spredt samisk bosetning, ulike samiske språk, behov for kompetanse i samisk språk og kultur, manglende samisktalende helsepersonell og manglende samisk sykdom- og helsetjenesteforskning. Det vises også til at tilpasning av helsetjenestene må ta hensyn til ulike samiske områder, og vurdere ut ifra lokale behov og muligheter. Med bakgrunn i det overnevnte har prosjektet definert 3 strategier for fremtidig videreutvikling av samiske spesialisthelsetjenester:

1. *Strategi for overordnet organisering av samiske spesialisthelsetjenester.*
  2. *Strategi for utarbeidelse av en nasjonal handlingsplan for samiske helsetjenester som omfatter kommune- og spesialisthelsetjenesten.*
  3. *Strategi for økt kvalitet og kompetanse i spesialisthelsetjenesten.*
- Sikre og utvikle kompetanse om samisk språk og kultur i spesialisthelsetjenesten.
  - Styrke og utvikle Sámi klinihkka og SANKS sin nasjonale funksjon.
  - Utvikle samisk tolketjeneste som et nasjonalt tilbud på nord, sør og lulesamisk.
  - Opprette regionale og nasjonale samiske fag- og brukernettverk.
  - Opprette samisk helseteam i ulike helseregioner

### 1. Strategi for overordnet organisering av samiske spesialisthelsetjenester

Strategidokumentet anbefaler at man vurderer hva som er den beste overordnede organiseringen av samiske spesialisthelsetjenester i Norge, og utreder organisasjonsmodeller der ansvaret for samiske helsetjenester har en sterkere autonomi enn hva tilfellet er i dag. Dokumentet viser til organisering av helsetjenester til andre urfolk som er basert på urfolkverdier og selvstyre (New Zealand og Alaska), og vurderer at en slik organisering best vil ivareta Norges forpliktelser iht. ILO-konvensjonen nr. 169 art. 25 «*utforming og*

*gjennomføring av helsetjenester for urfolk skal skje under urfolks eget ansvar og kontroll».*

Strategidokumentet foreslår fire ulike modeller, og anbefaler at modellene utredes og vurderes faglig, økonomisk og juridisk. Det vises til at Sámi klinihkka er sentral i alle disse modellene, da dette er et allerede eksisterende og velfungerende spesialisthelsetjenestetilbud til samisk befolkning med en unik kunnskap om samisk språk, kultur og samfunnsliv.

I strategidokumentet gis det en vurdering av de ulike modellene som følger:

**Modell 1** er en videreutvikling av dagens modell der spesialisthelsetjenester til den samiske befolkning dekkes i det ordinære tjenestetilbudet, og hvert RHF har ansvar for samiske pasienter i sitt nedslagsfelt. Sámi Klinihkka videreføres med utgangspunkt i dagens organisering. Sámi klinihkka har ikke et eget styre, og klinikkjef er underlagt adm. direktør i Finnmarkssykehuset. Sámi klinihkka har gjennom Helse Nord avtaler med øvrige regionale helseforetak, Sverige og Finland, samtidig er SANKS godkjent som nasjonalt kompetansesenter. Strategidokumentet viser til at denne modellen gir lavere medbestemmelse og mindre innflytelse på utforming av helsetjenester til den samiske befolkningen enn de andre modellene. Finnmarkssykehuset har hovedfokus på sin befolkning, noe som kan resultere i uklar oppfølging av pasienter utenfor Finnmark. Men samtidig kan strategiens foreslåtte tiltak igangsettes umiddelbart.

**Modell 2 – Sámi klinihkka HF** organiseres som et eget helseforetak under Helse Nord. Sámi klinihkka HF eies av, og får årlig oppdrag fra Helse Nord RHF, har et eget eieroppnevnt styre og årlig budsjett. Sámi klinihkka HF har et overordnet ansvar å sørge for likeverdige og kulturelt tilpassede spesialisthelsetjenester til den samiske befolkningen, og forpliktende samarbeid med helseforetak og kommuner. Modellen gi en sterkere medbestemmelse og innflytelse enn dagens organisering, men man risikerer at tilbudet til andre opptaksområder begrenses.

**Modell 3 - Helse Sápmi HF - Felleseid helseforetak** eid av Helse Nord RHF, Helse Midt-Norge RHF, Helse Sør-Øst RHF og Helse Vest RHF. Helse Sápmi HF skal bidra med ressurser til andre helseforetak i form av kompetanse, kunnskap, ressursdeling og direkte behandlingstjenester der det er relevant, samt ha en rådgivende og veiledende rolle ovenfor kommuner, helseforetak, HOD, direktorat mm. Helse Sápmi HF får årlig oppdrag og budsjett fra de 4 RHF, har eget eieroppnevnt styre og egen ledelse. Videre har den forpliktende samarbeid med helseforetak og kommuner.

**Modell 4 - Helse Sápmi SF** beskriver en organisering der helsetjenestene til den samiske befolkningen er organisert som et statlig helseforetak direkte underlagt HOD og som kan fungere som et styrende og rådgivende organ i helsespørsmål for både kommune- og spesialisthelsetjeneste. Oppgavene følger modell 3, men det rapporteres til HOD.

Modell 3 og 4 skiller seg fra hverandre ved at de er organisatorisk på forskjellige nivå. Et statsforetak vil kunne gi føringer og normeringer gjeldende for alle helseforetak, og gir større grad av autonomi i forhold til de andre modellene.

## **2. Strategi for utarbeidelse av en nasjonal handlingsplan for samiske helsetjenester som omfatter kommune- og spesialisthelsetjenesten**

Den andre strategien som foreslås i strategidokumentet er at det utarbeides en nasjonal handlingsplan for samiske helse- og omsorgstjenester. Denne planen må omfatte det helhetlige helsetilbudet til den samiske befolkningen både i kommune- og spesialisthelsetjenesten.

## **3. Strategi for økt kvalitet og kompetanse i spesialisthelsetjenesten**

Strategi for å bedre kvalitet på helsetjenestene til den samiske befolkningen, samt sørge for økt kompetanse i språk og kulturforståelse blant helsepersonell innebærer en rekke tiltak. Det innebærer blant annet å utvikle nye tilbud, synliggjøre samiske pasienters behov på ulike måter, bidra til opplæring, sørge for samhandling mellom helsepersonell og mellom

tjenestenivåer, ta i bruk ny teknologi, samt opprettholde og styrke eksisterende tiltak.

Strategidokumentet anbefaler at forskningsaktiviteten økes. Ved Modell 2 - Sámi klinihkka HF, så kan tilbudet videreutvikles til å bli et kunnskapssenter for samiske spesialisthelsetjenester som bistår andre HF og RHF med kompetanse og kunnskap om samisk språk og kultur. Med organisering som i Modell 3 - Helse Sápmi HF, så er tanken at det kan ha en rådgivende og veiledende rolle ovenfor kommuner, helseforetak, HOD, Helsedirektoratet, Forskning- og utdanningssektoren og andre statlige etater. Ut over dette, så sies det lite om hvordan forskningsaktivitet skal økes og hvem som skal ha ansvaret.

## Vurdering

Høsten 2019 behandlet Sametingets plenum sak vedrørende utvikling og organisering av samiske spesialisthelsetjenester (SP 039/19). I vedtaket vises det til at regjeringen er forpliktet gjennom norske lover og folkeretten til å tilby en likeverdig helsetjeneste til den samiske befolkningen, og at utforming og gjennomføring av helsetjenester for urfolk skal skje under urfolks eget ansvar og kontroll (ILO-konvensjonen nr. 169 art. 25). Sametingets vedtak påpeker at organiseringen av spesialisthelsetjenesten i Norge må reflektere samenes særstilling som urfolk. Den overordnede organisasjonsstrukturen må erkjenne at samene har rett til selvbestemmelse, og reell samisk selv- og medbestemmelse må ivaretas i styrende organer i planlegging, utforming og organisering av helsetjenester til samiske pasienter.

Det påpekes videre at samiske pasienter bosatt over hele landet har rett til helsetjenester tilrettelagt samisk språk og kultur. Det fordrer at organisering av samiske helsetjenester ikke begrenses av etablerte rammer, og at samordning av samiske fagressurser og fagnettverk er viktige momenter. Øvrige regionale og underliggende helseforetak må forpliktes på kulturelt og språklig tilrettelagte tjenestetilbud til samiske pasienter. Sametingets vedtak i sak SP 039/19 legges til grunn for vurdering av Helse Nord's rapport om utvikling av spesialisthelsetjenester til den samiske befolkning.

Sametinget er fornøyd med at samers særegne behov og tilnærminger til egen helse tilpasset deres språk, kultur og samfunnsliv, anerkjennes gjennom en strategi for videreutvikling av spesialisthelsetjenester til den samiske befolkningen.

I strategien fremgår det at organiseringen må bidra til å forbedre tjenestene, men at også faktorer som pasientgrunnlag, geografi, tilgang på fagkompetanse og økonomi samt andre rammebetingelser må legges til grunn.

Sametinget mener at utvikling av spesialisthelsetjenester til det samiske folk må sees i lys av samers rettigheter som urfolk, deriblant retten til selvbestemmelse i planlegging, utforming og organisering av helsetjenester. Strategirapportens modeller for overordnet organisering av samiske spesialisthelsetjenester må vurdere i lys av samers rettigheter som urfolk.

### 1. Strategi for overordnet organisering av samiske spesialisthelsetjenester

Strategidokumentet presenterer fire modeller for videreutvikling av samiske spesialisthelsetjenester, men ingen av modellene er tilfredsstillende for å gi samiske pasienter en likeverdig tjeneste under eget styre og kontroll. Organisasjonsformene løser ikke de reelle helseutfordringene i det samiske samfunnet, så lenge vi ikke selv er med på å definere hvilke utfordringer vi har, hvordan de skal løses og hvilke prioriteringer som skal gjøres.

I dag vurderer sentrale myndigheter hvilke behov som skal legges til grunn for hvilke helsetjenester vi skal ha og hvilke prioriteringer som skal gjøres. Gjennom årlige oppdrag til regionale helseforetak formes helsetjenestene. Sametinget konsulterer regjeringen på enkelttiltak i oppdragene, men deltar ikke i definering av behov og utforming av tjenesten. Det finnes ingen sikret samisk representasjon i regionale og underliggende helseforetak, og samiske interesser har en relativt lav representasjon i helseforetakenes styrer og foretaksledelse. Sametinget har ikke utnevnesrett, men forslagsrett, noe som i seg selv

medfører at samer ikke har autonomi i forhold til helsetjenestene til samiske pasienter.

Både dagens organisasjonsmodell (modell 1) og det å skulle være underlagt Helse Nord RHF (modell 2) byr på utfordringer med tanke på samers rett til selvbestemmelse. Det at ansvaret for tjenestetilbudet til samiske pasienter i hovedsak gis til Helse Nord RHF kan føre til at det blir vanskeligere å ansvarliggjøre øvrige helseforetak. Videre er det også en utfordring at Helse Nord tildeler utvikling av nasjonale samiske helsetjenester til et underliggende helseforetak, som i utgangspunktet kun har ansvar for å tilby tjenester til befolkningen i sitt nedslagsfelt. Dette medfører at utvikling av helsetjenestene til samiske pasienter stadig veies opp mot behov og prioriteringer for den øvrige befolkning i et gitt geografisk område.

I strategidokumentet fremgår det at organisasjonsmodellene Helse Sápmi HF som eies av alle regionale helseforetak (modell 3) eller Helse Sápmi SF som er et statsforetak (modell 4), vil være sterke alternativer for å sikre samisk medbestemmelse og innflytelse, fordi slike foretak får bestilling og rapporterer direkte fra HOD eller de regionale helseforetakene. I strategien vurderes det til å gi større grad av autonomi enn andre modeller. Sametinget mener at en slik løsning vil flytte fokus fra samiske pasienters behov, til foretakenes behov for bistand. Sametinget viser også til at modell 3, Helse Sápmi HF, som skal få oppdrag fra øvrige regionale helseforetak, ikke oppfyller retten til selvbestemmelse over samiske spesialisthelsetjenester. Modell 4, Helse Sápmi statsforetak, som er direkte underlagt HOD vil derimot gi større autonomi, forutsatt at utfordringer, løsninger og tjenestetilbud tar utgangspunkt i samenes rett til selvbestemmelse.

Organiseringen av spesialisthelsetjenestene vil ha innvirkning på hvordan sentrale helsemyndigheter lykkes i å oppfylle sine forpliktelser i forhold til å gi likeverdige helsetjenester til samer, da denne gjenspeiler hvordan ressurser og aktiviteter blir koordinert og integrert for å oppnå strategiske mål. Gitt at språklige og kulturelt tilpassede spesialisthelsetjenester inngår som sentrale nasjonale mål, bør dette også gjenspeiles gjennom organisasjonsstrukturen.

Sametinget mener at for å sikre likeverdige tjenester for den samiske befolkning må det utredes og planlegges en egen modell for samiske spesialisthelsetjenester som ivaretar samers rett til planlegging, utforming og organisering av helsetjenester til samiske pasienter. Det må også sikres at samiske pasienter får nødvendige tjenester med utgangspunkt i eget språk og kultur. Det gjøres best når utforming av tjenestene skjer under egen styring og kontroll.

Sametinget mener derfor at den beste løsningen for overordnet organisering av spesialisthelsetjenestene for den samiske befolkning vil være en organisasjonsmodell, hvor de samiske spesialisthelsetjenestene har et eget styre og budsjett. Et slikt styre må reflektere de ulike samiske områdene, og på den måten sikre medbestemmelse for samer over hele landet. Ved at de forskjellige samiske områdene er med på å forme tjenesten, vil tilbudet kunne formes ut ifra de reelle behov i det samiske samfunn.

Sametinget ser at utforming av en slik organisasjonsmodell kan ta tid, fordi det krever forarbeid og planlegging. I påvente av en slik organisasjonsmodell er det nødvendig at samiske spesialisthelsetjenester flyttes til et høyere nivå som Helse Nord RHF, som i dag har et særskilt ansvar for samisk helse. Dette vil gi større forutsigbarhet, mer ansvar, innflytelse og kontroll. Mange av utfordringene vi ser i dag vil kunne løses ved å løfte organiseringen til et høyere organisatorisk nivå.

### Øvrige helseforetak

Endring i dagens organisasjonsstruktur fratår ikke de andre helseforetakene ansvaret for samiske pasienter i deres distrikt. Alle samer i hele Norge har rett på likeverdige helsetjenester, og de øvrige helseforetakene må derfor fortsatt forpliktes på kulturelt og språklig tilrettelagte tjenestetilbud til de samiske pasientene.

I dag er det begrenset tilgang på samiske fagfolk innenfor alle fagspesifikke områder, og samiske spesialisthelsetjenester vil ikke kunne dekke alle fagområder. Også en samisk spesialisthelsetjeneste vil måtte prioritere hvilke tilbud som etableres. Fra Sametingets side

pekes det spesielt på fagområder der samisk språk er essensiell for behandlingen, og der muligheten til å bruke eget språk er avgjørende for en vellykket behandling.

Samisk spesialisthelsetjeneste som Sámi klinihkka må organisere og forme innholdet i tjenesten slik at de når samer fra alle områder. Dette kan gjøres via ambulerende team, digitale løsninger og teknologi. Gjennom avtaler kan det også etableres samarbeid mellom øvrige helseforetak og samisk spesialisthelsetjeneste. Det er også mulighet for å etablere flere lokale samiske enheter som finnes i lulesamisk eller sørsamiske områder. Dette gir mer nærhet til tjenesten, og vil være viktige skritt i lokal oppbygging av samiske helsetjenester i samiske lokalsamfunn. Nærhet til behandlingstjenester er viktig. Samer som bor i tradisjonelle samiske bosetningsområder har ofte lang vei til sykehus. Dette fører til at tilgjengeligheten til sykehus og øvrige helsetjenester blir mindre. Dette er særlig bekymringsfullt når det gjelder tilgang til beredskap og fullverdige akuttjenester. Sametinget er opptatt av at samiske bosetningsmønstre og lang avstand til sykehus ikke skal være til hinder for likeverdige og trygge helsetjenester.

## 2. Strategi for utarbeidelse av en nasjonal handlingsplan for samiske helsetjenester som omfatter kommune- og spesialisthelsetjenesten.

I strategidokumentet anmodes det om at regjeringen bør utarbeide en nasjonal handlingsplan for samiske spesialisthelsetjenester som omfatter kommune- og spesialisthelsetjenesten. Sentrale myndigheter har tidligere lagt frem *NOU 1995:6 Plan for helse- og sosialtjenester til den samiske befolkning i Norge*, med påfølgende *Mangfold og likeverd - handlingsplan for helse- og sosialtjenester til den samiske befolkningen i Norge 2002-2005*. Sametinget anmodet om en ny handlingsplan i etterkant av dette, men det var ikke ønskelig fra regjeringens side.

Sametinget mener at det bør utvikles nye handlings- og tiltaksplaner for helsetjenester til den samiske befolkning, som utvikles i nært samarbeid med samiske helsefagmiljø og Sametinget. Dette er et viktig tiltak for at tjenestetilbudene til samiske pasienter ikke skal framstå som fragmentert og tilfeldig, men være et helhetlig og strategisk løp. Samiske helsetjenester skal bygges og formes på utfordringer og behov vi ser i det samiske samfunnet. Sametinget har erfaringer på at tjenesteutvikling og utvikling av kunnskap ivaretas best i robuste samiske fagmiljøer, der man har en grunnleggende kjennskap til samisk språk, kultur og samfunnsliv.

## 3. Strategi for økt kvalitet og kompetanse i spesialisthelsetjenesten

Sametinget støtter strategidokumentet i at det er et stort behov for å styrke kompetanse om samisk språk og kultur i spesialisthelsetjenesten, og er fornøyd med at dette følges opp med forslag på tiltak for kompetanseheving. Styrking av samisk språk- og kulturkompetanse i spesialisthelsetjenesten er en forutsetning for likeverdige tjenester og for en god utvikling av tjenestetilbudet til samiske pasienter. Sametinget arbeider for økt kvalitet og kompetanse i helsetjenesten, og har blant annet konsultert inn samisk kompetanse- og kunnskapskrav i utdanningsforskrifter for høyere utdanning innen helse, sosial og barnevern. Samisk spesialisthelsetjeneste må ha en egen enhet for forskning og utviklingsarbeid (FoU), som gjør prioriteringer på forskning og utviklingsarbeid innen samisk helse, samtidig som forskning og utvikling skjer under eget styre og kontroll.

Samordning av samiske fagressurser er også et viktig moment for helsetjenesten. I sørsamiske områder har samiske fagfolk fra spesialist- og kommunehelsetjenesten dannet felles fagnettverk som følger opp samiske pasienter, og på den måten gir samiske pasienter språklig og kulturell trygghet. Lignende nettverk kan også etableres i andre samiske områder. Slike nettverk er gode samarbeidsaktører for samisk spesialisthelsetjeneste, og kan være med på å knytte bånd mellom samiske spesialisthelsetjenester og kommuner i samiske områder.

Sametinget er enig med strategidokumentet i at det må settes inn tiltak for å styrke Sámi klinihkka, blant annet ved å øke tjenestetilbudet nasjonalt, samt øke samarbeidet innenfor spesialisthelsetjenesten nasjonalt og regionalt. Dette er positivt, men enkeltstående tiltak vil



**ikke gi Sámi klinihkka nødvendig forutsigbarhet. Samiske helseinstitusjoner har over lang tid opplevd et stadig større press til å legitimere sitt eksistensgrunnlag ovenfor øvrige helseinstitusjoner og beslutningstakere. Dette har gitt utslag i stadige omorganiseringsprosesser, ulike utredninger og økonomiske utfordringer. Sametinget mener derfor at Sámi klinihkka må gis større selvstendighet, og planlegges som en egen modell, der utforming av tjenestene gjøres under egen styring og kontroll.**

### **Sametingsrådets innstilling**

Sametingets vedtak tar utgangspunkt i at samiske pasienter har rett til likeverdige helsetjenester på lik linje med den øvrige befolkning. Sentrale myndigheter er forpliktet gjennom norske lover og internasjonale konvensjoner til å tilby likeverdige helsetjenester til den samiske befolkningen. Gjennom ratifisering av ILO 169 har norske myndigheter anerkjent at samene har en særstilling som urfolk. Dermed har myndighetene forpliktet seg til å legge til rette for at samene skal ha mulighet til å ta vare på og utvikle sin kultur og samfunn på egne premisser, også innenfor utvikling av helsetjenester.

Sametinget er fornøyd med at samers behov og tilnærminger til egen helse tilpasset deres språk, kultur og samfunnsliv, anerkjennes gjennom en strategi for videreutvikling av spesialisthelsetjenester til den samiske befolkningen. Sametinget deler strategirapportens syn om at organisering av helsetjenester til urfolk som er basert på urfolksverdier og selvstyre best vil ivareta Norges forpliktelser iht. ILO-konvensjonen nr. 169 art. 25 *«utforming og gjennomføring av helsetjenester for urfolk skal skje under urfolks eget ansvar og kontroll»*.

Sametinget slår fast at dagens organisering av samiske spesialisthelsetjenester ikke oppfyller samers rett som urfolk, deriblant retten til selvbestemmelse i planlegging, utforming og organisering av helsetjenester. Sámi Klinihkka, som den eneste formelle samiske behandlingstjenesten, er i dag økonomisk og organisatorisk underlagt et underliggende helseforetak, og prisgitt foretakets utfordringer og prioriteringer til enhver tid. Det er heller ikke reell samisk medvirkning i styring av helseforetakene, da Sametinget kun har forslagsrett på styrerepresentanter.

Sametinget merker seg strategidokumentets fire modeller for videreutvikling og organisering av samiske spesialisthelsetjenester, men vurderer ingen av modellene som tilfredsstillende, da de ikke oppfyller samers rett til selvbestemmelse og retten til å definere utfordringer, løsninger og hvilke prioriteringer som skal gjøres. Sametinget er positiv til tiltak for å styrke Sámi klinihkka, men mener at enkeltstående tiltak ikke vil gi Sámi klinihkka nødvendig forutsigbarhet. Sametinget mener derfor at Sámi klinihkka må gis større selvstendighet over definering av behov, planlegging og utforming av tjenestene.

Sametinget mener at sikring av likeverdige tjenester for den samiske befolkning må utredes og planlegges som en egen modell, der samers rett til planlegging, utforming og organisering av helsetjenester ivaretas og sikres. Modellen må ta utgangspunkt i eksisterende samiske institusjoner som Sámi klinihkka, og være forankret hos nasjonale myndigheter og Sametinget.

Modellen forutsetter eget styre og budsjett. Styret må reflektere de ulike samiske områdene, og på den måten sikre medbestemmelse for samer over hele landet. Tilbudet må formes ut ifra reelle behov i de ulike samiske samfunn, ved at de forskjellige samiske områdene er med på å forme tjenesten.

Sametinget er innforstått med at utvikling av en modell kan være tidkrevende. I påvente av en slik organisasjonsmodell må eksisterende samiske spesialisthelsetjenester som Sámi Klinihkka flyttes direkte under Helse Nord RHF, som i dag er tildelt et særlig ansvar for samisk helse.

Sametinget mener også at endring i organisasjonsstruktur for etablerte samiske helsetjenester, ikke fratar andre helseforetak ansvaret for samiske pasienter i deres distrikt. I dag er det begrenset tilgang på samiske fagfolk, og samiske spesialisthelsetjenester vil ikke kunne dekke alle fagområder. Også en samisk spesialisthelsetjeneste vil måtte prioritere hvilke tilbud som etableres. Øvrige helseforetak må derfor fortsatt forpliktes på å tilrettelegge sine tjenester språklig og kulturelt.

Samisk spesialisthelsetjeneste som Sámi klinihkka må organisere og forme innholdet i tjenesten slik at de når samer fra alle områder, blant annet ved å etablere flere lokale samiske enheter, som de i dag har i lule- og sørsamiske områder. Dette gir nærhet til tjenesten, og er viktig for lokal oppbygging av

samiske helsetjenester. Nærhet til behandlingstjenester er viktig. Sametinget er opptatt av at samiske bosetningsmønstre og lang avstand til sykehus ikke skal være til hinder for likeverdige og trygge helsetjenester. Samer som bor i tradisjonelle samiske bosetningsområder har ofte lang vei til sykehus. Dette fører til at tilgjengeligheten til sykehus og øvrige helsetjenester blir mindre. Dette er særlig bekymringsfullt når det gjelder tilgang til beredskap og fullverdige akuttjenester.

Sametinget støtter strategidokumentet i at det er et stort behov for å styrke kompetanse om samisk språk og kultur i spesialisthelsetjenesten, og er fornøyd med at dette følges opp med tiltak for kompetanseheving. Styrking av samisk språk- og kulturkompetanse er en forutsetning for likeverdige tjenester og for en god utvikling av tjenestetilbudet til samiske pasienter. Sametinget har derfor konsultert inn samisk kompetanse- og kunnskapskrav i utdanningsforskrifter for høyere utdanning i helse, sosial og barnevern. Videre er det viktig at Sámi klinihkka fortsatt har en egen enhet for forskning og utviklingsarbeid (FoU), som gjør prioriteringer på forskning og utviklingsarbeid innen samisk helse.

Sametinget støtter også strategirapporten i at det bør utvikles handlings- og tiltaksplaner for helsetjenester til den samiske befolkning. Disse må utvikles i nært samarbeid med samiske helsefagmiljø og Sametinget. Handlingsplaner er viktige for at tjenestetilbudene til samiske pasienter ikke fremstår som fragmentert og tilfeldig, men som helhetlige og strategiske løp bygd og formet på utfordringer og behov vi ser i det samiske samfunnet. Sametinget har erfaringer på at tjenesteutvikling og utvikling av kunnskap ivaretas best i robuste samiske fagmiljøer, der man har en grunnleggende kjennskap til samisk språk, kultur og samfunnsliv.

Organiseringen og utførelse av helsetjenester til samiske pasienter vil ha innvirkning på hvordan norske helsemyndigheter lykkes i å oppfylle sine forpliktelser. Gitt at språklige og kulturelt tilpassede helsetjenester inngår som sentrale nasjonale mål, bør dette også gjenspeiles gjennom organisasjonsstrukturen. Utføring av tjenesten og den overordnede organisasjonsstrukturen må spille samers rett til selvbestemmelse.

## **Sametingsrådet – plenumsaker - 011/20**

### **SRP - vedtak:**

#### **Sametingsrådets innstilling**

Sametingets vedtak tar utgangspunkt i at samiske pasienter har rett til likeverdige helsetjenester på lik linje med den øvrige befolkning. Sentrale myndigheter er forpliktet gjennom norske lover og internasjonale konvensjoner til å tilby likeverdige helsetjenester til den samiske befolkningen. Gjennom ratifiseringen av ILO 169 har norske myndigheter anerkjent at samene har en særstilling som urfolk. Dermed har myndighetene forpliktet seg til å legge til rette for at samene skal ha mulighet til å ta vare på og utvikle sin kultur og samfunn på egne premisser, også innenfor utvikling av helsetjenester.

Sametinget er fornøyd med at samers behov og tilnærminger til egen helse tilpasset deres språk, kultur og samfunnsliv, anerkjennes gjennom en strategi for videreutvikling av spesialisthelsetjenester til den samiske befolkningen. Sametinget deler strategirapportens syn om at organisering av helsetjenester til urfolk som er basert på urfolksverdier og selvstyre best vil ivareta Norges forpliktelser iht. ILO-konvensjonen nr. 169 art. 25 «*utforming og gjennomføring av helsetjenester for urfolk skal skje under urfolks eget ansvar og kontroll*».

Sametinget slår fast at dagens organisering av samiske spesialisthelsetjenester ikke oppfyller samers rett som urfolk, deriblant retten til selvbestemmelse i planlegging, utforming og organisering av helsetjenester. Sámi Klinihkka, som den eneste formelle samiske behandlingstjenesten, er i dag økonomisk og organisatorisk underlagt et underliggende helseforetak, og priggitt foretakets utfordringer og prioriteringer til enhver tid. Det er heller ikke reell samisk medvirkning i styring av helseforetakene, da Sametinget kun har forslagsrett på styrerepresentanter.

Sametinget merker seg strategidokumentets fire modeller for videreutvikling og organisering av samiske spesialisthelsetjenester, men vurderer ingen av modellene som tilfredsstillende, da de ikke oppfyller samers rett til selvbestemmelse og retten til å definere utfordringer, løsninger og hvilke

prioriteringer som skal gjøres. Sametinget er positiv til tiltak for å styrke Sámi klinihkka, men mener at enkeltstående tiltak ikke vil gi Sámi klinihkka nødvendig forutsigbarhet. Sametinget mener derfor at Sámi klinihkka må gis større selvstendighet over definering av behov, planlegging og utforming av tjenestene.

Sametinget mener at sikring av likeverdige tjenester for den samiske befolkning må utredes og planlegges som en egen modell, der samers rett til planlegging, utforming og organisering av helsetjenester ivaretas og sikres. Modellen må ta utgangspunkt i eksisterende samiske institusjoner som Sámi klinihkka, og være forankret hos nasjonale myndigheter og Sametinget.

Modellen forutsetter eget styre og budsjett. Styret må reflektere de ulike samiske områdene, og på den måten sikre medbestemmelse for samer over hele landet. Tilbudet må formes ut ifra reelle behov i de ulike samiske samfunn, ved at de forskjellige samiske områdene er med på å forme tjenesten.

Sametinget er innforstått med at utvikling av en modell kan være tidkrevende. I påvente av en slik organisasjonsmodell må eksisterende samiske spesialisthelsetjenester som Sámi Klinihkka flyttes direkte under Helse Nord RHF, som i dag er tildelt et særlig ansvar for samisk helse.

Sametinget mener også at endring i organisasjonsstruktur for etablerte samiske helsetjenester, ikke fratar andre helseforetak ansvaret for samiske pasienter i deres distrikt. I dag er det begrenset tilgang på samiske fagfolk, og samiske spesialisthelsetjenester vil ikke kunne dekke alle fagområder. Også en samisk spesialisthelsetjeneste vil måtte prioritere hvilke tilbud som etableres. Øvrige helseforetak må derfor fortsatt forpliktes på å tilrettelegge sine tjenester språklig og kulturelt.

Samisk spesialisthelsetjeneste som Sámi klinihkka må organisere og forme innholdet i tjenesten slik at de når samer fra alle områder, blant annet ved å etablere flere lokale samiske enheter, som de i dag har i lule- og sørsamiske områder. Dette gir nærhet til tjenesten, og er viktig for lokal oppbygging av samiske helsetjenester. Nærhet til behandlingstjenester er viktig. Sametinget er opptatt av at samiske bosetningsmønstre og lang avstand til sykehus ikke skal være til hinder for likeverdige og trygge helsetjenester. Samer som bor i tradisjonelle samiske bosetningsområder har ofte lang vei til sykehus. Dette fører til at tilgjengeligheten til sykehus og øvrige helsetjenester blir mindre. Dette er særlig bekymringsfullt når det gjelder tilgang til beredskap og fullverdige akuttjenester.

Sametinget støtter strategidokumentet i at det er et stort behov for å styrke kompetanse om samisk språk og kultur i spesialisthelsetjenesten, og er fornøyd med at dette følges opp med tiltak for kompetanseheving. Styrking av samisk språk- og kulturkompetanse er en forutsetning for likeverdige tjenester og for en god utvikling av tjenestetilbudet til samiske pasienter. Sametinget har derfor konsultert inn samisk kompetanse- og kunnskapskrav i utdanningsforskrifter for høyere utdanning i helse, sosial og barnevern. Videre er det viktig at Sámi klinihkka fortsatt har en egen enhet for forskning og utviklingsarbeid (FoU), som gjør prioriteringer på forskning og utviklingsarbeid innen samisk helse.

Sametinget støtter også strategirapporten i at det bør utvikles handlings- og tiltaksplaner for helsetjenester til den samiske befolkning. Disse må utvikles i nært samarbeid med samiske helsefagmiljø og Sametinget. Handlingsplaner er viktige for at tjenestetilbudene til samiske pasienter ikke fremstår som fragmentert og tilfeldig, men som helhetlige og strategiske løp bygd og formet på utfordringer og behov vi ser i det samiske samfunnet. Sametinget har erfaringer på at tjenesteutvikling og utvikling av kunnskap ivaretas best i robuste samiske fagmiljøer, der man har en grunnleggende kjennskap til samisk språk, kultur og samfunnsliv.

Organiseringen og utførelse av helsetjenester til samiske pasienter vil ha innvirkning på hvordan norske helsemyndigheter lykkes i å oppfylle sine forpliktelser. Gitt at språklige og kulturelt tilpassede helsetjenester inngår som sentrale nasjonale mål, bør dette også gjenspeiles gjennom organisasjonsstrukturen. Utføring av tjenesten og den overordnede organisasjonsstrukturen må speile samers rett til selvbestemmelse.

#### **Oppvekst-, omsorg- og utdanningskomiteen - 005/20**

**OOUK - vedtak:  
Oppvekst-, omsorg- og utdanningskomiteens innstilling**

**Innledning**

Sametingets oppvekst-, omsorg- og utdanningskomité har behandlet sak 28/20 Fremtidig utvikling av samiske spesialisthelsetjenester.

**Forslag**

Forslag 1

*Forslag fremmet av Norske Samers Riksforbund (NSR) Aili Guttorm. Komiteens medlemmer fra Norske Samers Riksforbund (NSR) Gunn Anita Jacobsen, Niko Valkeapää, Karen Anette Anti, Sandra Márjá West og Piera Heaika Muotka, fra Norske Samers Riksforbund/Samefolkets parti (NSR/SáB) Beaska Niillas, fra Senterpartiet (SP) Elisabeth Erke, fra Arbeiderpartiet (AP) Jørn Are Gaski, fra uavhengig parti Kåre Ivar Olli og fra Samefolkets parti (SFP) Ann-Elise Finbog stiller seg bak:*

7. avsnitt som lyder slik:

Sametinget er innforstått med at utvikling av en modell kan være tidkrevende. I påvente av en slik organisasjonsmodell må eksisterende samiske spesialisthelsetjenester som Sámi Klinihkka flyttes direkte under Helse Nord RHF, som i dag er tildelt et særlig ansvar for samisk helse.

Endres til følgende:

Sametinget er innforstått med at utvikling av en ny modell kan være tidkrevende. I påvente av en slik organisasjonsmodell må eksisterende samiske spesialisthelsetjenester som Sámi Klinihkka flyttes direkte under Helse Nord RHF (modell 2) som en midlertidig løsning i påvente av en utredning og ny "modell 5".

**Komiteens tilråding**

Komiteen har ikke flere merknader eller forslag og råder Sametinget til å vedta følgende: Sametinget støtter forøvrig sametingsrådets forslag til innstilling.

**Sametingets plenum - 028/20**

**Merknad 1 - FrP v/representant Arthur Tørfoss**

Merknad:

Representant fra Fremskrittspartiet, Arthur Tørfoss, fremmer følgende merknad:

Dette medlem mener dagens organisering i regionale helseforetak ikke gavner pasientene, uansett hvor i landet de befinner seg eller deres kulturell eller etniske bakgrunn. Dette medlem mener derfor at de regionale helseforetakene må avskaffes, og oppgavene fordeles mellom en nasjonal styringsenhet og de enkelte helseforetakene. Det skal være et helhetlig helsetilbud i hele landet basert på faglige kriterier. De lokale helseforetakene skal være selvstendige driftsenheter som legger opp sin virksomhet i tråd med etterspørselen og styringssignalene fra staten. Dette medlem mener at sykehusene må få betalt en statlig stykkpris som gir økonomiske incentiver for pasientbehandling, slik at den enkelte pasient settes i sentrum, og de uverdige helsekøene kan fjernes.

De regionale helseforetakene er et unødvendig mellomledd som fører til ansvarsfraskrivelse og unødvendig byråkrati, og må derfor avskaffes. Oppgavene skal fordeles mellom staten og de lokale helseforetakene (sykehus). Dette for å sikre alle pasienter gode og likeverdige helsetjenester uavhengig av bosted. Effektive behandlingsskjeder og helhetlige pasientforløp forutsetter helhetlige pasientfinansieringsforløp uavhengig av hvem som utfører tjenesten. Samtidig er det nødvendig å sørge for at finansiering av akuttfunksjoner, utdanning for helsepersonell og forskning gjøres gjennom øremerkede tilskudd. Norges geografi med store avstander og manglende infrastruktur tilsier en desentralisert spesialisthelsetjeneste. Dette medlem kan derfor ikke støtte en omfattende nedbygging av lokalsykehusene. Det må være et mål for samfunnet å gi likeverdige helsetjenester uavhengig av

bosted enten det er akutt eller kronisk sykdom.

Utvikling av nye distriktsmedisinske sentra med døgnkontinuerlig legevakt og spesialistpoliklinikk på dagtid kan gi bedre behandling til flere, men må ikke hindre pasienter som trenger sykehusbehandling i å få dette innen rimelig reiseavstand. For å gi pasienten et best mulig tilbud, og for å stabilisere og starte behandlingen av alvorlig skadde som trenger behandling ved større sykehus, bør lokalsykehus ha et minimum av behandling som sikrer døgnkontinuerlig akuttberedskap. Det må legges til rette for kompetanseheving for den nye legespesialiteten i akuttmottak.

Dette medlem ønsker at offentlige og private helsetjenester skal likebehandles juridisk og økonomisk for å kunne konkurrere på like vilkår. Pasientene skal etter å ha fått innvilget en bestemt helsetjeneste av det offentlige, selv ha rett til å velge hvilken tjenesteleverandør de ønsker å benytte. Pasientene skal også kunne velge godkjente helsetilbud i utlandet. Helsepersonell skal i størst mulig grad brukes til pasientbehandling, og støttefunksjoner skal i størst mulig grad ivaretas av andre faggrupper.

Dette medlem mener det må investere mer i sykehusutstyr og sørges for at helsetjenestene utnytter de mulighetene som teknologien gir oss til å arbeide mer effektivt. For eksempel kan telemedisin utnyttes i større grad for å få til samarbeid mellom sykehusene og i utførelsen av fjernoperasjoner. Det er et nasjonalt ansvar å sørge for at sykehusene har helhetlige og felles IKT-systemer som sikrer god, trygg og effektiv informasjonsflyt på tvers av helseforetakene og for hele helse og omsorgssektoren. Legespesialister i privat praksis som har avtale med helseforetak representerer en viktig og effektiv del av spesialisthelsetjenesten. Sametinget ønsker at omfanget av avtalespesialister og de diagnosene de kan behandle utvides.

Dette medlem konstaterer at det ikke er flertall på Stortinget for å legge ned de regionale helseforetakene. Med bakgrunn i det støttes modell 1.

## **Forslag 2 - Representant Arthur Tørfoss, FrP**

Sametinget støtter modell 1 for fremtidig utvikling av samiske spesialisthelsetjenester.

## **Forslag 3 - Representant Lars Filip Paulsen, Høyre og Kjellrun Wilhelmsen, Nordkalottfolket**

Fellesforslag fra Høyre ved Lars Filip Paulsen og Nordkalottfolket ved Kjellrun Wilhelmsen erstatte rådets forslag i sin helhet:

### Fremtidig utvikling av samiske spesialisthelsetjenester

Sametingets vedtak tar utgangspunkt i at samiske pasienter har rett til likeverdige helsetjenester på lik linje med den øvrige befolkning. Sentrale myndigheter er forpliktet gjennom norske lover og internasjonale konvensjoner til å tilby likeverdige helsetjenester til den samiske befolkningen. Gjennom ratifisering av ILO 169 har norske myndigheter anerkjent at samene har en særstilling som urfolk. Dermed har myndighetene forpliktet seg til å legge til rette for at samene skal ha mulighet til å ta vare på og utvikle sin kultur og samfunn på egne premisser, også innenfor utvikling av helsetjenester.

Sametinget er fornøyd med at samers behov og tilnærminger til egen helse tilpasset deres språk, kultur og samfunnsliv, anerkjennes gjennom en strategi for videreutvikling av spesialisthelsetjenester til den samiske befolkningen. Sametinget deler strategirapportens syn om at organisering av helsetjenester til urfolk som er basert på urfolksverdier og selvstyre best vil ivareta Norges forpliktelser iht. ILO-konvensjonen nr. 169 art. 25 «utforming og gjennomføring av helsetjenester for urfolk skal skje under urfolks eget ansvar og kontroll».

I utarbeidelsen av en strategisk og overordnet plan med tiltak som fremmer likeverdige spesialisthelsetjenester til den samiske befolkningen nasjonalt, innenfor de rammer og prinsipper som framgår av Nasjonal helse- og sykehusplan, så slutter Sametinget seg til strategidokumentet «Spesialisthelsetjenester til den samiske befolkningen» med følgende prioriteringer:

1. Større samhandling mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Strategi for økt kvalitet og kompetanse i spesialisthelsetjenesten prioriteres i første fase, i nært samarbeid med primærhelsetjenesten.

Sametinget ser at det vil være behov for robuste helsefagmiljøer i de fremtidige helsetjenestene i kommunene. Det vil være behov for større samorganisering av ressurser, større samarbeid mellom

ulike instanser og mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten.

For eksempel trengs det en bedre digital samhandling.

For å styrke spesialisthelsetjenesten for samer er det viktig å styrke samhandling mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Den inngående kunnskapen om både pasientens helseutfordringer og kultur- og språkbakgrunn besitter primærhelsetjenesten, en kunnskap som vil være verdifull også i spesialisthelsetjenesten, spesielt for samiske pasienter.

Til tross for digitale journalsystemer både i primærhelsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten er det svært vanskelig å innhente kunnskap om pasienten på tvers av tjenestenivå. Systemene snakker i svært liten grad med hverandre og pasienten må i de fleste tilfeller selv fortelle om sin kultur- og språkbakgrunn.

Det er et behov for å intensivere arbeidet med å få disse systemene til å samhandle og kommunisere med hverandre slik at man i spesialisthelsetjenesten kan få tilgang til primærhelsetjenestens kunnskap om pasienten og primærhelsetjenesten få tilgang til spesialisthelsetjenestens utredninger, vurderinger og behandlinger. Ved bedre digital samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten vil samiske pasienter ha et bedre utgangspunkt for utredninger, vurderinger og behandlinger i spesialisthelsetjenesten med utgangspunkt i egen kultur- og språkforståelse.

2. Utarbeide en strategi for økt kvalitet og kompetanse i spesialisthelsetjenesten.

Det er behov for en betydelig kompetanseheving som omhandler kunnskapen om samiske språk, samisk kultur og kunnskap om samisk helse.

En strategi for å bedre kvalitet på helsetjenestene til den samiske befolkningen, samt sørge for økt kompetanse i språk og kulturforståelse og forståelsen om samisk helse blant helsepersonell innebærer en rekke tiltak. Det innebærer blant annet å utvikle nye tilbud, synliggjøre samiske pasienters behov på ulike måter, bidra til opplæring, sørge for samhandling mellom helsepersonell og mellom tjenestenivåer, ta i bruk ny teknologi, samt opprettholde og styrke eksisterende tiltak.

Av mulige strategier her kan nevnes:

- I. Styrke og utvikle Sámi klinihkka og SANKS sin nasjonale funksjon
- II. Det bør avholdes årlige samarbeidsmøter mellom RHF og samiske kommuner
- III. RHF evt. sykehusene bør ha en sykepleier/helsepersonell som fungerer som kontaktperson og koordinator for samiske pasienter
- IV. Opprette samiske helseteam med samisk helsepersonell som tilhører både første- og andrelinjetjenesten
- V. Kompetansebygging blant helsepersonell om samisk helse må settes i system. Blant annet det å synliggjøre både levekår og helseutfordringer blant deler av den samiske befolkning. Dette må inn i all utdanning av helsepersonell, samt opplæring i kommuner og sykehus
- VI. Utvikle samisk tolketjeneste til et nasjonalt tilbud på nord-, sør- og lulesamisk
- VII. Opprette regionale og nasjonale samiske fag- og brukernetverk

3. Utarbeidelse av en nasjonal handlingsplan for samiske helsetjenester som omfatter kommune- og spesialisthelsetjenesten

Sametinget mener at det må utarbeides en nasjonal handlingsplan med en rekke handlings- og tiltaksplaner for helsetjenester til den samiske befolkning. Denne bør utvikles i nært samarbeid med samiske helsefagmiljø og Sametinget.

4. Overordnet organisering av samiske spesialisthelsetjeneste

Sametinget merker seg strategidokumentets fire modeller for videreutvikling og organisering av samiske spesialisthelsetjenester. Sametinget mener at sikring av likeverdige tjenester for den samiske befolkning må utredes og planlegges med en modell, der samers rett til planlegging, utforming og organisering av helsetjenester ivaretas og sikres. Modellen må ta utgangspunkt i eksisterende samiske institusjoner som Sámi klinihkka, og være forankret hos nasjonale myndigheter og Sametinget.

Sametinget er innforstått med at utvikling av en modell kan være tidkrevende. Slike modeller skal utredes både juridisk, faglig og økonomisk. Det er også behov for en ressurskartlegging for å se hvilken kompetanse har vi i det samiske samfunnet for å utvikle en modell som ivaretar samers

autonomi og selvbestemmelse innen spesialisthelsetjenester. Det må derfor jobbes videre med en overordnet organisering av samiske spesialisthelsetjeneste, men innen en modell er avklart og skissert må dagens modell med Sámi klinihkka og SANKS sin nasjonale funksjon videreutvikles og styrkes.

Saken påbegynt 27.08.20 kl.09.00

### Votering

Av 39 representanter var 36 til stede. Voteringen ble gjennomført i følgende rekkefølge:

- Forslag 2 ble forkastet med 35 mot 1 stemmer
- Forslag 3 ble forkastet med 31 mot 5 stemmer
- Forslag 1 ble vedtatt med 31 mot 5 stemmer
- Oppvekst-, omsorg- og utdanningskomiteens tilrådning ble vedtatt med 31 mot 5 stemmer

### Protokolltilførsler

Det ble ikke fremmet noen protokolltilførsler i saken.

### Taleliste og replikkordskifte

	Innlegg	Replikk
1	Aili Guttorm, saksordfører	Jørn Are Gaski
		Lars Filip Paulsen
	Aili Guttorm	
2	Arthur Johan Tørfoss	Hans Ole Eira
	Arthur Johan Tørfoss	
3	Jørn Are Gaski	Lars Filip Paulsen
		Aili Guttorm
	Jørn Are Gaski	
4	Hans Ole Eira	Lars Filip Paulsen
		Ann-Elise Finbog
	Hans Ole Eira	
5	Berit Marie P. E. Eira	
6	Fransisca K Herbst	Runar Myrnes Balto
7	Mikkel Eskil Mikkelsen	Lars Filip Paulsen
		Klemet Erland Hætta
	Mikkel Eskil Mikkelsen	
8	Runar Myrnes Balto	
9	Jørn Are Gaski	
	Lars Filip Paulsen, til forretningsorden	
10	Lars Filip Paulsen	Jørn Are Gaski
		Hans Ole Eira
		Runar Myrnes Balto
	Lars Filip Paulsen	
11	Sandra Márjá West	Lars Filip Paulsen
	Sandra Márjá West	
12	Elisabeth Erke	
13	Piera Heaika Muotka	
14	Jørn Are Gaski	Hans Ole Eira

15	Runar Myrnes Balto	Nancy Porsanger Anti
16	Fransisca K Herbst	
17	Aili Guttorm, saksordfører	

### SP - vedtak:

Sametingets vedtak tar utgangspunkt i at samiske pasienter har rett til likeverdige helsetjenester på lik linje med den øvrige befolkning. Sentrale myndigheter er forpliktet gjennom norske lover og internasjonale konvensjoner til å tilby likeverdige helsetjenester til den samiske befolkningen. Gjennom ratifisering av ILO 169 har norske myndigheter anerkjent at samene har en særstilling som urfolk. Dermed har myndighetene forpliktet seg til å legge til rette for at samene skal ha mulighet til å ta vare på og utvikle sin kultur og samfunn på egne premisser, også innenfor utvikling av helsetjenester.

Sametinget er fornøyd med at samers behov og tilnærminger til egen helse tilpasset deres språk, kultur og samfunnsliv, anerkjennes gjennom en strategi for videreutvikling av spesialisthelsetjenester til den samiske befolkningen. Sametinget deler strategirapportens syn om at organisering av helsetjenester til urfolk som er basert på urfolksverdier og selvstyre best vil ivareta Norges forpliktelser iht. ILO-konvensjonen nr. 169 art. 25 «*utforming og gjennomføring av helsetjenester for urfolk skal skje under urfolks eget ansvar og kontroll*».

Sametinget slår fast at dagens organisering av samiske spesialisthelsetjenester ikke oppfyller samers rett som urfolk, deriblant retten til selvbestemmelse i planlegging, utforming og organisering av helsetjenester. Sámi Klinihkka, som den eneste formelle samiske behandlingstjenesten, er i dag økonomisk og organisatorisk underlagt et underliggende helseforetak, og prisgitt foretakets utfordringer og prioriteringer til enhver tid. Det er heller ikke reell samisk medvirkning i styring av helseforetakene, da Sametinget kun har forslagsrett på styrerepresentanter.

Sametinget merker seg strategidokumentets fire modeller for videreutvikling og organisering av samiske spesialisthelsetjenester, men vurderer ingen av modellene som tilfredsstillende, da de ikke oppfyller samers rett til selvbestemmelse og retten til å definere utfordringer, løsninger og hvilke prioriteringer som skal gjøres. Sametinget er positiv til tiltak for å styrke Sámi klinihkka, men mener at enkeltstående tiltak ikke vil gi Sámi klinihkka nødvendig forutsigbarhet. Sametinget mener derfor at Sámi klinihkka må gis større selvstendighet over definering av behov, planlegging og utforming av tjenestene.

Sametinget mener at sikring av likeverdige tjenester for den samiske befolkning må utredes og planlegges som en egen modell, der samers rett til planlegging, utforming og organisering av helsetjenester ivaretas og sikres. Modellen må ta utgangspunkt i eksisterende samiske institusjoner som Sámi klinihkka, og være forankret hos nasjonale myndigheter og Sametinget.

Modellen forutsetter eget styre og budsjett. Styret må reflektere de ulike samiske områdene, og på den måten sikre medbestemmelse for samer over hele landet. Tilbudet må formes ut ifra reelle behov i de ulike samiske samfunn, ved at de forskjellige samiske områdene er med på å forme tjenesten.

Sametinget er innforstått med at utvikling av en ny modell kan være tidkrevende. I påvente av en slik organisasjonsmodell må eksisterende samiske spesialisthelsetjenester som Sámi Klinihkka flyttes direkte under Helse Nord RHF (modell 2) som en midlertidig løsning i påvente av en utredning og ny "modell 5".

Sametinget mener også at endring i organisasjonsstruktur for etablerte samiske helsetjenester, ikke fratrar andre helseforetak ansvaret for samiske pasienter i deres distrikt. I dag er det begrenset tilgang på samiske fagfolk, og samiske spesialisthelsetjenester vil ikke kunne dekke alle fagområder. Også en samisk spesialisthelsetjeneste vil måtte prioritere hvilke tilbud som etableres. Øvrige helseforetak må derfor fortsatt forpliktes på å tilrettelegge sine tjenester språklig og kulturelt.

Samisk spesialisthelsetjeneste som Sámi klinihkka må organisere og forme innholdet i tjenesten slik at de når samer fra alle områder, blant annet ved å etablere flere lokale samiske enheter, som de i dag har i lule- og sørsamiske områder. Dette gir nærhet til tjenesten, og er viktig for lokal oppbygging av samiske helsetjenester. Nærhet til behandlingstjenester er viktig. Sametinget er opptatt av at samiske



bosetningsmønstre og lang avstand til sykehus ikke skal være til hinder for likeverdige og trygge helsetjenester. Samer som bor i tradisjonelle samiske bosetningsområder har ofte lang vei til sykehus. Dette fører til at tilgjengeligheten til sykehus og øvrige helsetjenester blir mindre. Dette er særlig bekymringsfullt når det gjelder tilgang til beredskap og fullverdige akuttjenester.

Sametinget støtter strategidokumentet i at det er et stort behov for å styrke kompetanse om samisk språk og kultur i spesialisthelsetjenesten, og er fornøyd med at dette følges opp med tiltak for kompetanseheving. Styrking av samisk språk- og kulturkompetanse er en forutsetning for likeverdige tjenester og for en god utvikling av tjenestetilbudet til samiske pasienter. Sametinget har derfor konsultert inn samisk kompetanse- og kunnskapskrav i utdanningsforskrifter for høyere utdanning i helse, sosial og barnevern. Videre er det viktig at Sámi klinihkka fortsatt har en egen enhet for forskning og utviklingsarbeid (FoU), som gjør prioriteringer på forskning og utviklingsarbeid innen samisk helse.

Sametinget støtter også strategirapporten i at det bør utvikles handlings- og tiltaksplaner for helsetjenester til den samiske befolkning. Disse må utvikles i nært samarbeid med samiske helsefagmiljø og Sametinget. Handlingsplaner er viktige for at tjenestetilbudene til samiske pasienter ikke fremstår som fragmentert og tilfeldig, men som helhetlige og strategiske løp bygd og formet på utfordringer og behov vi ser i det samiske samfunnet. Sametinget har erfaringer på at tjenesteutvikling og utvikling av kunnskap ivaretas best i robuste samiske fagmiljøer, der man har en grunnleggende kjennskap til samisk språk, kultur og samfunnsliv.

Organiseringen og utførelse av helsetjenester til samiske pasienter vil ha innvirkning på hvordan norske helsemyndigheter lykkes i å oppfylle sine forpliktelser. Gitt at språklige og kulturelt tilpassede helsetjenester inngår som sentrale nasjonale mål, bør dette også gjenspeiles gjennom organisasjonsstrukturen. Utføring av tjenesten og den overordnede organisasjonsstrukturen må spille samers rett til selvbestemmelse.

Saken ble avsluttet 27.08.20 kl.11.00

## Historisk oversikt over oppbyggingen av dagens "Sámi klinihkka"

Samiske leger og helsearbeidere har siden midten av 80-tallet lagt ned mye arbeid og tid i utviklingen av en helsetjeneste for den samiske befolkningen. Mye av dette skjedde gjennom arbeidet til Samisk legeförening med god støtte fra andre helsearbeidere. Det tok nesten 40 år og mange utredninger å organisere av spesialisthelsetjenestene i en felles enhet- Sámi klinihkka. Om dette gagnar hele den samiske befolkningen med sin organisering, gjenstår å se.

I Karasjok var det i 1984 etablert en barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP) og etterhvert Psykiatrisk ungdomsteam (PUT). I tillegg var Finnmarksklinikken for de med rusproblematikk etablert tidligere. I Lakselv var det en voksenpsykiatrisk poliklinikk og en døgnenhet. I 1987 ble Spesialistlegesenteret innen somatiske spesialisthelsetjenester etablert i Karasjok, først som en privat klinikk som etter hvert ble overtatt av Finnmark fylkeskommune og deretter Finnmarkssykehuset. Alle disse institusjonene som var lokalisert i samiske områder, hadde den samiske befolkningen som en målgruppe, men ikke alene dette.

Etter Mangfold og likeverd - Regjeringens handlingsplan for helse- og sosialtjenester til den samiske befolkningen i Norge 2001-2005 - og samtidig med opprettelse av helseforetakene, ble SANKS opprettet. Organisatorisk slo man sammen Voksenpsykiatrisk poliklinikk og døgnenheten i Lakselv, og BUP og PUT i Karasjok til en institusjon- SANKS- i 2002. Samtidig ble det gitt midler til å opprette Familieavdelingen og FoU (Forskning og utvikling) avdeling ved SANKS. FoU fikk midler til flere stillinger, samt 2 millioner til et forskningsfond som skulle deles ut hvert år. SANKS ble også benevnt som Samisk kompetansesenter.

I denne perioden var det et ungdomshjem i Karasjok som brant ned. Det var mye diskusjoner om hvorvidt det skulle bygges opp igjen og hvor det eventuelt skulle bygges. Fagfolk begynte da å arbeide for at det skulle legges til SANKS. Psykiatrien i Alta ønsket at det skulle legges dit og det var harde diskusjoner og mye lobbyvirksomhet, men til sist ble det bestemt at det skulle til SANKS. Hovedargumentet fra samisk side var at det ikke fantes noen behandlingstilstand innen psykisk helsevern for samiske barn og ungdom etter at Seida jok behandlingshjem i Tana ble lagt ned. Ikke-samiske barn og ungdom hadde et tilbud ved UNN i Tromsø. Den ungdomspsykiatriske avdelingen (UPA) var ferdig bygd i 2008, men åpnet ikke før året etter.

I denne perioden var Regjeringens Opptappingsplanen for psykiatri i gang. Det ble gitt mye midler til psykisk helse i denne perioden, både til menneskelige ressurser, men også til bygging av nye bygg eller oppussing av gamle bygg. SANKS fikk egne opptappingsmidler og brukte dermed ikke noe av det som ellers ble gitt til Finnmark. Mye av midlene SANKS hadde

fått bevilget ble ikke brukt opp i denne perioden og de opparbeidet seg derfor et fond på over 6 mil. kr. Samtidig drøftet man stadig hvordan man skulle kunne gi et bedre tilbud til samer utenfor Finnmark. Det ble opprettet et prosjekt, kalt Nasjonalt team med 4 stillinger, hvorav 2 lokalisert i Tysfjord, 1 på Snåsa og prosjektleder i Bodø. Det var mye bråk med Finnmarkssykehuset hvorvidt teamet skulle være permanent. Høsten 2013 ga daværende direktør (Hans Petter Fundingsrud) beskjed om at teamet skulle legges ned, en beslutning som ble omgjort Helse Nord og direktør Lars Vorland. Teamet ble opprettet på nytt og da med 2 ekstra stillinger. I etterkant har Vorland og Helse Nord bevilget 3 stillinger til teamet som nå brukes til å følge Sannhetskommisjonens arbeid. To av disse stillingene er tenkt plassert i Tromsø. I 2014 ble SANKS av Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) godkjent som et eget kompetansetjeneste som også inkluderte et behandlingstilbud for alle samer i Norge.

I 2013 ble det startet en stor omstilling i Klinikk psykisk helsevern i Finnmark. Et av omstillingsprosjektene ble kalt Samisk helsepark og lege Siv Kvernmo, UNN/UiT ledet dette prosjektet. En av konklusjonene var at de to institusjonene i Lakselv burde flyttes til Karasjok slik at man ble samlokalisert. Dette for å styrke det faglige miljøet og samordne spesialisthelsetjenestene til den samiske befolkningen. I Karasjok var det flere fast ansatte spesialister, i tillegg til at omtrent dobbelt så mange ansatte var samisktalende som i Lakselv. Direktøren i Finnmarkssykehuset gikk mot innstillingen og forslo at Finnmarksklinikken skulle flyttes fra Karasjok til Lakselv og samlokaliseres med døgnenheten og VOP. Det var imidlertid styret i Finnmarkssykehuset som skulle avgjøre dette og etter mye press, blant annet fra Sametinget, ble det vedtatt at Samisk helsepark måtte utredes bedre før man tok en beslutning. Det ble satt av veldig kort tid, til arbeidet. I mellomtiden fikk Finnmarkssykehuset ny direktør gikk inn for at Finnmarksklinikken burde legges inn under SANKS slik at kompetansetjenesten også kunne inkludere rusbehandling i tilbudet. Og slik ble det. Fra og med da hadde SANKS både poliklinikk og døgnenhet for barn, unge og voksne, et tilbud innen rus- og avhengighetsmedisin samt en FoU-avdeling med flere forskere med doktorgrad (ca. 9) og stipendiater. FoU-avdelingen var viktig både for forskning, men også for kompetanseheving og kursing av behandlere, pasienter og andre utenfor SANKS.

SANKS utviklet etter hvert behandlingsmetoder som var tilrettelagt for en samisk befolkning. Man var fleksibel, tok imot pasienter uten henvisning og relativt raskt. Man var aktive på forskjellige kanaler for å fortelle om SANKS og tilbudet. Flere og flere pasienter fra andre deler av Sápmi begynte å henvende seg til SANKS. Etterhvert kom det også pasienter fra finsk og svensk side. Man inngikk samarbeidsavtaler om pasientbehandling med Region Jämtland Härjedalen i Sverige og etter hvert Dalarna, Norrbotten og Västerbotten län.

I innstillingen til Samisk helsepark var også et av hovedpunktene at man skulle integrere somatikk og psykisk helsevern i en klinikk. Utvalget foreslo at det skulle opprettes nye stillinger og team, som f.eks. Geriatrisk team som skulle være et tilbud til hele den samiske befolkningen. Videre foreslo man å styrke rehabiliteringstilbudet og fysikalsk medisin samt stillinger innen kvinnesykdommer og barnemedisin.

Sami klinikk ble opprettet som en del av Finnmarkssykehuset i januar 2020. Somatikk, psykisk helse og avhengighetsmedisin ble integrert i en klinikk.

Den HOD oppnevnte strategigruppen for det Spesialisthelsetjenester til den samiske befolkningen, med samiske representanter fra bla Sametinget, Samisk legeförening, fagmiljøene samt representanter fra alle de regionale helseforetakene, konserntillitsvalgte og brukerorganisasjoner, la våren 2020 fram sin innstilling. Utvalgets innstilling ble delvis tatt til følge av styrene i RHFene. De samiske representantene gikk inn for å organisere Sami klinihkka utenfor Finnmarkssykehuset pga det nasjonale ansvaret Sami klinihkka har for alle samer i Norge. Dette ble ikke vedtatt av de regionale helseforetaksstyrene og man sluttet seg til Modell 1 som medfører samme organisering som tidligere, nemlig under Finnmarkssykehuset HF.

Helse Nord vedtok følgende i sitt styremøte den 26.08.20:

1. *Styret slutter seg til strategidokumentet «Spesialisthelsetjenester til den samiske befolkningen» og dokumentet oversendes oppdragsgiver Helse- og omsorgsdepartementet med følgende prioriteringer:*
  - *• Strategi for økt kvalitet og kompetanse i spesialisthelsetjenesten prioriteres i første fase, i nært samarbeid med primærhelsetjenesten.*
  - *• Det utarbeides en nasjonal handlingsplan som omfatter helsetjenester til den samiske befolkningen.*
  - *• I henhold til de regionale helseforetakenes sørge for ansvar bør det jobbes videre med overordnet organisering av samiske spesialisthelsetjenester. Modell 1, videreutvikling av dagens organisering, anbefales.*
2. *Styret konkluderer med at det kreves en betydelig kompetanseheving i spesialisthelsetjenesten for å sikre at samiske pasienter får et tilfredsstillende tilbud. Helse Nord RHF vil i samarbeid med Finnmarkssykehuset HF – Sámi klinihkka sette i gang et snarlig arbeid for å øke kvalitet og kompetanse i spesialisthelsetjenesten.*
3. *Styret ber administrerende direktør om å iverksette tiltak raskt i samarbeid med Finnmarkssykehuset HF - Sámi klinihkka, og se på hvilke ressurser som må til for å få dette gjennomført.*

Møtedato: 14. september 2021

Arkivnr.:  
2021/1015-2

Saksbeh/tlf:  
Kristina Lindstrøm

Sted/Dato:  
Bodø, 3. september 2021

## **RBU-sak 83-2021**

### **Nasjonal handlingsplan for kliniske studier 2021-2025 og oppfølging av Riksrevisjonens undersøkelse av kliniske behandlingsstudier i helseforetakene (dokument 3:9 (2020-2021), oppfølging av styresak 54-2021**

#### **Innledning**

Det vises til styresak 54/2021 Strategi for forskning og innovasjon i Helse Nord 2021-2025. Styret fattet følgende vedtak i punkt 3. *Styret ber adm. direktør komme tilbake til styret med en sak om Nasjonal handlingsplan for kliniske studier 2021-2025 og oppfølging av Riksrevisjonens undersøkelse av kliniske behandlingsstudier i helseforetakene (dokument 3:9 (2020-2021)).*

Saken legges frem for styret 29. september. Saken er en orienteringssak og blir presentert med vekt på anbefalinger i undersøkelsen og oppgaver i handlingsplanen som er direkte adressert til RHF-ene.

#### **Riksrevisjonens undersøkelse av kliniske behandlingsstudier i helseforetakene**

##### **[Lenke til rapport](#)**

Rapporten ble lagt frem 04.05.2021. Formålet med undersøkelsen har vært å vurdere hvordan helseforetak og de regionale helse foretakene legger til rette for kliniske behandlingsstudier<sup>1</sup>.

Hovedkonklusjoner i rapporten:

- Pasienters tilgang til kliniske behandlingsstudier er ikke god nok.
- Svært få pasienter rekrutteres til studier.
- Det er stor variasjon mellom helseforetak og sykdomsgrupper.
- Pasientene får ikke god nok informasjon om tilgjengelige studier.
- Kliniske behandlingsstudier er ikke tilstrekkelig integrert i pasientbehandlingen.

Undersøkelsen viser at det er fire faktorer som er særlig viktig for at helsepersonell skal kunne drive med studier: skjermet tid, forskningsstøtte, tilgang til rom og utstyr og

---

<sup>1</sup> Kliniske behandlingsstudier er forskning på effekten av nye legemidler og behandlingsmetoder. Målet med studiene er å øke kunnskapen om sykdommer som kan ramme oss, hvilke typer behandling som kan gis, og hvilken behandling som er den beste.

ledere som ser verdien av og prioriterer forskning. Rapporten har videre avdekket at mange styreverne har lite oppmerksomhet rettet mot forskning

Riksrevisjonens klare vurdering er at det er mulig å øke antallet kliniske behandlingsstudier, og antallet studiepasienter som deltar i slike studier.

Riksrevisjonen anbefaler at:

*helseforetakene*

- vurderer om det gjøres nok for å sikre at pasienter blir informert om og vurdert for tilgjengelige studier – også studier utenfor deres eget helseforetak og egen region påser at informasjonen om kliniske studier på [helsenorge.no](http://helsenorge.no) er fullstendig, oppdatert og kjent, og at den brukes av helsepersonell
- sørger for at ledere legger til rette for kliniske behandlingsstudier, noe som blant annet kan gjøres gjennom
  - å sørge for tilstrekkelig forskningsstøtte, rom, utstyr og skjermet tid, slik at helsepersonell har nødvendig handlingsrom for å delta i og gjennomføre kliniske studier
  - å ha særlig oppmerksomhet på klinikker og avdelinger som har potensial for å delta i studier og inkludere pasienter i større grad

*de regionale helseforetakene*

- vurderer om virkemiddelbruken er godt nok innrettet med tanke på å øke antallet studier og studiepasienter i egen region, ved blant annet å
  - legge til rette for at mindre helseforetak kan delta i kliniske behandlingsstudier
  - ha særlig oppmerksomhet på store helseforetak som har potensial for å delta i studier og inkludere pasienter i større grad

*styrene i de regionale helseforetakene og helseforetakene*

- styrker oppfølgingen av forskning og holder seg orientert om hvorvidt foretakets mål om forskning nås

*Helse- og omsorgsdepartementet og de regionale helseforetakene*

- følger opp om nettstedet [helsenorge.no](http://helsenorge.no)/kliniske-studier fungerer etter intensjonen, og om nettstedet er et tilstrekkelig virkemiddel for at pasienter og helsepersonell får likeverdig informasjon om tilgjengelige studier

En nærmere beskrivelse av omfanget av studier mht. sykdomsgruppe og type studie, samt deltakelse i studier er beskrevet i rapporten i hhv. kapittel 4 og 5.

## Nasjonal handlingsplan for kliniske studier 2021-2025 [Lenke](#)

Regjeringens handlingsplan for kliniske studier<sup>2</sup> ble lagt frem i januar 2021. Handlingsplanen for kliniske studier har to hovedmål:

- Andelen pasienter i spesialisthelsetjenesten som deltar i kliniske studier skal økes til 5 prosent i 2025.
- Antallet kliniske studier skal dobles i perioden 2021-2025.

Planen har ni innsatsområder og tiltak som RHF-ene har særlig ansvar for:

<p><b>Innsatsområde 1: Økte muligheter for pasienter til å delta i kliniske studier</b> Det skal utvikles et bedre og mer mangfoldig tilbud av kliniske studier. Pasientens medvirkning i og informasjon om kliniske studier skal styrkes. <i>RHF-ansvar:</i> Regjeringen vil at det utredes felles praksis for henvisning til kliniske studier i utlandet.</p>
<p><b>Innsatsområde 2: Kliniske studier er en del av pasientbehandlingen</b> Forutsetningene for å drive kliniske studier i sykehusene må styrkes gjennom økt lederforankring, bedre infrastruktur, muligheter for forskning som karrierevei m.m. Ny indikator for kliniske studier f.o.m. 2021 er et økonomisk intensivt arbeid. <i>RHF-ansvar:</i> Regjeringen vil at det etableres et verktøy for å synliggjøre kompetanse og leveransedyktighet i gjennomføring av kliniske studier i sykehusene.</p>
<p><b>Innsatsområde 3: Norsk helsetjeneste og næringsliv i partnerskap</b> <i>RHF i samarbeid med næringslivet:</i> Regjeringen vil etablere NorTrials <i>RHF, Innovasjon Norge og næringslivet:</i> Regjeringen vil markedsføre Norge som et attraktivt utprøverland.</p>
<p><b>Innsatsområde 4: Bedre rådgivning og raskere godkjenning av kliniske studier</b> Regelverk, saksbehandling og prosesser som gjelder for kliniske studier skal i større grad effektiviseres og forenkles.</p>
<p><b>Innsatsområde 5: Flere kliniske studier i de kommunale helse- og omsorgstjenestene og den fylkeskommunale tannhelsetjenesten</b> <i>RHF-ansvar:</i> Regjeringen vil legge til rette for at forskningsstøttetjenester i spesialisthelsetjenesten kan benyttes til kliniske studier i de kommunale helse- og omsorgstjenestene.</p>
<p><b>Innsatsområde 6 Økt kunnskap og kompetanse om kliniske studier</b> Flere helsepersonellgrupper må ha kunnskap om kliniske studier. Det er et mål å få klinisk forskning i læringsmålene i LIS-utdanningen og i spesialistutdanningen. Digitalt kurs i studiesykepleie er under utforming.</p>
<p><b>Innsatsområde 7: Ruste Norge for fremtidens kliniske studier og persontilpasset medisin</b> <i>RHF-ansvar:</i> Regjeringen vil etablere infrastruktur for genetisk presisjonsdiagnostikk <i>RHF, Helsedirektoratet og Direktoratet for e-helse:</i> Regjeringen vil etablere et nasjonalt genomsenter for persontilpasset medisin.</p>

<sup>2</sup> Handlingsplanen er en oppfølging av Helsenæringsmeldingen  
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-18-20182019/id2639253/>

**Innsatsområde 8: Bedre bruk av helsedata i kliniske studier**

Det skal legges til rette for bedre tilgang til og bruk av helsedata fra flere kilder og registre. Helseanalyseplattformen og helsenorge.no skal videreutvikles for raskere rekruttering av pasienter.

**Innsatsområde 9: Økt samarbeid om kliniske studier**

Det nordiske samarbeidet skal videreføres og styrkes. Internasjonalt samarbeid skal styrkes gjennom deltakelse i Horisont Europa.

*RHF-ansvar:* Regjeringen vil at det lages et avtaleverk for gjennomføring av kliniske studier ved satellittsentre.

**Vurdering**

Riksrevisjonens rapport og handlingsplanen beskriver et generelt utfordringsbilde som også ligger til grunn for Helse Nords forsknings- og innovasjonsstrategi om prioriteringer knyttet til klinisk forskning.

Vår region ligger under nasjonale snitt-tall på målingene for kliniske studier – se styresak 172-2020/6. Helse Nord har derfor en særlig utfordring, med å gi våre pasienter det samme likeverdige tilbudet som pasienter i andre regioner når det gjelder deltakelse i kliniske studier. Dette kommer i tillegg til de konkrete tiltakene fra handlingsplanen som alle RHF skal jobbe med.

Handlingsplanens premiss er at forskning er og må være en integrert del av virksomheten i sykehus. Pasientene skal i mye større utstrekning enn i dag inkluderes i kliniske studier. Dette både for å få til mer forskning og et større kunnskapsgrunnlag som igjen gir en bedre og tryggere pasientbehandling, og for at pasientene skal få tilgang til nye behandlingsmetoder. For å få dette til må forskning og kliniske studier få en mer sentral plassering i organisasjonen.

Samhandling mellom RHF-ene blir viktig for realisering av handlingsplanen, og flere av oppgavene er til oppfølging i det interregionale fagdirektørmøtet (gjelder særlig innsatsområde 1, 3, 7 og 8).

NorTrials-sentre (innsatsområde 3) er under etablering. Sentrene skal koordinere klinisk forskning innenfor utvalgte områder. Senteret i nord vil bli etablert i tilknytning til UNN, og arbeidet med hvordan dette skal organiseres pågår.

**Konklusjon**

Riksrevisjonens rapport er tydelig på at mye kan gjøres for å øke antall kliniske studier og antall pasienter som deltar. Temaene og problematikken som løftes frem i rapporten og Regjeringens handlingsplan er adressert også i Helse Nords forsknings- og innovasjonsstrategi 2021-2025 gjennom definerte innsatsområder. RHF-et vil i det videre arbeidet ha en tett oppfølging av problematikken og prioriteringene knyttet til klinisk forskning i dialog med helseforetakene i regionen og øvrige samarbeidspartnere innen forskning. Dette samarbeidet inkluderer også brukerne.



### **Forslag til vedtak**

Regionalt brukerutvalg i Helse Nord RHF inviteres til å fatte følgende vedtak:

1. Regionalt brukerutvalg tar orienteringen om funnene i Riksrevisjonsrapporten, og tiltakene i Handlingsplanen for kliniske studier til orientering.
2. Regionalt brukerutvalg mener at tilbudet om deltakelse i kliniske studier for pasienter i Helse Nord må forbedres, og ser fram til iverksetting av tiltak i regionen, som det også er lagt opp til i Helse Nord's strategi for forskning og innovasjon 2021-2025.

Bodø, 3. september 2021

Cecilie Daae  
adm. direktør

Ikke trykt vedlegg

- [Styresak 54/2021 Strategi for forskning og innovasjon i Helse Nord 2021-2025](#)
- [Riksrevisjonens undersøkelse av kliniske behandlingsstudier i helseforetakene. Dokument 3:9 \(2020-2021\)](#)
- [Nasjonal handlingsplan for kliniske studier 2021-2025. Helse- og omsorgsdepartementet.](#)

Møtedato: 14. september 2021

Saksnr.:  
2021/1015-2

Saksbeh./tlf.:  
Kristina Lindstrøm/93483077

Sted/dato:  
Bodø, 3. september 2021

## **RBU-sak 84-2021 Oppnevning av observatør til Tildelingsutvalget 2021-2022**

### **Formål**

Oppnevning til Tildelingsutvalget gjøres for to år om gangen. I perioden 2019-2020 har Ole-Marius Minde Johnsen vært brukerrepresentant med observatørstatus i Tildelingsutvalget, med Arne Vassbotn som vara. RBU bes oppnevne brukerrepresentant og vara for neste toårsperiode (2021-2022).

### **Beslutningsgrunnlag**

Tildelingsutvalget er et av to samarbeidsorgan mellom Helse Nord og universitetene innen forskning. Universitetssamarbeidet (USAM) behandler saker innen forskning og innovasjon på strategisk nivå. Tildelingsutvalget er opprettet for å ivareta tildeling av midler på prosjektnivå, etter åpen utlysning av forskningsmidler med årlig søknadsfrist 1. september.

Tildelingsutvalget består av tre medlemmer fra helseforetakene, tre medlemmer fra universitetene, samt observatør oppnevnt av Regionalt brukerutvalg.

Tildelingsutvalget møtes én gang i året og behandler:

- 1) Innstillingen fra de vitenskapelige vurderingskomitéene/hovedkomitéen som har vurdert prosjektsøknadene
- 2) En samlet innstilling fra sekretariat/utvalgsleder

Oppgaven er relativt omfattende, med en betydelig mengde sakspapirer og det er også forventet at vedkommende er godt kjent med [Helse Nords forsknings- og innovasjonsstrategi 2021-2025](#).

Oppdraget godtgjøres etter samme praksis som forrige periode, dvs. at i tillegg til møtehonorar innvilges inntil 4 timer forarbeid. før møtet, i tillegg til medgått møtetid.

Gjennomgående representasjon med USAM ønskes unngått, og det kan derfor ikke oppnevnes noen til Tildelingsutvalget som allerede er faste eller mye brukte vararepresentanter i USAM.

Møtet i Tildelingsutvalget er berammet til uke 48.

### **Forslag til vedtak:**

Regionalt brukerutvalg i Helse Nord RHF inviteres til å fatte følgende vedtak:

1. Som brukerrepresentant med observatørstatus til Tildelingsutvalget 2021-2022 oppnevnes XX. Som vararepresentant oppnevnes YY.

Bodø, den 3. september 2021

Cecilie Daae  
adm. direktør

Møtedato: 14. september 2021

Saksnr.:  
2021/1015-2

Tove Sørensen/tlf.:  
navn, 91 19 56 96

Sted/dato:  
Bodø, 3. september 2021

## **RBU-sak 85–2021      Oppnevning av brukerrepresentanter til brukerpanel for digitale pasient- og samhandlingstjenester i Helse Nord.**

### **Formål**

Oppnevning av brukerrepresentanter til brukerpanel for digitale pasient- og samhandlingstjenester i Helse Nord.

### **Beslutningsgrunnlag:**

Helse Nord etablerte tjenesten «Pasientjournal» 10. desember 2015 på den nasjonale helseportalen helsenorge.no. Dette var den første av flere tjenester som skal øke pasientsikkerhet, bedre kvalitet i helsetjenesten og effektivisere sykehusets ressurser. I dag har pasientene i Nord-Norge tilgang til Pasientjournal (sykehusjournalen), Tilgangslogg (oversikt over hvilket helsepersonell som leser pasientens helseinformasjon), Henvisningsstatus (oversikt over pasientforløpet fra fastlege/kommune til sykehus), Timeavtaler (informasjon om timen, mulighet til å sende melding om timen og starte videotime) og digitale skjema om journal. I Pasientjournal vises også henvisninger og annen pasientinformasjon sendt fra fastleger og kommuner. I 2021 skal prosjektet innføre nye «Klart språk» pasientbrev på helsenorge.no<sup>1</sup>. I dette utviklings- og implementeringsarbeidet er brukerkompetansen svært viktig.

For å sikre brukerkompetansen i prosjektet ønsker Helse Nord å etablere et brukerpanel i regionen. Brukerpanelet vil bli invitert til å bidra med synspunkt på utviklingen av digitale pasienttjenester i nord, både på hva som fungerer, hva vi må være særlig oppmerksomme på og hva som er aktuelle forbedringsområder for befolkningen i regionen. Det kan også bli aktuelt å be brukerpanelet lese igjennom tekster og prøve ut tjenester.

Tilbakemeldinger vil være pr e-post, telefon og/eller i digitale møter. Det kan også bli aktuelt med et fysisk møte. Prosjektet vil koordinere eventuelle forespørsler fra andre aktører som Norsk Helsenett / Helsenorge.

Det ønskes oppnevnt to representanter fra Regionalt brukerutvalg (RBU). Deltakerne i brukerpanelet må ha erfaring som pasient eller pårørende i spesialisthelsetjenesten og bo i regionen. Vi ønsker et bredt sammensatt brukerpanel med hensyn til alder, geografi, erfaringskompetanse og kulturbakgrunn. Kompetanse om samisk språk og kultur bør vektlegges ved oppnevning.

---

<sup>1</sup> <https://helse-nord.no/digitale-pasienttjenester/nye-pasientbrev-kommer-i-2021>

Brukerrepresentantene bør ha anledning til å bidra med inntil 20 timer pr år.

Honorar vil bli gitt etter Helse Nord sine satser, og krav sendes via brukerkrav@helse-nord.no.

Regionalt brukerutvalg i Helse Nord RHF inviteres til å fatte følgende vedtak:

Regionalt brukerutvalg oppnevner NN og NN (ungdomsrepresentant) til å delta i brukerpanel for digitale pasient- og samhandlingstjenester i Helse Nord.

Bodø, 6. september 2021

Cecilie Daae  
adm. direktør

Møtedato: 14. september 2021

Arkivnr.:  
2021/1015-2

Saksbeh/tlf:  
Mietinen/ 47283081

Sted/Dato:  
Bodø, 03. september 2021

## **RBU-sak 86-2021      Oppnevning av brukerrepresentant til Fagråd for fødselshjelp og kvinnesykdommer**

### **Formål**

Formål med saken er å invitere en ny brukerrepresentant til Fagråd for fødselshjelp og kvinnesykdommer da Randi Nilsen har formidlet at hun går ut av fagrådet.

### **Bakgrunn/beslutningsgrunnlag**

Fagråd for fødselshjelp og kvinnesykdommer er et aktivt fagråd som behandler aktuelle oppdrag fra fagdirektøren og problemstillinger innenfor fagområdet. Så langt i år har vi behandlet oppdrag i Oppdragsdokument for 2021. Innføring av ultralyd til gravide i første trimester og tilbud om NIPT test (non invasiv prenatal test) for utvalgte grupper i den offentlige helsetjenesten har vært en sak som skal følges videre av fagrådet.

Mandat for fagråd i Helse Nord ligger som referanse. Fagrådet for fødselshjelp og kvinnesykdommer har planlagt neste møte i Bodø 14.10.2021 med fysisk oppmøte om smittesituasjon tillater det.

Regionalt brukerutvalg i Helse Nord RHF inviteres til å fatte følgende vedtak:

1. Regionalt brukerutvalg oppnevner NN som brukerrepresentant til Fagråd for fødselshjelp og kvinnesykdommer

Bodø, den 3. september 2021

Cecilie Daae  
Adm. direktør

### **Referanser**

**Mandatet til fagråd** (<https://helse-nord.no/helsefaglig/fagrad-og-fagnettverk/hva-er-et-fagrad-mandat>)

Møtedato: 14 september 2021

Saksnr.:  
2020/758-3

Saksbeh./tlf.:  
Tollåli / 90945509

Sted/dato:  
Bodø, 31. august 2021

## **RBU-sak 87-2021 Hvordan skal vi tilby persontilpasset medisin i Helse Nord? - rapport fra Regional arbeidsgruppe**

### **Formål**

Formålet med saken er å informere Regionalt brukerutvalg om innholdet i utrednings og konosepfaserrapporten fra mars 2021 (vedlegg), som gir forslag til organisering og utvikling av persontilpasset medisin (PM) i vår helseregion. Rapporten setter kurs for arbeidet med PM i Helse Nord, slik at vi i fremtiden vil kunne benytte tilgjengelige metoder for molekylær diagnostikk og andre data for å gi den behandlingen som er best for alle pasientene i Helse Nord's ansvarsområde.

### **Sakens innhold og problemstillinger**

I 2018 stilte Helse- og omsorgsdepartementet krav til de Regionale helseforetakene å sikre etablering og drift av infrastruktur som legger til rette for utvikling og bruk av molekylære tester, gen-paneler og biomarkører i persontilpasset behandling.

Rapporten er svar på et mandat gitt av Direktørmøtet i Helse Nord den 11. mars 2020. Arbeidet er utført av regional prosjektgruppe for persontilpasset medisin under ledelse av Rune Sundset, leder av PET<sup>1</sup>-senteret ved UNN. Prosjektgruppen vært sammensatt av fagpersoner fra alle helseforetak i regionen (Helgelandsykehuset (HSYK), Nordlandssykehuset (NLSH), Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN), Finnmarksykehuset (FSYK), Sykehusapotek Nord (SANØ), Helse Nord IKT (HN-IKT)) samt Universitetet i Tromsø – Norges arktiske universitet (UiT).

Prosjektgruppen har hatt to brukerrepresentanter, begge utpekt av Regionalt brukerutvalg (RBU). Representant for de tillitsvalgte har vært konserntillitsvalgt for Unio<sup>2</sup> i Helse Nord (Sissel Alterskjær). Styringsgruppen for arbeidet har vært Helse Nord's fagsjefmøte, i tillegg til konserntillitsvalgt for LO Stat i Helse Nord (Kari Sandnes). Onkolog Per Eystein Lønning uttalte til Dagens Medisin i 2016 at «den dyreste behandlingen er den som ikke virker» (Lønning, 2016). Desverre har kun et fåtall pasienter god effekt av medisin. Den dyreste behandlingen er ikke den som koster mest, men den som ikke virker.

Persontilpasset medisin (PM) er en ny æra i medisin hvor det søkes etter prediktive<sup>3</sup> faktorer (markører) for å velge ut hvilke pasienter som vil ha nytte av en gitt behandling, slik at pasienter som *ikke* vil ha nytte av behandlingen unngår uvirksom behandling.

<sup>1</sup> PET står for positronemisjonstomografi. Det er en metode for å fremstille funksjoner og biokjemiske prosesser i levende vev ved hjelp av radioaktivt merket sporstoff. PET/CT har stor verdi f.eks innenfor kreftdiagnostikk og for undersøkelser av hjernen.

<sup>2</sup> Norges største hovedorganisasjon for universitets- og høyskoleutdannede

<sup>3</sup> Prediktiv betyr fremtidsbeskrivende, og brukes om noe som er egnet til eller har som funksjon å forutsi.

Arbeidsgruppen peker på behovet for et løft innen teknologi (herunder datafangst, datalagring og analyseverktøy), økt kompetanse på analyse, statistikk, IKT og bioinformatikk samt økt klinisk og diagnostisk personell for at vi skal kunne etablere et velfungerende tilbud innen PM. Satsningen innen PM vil kreve investeringer og kostnadsdrivende studier, men likevel være kostnadsbesparende i det lange løp. Helse Nord bør derfor bidra i denne utviklingen.

Investeringer innen teknologi og personell bør også sees i sammenheng med andre prioriterte områder, som f.eks tiltak etter endringene i bioteknologilovgivningen<sup>4</sup>.

Rapporten skisserer videre organisering gjennom et regionalt senter for persontilpasset medisin ved Universitetssykehuset Nord-Norge, og et regionalt fagråd som også vil gå inn i en nasjonal struktur.

### **Forslag til vedtak**

Regionalt brukerutvalg i Helse Nord RHF inviteres til å fatte følgende vedtak:

1. Regionalt brukerutvalg tar rapporten om persontilpasset medisin til orientering
2. Nødvendige prioriteringer og investeringer og må tas inn i budsjettarbeidet i årene framover

Bodø, 7. September 2021

Cecilie Daae  
adm. direktør

### **Vedlegg:**

Rapport: *Hvordan skal vi tilby persontilpasset medisin i Helse Nord?* – utrednings- og konseptfaserapport. Versjon 1.0. Mars 2021

---

<sup>4</sup> Se f.eks. <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/endringer-i-bioteknologiloven-fra-1.-juli/id2721705/>



*Hvordan skal vi tilby persontilpasset  
medisin i Helse Nord?*

- Utrednings- og konseptfaserapport

*Versjon 1.0*

*Mars 2021*

## Innhold

Forord .....	4
Medlemmer i prosjektgruppen .....	5
Sammendrag .....	7
1.0 Innledning.....	9
1.1 Bakgrunn .....	9
1.2 Problemstilling, milepæler og arbeidsform .....	15
3.0 Metode.....	19
3.2 Spørreundersøkelse .....	19
3.3 Fagdykk .....	22
3.4 Status i øvrige helseregioner .....	22
3.5 Kafédialog .....	23
3.5.1 Gjennomføring .....	23
3.5.2 Kafébord I - Fagråd .....	25
3.5.3 Kafébord II - Fagnettverk.....	26
3.5.4 Kafébord III - Senter .....	26
3.6 Arbeidsgrupper.....	28
4.0 Resultat.....	30
4.1 Spørreundersøkelse .....	30
4.2 Fagdykk .....	36
4.3 Status i øvrige helseregioner .....	39
4.4 Kafédialog .....	40
4.5 Arbeidsgrupper.....	42
4.5.1 Datateknologi og personvern .....	42
4.5.2 Personell og utdanning .....	44
4.5.3 Analyseutstyr.....	45
4.5.4 Organisering .....	46
5.0 Budsjett.....	50
5.1 Etablering av senter for persontilpasset medisin.....	50
5.2 Etablering av Fagråd .....	53
5.3 Etablering av kjernefasilitet .....	53
5.4 Styrking av det pasientnære arbeidet .....	55
5.5 Samlet budsjett .....	57
6.0 Diskusjon.....	59
7.0 Konklusjon .....	63
8.0 Vedlegg .....	65
8.1 Oppsummert tilbakemelding fra spørreundersøkelsen.....	65
8.2 Oppsummert tilbakemelding fra fagmiljøene .....	70
8.2.1 Fullstendig gjengivelse av kreftsykdommer, medisinsk genetikk og infeksjonsmedisin.....	76
8.3 Oppsummert tilbakemelding fra alle helseregioner .....	82
8.4 Oppsummert tilbakemelding fra alle kafébordene .....	83
8.5 Innspill fra høringsutkast.....	85
Litteraturliste .....	92



## Forord

Onkolog Per Eystein Lønning uttalte til Dagens Medisin i 2016 at «den dyreste behandlingen er den som ikke virker» (Lønning, 2016). Dessverre har kun et fåtall av pasienter god effekt av medisin. Den dyreste behandlingen er ikke den som koster mest, men den som ikke virker.

Persontilpasset medisin (PM) er en ny æra i medisin hvor det søkes etter prediktive faktorer for å velge ut de pasienter som har nytte av behandlingen. Målet er å finne markører som kan benyttes til å selektene pasienter slik at mange pasienter slipper å få uvirksom behandling.

Satsningen innen PM vil kreve investeringer og kostnadsdrivende studier, men være kostnadsbesparende i det lange løp. Helse Nord bør være med i utviklingen. Denne rapporten gir forslag til organisering og utvikling av persontilpasset medisin i vår helseregion.

Rapporten er svar på et mandat gitt av Direktørmøtet i Helse Nord den 11. mars 2020. Arbeid er utført av regional prosjektgruppe for persontilpasset medisin under ledelse av Rune Sundset, leder av PET-senter ved UNN. Prosjektgruppen vært sammensatt av fagpersoner fra alle helseforetak i regionen (Helgelandssykehuset (HSYK), Nordlandssykehuset (NLSH), Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN), Finnmarksykehuset (FSYK), Sykehusapotek Nord (SANO), Helse Nord IKT (HN-IKT)) samt Universitetet i Tromsø – Norges arktiske universitet (UiT). Det har dessverre ikke lyktes å få på plass representant fra fastlege. En av våre brukerrepresentanter har tidligere vært fastlege slik at denne funksjonen likevel er delvis dekket. Våre to brukerrepresentanter er begge utpekt av regionalt brukerutvalg (RBU). Prosjektgruppen har også tillitsvalgte inkludert i form av konserntillitsvalgt for Unio i Helse Nord (Sissel Alterskjær). Styringsgruppen for arbeidet har vært Helse Nord's fagsjefmøtet, i tillegg til konserntillitsvalgt for LO Stat i Helse Nord (Kari Sandnes), under ledelse av fagdirektør Geir Tollåli.

I 2018 stilte Helse- og omsorgsdepartementet krav til de regionale helseforetakene om at de måtte sikre etablering og drift av infrastruktur som kan legge til rette for utvikling og bruk av molekylære tester, gen-paneler og biomarkører i persontilpasset behandling. Målet med denne rapporten er å sette en kurs for arbeidet med persontilpasset medisin i Helse Nord slik at vi i fremtiden vil være i stand til å benytte tilgjengelige metoder for molekylær diagnostikk og alle andre data til å gi den behandlingen som er best for akkurat deg.

## Medlemmer i prosjektgruppen

Det har i alt vært 8 møter i prosjektgruppen. I tillegg har det vært møter i undergrupper av prosjektgruppen. Oversikten under viser deltagerne i prosjektgruppen.

#	TILHØRIGHET	NAVN	PROFESJON / FAGOMRÅDE
1	Regional brukerutvalg, Kreftforeningen	<b>Gunn Tove Ribe</b>	Bruker / hjernesvulstforeningen
2	Regional brukerutvalg, Pensjonistforbundet / tidligere fastlege	<b>Arne Vassbotn</b>	Bruker / tidligere allmennlege
3	Tillitsvalgt, Konserntillitsvalgt	<b>Sissel Alterskjær</b> (fra møte #5)	UNIO
4	Fastlege		
5	FSYK, Sámi klinikk	<b>Peder Amund Teigmo</b>	Klinikkssjef (lege)
6	FSYK, Røntgenavdeling	<b>Olav Thomassen</b>	Lege (radiologi)
7	HSYK, Stab	<b>Ida RK Bukholm</b> (til og med møte #7)	Lege/prof. (generell kirurgi, fagsjef)
8	SANO, Sykehusapoteket Tromsø	<b>Elenaz Naderkhani</b>	Farmasøyt (sykehusfarmasøyt)
9	HN-IKT, Avd. for tjenesteutvikling	<b>Gisle Mjaatvedt</b>	Ingeniør (IT-ingeniør)
10	UiT, Inst. for farmasi	<b>Ole Morten Seternes</b>	Farmakolog/prof. (molekylær farmakologi)
11	UiT, Inst. for klinisk medisin	<b>Ruth Paulssen</b>	Molekylær biolog/prof. (forsker - genetikk)
12	UiT, Inst. for medisinsk biologi	<b>Arnfinn Sundsfjord</b>	Lege/prof. (forsker - mikrobiologi)
13	UiT, Inst. for fysikk og teknologi	<b>Karl Øyvind Mikalsen</b> (fra møte # 7)	Fysiker (forsker – maskinlæring)
14	UiT, Inst. for informatikk	<b>Lars Ailo Bongo</b>	Bioinformatiker/prof.
15	NLSH, Psykisk helse og rusklinikk	<b>Hedda Soløy-Nilsen</b>	Lege/klinikkssjef (psykisk helse og rus)
16	UNN, Nasjonalt senter for e-helseforskning	<b>Gro Rosvold Berntsen</b>	Lege/prof. (forsker allmennmedisin)

#	TILHØRIGHET	NAVN	PROFESJON / FAGOMRÅDE
17	UNN, Medisinsk genetisk avdeling	<b>Toril Fagerheim</b> (til og med møte #7)	Molekylær biolog (medisinsk genetikk)
18	UNN, Kreftavdelingen	<b>Egil Blix</b>	Lege (onkologi)
19	UNN, Revmatologiavdelingen	<b>Gunnstein Bakland</b>	Lege (revmatologi)
20	UNN, Nevro-, hud- og revmatologisk avdeling	<b>Kjell Arne Arntzen</b>	Lege (nevrolog)
22	UNN, Nevrokirurgi-, ønh- og øyeavdelingen	<b>Roar Kloster</b>	Lege (nevrokirurg)
22	UNN, Klinisk patologi	<b>Thomas Berg</b>	Molekylær biolog (medisinsk genetikk)
23	UNN, Klinisk patologi	<b>Sonja Steigen</b>	Lege/prof. (patologi)
24	UNN, Laboratoriemedisin	<b>Lena Aronsen</b>	Lege (klinisk farmakologi)
25	UNN, Barneavdelingen	<b>Tove Nystad</b> (fra møte # 6)	Lege (pediatri)
26	UNN, IVF-enheten, Avd. for fødselshjelp og Kvinnesykdommer	<b>Mona Nystad</b> (fra møte #8)	Molekylær biolog/Fag- og Forskningsleder (IVF)
27	UNN, Medisinsk genetisk avdeling	<b>Siri Briskemyr</b> (fra møte #8)	Lege (Medisinsk genetiker)
28	UNN, Medisinsk genetisk avdeling	<b>Marijke van Ghelue</b> (fra møte #8)	Forsker
29	UNN, PET-senteret	<b>Anne Marie Sandberg</b>	Bioingeniør (rådgiver)
30	UNN, PET-senteret	<b>Rune Sundset (leder)</b>	Lege (nukleærmedisin)

## Sammendrag

Helsedirektoratet har utarbeidet en nasjonal strategi som skal bidra til utvikling og implementering av persontilpasset medisin (PM) i helsetjenesten. Strategien er utarbeidet på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) og gjelder for perioden 2017–2021.

I oppdragsdokumentet for 2018 har HOD pålagt de regionale helseforetakene å sikre etablering og drift av infrastruktur som kan legge til rette for utvikling innen PM i tråd med den nasjonale strategien.

For å kunne svare ut oppdraget gitt av HOD har Helse Nord etablert en prosjektgruppe som har som mandat å kartlegge hvilke ressurser og miljø som eksisterer i regionen i dag samt kartlegge hvilke behov en ser for seg i et femårs perspektiv på infrastruktur, teknologi og kompetanse. I tillegg skal prosjektgruppen komme med forslag til hvordan denne type helsetjeneste kan organiseres i regionen.

For å kartlegge hva som finnes i regionen fra før har vi benyttet oss av en spørreundersøkelse for å nå ut til alle aktuelle fagmiljøer i vår helseregion. For å få dybdekunnskap på utvalgte fagområder, benyttet vi oss av et utvidet spørreskjema der respondentene ble bedt om å gi en utdypende analyse innen eget fagområde i lys av PM. Gjennom bruk av fokusgrupper har vi diskutert ulike organisasjonsformer som kan være aktuelle for Helse Nord. I tillegg har vi arbeidet i undergrupper med de mest sentrale behovene som kom frem under vår spørreundersøkelse og hvor vi har skissert forslag til tiltak for de nærmeste årene.

Rapportutkastet var ute på ordinær høring fra 18. desember -20 til 27. januar -21. Nord Universitet var dessverre utelatt fra den ordinære høringsrunden, men fikk rapporten til høring mellom 26. februar og 10. mars -21. Det kom inn 11 høringsinnspill som i all hovedsak er blitt imøtekommet. Alle innspill fremkommer vedlegg 8.5 systematisert etter spesifikke spørsmål som ble stilt til høringsutkastet. I etterkant av høringsrunden er det blitt utarbeidet en kostnadsanalyse. Denne presenteres i den endelige rapporten i kapittel 5.

Våre hovedfunn er at det vil kreve et løft innen teknologi herunder datafangst, datalagring og analyseverktøy, økt kompetanse på analyse, statistikk, IKT og bioinformatikk samt økt klinisk og diagnostisk personell for at et velfungerende tilbud innen PM skal kunne etableres.

Vi konkluderer med at PM må organiseres med Senter for PM for å oppnå en daglig operativ effekt. Senteret bør lokaliseres i UNN. I tillegg anbefaler vi etablering av et regionalt fagråd,

med representanter fra alle HF og andre aktuelle organisasjoner, som vil gi råd og veiledning til fagdirektør i Helse Nord samt påse at arbeidsprosesser i Senter for PM har et regionalt perspektiv. Leder av fagrådet vil delta i det nasjonale kompetansenettverket og være bindeledd opp mot de interregionale og nasjonale prosesser. Det vil også være behov for å vurdere en samorganisering av diagnostisk utstyr innen gensekvensering i en regional kjernefasilitet for presisjonsdiagnostikk og påse riktig nivå at regionalisering av infrastruktur etter nasjonale føringer.



## **1.0 Innledning**

Persontilpasset medisin (også kalt presisjonsmedisin), heretter forkortet til PM, fremstår som en ny æra innenfor medisin. Utviklingen av PM, som i økende grad vil predikere sykdomsforløp og behandlingsrespons basert på stadig større mengder av biologisk detaljinformasjon, vil kreve betydelige endringer som vil påvirke ledelse, utdanning, forskning, innovasjon, ulike yrkesgrupper, bemanning, økonomi mm. Med dette ønsker vi å rette søkelyset mot hvordan vi skal kunne tilby PM i Helse Nord på en best mulig måte.

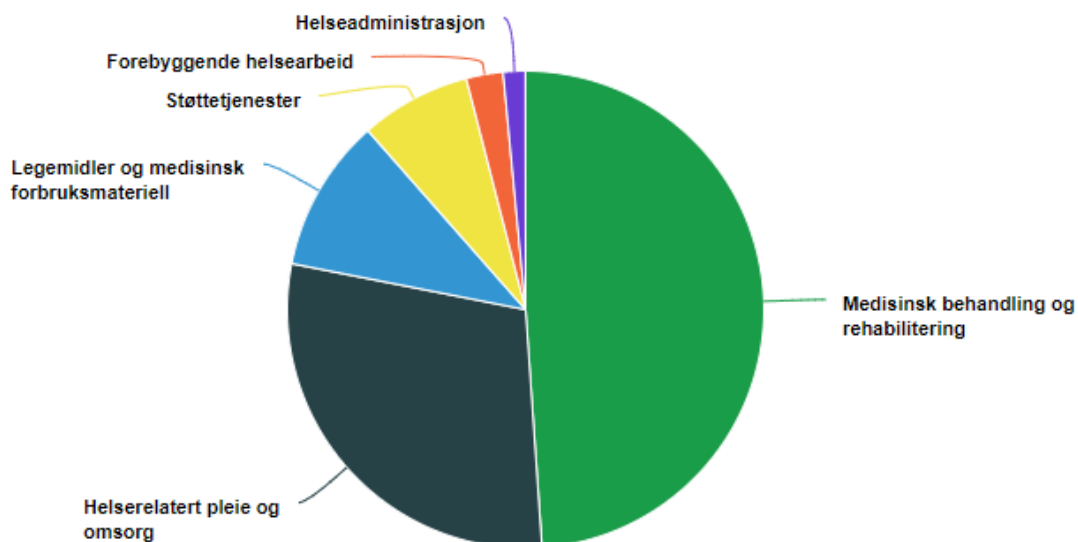
### **1.1 Bakgrunn**

I begynnelsen av det 20. århundre var forventet levetid omentrent 35 år, mens det mot slutten av århundret var steget til det dobbelte (Riley, 2005). Årsaken til økt levetid er mangfoldig men skyldes i stor grad forskning og teknologisk utvikling som har medført bedre sanitære forhold (f.eks. rent vann, kloakksystem), ny medisinsk behandling (f.eks. kirurgi), utvikling av medikamenter (f.eks. antibiotika), nye bildediagnostiske metoder (f.eks. Røntgen, CT, MR, PET), innføringen av preventiv medisin (f.eks. vaksinasjonsprogram) og promotering av helsebringende livsstil (f.eks. røykesluttkampanjer og treningsstudio). Å leve lengre, og fremdeles være ved god helse, er et av menneskehetens største ønske (Roser, 2013).

Er det å forvente at levetiden skal øke ytterligere? Den medisinske evolusjonen har muligens ført oss til en forventet levealder som har nådd et maksimum av hva som er biologisk mulig. I tillegg til at vi lever lengre, med de helseplager det medfører, har den medisinske teknologien medført at vi også kan leve lenger med sykdom. Dette gir oss en økonomisk utfordring ved at store deler av nasjonalbudsjett benyttes til helsesektoren for langvarig behandling av pasienter. I følge Statistisk Sentralbyrå (Statistisk sentralbyrå, 2020) brukte Norge 69.600 kroner i helseutgifter per innbygger (oppdatert tall fra 13. mars 2020). Dette er en økning på 10.000 kroner per innbygger på de siste 5 årene og nesten 3000 kroner mer enn året før. Totalt for 2019 utgjorde helseutgiftene 372 milliarder kroner i Norge. Helseutgiftene inkluderer ikke investeringer i bygg og utstyr. I 2019 utgjorde helseutgifter i Norge 10% av brutto nasjonal produktet (BNP). I Europa er det kun Frankrike, Sverige og Danmark som bruker mer enn Norge med rundt 11%. I USA ble hele 17% av BNP benyttet til helseutgifter.

Omtrent halvparten av Norges helseutgifter er knyttet til medisinsk behandling og rehabilitering (Statistisk sentralbyrå, 2020). Samtlige OECD-land bruker størstedelen av

helseutgiftene sine på de samme tjenestetypene. Figur 1 viser fordelingen av helseutgifter på de ulike tjenesteområdene i 2019. I underkant av 3% benyttes til forebyggende helsearbeid.



Kilde: Helseregnskap, Statistisk sentralbyrå.

Figur 1 Fordelingen av helseutgifter på de ulike tjenesteområdene i 2019 (Statistisk sentralbyrå, 2020)

Om man skal peke på én enkelt faktor som årsak til økende sykdomsforekomst, og derav økende økonomisk helseregnskap, så er det at befolkningen blir eldre. Flere og flere overlever, eller lever lenge, med alvorlige livstruende sykdommer som kreft, hjertesvikt og degenerative sykdommer. Behandlingen kan i mange tilfeller være en tung belastning for kroppen, noe som igjen kan føre til alvorlige bivirkninger. Om lag 75% av alle kreftpasienter i 2017 hadde ett eller flere sykehusbesøk med en annen hoveddiagnose enn kreft i løpet av året (Statistisk sentralbyrå, 2018). Gjennomgående, for stort sett alle vestlige helsesystemer, er at 50% av helseressursene brukes av kun 5% av pasientene, de som er mest kostbare (Berwick, et al., 2008), (Zulman, et al., 2015), (Heiberg, 2015), (Wang, et al., 2017). Når en pasient har blitt en høykostnads-pasient er det ofte for sent å endre risikobildet. Det er derfor viktig å identifisere de som står i risiko for å bli en slik pasient, og søke å endre risikobildet, før de høye kostnadene påløper.

Moderne medisin, frem til nå, har vært styrt av det vi kaller evidens-basert medisin. Før dette var medisinen basert på den erfaringen den enkelte legen hadde opparbeidet seg og hvor behandlingen var styrt av legens erfaringsbaserte intuisjon (Figur 2).



Figur 2 Den medisinske evolusjonen

For evidens-basert medisin har pasienter innenfor spesifiserte sykdomspopulasjoner (f.eks. eggstokk-kreft) vært gjenstand for kliniske multisenterstudier hvor man har kommet frem til en behandlingsform (f.eks. bruk av medikamentet Niraparid mot eggstokk-kreft) som, basert på vurdering av evidens om forlenget levetid, bestemmes innført i Norge av Beslutningsforum for nye metoder (Beslutningsforum for nye metoder , u.d.). Behandlingen er gjerne rettet mot generelle store pasientgrupper som pasienter med ulike kreftformer, f.eks. lungekreft. I Norge bruker vi over to milliarder kroner i året på kreftlegemidler (Aftenposten, 2018) som har gjennomgått kliniske multisenter studier. Det er grovt sett fire hovedtyper for behandling av kreft; kirurgi, stråleterapi, kjemoterapi og immunterapi. For noen pasienter vil det være aktuelt å kombinere behandlingsformer. En studie fra 2004 har vist at bidraget fra kjemoterapi til forlenget levetid er kun 4% som følge av kjemoterapiens manglende spesifisitet, altså at den virker på for generelle biologiske mekanismer (Morgan G, et al., 2004). Til tross for dette så har kjemoterapi vært standard behandling mot mange krefttyper, og ofte den eneste behandlingsformen pasienten har fått. Den lave effekten gjelder ikke bare for kjemoterapi, men også annen type kreftbehandling. Det er estimert at enhver type medikamentell behandling mot kreft er ineffektiv hos hele 75% av pasientene (Personalized Medicine Coalition, 2017). Den lave effektiviteten av eksisterende kreftbehandling viser at behandlingsformen er betydelig avhengig av mange individuelle faktorer som kreftsubtype, stadium og lokalisering av kreften, i tillegg til pasientens alder og øvrige helsetilstand. Flere

persontilpassede faktorer spiller derfor inn for å optimalisere behandlingseffektiviteten. Hva er da årsaken til at det i dag er langt flere kreftoverlevende enn for noen tiår tilbake?

Studier (Hiom, 2015) viser at årsaken til at kreftoverlevelsen har økt dramatisk de siste tiårene skyldes muligheten for å stille tidlig diagnose. I artikkelen konkluderer de med at optimal og «kurativ» behandling kan bare bli tilbudt pasienter dersom de diagnostiseres på et tidlig nok stadium og at en økende grad av tidlig diagnostisering er hovedårsaken til økning i kreftoverlevelse de siste tiårene. De siste par årene ser vi en tendens til at konseptet med evidens-basert medisin med bruk av store kliniske studier på effekt av én type behandling, og som er en type for reaktiv medisin basert på symptomer, diagnose og behandling, er i ferd med å endre karakter til et nytt konsept, nemlig PM, hvor tradisjonelle kliniske studier erstattes av pasientforløp som veksler mellom etablerte behandlingsmetoder og kliniske utprøvinger. I tillegg vil PM ta i bruk nye biologiske markører og dataalgoritmer, som vil avdekke sykdom før den manifesterer seg for pasienten, og dersom sykdommen ikke kan unngås, vil pasienten gjennomgå tidlig og persontilpasset behandling hvor nye biomarkører vil være bestemmende for behandling og oppfølging av pasientene.

I det nye konseptet for fremtidens medisin er det definert 4 «P»-er som er sentrale begreper; preventivt (forebyggende), pasientmedvirkning, predikasjon (forutseende) og persontilpasset.

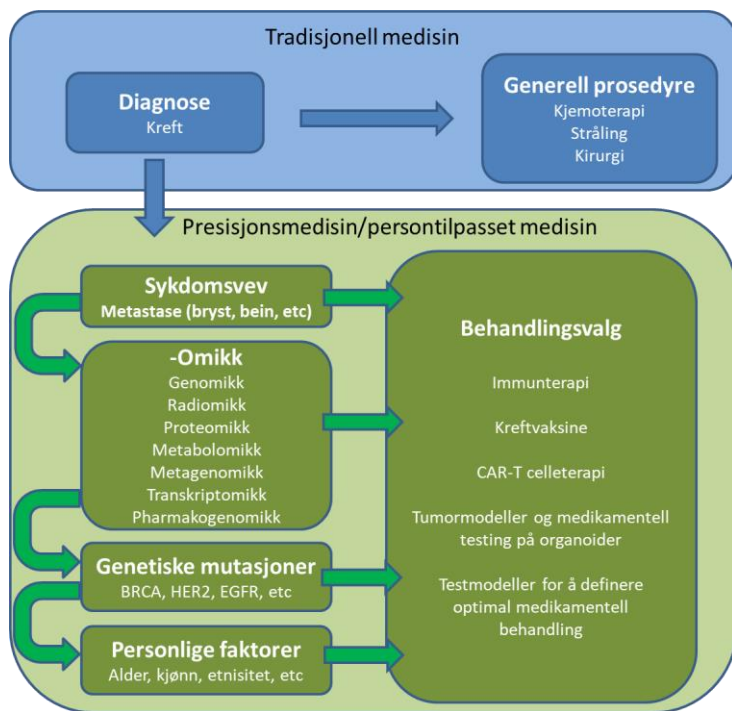
Reaktiv medisin er basert på prinsippet om at man behandler pasienten etter at pasienten har fått symptomer av sin sykdom. Reaktiv medisin står i motsetning til preventiv medisin, første «P», som går ut på å redusere faktorer som fører til sykdomsutvikling. Røykeloven, som ble innført i Norge i 2017, medførte forbud mot røyking i lokaler og transportmidler hvor allmennheten har adgang jf. tobakksskadeloven (Lovdata, 2013) og er et godt eksempel på preventiv medisin som bl.a. reduserer forekomst av lungekreft.

Pasientmedvirkning er «P» nummer 2. Nåværende helseminister (Bent Høie) har satt et tydelig fokus på pasientmedvirkning som også er nedfelt i lov (Lovdata, 2011). Hans uttalelse «Ingen beslutning om meg – uten meg» er blitt et slagord som fremhever pasientens deltagelse i bestemmelsen av egen helse når det gjelder medisinsk utredning og behandling.

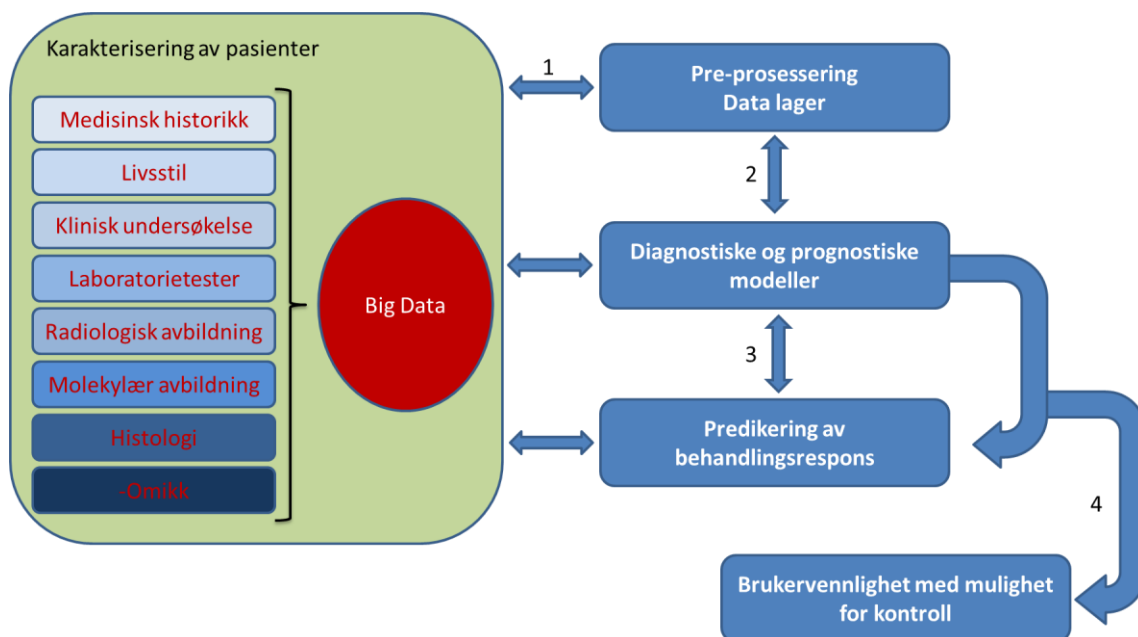
Prinsippet med prediktiv medisin, «P» nummer 3, er å kunne forutse sannsynlighet for at sykdom skal oppstå. Den raske utviklingen i teknologi og oppdagelsen av nye biologiske markører gir oss i økende grad mulighet til å forstå vår deterministiske biologiske

sammensetning, bl.a. gjennom det genetiske kodeverket, som gjør oss i stand til å forutse spesifisert sykdomsutvikling.

Den siste «P»-en står for persontilpasset medisin eller presisjonsmedisin. Begrepet presisjonsmedisin har i stor grad erstattet begrepet persontilpasset medisin som tidligere var oppfattet å være synonymt med presisjonsmedisin (President's Council of Advisors on Science and Technology, 2008). Årsaken til overgangen med å benytte presisjonsmedisin ligger i at klinikere argumenterte med at de alltid har behandlet pasienter på et persontilpasset nivå med et intimt lege-pasient forhold (McGrath & Ghera, 2016). I begrepet presisjonsmedisin ligger det en økende grad av biomedisinsk informasjon som kommer i tillegg til de sykdomstegn og symptomer som tidligere var basis for lege-pasient forholdet og avgjørende for diagnosesetting og valg av terapi. I denne rapporten tar vi ikke stilling til bruken av persontilpasset medisin versus presisjonsmedisin, men velger å benytte forkortelsen PM til begge. Figur 3 viser litt av forskjellen mellom tradisjonell medisin og PM, eksemplifisert med kreft. Tradisjonelt har kreftbehandlingen bestått i å velge mellom kjemoterapi, stråling eller kirurgi etter et prinsipp om at «one size fits all». Presisjonsmedisin/persontilpasset medisin inneholder en økende grad av biomedisinsk tilleggsinformasjon som inkluderer et stort spenn av individuelle data, deriblant livsstil, etnisitet, kliniske data, genetikk, biomarkører, molekylær bildeinformasjon osv. Ett av formålene med PM er å klassifisere pasienter i undergrupper (subgrupper) innenfor samme sykdom hvor de ulike undergrupper responderer ulikt på en gitt behandling. En inndeling i undergrupper vil baseres på store datamengder for hver enkelt pasient som går utover den klassiske inndeling i henhold til hvilke symptomer pasienten har. Presisjonsmedisin/persontilpasset medisin er ikke ment å skulle tilby en unik terapeutisk intervensjon for hver enkelt pasient, men i hovedsak ment for å unngå unødige kostnader og bieffekter for pasienter som ikke responderer på en gitt behandling. Figur 4 gir en generell oversikt over prosessen i PM.



Figur 3 Presisjonsmedisin/personiltilpasset medisin inneberer stor grad av biomedisinsk detaljinformasjon som kan selekere pasienter til effektivt behandlingsvalg. I figuren er kreft brukt som eksempel



Figur 4 Den generelle prosessen med PM

I prosessen med karakterisering av pasienten vil informasjon om pasienten bli innsamlet i ulike nivåer (Figur 4). Grad av blåtone/gråtone indikerer grad av datamengde og kompleksitet. I sum er det enorme mengder data som skal lagres (Big Data). De store

datamengdene må deretter pre-prosesseres (spor 1) som inkluderer uttak av selektive variabler og informasjon om ulike biologiske markører som skal tas med videre i prosessen. I spor 2 vil pre-prosessert informasjon bli satt sammen for å utvikle og validere diagnostiske og prognostiske modeller/algoritmer for seleksjon av pasienter i undergrupper. I spor 3 vil spesifikke modeller/algoritmer bli utviklet og validert med formål å kunne predikere (forutsi) behandlingsrespons. All informasjon i spor 1-3 går også tilbake til oppbevaring i «Big Data» for å bygge på informasjonsgrunnlaget for de neste pasienter som inngår i prosessen slik at modellene gjøres mer robuste og nøyaktige og kan ta hensyn til flere variabler. På denne måten økende presisjon i seleksjon av pasienter i undergrupper, som igjen fører til større behandlingseffektivitet, færre unødige bivirkninger og reduserte helsekostnader. Prosessen i spor 2 og 3 må ha et brukergrensesnitt (spor 4) som gir klinikere en intuitiv forståelse og som er etterprøvbart med muligheter for å gjøre kontroller underveis i prosessen.

### ***1.2 Problemstilling, milepæler og arbeidsform***

I denne rapporten legger vi opp til å svare på følgende problemstilling: «Hvordan skal vi tilby persontilpasset medisin i Helse Nord?»

For å tilnærme oss et svar har vi brutt problemstillingen opp i følgende underoppgaver:

- Hvilke ressurser, i form av fagmiljø (klinisk/diagnostisk/teknisk), kompetanse, infrastruktur og teknologi eksisterer innenfor PM og hva er behovet for å kunne tilby god PM i Helse Nord?
- Hvordan arbeides det med PM i de andre helseregioner og hvilke muligheter er det for samarbeid med disse?
- Hvordan bør PM være organisert i Helse Nord?

Arbeidet er forankret i Direktørmøtet til Helse Nord. Direktørmøtet i Helse Nord ledes av Direktør i Helse Nord RHF, som for tiden er Cecilie Daae, og samler regelmessig alle direktører for sine respektive helseforetak. I samråd med fagsjef på UNN ble det laget et mandatsutkast for arbeidet med PM som ble forelagt Fagsjefmøtet i Helse Nord 6. desember 2019. Fagsjefmøtet videresendte mandatet til Direktørmøte med anbefaling om å igangsette

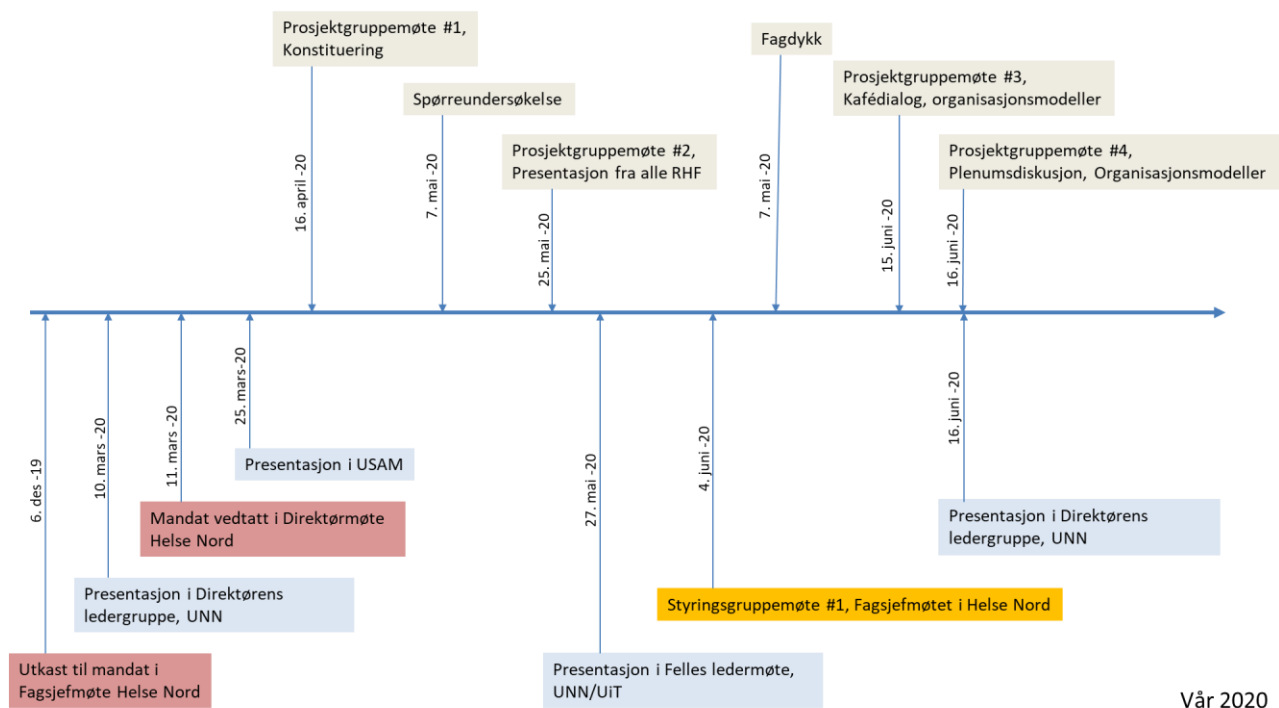
arbeidet. Direktørmøte vedtok mandatet i sitt møte 11. mars 2020. Figur 5 viser mandatet oppsummert i 6 kulepunkter.

- Kartlegge ressursene i Helse Nord.
- Kartlegge hvordan arbeidet med persontilpasset medisin foregår i andre helseregioner og mulighet for samarbeid.
- Avklare og prioritere hvilken infrastruktur som er nødvendig for å tilby persontilpasset medisin.
- Avklare og prioritere hvordan vi kan sikre god klinisk praksis for persontilpasset medisin i fagområdene kreftsykdommer, medisinsk genetikk og infeksjonssykdommer.
- Utarbeide en tiltaksplan for å nå de høyest prioriterte innsatsområdene. Tiltaksplanen må være fleksibel og kunne justeres i tråd med medisinskteknologisk utvikling og nasjonale føringer. Planen må legge til rette for kunnskapsoverføring mellom spesialiteter og klinisk arbeid i grenseland mellom forskning, diagnostikk og innovasjon.
- Utarbeide forslag til en opptrappingsplan over fem år.

Figur 5. Mandatpunkter for arbeidet med PM vedtatt av Direktørmøtet i Helse Nord 11. mars 2020

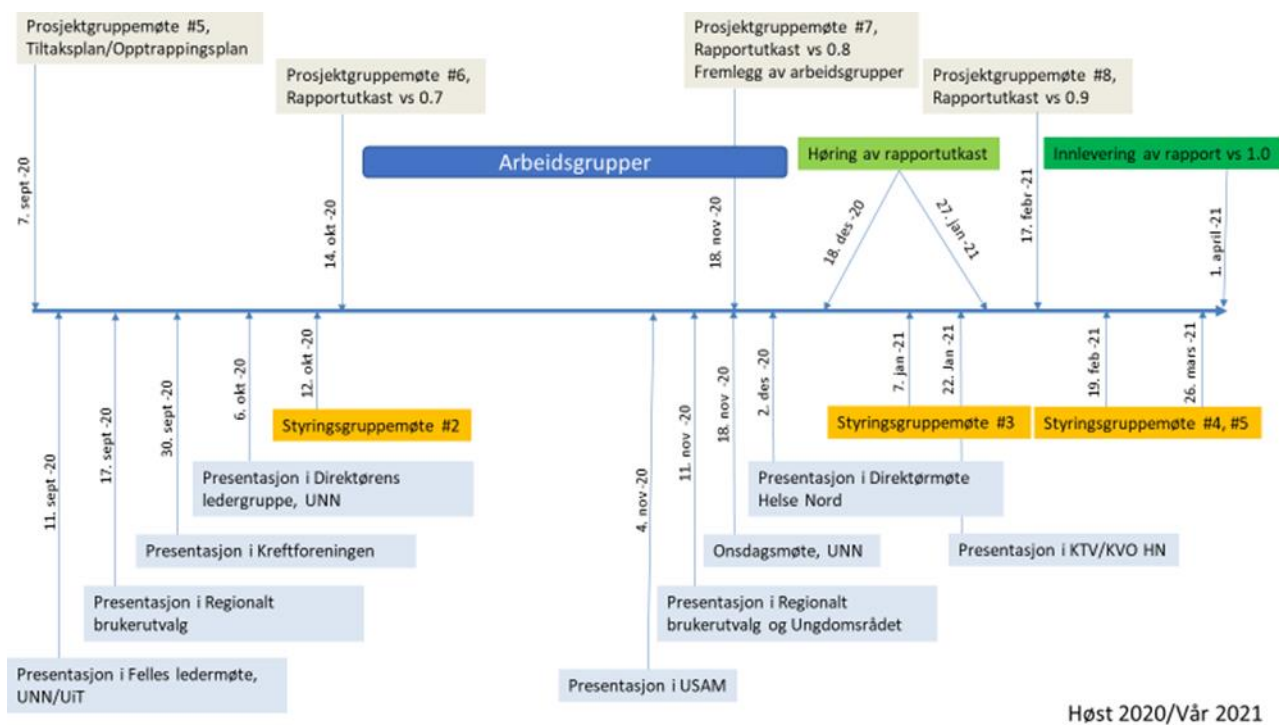
I Direktørmøtet 11. mars ble det vedtatt at Fagdirektør er prosjekteier med Fagsjefmøte i Helse Nord, i tillegg til konserntillitsvalgt, som styringsgruppe. Det ble vedtatt at prosjektgruppen skulle bestå av representanter fra følgende medisinske fagområder; medisinsk genetikk, molekylærpatologi, nukleærmedisin, radiologi, farmakologi, farmasi, laboriemedisin, kreftsykdommer, infeksjon, nevrologi, revmatologi, allmennmedisin samt IT. Vedtaket omfatter også at det skal være representanter fra alle helseforetak, Universitetet i Tromsø og fra brukerorganisasjoner. Det ble også foreslått at arbeidet ledes av Rune Sundset. Det ble vedtatt oppstart fra 1. april 2020 og frist for innlevering av rapport til Fagdirektør satt til utgangen av 2020. Som følge av oppgavens omfang er innleveringsfrist skjøvet til utgangen av mars 2021. Figur 6 viser milepælsplanen for arbeidet i første halvdel av 2020, mens Figur 7 viser milepælsplanen for siste halvdel av 2020 og frem til april 2021. Bolkene som er angitt under tidsaksen gjenspeiler de presentasjoner og løypemeldinger som er avholdt underveis i prosjektet. I møte med de ulike fora har det kommet konstruktive tilbakemeldinger som i all hovedsak er ivaretatt videre i prosjektet. Bolkene som er angitt over tidsaksen gjenspeiler den aktiviteten som har vært i prosjektgruppen. Aktiviteter som «Spørreundersøkelse», «Fagdykk», «Kafédialog» og «Arbeidsgrupper» er beskrevet nærmere i egne kapitler.





Vår 2020

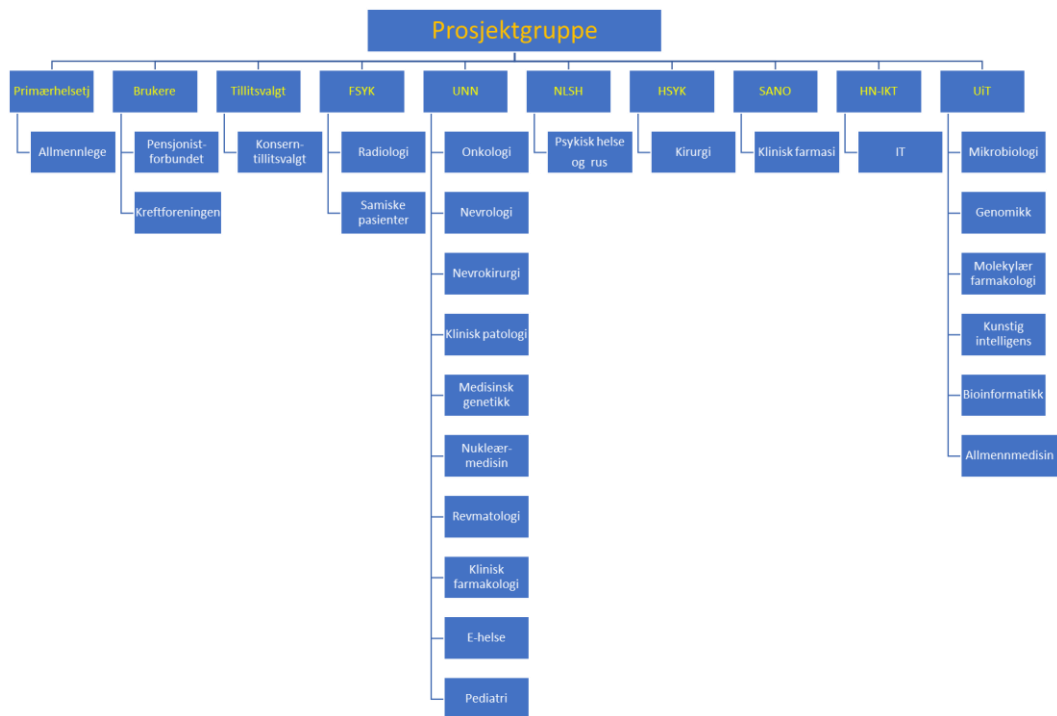
Figur 6. Milepælsplan for arbeidet med PM første halvdel 2020



Høst 2020/Vår 2021

Figur 7. Milepælsplan for arbeidet med PM andre halvdel 2020

Prosjektgruppen ble etablert i møte den 16. april. Det er per i dag 27 medlemmer i prosjektgruppen. Figur 8 viser de ulike funksjonsområder som prosjektgruppemedlemmene innehar fordelt på de respektive organisasjoner. Som Figur 8 viser er hovedtyngden av medlemmene fra Universitetssykehuset Nord-Norge HF (UNN) og UiT – Norges arktiske universitet (UiT).



Figur 8. Funksjoner som ivaretas av medlemmer i prosjektgruppen fordelt på organisasjoner de representerer

Som følge av situasjonen med Covid-19 har alle møter med prosjektgruppen blitt gjennomført som Skype/Teams-møter. For alle møtene har det vært nærmest fulltallig oppmøte. Leder av prosjektgruppen, Rune Sundset, har ledet møtene. I forkant av hvert møte er det sendt ut tydelig agenda og hvert møte er også referatført. Prosessen under hvert prosjektgruppemøte har vært å gjennomgå en Powerpoint-presentasjon og initiere og fasilitere til diskusjon underveis i denne. Chatte-funksjon i Skype/Teams er blitt benyttet for å be om ordet og for uformelle avstemninger. Det er opprettet et arbeidsområde i «Projectplace» for administrering av arbeidet. Projectplace er et webbasert verktøy for prosjektsamarbeid og tilbyr et delt arbeidsområde som gjør det enkelt å holde oversikt over prosessen og milepæler samt håndtering av dokumenter og kommunikasjon med prosjektgruppen.

### 3.0 Metode

Hensikten med dette kapittelet er å beskrive hvordan vi har gått frem for å innhente de data som vi anvender for å svare ut vår problemstilling.

Innledningsvis ble det gjennomført to spørreundersøkelser: 1) for å avdekke hvilke fagmiljøer, prosjekter og utstyr som finnes og hvilke behov som er på kort og lengre sikt i vår region, 2) for å følge opp med utdypende beskrivelser (fagdykk) hos medlemmer av prosjektgruppe som omfatter totalt 21 fagområder. Videre ble det gjennomført en workshop med representanter fra de andre helseregionene for å avdekke hvordan de jobber med PM og hvilke muligheter det vil være for et samarbeid. For å få frem argumentasjon for hvordan et helhetlig tilbud innen PM bør organiseres i Helse Nord ble det gjennomført en kafédialog (fokusgruppe) for prosjektgruppens medlemmer. Til slutt ble det nedsatt fire arbeidsgrupper med deltagere fra vår prosjektgruppe som tok utgangspunkt i behov og utfordringer som var kommet frem i vår datafangst for å lage en opptrappingsplan for hvordan disse kan løses i vår helseregion. Vi vil i det videre beskrive de ulike metodene nærmere. Se Tabell 1 for en skjematisk oversikt over de ulike metodene vi har benyttet og til hvilken del av informasjonsinnhenting/formål de er knyttet mot.

#	Metode (hva)	Gjennomføring (hvordan)	Formål (hvorfor)
1	Survey	Spørreundersøkelse	Avdekke ressurser og behov
2	Survey	Fagdykk	PM i ulike fagområder
3	Survey	Workshop	Regionalt samarbeid
4	Fokusgruppe	Kafédialog	Mulig organisering
5	Fokusgrupper	Arbeidsgrupper	Opptrappingsplan

Tabell 1 Skjematisk oversikt over metoder

### 3.2 Spørreundersøkelse

For å svare ut vår problemstilling må vi finne ut av hvilke eksisterende ressurser som finnes innen PM i vår helseregion. Helse Nord består av seks forskjellige HF der fire er sykehus med kliniske miljø (Universitetssykehuset Nord-Norge HF (UNN), Nordlandssykehuset HF (NLSH), Helgelandssykehuset HF (HSYK), Finnmarkssykehuset HF (FSYK)) og to HF med støttefunksjonalitet som besitter komplementerende ressurser som vil være av stor betydning

for en fremtidig satsning på PM (Sykehusapotek Nord HF (SANO), Helse Nord IKT HF (HN-IKT)). I tillegg har UiT sterke miljøer som vil være aktuelle i forbindelse med forskning og utvikling av PM som et pasienttilbud.

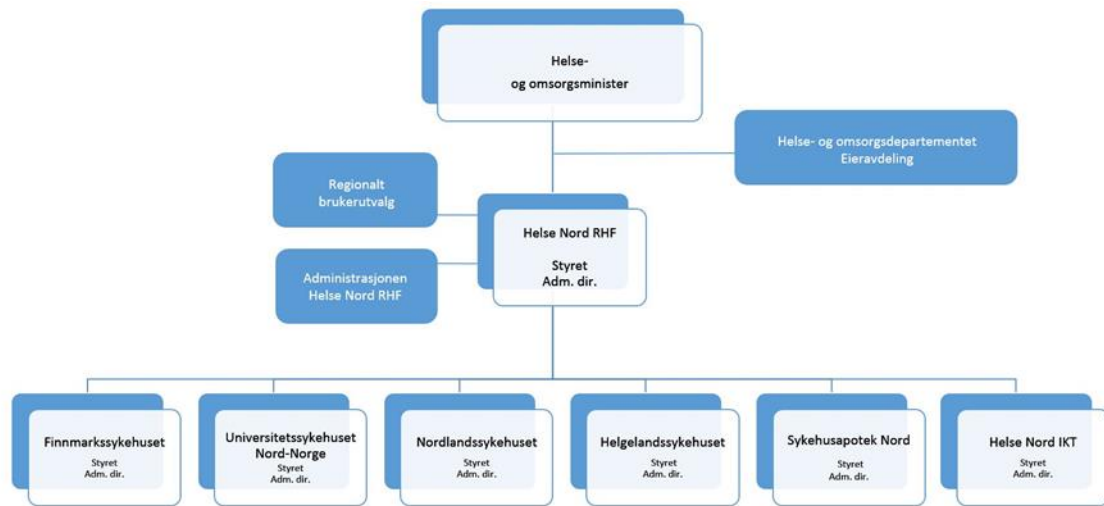
For å finne svar på problemstilling valgte vi å gå bredt ut i hele regionen og involvere alle HF og miljøer ved UiT. En spørreundersøkelse egner seg godt til nettopp denne type datainnsamling, da vi kan samle inn data fra et stort antall mennesker i et stort geografisk område til en lav kost og uten at det krever avansert utstyr. En spørreundersøkelse gir oss et hurtig overblikk over størrelsen på målgruppen, hvilke fagmiljø de tilhører og hvor de er lokalisert. Dette gir oss et datasett som er lett å analysere og som vi kan trekke slutninger fra.

En spørreundersøkelse begrenser seg ofte til at den kun gir svar på det man spør om og en kan potensielt gå glipp av informasjon av betydning. En annen begrensning med spørreundersøkelser er at det ikke er mulig med oppfølgingsspørsmål. Når en tilegner seg ny viten vil dette ofte lede til nye spørsmål som kan være av relevans for problemstillingen.

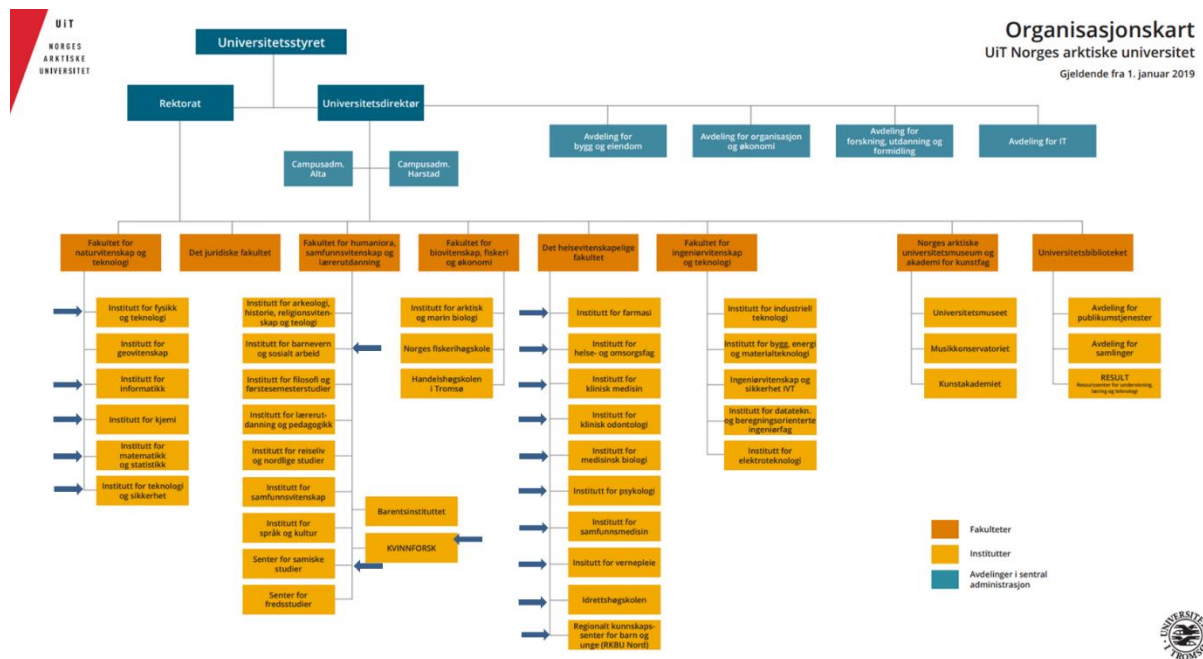
For å nå ut til målgruppen velger vi å bruke REDcap som verktøy. REDcap er et elektronisk spørreskjema som kan distribueres som en lenke via e-post og er en hurtig og effektiv måte å samle inn data. Denne metoden fører til at analyse og databehandling kan utføres umiddelbart når besvarelsen er levert.

Målgruppen er alle relevante miljø i vår helseregion som enten allerede har et eller annet pasienttilbud som innbefatter PM eller andre miljøer som ønsker å se nærmere på muligheten av å ta i bruk PM og derfor har interesse av å delta.

Spørreskjemaet ble sendt til fagsjefer, kliniksjefer og avdelingsledere ved HF i Helse Nord (Figur 9) samt instituttledere ved utvalgte fakultet ved UiT (Figur 10).



Figur 9 Organisasjonskart for foretaksgruppa Helse Nord RHF



Figur 10. Organisasjonskart UiT Norges arktiske universitet.

Spørreskjema inneholder spørsmål med følgende formål: 1) avdekke antall og hvilke organisasjoner som har prosjekter, tverrfaglig arbeid eller pasientgrupper der PM inngår og gi oss en oversikt over hvilke disse er; 2) å avklare hvilke ressurser herunder personell, kompetanse og utstyr som er i bruk; 3) få en oversikt over manglende utstyr og hvilke behov for ressurser en ser i et 5-10 års perspektiv; 4) å kartlegge om respondentene ser behovet for en ny organisering som ivaretar satsningen innen PM i større grad. Et siste spørsmål gir mulighet til at respondentene kan gi andre innspill til undersøkelsen som de andre

spørsmålene ikke dekker og som gir oss muligheten til å fange opp kunnskap eller informasjon som kan være av betydning og som vi ellers ville gått glipp av.

### **3.3 Fagdykk**

For å finne ut av hvor langt enkelte miljøer er kommet i sin anvendelse av PM og hvilke erfaringer som er gjort frem til nå, ble det gjennomført et «fagdykk» med de ledende klinikerne som har jobbet lengst med tematikken i regionen. Medlemmer i prosjektgruppen ble derfor bedt om å beskrive sitt fagmiljø i lys av PM innenfor 2 sider etter forhåndsdefinerte spørsmål.

Et slikt fagdykk som metode egner seg godt til å få dybdekunnskap om enkeltpersoners erfaringer med klinisk praksis innen PM, hvilke metoder/prosedyrer som benyttes og hvilken erfaring de enkelte fagområder har tilegnet seg og hvordan de ser på fremtidsutviklingen innenfor deres eget fag i lys av PM. I tillegg har vi mulighet til å få vite hva den enkelte vurderer som de største utfordringene for å komme videre med PM innen eget fagområde og eventuelt hva som kan være «quick wins» for å få etablert PM som tjeneste i et større omfang.

Vi har valgt å rette størst fokus på tre informanter som representerer de fagområdene som Helsedirektoratet fremhever og som også er satsningsfagene i vedtaket fra Direktørmøtet i Helse Nord: kreft, sjeldne sykdommer og infeksjon.

Alle medlemmene i prosjektgruppen ble bedt om å utdype iht. fire forhåndsdefinerte temaer: 1) status i egen enhet; 2) status internasjonalt; 3) fremtidig utvikling internasjonal og 4) fremtidig utvikling og ressursbehov i egen enhet. For kreft, sjeldne sykdommer (genetikk) og infeksjon presenteres tilbakemeldingen i sin helhet, mens for de andre fagområder er det gitt en kort oppsummering i vedlegg.

### **3.4 Status i øvrige helseregioner**

For å finne ut hvor langt de øvrige regionale helseregioner er kommet i arbeidet med PM inviterte vi ledere for de respektive fagnettverk til en workshop med prosjektgruppen i vår helseregion. Workshopen ble avholdt på Skype den 25. mai -20. De regionale fagnettverkslederne ble kontakt god tid i forkant og bedt om å lage en 15 minutters presentasjon til dette møtet. Det ble laget tilsvarende presentasjon for arbeidet i Helse Nord.

### **3.5 Kafédialog**

Kafédialog er en metode hvor man kan innhente og sortere innspill fra store og små grupper på relativt kort tid. Metoden egner seg derfor godt til å innhente erfaringer og kunnskap fra en gruppe med ulik bakgrunn og kompetanse. En kafédialog gjennomføres ved at man setter opp et gitt antall kafébord der hvert bord utgjør en bordsetning som skal jobbe med en problemstilling. Hver bordsetning har en begrenset varighet og når tiden utløper bytter deltagerne bord for å diskutere et nytt tema. Når alle deltagerne har vært ved alle bord er kafédialogen over.

I mandatet som prosjektgruppa har fått av Helse Nord skal gruppen legge frem forslag til hvordan helseforetaket kan organisere seg for å tilby PM på best mulig måte. Vi benytter oss av kafédialog som metode fordi vi ønsker at alle i prosjektgruppa skal ha mulighet til å bidra med sine erfaringer og sin innsikt til å utforme de ulike forslagene til organisering.

Fordelen med denne type informasjonsinnhenting er at dialogen blir mer uformell og fører til en inkluderende stemning i gruppen. Dette gjør at deltagerne lettere lar seg utfordre til aktiv deltagelse og at alle rundt bordet bidrar med sine synspunkter. En annen fordel med kafédialog som metode er at den gir deltagerne en mulighet for å få økt innsikt i tema som de ellers ikke ville fått, da bordsetningene har en gitt varighet vil den enkelte få tid til å reflektere over hva de andre deltagerne bringer av kunnskap og erfaringer. I tillegg vil den uformelle stemningen i samtalen virke positivt for å bygge sosiale relasjoner som kan gi grobunn for fremtidig samarbeid og utveksling av kompetanse.

Utfordringen med kafédialog som metode er at de data som vi samler inn ikke er mulig å generalisere og derfor kan man stille spørsmål til validiteten. Det samme gjelder for reliabiliteten da det vil være vanskelig å få de samme dataene ved å kjøre den samme kafédialogen to ganger.

#### **3.5.1 Gjennomføring**

På grunn av situasjonen med Covid-19, som har preget hele samfunnet i 2020 og så langt i - 22, gjennomførte vi kafédialogen via Skype. I vår kafédialog er det tre bordsetninger og dette løser vi ved å lage tre forskjellige møteinnkallinger i Skype som går parallelt. Kaféverten er tilkoblet sitt bord (Skype-møte) hele tiden, mens deltagerne bytter bord ved å koble seg opp mot de ulike møtene på gitte intervaller. Ved bordsetningen vil deltagerne kunne diskutere og

bruke chat-funksjonen i Skype til å komme med ulike innspill til problemstillingen. Kaféverten skriver innspillene opp på en PowerPoint presentasjon som er delt med bordet via Skype-møtet (Skype funksjonalitet). I tillegg til de ulike kafébordene settes det opp en møteinnkalling som benyttes til felles informasjon både før og etter selve kafédialogen. Deltagerne inndeles i grupper som de følger under kafédialogen. Tabell 2 viser gruppeinndelingen, tidspunktene for de ulike bordsetninger, de tre kafébordenes tematikk og oppsettet med Skype-innkalling i Outlook.

	Bordsetting 1 (12:30 – 13:00)	Bordsetting 2 (13:00 – 13:30)	Bordsetting 3 (13:30 – 14:00)
Kafébord 1 (fagråd)	Gruppe 1	Gruppe 3	Gruppe 2
Kafébord 2 (fagnettverk)	Gruppe 2	Gruppe 1	Gruppe 3
Kafébord 3 (senter)	Gruppe 3	Gruppe 2	Gruppe 1

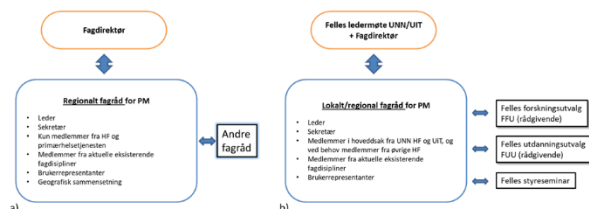
  
  

Tabell 2 Oppsettet med digital kafédialog via Skype

Diskusjonen ble ledet av kafévert ved hvert bord og diskusjonen ble styrt i retning av fordeler, ulemper, andre kommentarer og til slutt om gruppen var i stand til å komme med en avklaring om modellen er å anse som egnet (Tabell 3).

## KAFÉBORD 1 Fagråd

Kafévert: Gisle Mjaatvedt



	Gruppe 1 (12:30-13:00)	Gruppe 3 (13:00-13:30)	Gruppe 2 (13:30-14:00)
Fordeler:			
Ulemper:			
Andre kommentarer:			
Vedtak fra gruppa (Ja/Nei)			

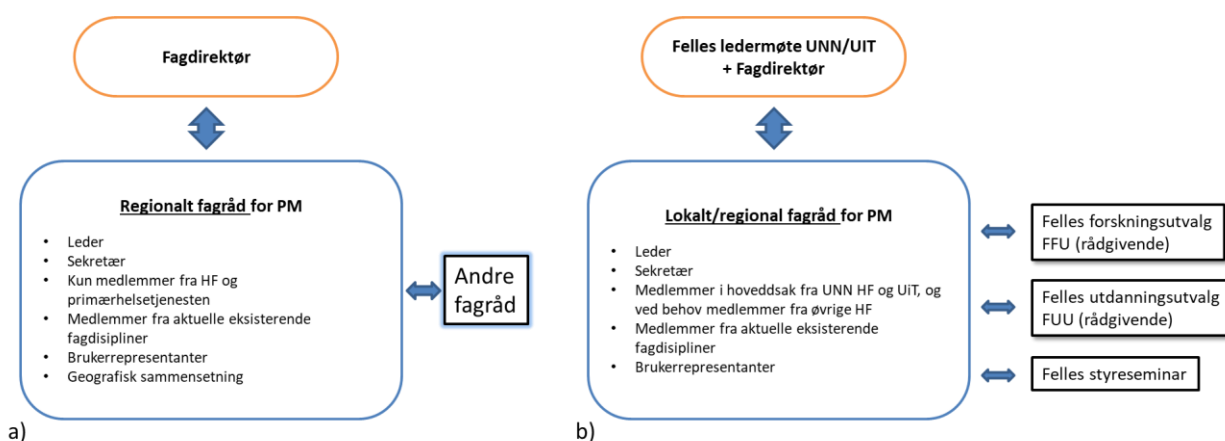
Tabell 3. Mal for fortløpende notat under kafédialogen (eks fra kafébord 1)



For bordsetning 2 og 3 vil man kunne bygge på kommentarer fra tidligere bordsetning slik at diskusjonen kan løftes til et supplerende nivå uten gjentakelser fra forutgående grupper.

### 3.5.2 Kafébord I - Fagråd

Ved kafébord I er det lagt inn to modeller til diskusjon hvor det er noen nyanseforskjeller i styringslinjen (Figur 11).



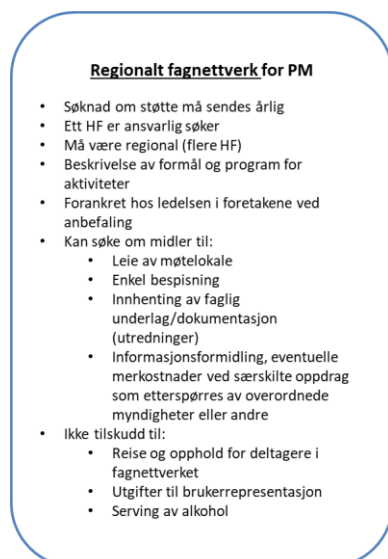
Figur 11. Fagrådsmodell hvor styringslinjen er til a) fagdirektør i Helse Nord RHF og b) felles ledermøte mellom UNN/UiT samt fagdirektør i RHF'et

I modell a) (Figur 11) benytter man en eksisterende struktur i Helse Nord da det allerede er etablert om lag 20 fagråd innenfor ulike fagområder. Det er Helse Nord RHF som oppnevner fagrådene i samråd med direktørene i helseforetakene. Fagrådene er fagdirektørens rådgivende organ for faglige beslutninger som berører behandlingsskjeder innad og på tvers av foretaksgrenser, og for oppgavefordeling mellom helseforetakene. Fagrådene skal gi råd om faglige og strategiske veivalg, med utgangspunkt i regionale og nasjonal planer og vedtak. Fagrådene er tverrfaglige og geografisk sammensatt for å sørge for en bredest mulig kompetanse, og medlemmene utnevnes etter innspill fra de ulike helseforetakene. Det er ingen tradisjon for at universitetsansatte deltar i de eksisterende fagråd. Andre fagråd i RHF'et kan være medspillere i prosessene som foregår i fagråd for PM. I modell b) (Figur 11) etableres et fagråd som har styringslinje til Felles ledermøte mellom UNN og Det helsevitenskapelige fakultet (UiT). Felles ledermøte mellom UNN og Det helsevitenskapelige fakultet (UiT) reguleres av samarbeidsavtalen mellom UNN og Det helsevitenskapelige fakultet ved UiT og er et overordnet besluttende samarbeidsorgan for felles styring og ledelse. Felles forskningsutvalg og Felles utdanningsorgan er underlagt Felles ledermøte og kan benyttes som medspillere i prosessene som foregår i dette fagrådet. I tillegg kan fagrådet foreslå saker

til felles styreseminar mellom UNN og UiT via felles ledermøte. Per i dag eksisterer det ingen fagråd i denne strukturen. For å ivareta det regionale perspektivet har vi valgt å inkludere Fagdirektør i Helse Nord RHF i styringslinjen for denne fagrådsmodellen.

### 3.5.3 Kafébord II - Fagnettverk

Modell for fagnettverk vil bli drøftet ved kafébord 2. Regionale fagnettverk er en etablert struktur i Helse Nord. I motsetning til fagrådene oppnevnes ikke disse. Fagnettverkene er noe fagmiljøene organiserer selv. Fagnettverkene kan søke om midler én gang i året etter visse kriterier (Figur 12). Fagnettverkene er ment å være en møteplass for samhandling, kvalitetsforbedring, utvikling og deling av kompetanse. Alle faggrupper kan opprette regionale fagnettverk, også faggrupper uten helsefaglig utdanning. Fagmiljøene ved UNN har et særlig ansvar for å etablere fagnettverk. Noen fagnettverk vil være permanente, mens andre vil fungere i kortere perioder for å dekke konkrete behov.



Figur 12. Regionale fagnettverk er en etablert struktur i Helse Nord hvor det kan søkes om midler til årlige arrangementer etter gitte kriterier

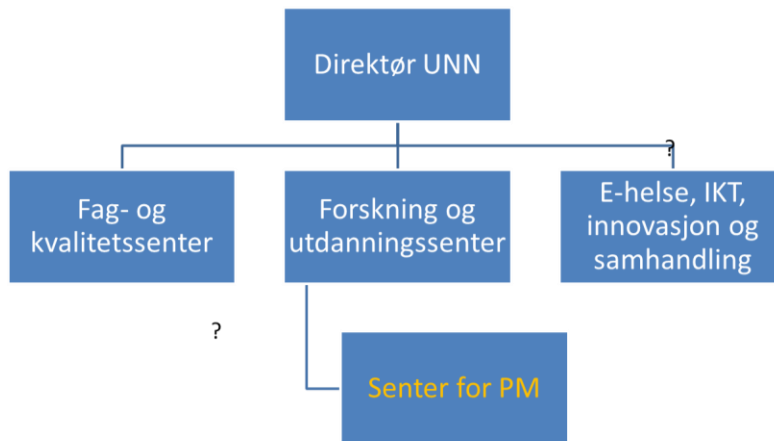
### 3.5.4 Kafébord III - Senter

En sentermodell vil bli drøftet ved kafébord 3. Senter for PM vil være en organisatorisk struktur med ansatte som vil kunne jobbe daglig med å fremme utviklingen av PM.

I 2020 har det pågått en organisatorisk endring ved UNN ved at tidligere Kvalitets- og utviklingscenteret har opphørt som organisatorisk enhet, og er delt opp i 3 nye stabsenheter:

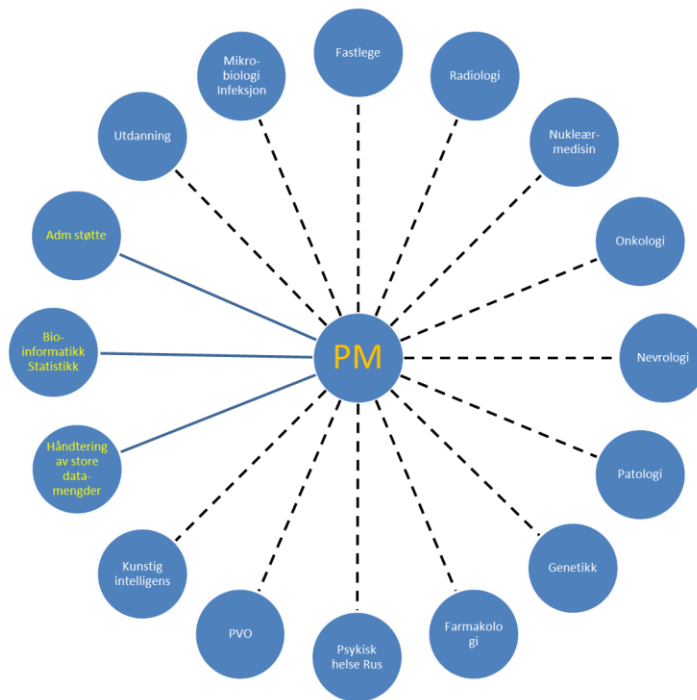
1) Fag- og kvalitetssenter, 2) Forskning- og utdanningscenter og 3) E-helse, IKT, innovasjon

og samhandling. Til disse sentrene er det allerede lagt funksjoner som har betydning for PM: Personvernombud (PVO); Kliniske forskning; Klinisk utdanning; Senter for pasientnær kunstig intelligens (SPKI). I forbindelse med denne reorganiseringen kan det være aktuelt å etablere Senter for PM underlagt en av disse stabsenheter (Figur 13).



Figur 13. Ny organisering ved UNN med mulighet for etablering av Senter for PM

Senter for PM vil bestå av en grunnstamme med sentrale aktører for å drive frem utvikling av PM i Helse Nord. De sentrale aktørene, som vil være grunnstammen, er bioinformatikere, statistikere, personell som med IT-kompetanse for håndtering av store datamengder samt administrativt støttepersonell for koordinering og gjennomføring av utprøvende behandling og kliniske studier ved invitasjon til deltagelse i multisenterstudier. Dette er aktører som mangler i helseforetakene i dag, og som trolig vil være sentrale for koordinering av studier og for håndtering av store datamengder for PM. I første omgang vil det være viktig at det i Senter for PM er administrativt støttepersonell som kan legge til rette for å kople på fagmiljøer som allerede eksisterer ved ulike klinikker og ved universitetet. Figur 14 viser de nye aktørene (i gul tekst) og de eksisterende miljøer som finnes ved UNN og UiT og hvor det er behov for koordinering.



Figur 14. Senter for PM er angitt i gul skrift og med heltrukken linje, mens eksisterende fagmiljøer som trekkes inn i arbeidet ved behov er angitt med stiplede linjer.

### 3.6 Arbeidsgrupper

Prosjektets første fase med gjennomføring av kartlegging (AS-IS) ga et grunnlag for å gå videre til prosjektets utviklingsfase (TO-BE) hvor det, basert på funn i kartleggingsfasen, utvikles tiltak med forslag til opptrappingsplan de nærmeste årene. Fra kartleggingsfasen definerte vi fire områder som det var grunnlag for å gå videre med i en TO-BE fase. Tabell 4 viser hvilke behov som kom til uttrykk i kartleggingsfasen og hvordan prosjektgruppen organiserte TO-BE fasen i fire arbeidsgrupper. Det ble utarbeidet mandag for hver arbeidsgruppe og ledere for arbeidsgruppene hadde møter underveis for samkjøring og informasjonsutveksling. Arbeidsgruppene fikk tiden fra 15. oktober til 1. desember med å produsere delrapporter til prosjektgruppen.

Behov	Arbeidsgruppe	Ledere	Medlemmer
<b>Datateknologi og personvern</b>	1	<b>Gisle Mjaatvedt</b> (HN-IKT)	Arnfinn Sundsfjord, Olav Thomassen, Karl Øyvind Mikalsen, Gro Berntsen, Sonja Steigen
<b>Personell og utdanning</b>	2	<b>Lars Ailo Bongo</b> (NT-fak, UiT)	Ole Morten Seternes, Arne Vassbotn, Kjell Arne Arntzen, Roar Kloster, Anne Marie Sandberg
<b>Analyseutstyr</b>	3	<b>Thomas Berg</b> (Kl. Pat. avd, UNN)	Ruth Paulssen, Toril Fagerheim, Lena Aronsen, Hedda Soløy-Nilsen, Elenaz Naderkhani
<b>Organisering, forskningsstøtte for kliniske studier og opptrappingsplan for de neste fem årene</b>	4	<b>Rune Sundset</b> (PET-senteret, UNN)	Egil Blix, Ida Bukholm, Peder Teigmo, Gunn Tove Ribe, Sissel Alterskjær, Gunnstein Bakland, Tove Nystad

Tabell 4 Arbeidsgrupper med formål å etablere opptrappingsplan

## **4.0 Resultat**

Formålet med dette prosjektet er å skissere et fremtidsbilde for hvordan Helse Nord på best mulig måte kan tilby sine pasienter PM. For å søke etter utfordringer og løsninger har vi gjort en kartleggingsfase etterfulgt av utviklingsfase med følgende formål: 1) hvilke miljøer i helseregion nord som vil spille en aktiv rolle, 2) hvilke behov, i form av kompetanse og infrastruktur, er nødvendig å prioritere, 3) hvilke muligheter det er for samarbeid med andre regioner og 4) hvordan Helse Nord bør organisere arbeidet med PM.

For å fremskaffe data har vi benyttet 4 metoder: 1) spørreundersøkelsen (survey) som bidrar til overordnet informasjon om hvilke miljøer og hvilket behov i form av kompetanse og infrastruktur, 2) fagdykk med detaljert innsikt i status og behov for fremtidig kompetanse og infrastruktur i 21 fagområder, 3) interregional work-shop med fokus på samspillet mellom de regionale helseforetakene og nasjonale føringer og styringsveier og 4) kafédialog hvor ulike modeller for organisering av PM i Helse Nord er drøftet. For å tegne et utviklingsbilde i PM for de nærmeste årene for hvordan vår helseregion kan arbeide med utfordringer som fremkom under kartleggingsfasen har vi fordelt arbeidet i fire arbeidsgrupper innad i prosjektgruppen.

### ***4.1 Spørreundersøkelse***

For å kartlegge hvilke miljøer som vil spille en sentral rolle og hvilke behov for kompetanse og infrastruktur miljøene trenger for å kunne tilby pasienter i vår helseregion PM, ble det sendt ut et spørreskjema (REDCap) på epost til alle 6 helseforetak i Helse Nord samt UiT. Det

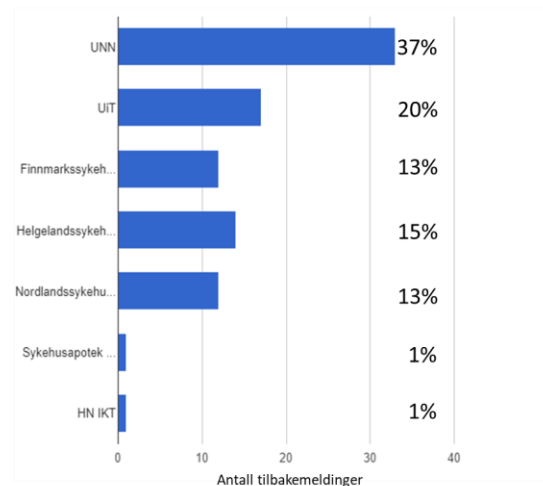
var i alt 7 spørsmål som ble stilt i spørreundersøkelsen. Spørsmålene og andel tilbakemeldinger mellom de ulike organisasjoner fremgår av Tabell 5.

#### Spørsmål i spørreundersøkelse

1. På hvilken måte mener du at din enhet bidrar/jobber med PM i dag (eks. pasientgrupper, tverrfaglige møter, forskningsprosjekter etc.)?
2. Gi eksempler på prosjekter ved din enhet som kan omfatte PM.
3. Hvilke ressurser og utstyr brukes til PM på din enhet i dag?
4. Hvilke ressurser og utstyr er det mangel på ved din enhet i dag for å utføre god PM?
5. Hva tror du vil være nødvendig av utstyr og ressurser i fremtiden (5-10 år frem i tid) innenfor ditt fag?
6. Ser du behov for en organisering av PM i vår helseregion som i større grad binder ulike fagmiljø sammen? Kom gjerne med forslag til hvordan PM kan organiseres i vår helseregion.
7. Har du andre kommentarer til prosjektgruppa?

a)

#### Svarandel



b)

Tabell 5. a) Spørsmål i spørreundersøkelsen og b) relativ svarandel fra alle organisasjoner som deltok

Mottakere ved helseforetakene var fagsjefer, klinikkledere og avdelingsledere. Mottakere ved UiT var utvalgte instituttledere ved følgende fakultet: Fakultet ved naturvitenskap og teknologi, Fakultet for humaniora, samfunnsvitenskap og lærerutdanning og Det helsevitenskapelige fakultet. Spørreskjemaet var tilgjengelig i 14 dager (fra 23/4 til 7/5) og det ble sent ut 3 påminninger i løpet av denne perioden. Etter hver påminning så vi en tydelig økning i antall svar. I alt 91 tilbakemeldinger ble registrert. Det kom tilbakemeldinger fra alle organisasjoner. Hovedtyngden av tilbakemeldinger kom fra UNN og UiT med hhv. 37 og 20%. Hvert enkelt av de mellomstore foretakene (NLSH, HSYK og FSYK) utgjorde nokså lik svarandel mellom 12 og 14%. For de minste foretakene (SANO og HN-IKT) kom det tilbakemelding fra én representant fra hvert foretak som svarte på vegne av hele foretaket. En

sammenstilling av tilbakemelding, fordelt på de ulike organisasjoner, er presentert i vedlegg, kapittel 7.1.

Basert på tilbakemelding på spørsmål 1 og 2 har vi definert de mest sentrale miljøer innen PM. Miljøene er i hovedsak fra UNN og UiT (Tabell 6).

Universitetssykehuset Nord-Norge	UiT – Norges arktiske universitet
Mikrobiologi (MK)	Translasjonell kreftforskning (IMB, HF)
Gastromedisin (MK)	Eksperimentell og klinisk farmakologi (IMB, HF)
Geriatrici (MK)	Tumorbiologisk forskningsgruppe (IMB, HF)
Nukleærmedisin (DK)	Forskningsgruppe for vert-mikrobe interaksjoner (IMB, HF)
Immunologi/transfusjonsmedisin/blodsykdommer (DK)	Forskningsgruppe for gastroenterologi og ernæring (IKM, HF)
Klinisk farmakologi (DK)	Nevrokirurgisk fagenhet (IKM, HF)
Klinisk patologi (DK)	Forskningsgruppe for nukleærmedisin og strålebiologi (IKM, HF)
Revmatologi (NOR)	Kjernefasettet for preklinisk PET (IKM, HF)
Onkologi (K3K)	Kjernefasettet for genomics, support center Tromsø (IKM, HF)
Gastrokirurgi (K3K)	Drug, transport and delivery research group (IFA, HF)
Psykiatrici/rus (PR)	Forskningsgruppe for cellesignalering og målrettet terapi (IFA, HF)
Medisinsk genetikk (BUK)	Allmenntmedisin (ISM, HF)
Habilitering for barn og unge (BUK)	Kjemisk syntese og analyse (IK, NT)
E-helse (Nasjonale senter for e-helseforskning)	Health data lab (IF, NT)

Tabell 6. Oversikt over fagmiljøer ved UNN og UiT som har markert seg ved vår spørreundersøkelse

Ved UNN er det fagmiljøer fra 7 klinikker: Medisinsk klinikk (MK), Diagnostisk klinikk (DK), Nevro- ortopedi- og rehabiliteringsklinikken (NOR), Kirurgi-, kreft- og kvinnehelseklinikken (K3K), Psykisk helse- og rusklinikken (PHRK), Barne- og ungdomsklinikken (BUK) og Nasjonalt senter for e-helseforskning. Fra UiT er det forskningsgrupper fra 6 institutter fordelt over 2 fakulteter. Fire institutter fra Det helsevitenskapelige fakultet (HF): Institutt for medisinsk biologi (IMB), Institutt for klinisk medisin (IKM), Institutt for farmasi (IFA), Institutt for samfunnsmedisin (ISM). To institutter fra Fakultet for naturvitenskap og teknologi (NT): Institutt for kjemi (IK) og Institutt for informatikk (IF). Fra de øvrige helseforetakene vil fagmiljøene ved UNN være dekkende bortsett fra ivaretagelse av de samiske pasienter ved Sàmi klinihkka (FSYK), kvalitetssikring av legemiddelbehandling (SANO), tilrettelegging og forvaltning av IT-verktøy (HN-IKT), forskningslaboratoriet ved NLSH som har et sterkt fagmiljø innen inflammasjon og immunologi samt Nord Universitet ved Fakultet for biovitenskap og akvakultur. Det skal spesielt nevnes at forskningslaboratoriet ved NLSH med monitorering av cytokiner og mediatorer ved sepsis vil gi muligheten for å balansere respons til de forskjellige stadiene av infeksjonen og hvor kartlegging av genetiske markører kan gi ytterligere informasjon for



persontilpasset behandling. Suksessfull behandling av autoimmune sykdommer og kroniske infeksjoner avhenger i stor grad av samspillet mellom gener i genetiske nettverk sammen med andre biomarkører. Det samme gjelder forskning på infeksjoners rolle i hjerte/kar-sykdommer og kreft. Laboratoriet ved NLSH er i forskningsfronten på dette området noe som bør gis prioritering i det fremtidige arbeidet med PM.

Basert på tilbakemelding på spørsmål 3, 4 og 5 har vi definert de største behovene for å kunne tilby pasienter i helseregion nord god PM. Behovene er oppsummert for de enkelte organisasjoner i vedlegg, kap. 7.1. Et sammendrag av de største behovene er beskrevet i Tabell 7.

Behov	Kommentar
Håndtering av store datamengder	IKT-systemer, datakraft, lagringsplass, skytjenester, dataintegrasjon
Kunstig intelligens/maskinlæring	Gode miljøer eksisterer ved UiT, men må integreres tettere til helsetjenesten
Bioinformatikere og statistikere	Etterspurt gruppe som det ikke finnes mange av i dag, aktiv rekruttering, mangelfull utdanningstilbud i regionen
Standardisering og harmonisering	Regional standardisering og harmonisering av pasientforløp, lik tilgang for alle pasienter uansett bosted, lik tilgang til utprøvende behandling
Implementering	Styrt vurdering av nye metoder og implementering og funksjonsfordeling av nye undersøkelser og om disse erstatter eksisterende undersøkelser som evt. kan tas bort
Personvern	Avklaring og tilrettelegging for sømløs overføring av personlig data mellom sektorer, foretak og regioner, viktig ved inkludering av pasienter til utprøvende studier
Vitenskapelig personell	Ekstrem kunnskaps økning, kompetanse for tolkning, behov for kontinuerlig kompetanseoverføring, knytte forskning og helsetjeneste sammen
Utdanning/studietilbud	Behov for PM i grunnutdanning til eksisterende utdanninger samt egne kurs i PM, overføring av kunnskap fra store sykehus til mindre
Analyseutstyr	Farmakogenetisk, massespektrometri, legemiddel/rus, mikrobiom, immun, storskala sekvensering, NGS, nanopartikkel karakterisering
Økonomi	Aktivt arbeide med refusjonstakster, finansierings- og betalings-ordning som inkluderer sykehus som ikke utfører testing selv

Tabell 7 Oversikt over de største behovene som har markert seg ved vår spørreundersøkelse

Flere miljøer beskriver at *håndtering av store datamengder* vil være den største utfordringen med PM. I arbeidet med å tilrettelegge for ivaretagelse av store datamengder har HN-IKT gitt tilbakemelding om at de kan delta inn i regionale tiltak enten med IT-arkitekter eller mer infrastruktur-nær kompetanse, avhengig av behov. *Kunstig intelligens og maskinlæring* er viktig for utvikling av programmer og algoritmer som benyttes i prosessering av store datamengder. Spørreundersøkelsen viser at det eksisterer gode miljøer ved UiT og at det er viktig at det etableres en nær kopling mellom helsetjenesten og personell som jobber med maskinlæring/kunstig intelligens for å kunne definere de rette behov og begrensninger samt implementere teknologien i helsetjenesten på en sikker måte. Ved Fakultet for naturvitenskap og teknologi, UiT, har forskningsgruppe for maskinlæring «UiT Machine Learning Group»

(UiT Machine Learning Group) allerede flere års samarbeid med enkelte miljøer ved UNN. I tilbakemeldingen bemerkes det at for å lykkes med å etablere de riktige diagnostiske, prognostiske og prediktive algoritmer i fremtidens PM vil det være et behov for å styrke samarbeidet mellom teknikere og klinikere hvor utvikling av kunstig intelligens foregår i et pasientnært miljø.

Flere miljøer gir uttrykk for at det er et stort behov for personell med kompetanse på *bioinformatikk og statistikk*. De store datamengdene som vil genereres av bl.a. kunstig intelligens vil måtte tolkes av personell med slik kompetanse. Bioinformatikk er et eget fagfelt som kombinerer medisin, biologi, kjemi, informatikk, matematikk og statistikk. Det handler om å analysere og tolke biologiske data ved hjelp av informatikk. Informatikk er læren om datateknologi både fra teknisk, menneskelig og samfunnsmessig perspektiv. I tilbakemeldingen fremkommer det at Fakultet for naturvitenskap og teknologi, UiT, har etablert eget senter for bioinformatikk (Center for Bioinformatics). Senteret er også partner i det norske konsortiet ELIXIR (ELIXIR-Norway), finansiert av Forskningsrådet, som er en nasjonal bioinformatikkplattform som yter service til eksterne miljøer. Ved en etablering av bioinformatikk-kompetanse for Helse Nord vil det være naturlig å henvende seg til det eksisterende miljøet ved UiT i Tromsø.

I undersøkelsen gis det tilbakemelding om at *standardisering, harmonisering og implementering* av utstyr, dataanalyser, tolkning av analyser, behandling og pasientforløp må i utgangspunktet styres av de sentrale fagmiljøer i Helse Nord, og må gjøres gjeldende for hele regionen. De sentrale fagmiljøer må være ansvarlig for sikkerhet, gjennomførbarhet, *implementering* (også til mindre sykehus når det er nødvendig) samt kontinuerlig øke kompetanse regionalt gjennom forpliktende samhandling med de mindre sentrale miljøer i samme fagfelt. Det er viktig at man ved innføring av nye metoder også vurderer regionalt om de nye metodene erstatter etablerte metoder som evt. kan fases ut.

*Personvernet* er et element hvor tilbakemelding er tydelig på at det må prioriteres og forvaltes på en fleksibel måte som gjør det enkelt med å skaffe til veie godkjenninger, samtykkeerklæringer og lignende som er nødvendig for at en veksling mellom forskningsstudier og etablerte behandlinger skal kunne foregå sømløst. Et viktig aspekt i PM er tilrettelegging av pasientforløp som integrerer klinikk og forskning. Dette krever en identifisering av pasienter som kan ha nytte av utprøvede behandling og som går inn og ut av

etablert behandling og utprøvende behandling. Det er derfor nødvendig at personvernombudet jobber tett sammen med utviklingen av PM.

I vår spørreundersøkelse har mange gitt tilbakemeldinger om at det er behov for *vitenskapelig personell*. Det er ingen tvil om at PM vil føre med seg en voldsom kunnskapsøkning. For å holde tritt med kunnskapsøkningen i Helse Nord er det behov for personell som kan tilegne seg kunnskapen, nyttiggjøre seg den og formidle den. Kunnskapen må formidles til neste generasjons helsearbeidere gjennom *utdanning/studietilbud*, men den må også formidles på tvers av foretakene. Her har UNN og UiT et særlig ansvar.

Den teknologiske utviklingen går raskt og tilbakemelding fra flere diagnostiske avdelinger og forskningsgrupper avspeiler et stort behov for *analyseutstyr*. Det er sannsynlig at det vil være et gap mellom utstyrsbevilgninger og utstyrsbehovet for analyseutstyr. Desto viktigere er det da at man har et godt system som ivaretar god prioritering av tilgjengelig bevilgning. Enkelte tilbakemeldinger antyder at særdeles store investeringer bør gjøres på nasjonal basis med krav om nasjonal service for alle regioner. Det er også kommentarer på at det i regionen kan være hensiktsmessig å bygge opp regional(e) kjernefasilitet(er) som tjener alle brukere i regionen. I Tabell 6 er det angitt behov for flere analyseutstyr som er innmeldt under spørreundersøkelsen. For å prioritere mellom dette utstyret vil det være behov for ytterligere informasjon om behovet, utstyrskostnad, driftskostnad, arealkonsekvenser og om utstyret egner seg som del av en kjernefasilitet. Utstyrsinvestering kan også ses på som selvfinansierende, spesielt dersom det etableres i kjernefasilitet, ved at brukerne må betale for sine analyser, såkalt bærekraftig virksomhet hvor investering og drift finansieres av brukerne. Enkelte miljøer gir tilbakemelding om at *økonomien* må tilpasses regionale finansieringsmodeller som tar hensyn til refusjonstakst fra HELFO og inkluderer sykehus som ikke utfører testingen selv, men som bestiller sine undersøkelser fra andre.

Ønsker fagmiljøene en regional organisering av PM? Tilbakemelding fra spørreundersøkelsen viser at det er et tydelig flertall for at det bør etableres en organisatorisk modell som ivaretar PM. I Tabell 8 oppsummeres tilbakemeldingen fra undersøkelsen basert på et uttrekk fra vedlegg, kap.7.1. Det pekes på en rekke argumenter for å organisere dette i regionen. Det er viktig at regionen har en overordnet strategi, og at strategien er godt forankret i fagmiljøene, noe som en tverrfaglig organisert enhet kan bidra med. En tverrfaglig organisering kan også bidra til å gi omforente råd og innspill i en beslutningsprosess hvor beslutningstakere kan

vedta og styre fagområdet med finansiering som kommer hele regionen til gode til rett tid, og som har forankring i fagmiljøene.

Argumenter for organisering	Kommentarer
Overordnet strategi	Omforent regional strategi med forankring i fagmiljøene
Beslutningsprosess	Råd og anbefalinger til beslutningstaker som kan styre utviklingen med finansiering
Kjernefasiliteter	Implementering og styring av kjernefasiliteter som har regionalt ansvar
Multisenter studier	Sikre at nordnorske pasienter blir inkludert i internasjonale studier
Koordinering	Sentral enhet som kan koordinere pasientforløp og datahåndtering
Standardisering	Sammenslåing av databaser i regionen, standard indikasjoner, prosedyrer og oppfølging
Utdanning, kompetanseoverføring	Overordnet enhet som evner å se hele fagfeltet og styrke kompetansen der det er behov, spesielt ivareta kunnskapsoverføring til de mindre foretakene
Felles treffpunkt	Faglig kompetanseheving og etablering av samarbeid med felles prosjekter
Tverrfaglige samarbeid, prosjekter	Bedre samhandling mellom fagområdene, samhandling mellom forskning og klinikk, krav i utlysninger om at flere fagmiljøer må samarbeide

Tabell 8. Behov for særskilt organisering av PM.

Tunge utstyrsinvesteringer kan drøftes i en tverrfaglig organisasjon og vurderes om dette bør tilbys i regional(e) *kjernefasilitet(er)*. En organisering som setter fokus på PM vil også kunne ivareta behovet for å inkludere og koordinere våre pasienter i *multisenterstudier* med PM som tema. En organisering, inklusive *koordinering og standardisering* av PM, vil også kunne foreslå hvilke databaser i regionen det kan være aktuelt å integrere, komme frem til felles indikasjonsstillinger og felles prosedyrer og hvordan oppfølgingen skal være. En felles organisering vil også bidra til *utdanning og kompetanseoverføring* som åpner opp for samarbeid på tvers av fagfelt med felles prosjekter. *Felles treffpunkt* hvor fagmiljøene samles vil øke muligheten for *tverrfaglige samarbeidsprosjekter*. Forslag til organisatoriske løsninger drøftes under kafédialog.

#### 4.2 Fagdykk

For å etablere en dypere innsikt og forståelse for hvordan PM vil påvirke de mest sentrale fagområdene som er skissert over, ble medlemmer i den etablerte prosjektgruppen forespurt om tilbakemelding på definerte spørsmål (Tabell 9). I ett av mandatspunktene fra Direktørmøtet i Helse Nord ble det spesielt bedt om en redegjørelse for PM innen fagområdene kreft, medisinsk genetikk og infeksjon. Disse fagområdene er også fremhevet av HOD og Helsedirektoratet. Vi valgte, i tillegg til de som representerer de tre nevnte fagområdene, og be alle medlemmer i prosjektgruppen om en skriftlig tilbakemelding med beskrivelse av status i egen avdeling, internasjonal status og fremtidig utvikling. Tabell 8

viser de fagområder som er representanter, informanter og de spørsmål som det ble bedt om å kommentere i tilbakemeldingen. Det kom tilbakemelding fra alle.

Fagområde	Ansvar
Onkologi	Egil Blix
Nevrokirurgi	Roar Kloster
Nevrologi	Kjell Arne Arntzen
Revmatologi	Gunnstein Bakland
Psykisk helse og rus	Hedda Soløy-Nilsen
Mikrobiologi	Arnfinn Sundsfjord
Klinisk patologi	Sonja Steigen
Molekylærpatologisk lab	Thomas Berg
Kjernefasettet genomikk	Ruth Paulssen
Medisinsk genetikk	Toril Fagerheim
Radiologi	Olav Thomassen
Nukleærmedisin	Rune Sundset
Kirurgi	Ida Bukholm
Basal/molekylær farmakologi	Ole Morten Seternes
Klinisk farmakologi	Lena Aronsen
Farmasi/apotek	Elenaz Naderkhani
Maskinlæring	Robert Jenssen
Bioinformatikk	Lars Ailo Bongo
IKT	Gisle Mjaatvedt
Samiske pasienter	Amund Peder Teigmo
E-helse/allmenntilleggsmedisin	Gro Rosvold Berntsen

#### EKSTRA FAGDYKK

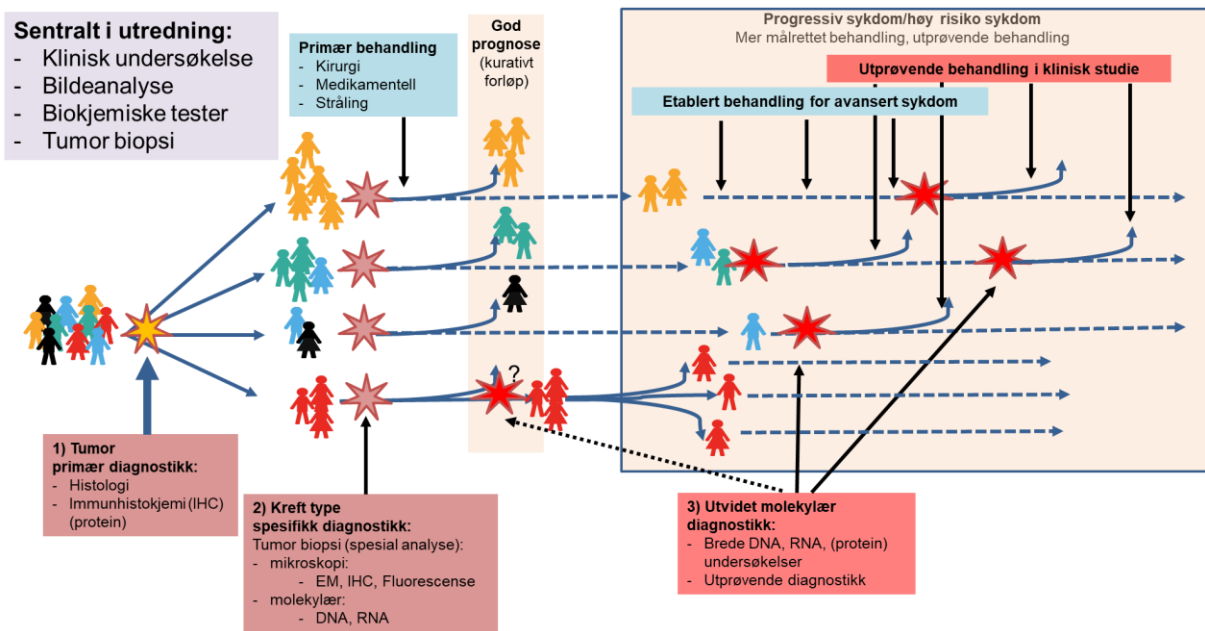
- Status i din enhet (beskriv med eksempel hvordan PM benyttes klinisk i dag og/eller hvordan PM kan sies å inneha forskningsfokus i dag ved din enhet).**
- Status i ditt fagområde (beskriv den internasjonale kliniske beste praksis og/eller dagens forskningsfront, referer til litteratur).**
- Fremtidig utvikling i ditt fagområde (beskriv hvordan fagmiljøet du representerer, internasjonalt, vil bidra til PM de neste 5 årene. Referer gjerne til pågående kliniske studier eller pågående sentrale forskningsprosjekter, referer til litteratur).**
- Fremtidig utvikling i din enhet (beskriv behov for tilstrekkelig bemanning, lokaler og utstyr som er nødvendig for at din enhet de neste 5 årene skal være i stand til å implementere internasjonal god standard for utøvelse av PM, det være seg klinisk diagnostikk/terapi og/eller egne forskningsprosjekter).**

Tabell 9. Oversikt over fagområder hvor det er gjort fagdykk.

I vedlegg, kap. 7.2, er det gjort en oppsummering av de mest aktuelle tilbakemeldinger fra de ulike fagmiljøene. I tillegg er det en fullstendig gjengivelse (kap. 7.2.1) fra de som representerer de tre fagmiljøene som er bedt om å bli løftet frem: kreftsykdom, sjeldne sykdommer (genetikk) og infeksjonssykdom.

Tilbakemeldingene vitner om at det er betydelige forskjeller i tilgang til kompetanse og teknologiløsninger imellom fagfeltene. Felles for tilbakemeldingene er et økende behov for kompetanse på bioinformatikk, lagringsplass for store datamengder, tilgang til storskala sekvensering og godt utbygd infrastruktur for inklusjon av pasienter i kliniske studier.

Fagdykket viser at PM er kommet lengst innenfor kreftsykdommer. Samtidig er det flere som kommenterer at det er viktig at pasienter med andre diagnoser enn kreft, som f.eks. sjeldne diagnoser, ikke sakker akterut i satsningen med PM. Det pekes også på et behov for at satsningen med PM samordnes på tvers av sykdomsgrupper slik at det er mulig med god informasjonsutveksling, erfaringsoverføring og kunnskapsdeling mellom sykdomsgruppene. I tilbakemeldingen fra kreftmiljøet skisseres det en modell som kan være generisk og til bruk i også andre sykdomsgrupper. En visualisering av modellen er gjort i Figur 15.



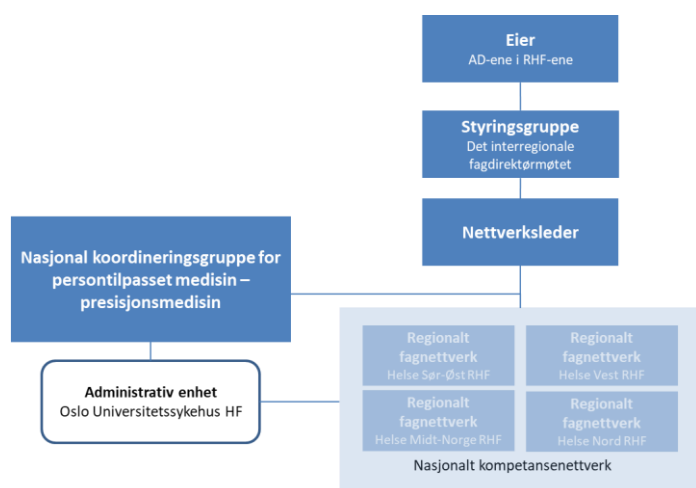
Figur 15. Pasientforløp som inkluderer utprøvende behandling for pasienter med høy risiko

I tilbakemeldingen fra kreftmiljøet vises det til at det er begrenset effektivitet av etablerte behandlingstyper innen kreftbehandling. Det søkes kontinuerlig etter nye behandlingsformer som enten er kurative, gir lengre forventet levetid, eller behandlinger med reduserte bivirkninger. Metodikken for dette vil være et ledd i PM. Figur 15 illustrere et pasientforløp for kreftsykdom med utredning svarende til boks 1) og 2) som selekterer pasienter til de etablerte behandlingsformer: kirurgi, medikamentell og stråling. For enkelte pasienter vil dette være tilstrekkelig da behandling vil ha kurativ effekt. Men for mange vil sykdommen være av slik karakter at den kommer til å progrediere og forventet levetid kan være lav uten mer målrettet behandling. Pasienter, hvor det er høy risiko for progredierende sykdom, bør da følge et forløp som er illustrert i boks for «Progressiv sykdom/ høy risiko sykdom» i Figur 15. Det vil være et behov for en utvidet molekylær diagnostikk for å karakterisere sykdommen ytterligere i subgrupper. Pasienter med progredierende sykdom kan da inngå i forskningsstudier/utprøvende behandling hvor det f.eks. benyttes allerede godkjente kreftmedisiner, men hvor det ikke foreligger endelig godkjent bruk av medisinen for akkurat den kreftformen pasienten har. Dette er prinsippet for den norske studien IMPRESS som nevnes i tilbakemeldingen for kreftsykdommer. Den norske studien IMPRESS, som også pasienter i vår helseregion vil kunne inkluderes i fra 2021, vil være del av en internasjonal satsning. Tilbakemeldingen på kreftsykdommer viser til at på grunn av den lave insidensen av enkelte undergrupper av kreft, vil det være et særskilt behov for internasjonal

informasjonsutveksling. Generelt må det derfor legges til rette for at det etableres rutiner, infrastruktur og lovverk for sammenslåing og lagring av data, det må legges til rette for utvidet bruk av analyser og behandlingsformer og ikke minst en god utbygd infrastruktur for inklusjon av pasienter i kliniske studier for utprøvende diagnostikk og behandling.

#### ***4.3 Status i øvrige helseregioner***

For å kartlegge nasjonale satsninger/organisering, status for PM i de øvrige helseregioner og hvilke muligheter det er for interregionalt samarbeid, inviterte prosjektgruppen for PM i Helse Nord til et Skype-møte den 25. mai med lederne for de regionale fagnettverkene. Alle regioner har på plass et nettverk med tilhørende nettverksledere. For Helse Nord er det Rune Sundset som er nettverksleder og den omtalte prosjektgruppen for denne rapporten fungerer som fagnettverk inntil videre. De regionale nettverkslederne inngår i et fellesskap som kalles nasjonalt kompetansenettverk (Figur 16). Nasjonalt kompetansenettverk skal være en arena for informasjonsutveksling, erfaringsoverføring og kunnskapsdeling innenfor relevante fagområder av PM. En fordel med det nasjonale kompetansenettverket er at lederne for de regionale nettverkene har ulike fagbakgrunn: patolog i Helse Sør-Øst, genetiker i Helse Vest, mikrobiolog i Helse Midt-Norge og Nukleærmedisiner i Helse Nord. Det nasjonale kompetansenettverket ledes av fagnettverksleder fra Helse Sør-Øst. Hun mente at den tverrprofesjonelle sammensetningen bidrar til at kompetansenettverket favner over en stor fagprofil og bidrar til stor grad av legitimitet i fagmiljøene. Det fremkommer at arbeidet med PM gjøres noe forskjellig i hver helseregion men at det er god fremdrift i alle regioner. De fire nettverkslederne har siden 2019 hatt regelmessige møter annen hver uke bl.a. for å orientere om status i de regionale arbeidsprosesser.



Figur 16. Nasjonalt nettverk for persontilpasset medisin

Det legges opp til at nasjonale prosjekter kan gjennomføres med forankring i det nasjonale kompetansenettverket og at det etableres arbeidsgrupper i de regionale fagnettverkene. Slike prosjekter vil ofte være todelt, hvor det startes med en kartleggingsfase, som danner grunnlag for prosjektets andre fase som utvikler, anbefaler og implementerer tiltak som understøtter mål for prosjektet. Dette er et godt grunnlag for interregionalt samarbeid.

Den nasjonale koordineringsgruppen for PM består av medlemmer i det nasjonale kompetansenettverket i tillegg til representanter fra Helsedirektoratet og Direktoratet for e-helse, samt to brukerrepresentanter. Koordineringsgruppen bidrar til informasjonsutveksling fra flere aktører som arbeidet i tilgrensede områder og gir råd og nyttig informasjon til det nasjonale kompetansenettverket. Styringsgruppen for arbeidet er det interregionale fagdirektørmøtet og de regionale administrerende direktører er eier av prosjektet. I Skype-møte med vår prosjektgruppe, 25. mai, presenterte alle de regionale fagnettverkslederne status for arbeidet i sine respektive regioner. En oppsummering om status i arbeidet fra de enkelte regioner finnes i vedlegg, kap. 7.3.

#### 4.4 Kafédialog

For å vurdere ulike organisatoriske strukturer for PM opp mot hverandre ble tre ulike modeller skissert: 1) Fagråd, 2) Fagnettverk og 3) Senter. For modellen med Fagråd ble det fremstilt to ulike styringslinjer, ett mot Fagdirektør alene, og ett hvor styringslinjen er rettet mot Felles ledermøte mellom UNN/Det helsevitenskapelige fakultet (UiT) med Fagdirektør påkoplet. De tre modellene ble gjenstand for kafédialog med tre kafébord hvor modellene ble diskutert på hvert sitt bord. Det var 4-5 deltagere i hver av de tre gruppene.



Kommentarene fra de ulike kafébordene er gjengitt i vedlegg, kap. 7.4.

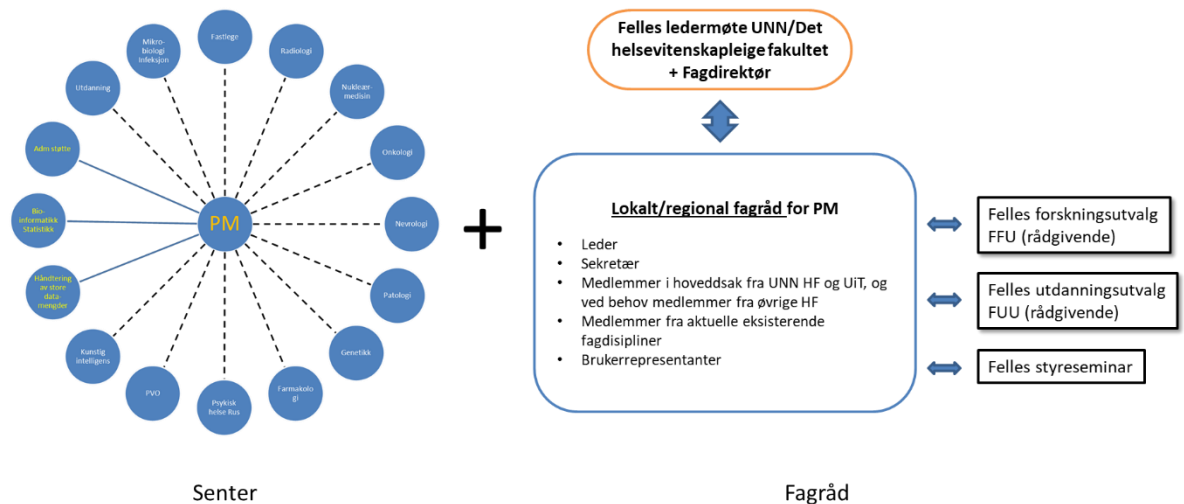
Tabell 10 viser en oppsummering av fordeler og ulemper som kom frem under kafédialogen fra alle bordsetninger og for alle tre alternativer, basert på tilbakemeldingen som er gjengitt i vedlegg, kap. 7.4.

	Fagråd	Fagnettverk	Senter
<b>Fordeler</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Direkte kommunikasjon med RHFet</li> <li>- Regionale strategier</li> <li>- Alle HF er representert</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Styres av ildsjeler (engasjerte fagfolk)</li> <li>- Ingen begrensninger på antall medlemmer (både universitet og sykehus)</li> <li>- Årlige møter, fellesskap, nettverk</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kan bli operativ, være en motor</li> <li>- Fast grunnbemanning med basiskompetanse, robust bemanning</li> <li>- Støtte til mange fagmiljøer</li> <li>- Mindre byråkratisk</li> </ul>
<b>Ulemper</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Byråkratisk, lite operativ og handlekraftig</li> <li>- Flere eksisterende fagråd med tilhørende virksomhet kan medføre at man går i beina på hverandre</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ingen styringslinjer, ingen reel påvirkning</li> <li>- Årlig søknad, vanskelig med kontinuitet,</li> <li>- Få ildsjeler for såpass tverrfaglig fagnettverk</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mindre regional forankring</li> <li>- Ressurskrevende, kostnadskrevende</li> <li>- Urealistiske forventninger</li> <li>- Finansieringsordninger</li> </ul>
<b>Andre kommentarer</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Modellen med styringslinje til UNN/UiT er å foretrekke da det er her kompetansen i all hovedsak sitter</li> <li>- Kan kombinere med kjernefasilitet og fagnettverk</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Er fagfeltet PM modent nok til å etablere et fagnettverk basert på faglig entusiasme?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bør legges til UNN som er universitetssykehus og være organisert som egen enhet ved direktørens stabsfunksjoner</li> </ul>
<b>Foretrukken løsning</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fagrådsmodell med styringslinje til UNN/UiT (+ fagdirektør)</li> <li>- Ikke alene, men sammen med kjernefasilitet (og evt fagnettverk)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kan fungere i kombinasjon med de to øvrige</li> <li>- Ikke å anbefale som eneste løsning</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Denne løsningen foretrekkes evt sammen med et fagråd med styringslinje til UNN/UiT (+ fagdirektør)</li> </ul>

Tabell 10. Oppsummering av fordeler og ulemper ved de ulike organisatoriske modellene

En felles erkjennelse fra alle bordsetninger i kafédialogen er at for å få fremdrift i arbeidet er det nødvendig med en robust organisasjon som kan ha PM som sitt daglige virke. Et fagråd eller et fagnettverk vil ikke kunne være produktiv i samme grad som et senter da medlemmer i fagråd/fagnettverk ikke har det tverrfaglige blikket med seg i sitt daglige virke. Alle bordsetninger kom frem til at en sentermodell, med en fast grunnbemanning som kan holde et godt moment og fremdrift i saker som angår PM, vil være å foretrekke. I denne modellen foreslås det en fast grunnbemanning av personell som er svært begrenset eller ikke tilgjengelig ved helseforetak i dag: personell for håndtering av store datamengder, bioinformatikere og statistikere. I tillegg er det vesentlig at det er administrativt støttepersonell som kan innkalle andre fagressurser ved behov, initiere og følge opp deltagelse i kliniske studier/utprøvende behandling og påse at pasienter inkluderes i studier. Etter de tre bordsetninger ble hele prosjektgruppen samlet til felles oppsummering. Det ble avholdt en uformell avstemning av foretrukken modell. Det var unison enighet om at den mest

hensiktsmessige organisatoriske løsningen vil være en Senter for PM hvor det i tillegg etableres et regionalt fagråd med styringslinje opp til Felles ledermøte ved UNN/Det helsevitenskapelige fakultet ved UiT, slik Figur 17 viser.



Figur 17 Foretrukken organisatorisk løsning av PM i Helse Nord

#### 4.5 Arbeidsgrupper

Basert på spesifikke utfordringer som ble avdekket under kartleggingen med spørreundersøkelser våren 2020 ble det nedsatt fem arbeidsgrupper for å søke etter gode tiltak for å løse utfordringene. De fullstendige rapportene fra arbeidsgruppene er tilgjengelig i separate vedlegg. Et sammendrag av hovedfunnene presenteres under.

##### 4.5.1 Datateknologi og personvern

Arbeidsgruppen for Datateknologi og Personvern har sett på enkelte tiltak med håndtering av store personsensitive datamengder som er nødvendige for å etablere PM som en del av helsetilbudet i Helse Nord.

Mandatet til denne gruppen var å utrede datateknologi, herunder infrastruktur, lagringskapasitet og datatilgjengelighet, samarbeid rundt arbeid/utvikling av kunstig intelligens i regionen og spørsmål knyttet til utfordringer rundt personvern og etikk.

Resultatet fra arbeidet viser at Helse Nord IKT (HN-IKT) i dag har en driftsplattform som imøtekommer de infrastrukturbehov som er gitt fra fagmiljø innen smittevern, mikrobiologi og genetikk og at veien videre her vil være at HN-IKT og nevnte fagmiljø ser på behovene i lag og etablerer et samarbeid.

Forskningsgruppen for maskinl ring har hatt forskningsaktivitet p  internasjonalt niv  siden 2005. Utvikling av dataanalysealgoritmer innen maskinl ring (ML) og kunstig intelligens (KI) for datadrevet helseteknologi har v rt et prioritert satsningsomr de over flere  r, spesielt i samarbeid med UNN og med Nasjonal senter for e-helseforskning (NSE). Denne delrapporten viser til noen tiltak som kan v re med p    integrere helsetjenesten tettere til ML/KI-milj et.

Personvern og tilgang til helsedata p  tvers av fagomr der, helseforetak og regioner er et omr de som vil gi store utfordringer med tanke p    kunne tilby PM som en del av helsetjenesten. Delrapporten l fter opp noen problemstillinger som det m  l ses opp i for at PM skal kunne bli en realitet. Dette er et arbeid som regionen ikke kan l se p  egenh nd og som derfor m  l ftes til et nasjonalt niv . Tabell 11 viser oppsummert flere tiltak innenfor datateknologi og personvern som det er n dvendig   prioritere de neste fem  rene.

�r	Tiltak
2021	Etablere samarbeid mellom fagmilj� og HNIKT for � f� p� plass n�dvendig infrastruktur og kapabiliteter for analyse og datatilgjengelighet
2021	Etablere tverrfaglig samarbeid i forskningsprosjekter og med flere HF innen KI/ML
2021	Etablere tverrfaglig samarbeid ved implementering av l�sninger innen KI/ML
2021	Opprette tverrfaglige m�tepunkter innen KI/ML i regionen
2025	F� p� plass tiltak for utdanning og kompetanseheving innen KI/ML i helsesektoren
2022	Koordinere problemstillinger rundt personvern og flyt av helsedata med p�g�ende prosesser i HOD og HDir

Tabell 11 N dvendige tiltak de neste  rene for datateknologi og personvern.

Det forutsettes et n rt samarbeid med Helse Nord's satsning p  informasjonssikkerhet gjennom krav i oppdragsdokumentet og HIS-prosjektet. Det er n dvendig   etablere en felles plattform for infrastruktur, datalagring og verkt yst tte for   kunne tilby PM som tjeneste i hele Helse Nord. Dette haster og derfor anbefales ikke en langtekkelig utredning om valg av plattform. Det er allikevel   anbefale at HN-IKT gjør en kartlegging av l sningene som er valgt i andre RHF, samt at det unders kes om det kan bygges en felles plattform for en forventet opptrappet satsning p  b de PM og kunstig intelligens i Helse Nord. Om HN-IKT skal kunne levere p  et slikt initiativ m  det komme via OD og det m  medf lge n dvendig

finansiering. Det er ikke tatt høyde for dette arbeidet i budsjettet som presenteres i denne rapporten.

#### **4.5.2 Personell og utdanning**

Basert på spørreundersøkelsen og de diskusjoner som har vært i arbeidsgruppen for personell og utdanning er det identifisert behov for 3 typer ny kompetanse ved innføring av PM; 1) nye spesialister, 2) klinisk kompetanseheving hos eksisterende spesialister, og 3) økt kunnskap om PM i primærtjenesten og hos pasienter.

Arbeidsgruppen anbefaler følgende for kompetansebygging, inkludert ansettelse av personell i Senter for PM, for de neste 3-5 årene:

1. For å støtte kompetansebehov i flere klinikker ansettes det i faste stillinger eksperter i klinisk bioinformatikk, og informatikere med ekspertise i biomedisinsk datahåndtering og sikkerhet.
2. Infrastruktur-anskaffelser bør også ta hensyn til personellbehov, inkludert for data analyse og datahåndtering.
3. For å få tilgang til kunnskap om de nyeste metodene og verktøyene er det viktig med samarbeid med grunnforsknings-grupper inkludert bioinformatikk, kunstig intelligens, informatikk, og farmakologi. Bistillinger kan brukes for å knytte til seg nødvendig kompetanse.
4. Nasjonale og internasjonale kliniske studier brukes aktivt for kompetansebygging. Det ansettes personer for å drive studiene: legespesialister, forskningssykepleiere/koordinatorer, statistikere, administrativ støtte for kvalitetsregistre.
5. Næringslivet har kompetanse som kan og bør brukes aktivt.
6. De kliniske støttefagene som patologi, medisinsk genetikk og molekylær avbildning styrkes.
7. Senter for PM tar ansvar for å tilrettelegge at lokalsykehus kan delta i fremtidige studier og tar ansvar for videreutvikling av eksisterende fagnettverk og etablering av nye fagnettverk med PM som formål.
8. Senter for PM tar en aktiv rolle som formidler til hele befolkningen i vår helseregion.

### 4.5.3 Analyseutstyr

Denne arbeidsgruppen viser til at det er betydelige behov for nytt utstyr dersom Helse Nord skal kunne utvikle PM i tråd med nasjonale føringer. Det vil også være behov for personell og kompetanseoppbygging i forbindelse med etablering og drift av nytt analyseutstyr. De fleste avanserte analyseinstrumenter innebærer også behov for databehandling og lagring, og det er derfor viktig at det bygges opp en IKT-infrastruktur i Helse Nord for å ivareta dette.

Flere laboratorieavdelinger ved UNN har anskaffet utstyr som benyttes i dagens tilbud innen PM. Både avdeling for medisinsk genetikk og klinisk patologi har utstyr for nestegenerasjonssekvensering (NGS). Avdeling for mikrobiologi og smittevern får utført NGS-analyser ved kjernefasiliteten for genomikk (GSCT) ved UiT, men har uttrykt behov for å etablere denne analysen ved egen avdeling. I innspill til etablering av «nasjonal infrastruktur for persontilpasset medisin» ble det foreslått at det i 2021 settes av midler til utstyr for NGS til NLSH. Det bør utredes hvordan analysetilbudet innen PM i bør organiseres i Helse Nord for å sikre best mulig utnyttelse av utstyr og kompetanse til diagnostikk og forskning, da spesielt om slik aktivitet bør samles i en enhet/avdeling i form av en kjernefasilitet.

For å kunne levere i henhold til målbildene for medisinsk genetikk, kreft og infeksjonsmedisin bør Helse-Nord vurdere anskaffelses i hht. tabell 12.

<i>Analyseutstyr</i>	<i>Forklaring</i>	<i>Estimert investeringskostnad</i>	<i>Driftsform</i>	<i>Tidslinje</i>
Instrument Høykapasitet NGS	Tilsvarende NovaSeq	12 mill	Bør være i samdrift UiT. Dekke nødvendig behov for storskala NGS i regionen	Utredes-forberedes 2021-2022  Anskaffes 2023  Drift:2024
Instrument Medium kapasitet NGS	Tilsvarende NextSeq 2000/NextSeq 550 DX-instrument	5 mill	Komplett eksisterende utstyr ved med.gen/kjernefasilitet UiT. Dekke behov for eksom (medgen)/større genpanel i kreftdiagnostikk (klinisk patologi), og økt behov i forskning	Anskaffes drift fra 2021
Robot for automatisering av NGS	Hamilton eller tilsvarende	3 mill	Bør kunne benyttes i samdrift mellom avdelinger	Anskaffes/drift fra 2021
IT-driftsmiljø for klinisk genomikk	Hardware/lagring/bio informatikk	5 mill	Bør etablere en felles IKT struktur i Helse-Nord (Skybasert?)	Anskaffes/drift fra 2021
Instrument lav-kapasitet sekvensering UNN	MiSeq/IonTorrent	1,5 mill	UNN-Mikrobiologi	Anskaffes/drift 2021

Instrument lav-kapasitet sekvensering NLSH	MiSeq/IonTorrent	1,5 mill	NLSH-patologi	Anskaffes/drift 2021
Digital droplet PCR		0,6 mill	Laboratoriemedisn (oppfølging av minimal restsykdom Kreft)	Anskaffes/drift 2021
Oppgradering av labdatasystemen ved de enkelte avdelinger UNN/NLSH (Med.Gen, Klinisk patologi, Laboratorienmedisin, Mikrobiologen)		3		Utredes-forberedes 2021-2022 Anskaffes/drift 2023
Analyselinje farmakogenetikk	Hamilton eller tilsvarende	3 mill	Laboratoriemedisn	Anskaffes/drift 2022
BioNano Saphyr for kartlegging av strukturelle endringer i genomet			Samdrift UNN/UiT?	Anskaffes/drift 2022
Flowcytometer		2 mill	NLSH-Forskningslaboratoriet	Behov utredes
Fasiliteter for cellebasert terapi		ukjent	UNN-Laboratoriemedisin	Behov utredes

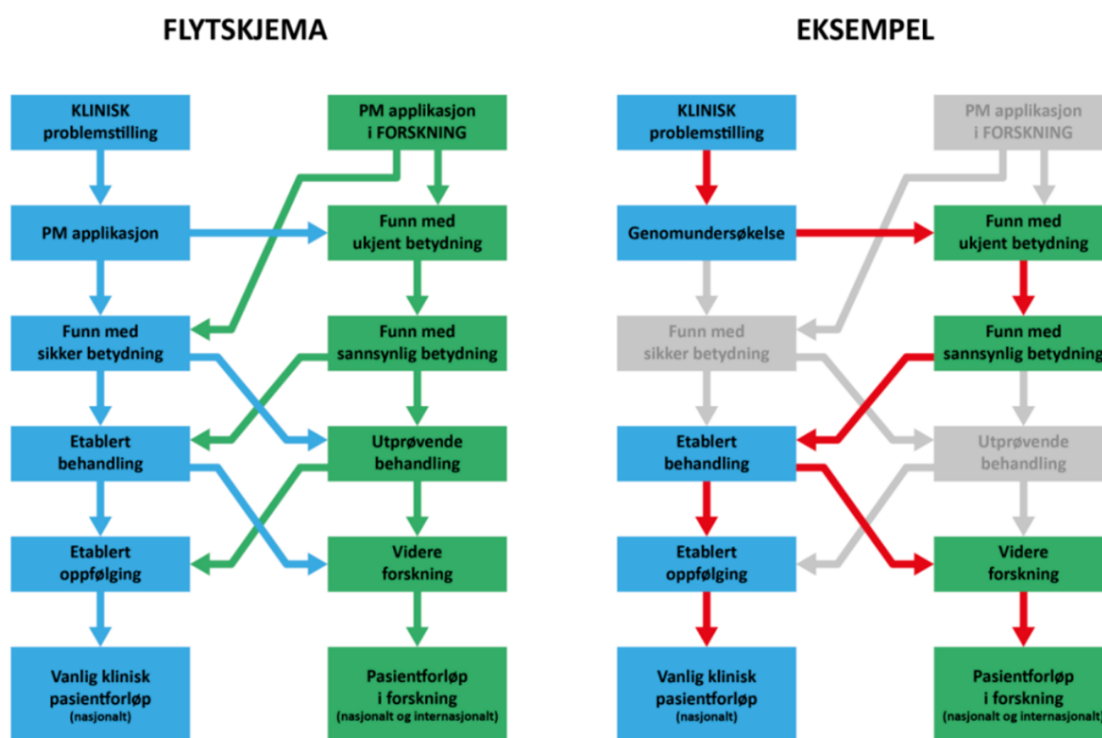
Tabell 12 Behov for nødvendig analyseutstyr for de neste fem årene.

#### 4.5.4 Organisering

Tilbakemelding fra spørreundersøkelsen viser at det er et tydelig flertall for at det bør etableres en organisatorisk modell som ivaretar PM.

En utfordring vi står ovenfor allerede i dag er hvordan vi strukturerer arbeidet med tilretteleggelse av klinisk utprøvende studier som vår helseregion blir forespurt å delta i. Per i dag er det ikke noe strukturert apparat som strømlinjeformer slike prosesser. Ved forespørsler om deltagelse i kliniske studier er det ofte tilfeldig bekjentskap som benyttes for etablering av disse. Dette medfører tunge prosesser som gir betydelig merbelastning i arbeidsmengde på de enkeltpersoner som kontaktes gjennom tilfeldig bekjentskap, det være seg klinikere eller forskere, og det tar unødige lang tid å koordinere og få på plass de nødvendige godkjenninger fra de berørte fagenheter som skal delta i studien. I tillegg vil det også være behov for å kunne beslutte en institusjonell egeninnsats med ekstra personellressurser evt. omrokking av personell for en periode for å delta i studiene, noe som krever forankring i toppledelsen basert på gode råd fra et omforent fagmiljø.

Fremtidige kliniske studier vil være studier hvor etablerte pasientforløp integreres med utprøvende behandling. Dette er godt illustrert i figur 18 som er hentet fra nasjonale strategi for persontilpasset medisin i helsetjenesten.



Figur 18 Integrasjon mellom utprøvende behandling og etablerte pasientforløp

Som figur 18 viser vil en pasient måtte veksle raskt mellom å være i etablerte pasientforløp (blå kolonne, klinikk) og være i utprøvende behandling (grønn kolonne, forskning).

Vekslingene vil ofte være basert på utvidet bruk av presisjonsdiagnostikk som bruk av molekylær-biologisk karakterisering av pasienten og dens sykdom. Kliniske studier som omfatter utprøvende behandling og diagnostikk representerer i stor grad en integrering mellom forskning og etablert pasientbehandling.

Arbeidsgruppen mener det er nødvendig med et Senter for PM, på et overordnet nivå, som kan:

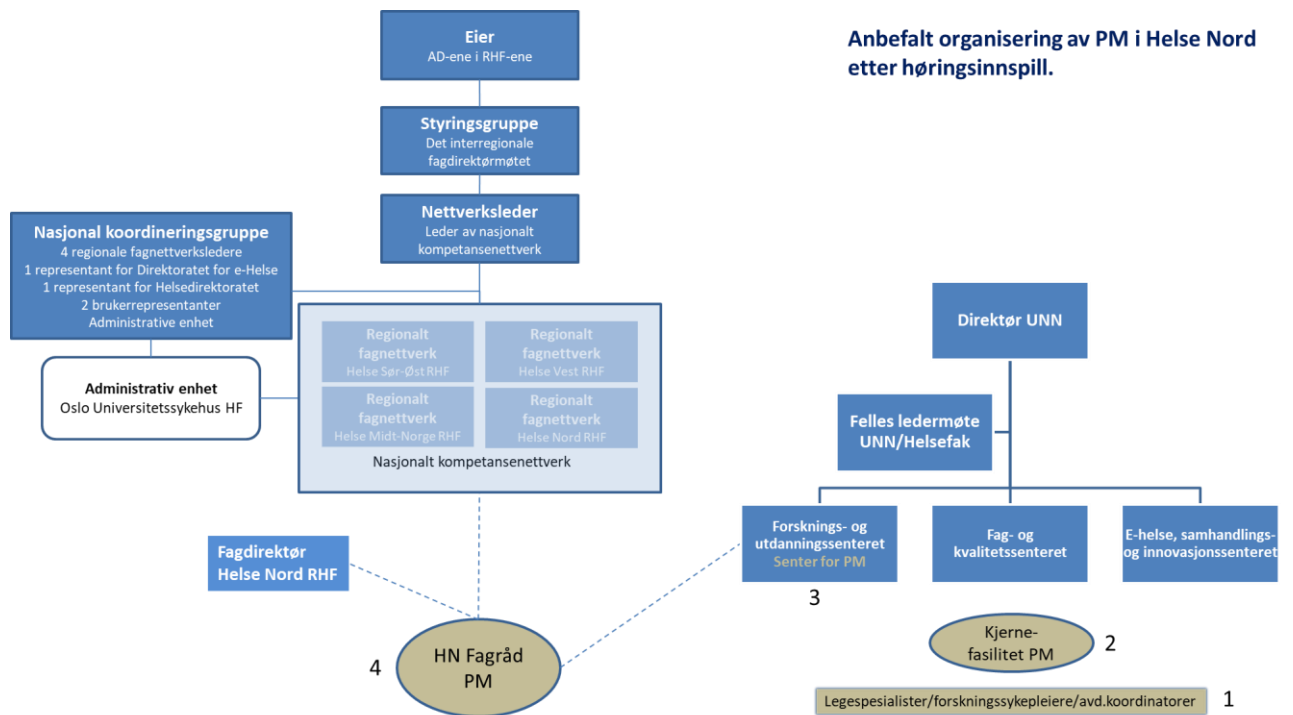
- ta imot henvendelser til UNN og helseregionen ved forespørsel om deltagelse i multisenterstudier / klinisk utprøvende behandling (en dør inn)
- planlegge og gjennomføre initiale møter med de avdelinger som vil være involvert i de aktuelle studier
- følge opp og koordiner innsatsen underveis mens studien pågår
- bistå med kompetanse innen statistikk og bioinformatikk
- være et bindeledd for sentrale funksjoner som f.eks. biobankvirksomhet, gensekvensering, håndtering av store datamengder, IKT-støtte, personvern, utdanning og kompetanseoverføring eksempelvis etterutdanningskurs samt utvikling og implementering av kunstig intelligens.

Det er behov for en infrastruktur som har aktiviteter på tvers av klinikker og fagmiljø og på tvers av kliniske og forskningsbaserte institusjoner som UNN og UiT. For å få til denne prosessen på en sømløs og god måte anbefales etablering av Senter for PM i UNN som representerer én dør inn til vår helseregions nedslagsfelt for mottak av forespørsler til kliniske studier og utprøvende diagnostikk og behandling. Senteret vil styre igangsetting av kliniske studier /utprøvende behandling og oppfølging av disse ved å etablere midlertidige lokale/regionale nettverk. I senteret bør det også ansettes eget IT-personell som kan ivareta behov både for Senter for PM og SPKI vedrørende lagring, prosessering, forvaltning og uttak av data.

Denne arbeidsgruppen anbefaler en organisering av PM i Helse Nord med følgende tiltak (se figur 19 hvor tall 1-4 representerer satsningsområdene som er beskrevet under):

1. Det etableres tilstrekkelig med støttepersonell for kliniske studier / utprøvende behandling i form av legespesialister, studiesykepleiere og koordinatorene i de berørte kliniske avdelinger innenfor kreft, infeksjonssykdom og sjeldenfeltet
2. Det vurderes muligheten for en samlet kjernefasilitet ved UNN for laboratorieutstyr og kompetanse på gensekvensering og tilhørende aktivitet
3. Det etableres et Senter for PM i Forsknings- og utdanningscenteret ved UNN for koordinering av kliniske studier, utvikling av kompetanse for bioinformatikk og statistikk samt samspill med PVO, klinisk forskning, kliniske utdanning og pasientnært kunstig intelligens.
4. Det etableres et regionalt fagråd hvor leder av fagrådet representerer Helse Nord i nasjonalt kompetansenettverk for PM. Det regionale fagrådet er et rådgivende organ til Fagdirektør.





Figur 19 Anbefalt organisatorisk modell av PM i Helse Nord. HN Fagråd og Regionalt kompetansesenter er foreslåtte nye elementer i organisasjonsstrukturen

## 5.0 Budsjett

Basert på de økonomiske driverne som var spesifisert i høringsutkastet og innspill fra høringsrunden er det blitt laget et detaljert budsjett i samråd med økonomisjef ved UNN. Budsjettet tar høyde for følgende:

1. Etablering av senter for persontilpasset medisin
2. Etablering av Fagråd
3. Etablering av kjernefasilitet
4. Styrking av det pasientnære arbeidet

### *5.1 Etablering av senter for persontilpasset medisin*

Utviklingen av PM de neste årene vil i hovedsak være koplet opp mot kliniske studier som undersøker medisinsk utstyr, nye diagnostiske metoder eller legemidler. Mye av denne aktiviteten vil være definert som forskning. Dette underbygges også av regjeringens nasjonale handlingsplan for kliniske studier som ble lansert 11.01.2021. I handlingsplanen er regjeringens mål at kliniske studier skal dobles innen 2025. Regjeringens visjon er at kliniske studier skal være en integrert del av behandlingstilbudet til pasientene og forskningen skal være en naturlig del av arbeidshverdagen. En slik kulturendring krever at alle pasientmøter ses på som potensielle kilder til forskning og kunnskap. For å sikre måloppnåelsen vil det være viktig med en skikkelig laginnsats fra forskere, studiepersonell, diagnostikere, klinikere og ikke minst lederne deres. Laginnsatsen må være koordinert og derfor er det viktig med et Senter for PM, på et overordnet nivå, som kan:

- ta imot henvendelser til UNN og helseregionen ved forespørsel om deltagelse i multisenterstudier / klinisk utprøvende behandling (én dør inn)
- planlegge og gjennomføre initiale møter med de avdelinger, på tvers av helseforetak, som vil være involvert i de aktuelle studier
- følge opp og koordiner innsatsen underveis mens studien pågår
- bistå med kompetanse innen statistikk og bioinformatikk
- være et bindeledd for sentrale funksjoner for utviklingen av PM som f.eks. biobankvirksomhet, gensekvensering, håndtering av store datamengder, IKT-støtte, personvern, utdanning og

kompetanseoverføring eksempelvis etterutdanningskurs samt utvikling og implementering av kunstig intelligens

- koordinere kompetanseoverføring til øvrige HF og bredde ut kompetanse til alle aktuelle fagområder hvor det er et behov
- etablere en samhandlingsplan mellom senteret og de kliniske miljøene for alle HF.

Det vil være riktig og nødvendig å spille på gode ressurser som forskningsposten og Klinisk forskningsavdelings øvrige støtteressurser for forskning; en organisering i Forsknings- og utdanningssenteret ved UNN vil understøtte en slik strategisk utvikling i forskningsstøttefunksjonene, og forskningsstøttefunksjonene vil være nærmere for Senter for PM. Saken har vært drøftet i Stabsmøtet ved UNN hvor det er enighet om denne lokaliseringen.

Senteret vil styre igangsetting av kliniske studier /utprøvende behandling og oppfølging av disse ved å etablere midlertidige lokale/regionale nettverk og bistå disse i form av administrativ støtte og spesialkompetanse innenfor IT, biobanking, bioinformatikk og statistikk. Prosjektgruppen mener det er nødvendig med en fast bemanning som har PM som sitt daglige arbeidsfokus organisert til Senter for PM. Dette bidrar til konstant fremdrift i det faglige arbeidet. I tillegg til IT-personell i Senter for PM er det viktig for håndtering av store datamengder og innføring av nye datasystemer at det prioriteres dedikerte ressurser til HN-IKT. Dette er ikke ivarettatt i budsjettet som beskrives i denne rapporten.

Definert under er opptrappingsplan av senter for PM med tilhørende budsjett:

<b>Personalkostnader:</b>				
<b>Stilling</b>	<b>Lønn inkl sos</b>	<b>Antall</b>	<b>Tot lønn</b>	<b>År</b>
Koordinator	750 000	1,00	750 000	2021
Faglig leder	1 200 000	0,20	240 000	2021
IT personell	720 000	1,00	720 000	2022
Bioinformatiker	720 000	0,50	360 000	2022
Statistiker	720 000	0,50	360 000	2022
Faglig leder	1 200 000	1,00	1 200 000	2023
Økt personell biobanking	720 000	2,00	1 440 000	2023
Bioinformatiker	720 000	0,50	360 000	2024
Statistiker	720 000	0,50	360 000	2024
Forsker	720 000	1,00	720 000	2025
PhD	720 000	1,00	720 000	2025

<b>Driftskostnader:</b>		
<b>Kostnad</b>	<b>Beløp</b>	<b>År</b>
Reiser/kurs/IKT	60 000	2021
Reiser/kurs/IKT	200 000	2022
Reiser/kurs/IKT	150 000	2023
Reiser/kurs/IKT	50 000	2024
Reiser/kurs/IKT	100 000	2025

## 5.2 Etablering av Fagråd

For å rettlede arbeidet i Senter for PM, og påse at de rette eksisterende fagmiljøer i hele Helse Nord er tett på virksomheten, ser prosjektgruppen det som nødvendig at det etableres et Fagråd for PM. Fagrådet vil være rådgivende organ for Fagdirektør i Helse Nord og skal ivareta et regionalt perspektiv. Fagrådet vil bestå av representanter fra de aktuelle fagmiljøer som er drivere for PM. Fagrådet etableres med deltagere fra alle helseforetak i regionen sammen med evt. andre organisasjoner som er relevante (kommuner, fastlege, universitet, brukere, tillitsvalgte). Ett av fagrådets oppgaver vil være å vurdere hvilke funksjoner som skal ivaretas sentralt og hvilke som kan desentraliseres (jfr. nasjonal nivådeling).

Det anbefales at leder av Fagråd for PM er deltager i det nasjonale kompetansenettverket for PM som består av én representant fra hver helseregion og hvor det interregionale fagdirektørmøtet er styringsgruppe. Fagrådets leder for PM i Helse Nord vil dermed være bindeleddet mellom den regionale utviklingen og de nasjonale prosesser. Det ligger derfor godt til rette for et interregionalt samarbeid med nære og tette kontaktflater til arbeidet i Helse Nord.

For å kunne utføre en god jobb som fagrådsleder er det viktig at leder av Fagrådet, som også representerer Helse Nord i det nasjonale kompetansenettverket, er frikjøpt i 20 %. Dette har følgende budsjettmessige konsekvenser:

<b>Personalkostnader:</b>				
<b>Stilling</b>	<b>Lønn inkl sos</b>	<b>Antall</b>	<b>Tot lønn</b>	<b>År</b>
Leder Fagrådet	1 200 000	0,20	240 000	2021

<b>Driftskostnader:</b>		
<b>Kostnad</b>	<b>Beløp</b>	<b>År</b>
Reiser/kurs/IKT	10 000	2021

## 5.3 Etablering av kjernefasilitet

Under arbeidet med rapporten er det fremkommet et betydelig behov for nytt utstyr dersom Helse Nord skal kunne utvikle PM i tråd med nasjonale føringer. Det vil også være behov for personell og kompetanseoppbygging i forbindelse med etablering og drift av nytt analyseutstyr. De fleste avanserte analyseinstrumenter innebærer også behov for databehandling og lagring, og det er derfor viktig at det bygges opp en IKT-infrastruktur i Helse Nord for å ivareta dette. Flere laboratorieavdelinger ved UNN har anskaffet utstyr som

benyttes i dagens tilbud innen PM. Både avdeling for medisinsk genetikk og klinisk patologi har utstyr for nestegenerasjonssekvensering (NGS). Avdeling for mikrobiologi og smittevern ved UNN får utført NGS-analyser ved kjernefasiliteten for genomikk (GSCT) ved UiT, men har uttrykt behov for å etablere denne analysen ved egen avdeling. I innspill til etablering av «nasjonal infrastruktur for persontilpasset medisin» ble det foreslått at det i 2021 settes av midler til utstyr for NGS til NLSH. Fakultet for Biovitenskap og Akvakultur ved Nord Universitet har et sterkt fagmiljø innen relevant molekylærbiologisk teknologi, og da spesielt på NGS og storskala dataanalyse. Denne spisskompetansen bør vurderes inn i konseptet PM i regionen f.eks. ved bistillinger mellom det molekylærbiologiske miljøet ved NLSH og Nord Universitet. Det bør utredes ytterligere hvordan analysetilbudet innen PM bør organiseres i Helse Nord for å sikre best mulig utnyttelse av utstyr og kompetanse til diagnostikk og forskning, da spesielt om aktiviteten i Tromsø bør samles i én enhet/avdeling i form av en kjernefasilitet. Dette er spesielt viktig for oppbygging av helgenomsekvensering som vil være kostnadsdrivende både i form av utstyr og kompetanse. Oppbygging av helgenomsekvensering oppfattes som en prioritert oppgave i vår helseregion og noe som bør vurderes å sentralisere i en kjernefasilitet. For regional fordeling av oppgaver med tilhørende infrastruktur vises det til nasjonalt etablert nivåinndeling i tre nivåer av infrastruktur besluttet av AD-ene i RHF-ene.

- Nivå 1; Oslo universitetssykehus HF og Helse Bergen HF
- Nivå 2; St. Olavs hospital HF, Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Akershus universitetssykehus HF og Stavanger universitetssjukehus HF
- Nivå 3; Alle sykehus med patologiavdeling

Definert under er opptrappingsplan for nødvendig infrastruktur med tilhørende budsjett:

<b>Investeringer:</b>				
<b>Investering</b>	<b>Beløp</b>	<b>År</b>	<b>Levetid</b>	<b>Årlig avskr</b>
Instrument Høykapasitet NGS	12 000 000	2023	9	1 333 333
Instrument Mediumkapasitet NGS	5 000 000	2021	9	555 556
Robot for automatisering av NGS	3 000 000	2021	9	333 333
It driftsmiljø for klinisk genomikk	5 000 000	2021	9	555 556
Instrument lavkapasitet sekvensering UNN	1 500 000	2021	9	166 667
Instrument lavkapasitet sekvensering NLSH	1 500 000	2021	9	166 667
Digital droplet PCR	600 000	2021	9	66 667
Oppgradering labdatasystem UNN/NLSH	3 000 000	2023	9	333 333
Analyselinje farmakogenetikk	3 000 000	2022	9	333 333
Bionano Saphyr		2022	9	-
Flowcytometer	2 000 000		9	222 222
Fasiliteter for cellebasert terapi			9	-
<b>Totale investeringer</b>	<b>36 600 000</b>			

<b>Personalkostnader:</b>				
<b>Stilling</b>	<b>Lønn inkl sos</b>	<b>Antall</b>	<b>Tot lønn</b>	<b>År</b>
Administrativ leder	800 000	1,00	800 000	2021
Faglig leder	1 200 000	1,00	1 200 000	2021
Ingeniør	720 000	2,00	1 440 000	2021
Bioinformatiker	720 000	2,00	1 440 000	2021
Molekylærbiolog	720 000	2,00	1 440 000	2021
Ingeniør	720 000	1,00	720 000	2022
Bioinformatiker	720 000	1,00	720 000	2022
Molekylærbiolog	720 000	1,00	720 000	2022
Forsker	720 000		-	2025
PhD kandidat	720 000		-	2025

<b>Driftskostnader:</b>		
<b>Kostnad</b>	<b>Beløp</b>	<b>År</b>
Reiser/kurs/IKT	400 000	2021
Reiser/kurs/IKT	150 000	2022

#### **5.4 Styrking av det pasientnære arbeidet**

Implementering av PM og behandling vil i stor grad skje innenfor rammer av kliniske studier og utprøvende behandling. Vi ser allerede nå en økende forespørsel om deltagelse i slike studier. Både planlegging, igangsetting, drift og oppfølging av kliniske studier og utprøvende behandling er svært ressurskrevende. Ved deltagelse betyr dette i praksis at tid per pasient øker betydelig sammenlignet med dagens rutine-diagnostikk og behandling. Dette vil gjelde innenfor flere fagområder og spesielt innenfor kreft, infeksjon og sjeldenfeltet og innenfor medisinsk genetikk og pediatri.

Et praktisk eksempel, som vi står midt i nå, er innenfor kreftbehandlingen i Norge hvor den nasjonale IMPRESS-studien inkluderer pasienter som skal ta ny vevsprøve fra svulst til utvidet diagnostikk. Resultatet av analyser av 500 gener gjennomgås av et nasjonalt molekylært tumor-board sammen med pasientansvarlig lege. Der det er tilgjengelig medisin rettet mot molekylære forandringer i svulsten vil ny behandling igangsettes selv om medikamentet ikke er godkjent for akkurat denne pasientgruppen. Medikamenter benyttes derfor som såkalt off-label-preparat. Effekten av behandlingen og bivirkninger hos hver enkelt pasient følges opp og resultatet av studien rapporteres i case-report form (CRF) som inngår i en nasjonal database.

Denne implementeringen av PM vil kreve økt bemanning av forskningsstøtte i klinikken. I tillegg til leger som utreder og behandler pasienten er det behov for både studiesykepleiere og studiekoordinatorer. Det er mye administrasjon med planlegging og igangsetting av ulike studier hvor koordinatorene kan avhjelpe leger i klinikken. Studiesykepleiere er viktige for å gjøre nødvendig oppfølging av pasienter som er inkludert i ulike studier, eksempelvis utfylling i case-report form (CRF) og oppfølging av bivirkninger av behandlingen. Vi ser allerede nå at denne utviklingen krever økt arbeidsinnsats per pasient og flere kliniske stillinger på regionavdelingene på UNN. Anslaget som er anført under er et forsiktig estimat og gjelder for hele regionen men først og fremst for regionale funksjoner. Det er viktig å få forståelse av denne realiteten, spesielt hos ledere, i hele Helse Nord. Definert under er opptrappingsplan for økte stillinger i pasientnære avdelinger med tilhørende budsjett:

<b>Personalkostnader:</b>				
<b>Stilling</b>	<b>Lønn inkl sos</b>	<b>Antall</b>	<b>Tot lønn</b>	<b>År</b>
Studiesykepleier innenfor kreft, infeksjonssykdom og sjeldenfeltet	750 000	1,00	750 000	2022
Studiesykepleier innenfor kreft, infeksjonssykdom og sjeldenfeltet	750 000	1,00	750 000	2023
Studiesykepleier innenfor kreft, infeksjonssykdom og sjeldenfeltet	750 000	1,00	750 000	2024
Studiesykepleier innenfor kreft, infeksjonssykdom og sjeldenfeltet	750 000	1,00	750 000	2025
Legespesialist/overlege (klinikere)	1 200 000	3,00	3 600 000	2021
Legespesialist/overlege (klinikere)	1 200 000	2,00	2 400 000	2022
Legespesialist/overlege (klinikere)	1 200 000	1,00	1 200 000	2023
Legespesialist/overlege (klinikere)	1 200 000	1,00	1 200 000	2024
Legespesialist/overlege (klinikere)	1 200 000	1,00	1 200 000	2025
Legespesialist/overlege (diagnostisk)	1 200 000	3,00	3 600 000	2021
Legespesialist/overlege (diagnostisk)	1 200 000	2,00	2 400 000	2022
Legespesialist/overlege (diagnostisk)	1 200 000	1,00	1 200 000	2023
Legespesialist/overlege (diagnostisk)	1 200 000	1,00	1 200 000	2024
Legespesialist/overlege (diagnostisk)	1 200 000	1,00	1 200 000	2025



<b>Driftskostnader:</b>		
<b>Kostnad</b>	<b>Beløp</b>	<b>År</b>
Reiser/kurs/IKT	50 000	2022
Reiser/kurs/IKT	50 000	2023
Reiser/kurs/IKT	50 000	2024
Reiser/kurs/IKT	50 000	2025

### **5.5 Samlet budsjett**

Det anbefales en organisering av PM i Helse Nord med følgende tiltak:

1. Det etableres et Senter for PM i Forsknings- og utdanningscenteret ved UNN med kompetanse på koordinering, IT, bioinformatikk, statistikk, biobanking samt forskning og utvikling innen PM.
2. Det etableres et regionalt fagråd hvor leder av fagrådet representerer Helse Nord i nasjonalt kompetansenettverk for PM. Det regionale fagrådet er rådgivende for fagdirektør. Fagrådsleder må være frikjøpt.
3. Nødvendig utstyrsinvestering er skissert i detalj og det bør vurderes muligheten for en samlet kjernefasilitet ved UNN for laboratorieutstyr og kompetanse på gensekvensering og tilhørende aktivitet.
4. Styrking av personell for kliniske studier / utprøvende behandling i form av leger, studiesykepleiere og koordinatorene i de berørte kliniske avdelinger innenfor kreft, infeksjonssykdom og sjeldenfeltet samt styrking av bemanning til diagnostisk virksomhet er helt nødvendig.

Samlet budsjett:

<b>Budsjett Persontilpasset medisin</b>					
	<b>2021</b>	<b>2022</b>	<b>2023</b>	<b>2024</b>	<b>2025</b>
<b>Totale kostnader</b>	<b>17 064 444</b>	<b>26 947 778</b>	<b>34 604 444</b>	<b>38 574 444</b>	<b>43 314 444</b>
<i>Personalkostnader</i>	14 750 000	23 900 000	29 690 000	33 560 000	38 150 000
<i>Driftskostnader</i>	470 000	870 000	1 070 000	1 170 000	1 320 000
<i>Avskrivninger</i>	1 844 444	2 177 778	3 844 444	3 844 444	3 844 444
<b>Senter for PM</b>	<b>1 050 000</b>	<b>2 690 000</b>	<b>5 480 000</b>	<b>6 250 000</b>	<b>7 790 000</b>
<i>Personalkostnader</i>	990 000	2 430 000	5 070 000	5 790 000	7 230 000
<i>Driftskostnader</i>	60 000	260 000	410 000	460 000	560 000
<b>Fagrådet</b>	<b>250 000</b>	<b>250 000</b>	<b>250 000</b>	<b>250 000</b>	<b>250 000</b>
<i>Personalkostnader</i>	240 000	240 000	240 000	240 000	240 000
<i>Driftskostnader</i>	10 000	10 000	10 000	10 000	10 000
<b>Kjernefasilitet</b>	<b>8 564 444</b>	<b>11 207 778</b>	<b>12 874 444</b>	<b>12 874 444</b>	<b>12 874 444</b>
<i>Personalkostnader</i>	6 320 000	8 480 000	8 480 000	8 480 000	8 480 000
<i>Driftskostnader</i>	400 000	550 000	550 000	550 000	550 000
<i>Avskrivninger</i>	1 844 444	2 177 778	3 844 444	3 844 444	3 844 444
<b>Lege/Studiesykepleie/koordinator på avdelinger</b>	<b>7 200 000</b>	<b>12 800 000</b>	<b>16 000 000</b>	<b>19 200 000</b>	<b>22 400 000</b>
<i>Personalkostnader</i>	7 200 000	12 750 000	15 900 000	19 050 000	22 200 000
<i>Driftskostnader</i>	-	50 000	100 000	150 000	200 000

Regjeringen satser nå betydelig på PM noe som gjenspeiler seg i statsbudsjettet. I statsbudsjettet for 2021 er tildelingen til PM over 60 millioner NOK. Av dette skal 25 millioner benyttes til å få på plass genetisk presisjonsdiagnostikk i sykehusene. Resten av midlene går med til å starte arbeidet med et nasjonalt genomsenter og til å videreføre arbeidet med det nasjonale kompetansenettverket for PM. I tillegg er det bevilget 30 millioner til etablering av NorTrials. NorTrials vil tilby én vei inn til kliniske studier for små og store bedrifter i næringslivet og for offentlige aktører som vil gjennomføre PM studier i Norge. NorTrials vil være et partnerskap mellom næringslivet og sykehusene om kliniske studier. Med økende grad av PM vil utprøvende behandlingsmetoder oftere tas i bruk som en del av det ordinære behandlingstilbudet. Utprøvende behandling skal som hovedregel tilbys gjennom kliniske studier. De regionale helseforetakene skal i 2020 utvikle og etablere felles kriterier for når utprøvende behandling tilbys enkeltpasienter etter en individuell vurdering, utenfor rammen av en klinisk studie. Disse skal være i tråd med den nasjonale veilederen for utprøvende behandling. Det er viktig at Helse Nord etablerer en god plan for etablering av infrastruktur og har en smidig organisering som ivaretar pasienter i forløp som er tilpasset fremtidens PM.

## 6.0 Diskusjon

Persontilpasset medisin/presisjonsmedisin er i en tidlig fase, men kan ha et potensial for å endre helsetjenesten. European Science Foundation understreker at PM representerer et skifte fra reaktiv medisin til proaktiv og preventiv helsetjeneste (Højgaard, 2012). I Norge er PM allerede tatt i bruk på enkelte områder, hovedsakelig innenfor spesialisthelsetjenesten. Det er imidlertid lokale og regionale forskjeller i kompetanse og teknologiløsninger, noe som medfører ulikheter i tilbudet til pasienter. Det er blitt skrevet en nasjonal strategi for PM som skal gi retning for implementering av PM i helsetjenesten (Helsedirektoratet, 2016). I denne strategien anbefales det å etablere et nasjonalt nettverk av regionale kompetansesentra. En slik struktur vil bidra til at nødvendig tverrfaglige kompetansemiljøer utvikles regionalt, men styres og koordineres nasjonalt. I strategien omtales altså de regionale fagnettverk som regionale kompetansesentra. Følgende er hentet fra strategien (side 30): «Det er viktig at nettverket får en forankring på høyt ledernivå i de regionale helseforetakene, med klare styringslinjer i helsetjenesten og samordning på nasjonalt nivå. Kompetansesentrene bør ha base i universitetssykehus med mikrobiologisk, medisinskgenetisk og molekylærpatologisk/patologisk avdeling. De bør ha kompetanse på ulike analysemetoder og på tolkning og bruk av analyseresultater i diagnostikk og behandling. Nettverket bør opprettes med klare målsetninger og milepæler og med mulighet for følgeevaluering.» I rapporten om nasjonalt nettverk av regionale fagråd innen persontilpasset medisin (godkjent i AD-møte 19.11.2018) står følgende om etablering av regional organisering: «Det anbefales at det opprettes et regionalt fagnettverk innen persontilpasset medisin i hver helseregion. Fagnettverket vil utgjøre grunnstrukturen i organisasjonen, og helseregionene bør gis mandat til å etablere, sette sammen og tilpasse det regionale fagnettverket for å knytte sammen fagpersoner fra ulike fagområder, helseforetak og avdelinger. Utformingen av de regionale nettverkene gis derfor som utgangspunkt stor frihet for å sikre bred deltakelse, samtidig som det tas hensyn til helseregionenes eget behov, kompetanseprofil og kapasitet.» I den nasjonale strategien benyttes begrepet regionale kompetansesentra, mens i rapporten godkjent i AD-møte benyttes begrepet regionale fagnettverk men at de regionale helseforetak gis stor frihet i utformingen av disse.

Arbeidet som presenteres i dette prosjektet skal benyttes som grunnlag for Helse Nord sitt oppdrag med å etablere og tilpasse sitt fagnettverk for å reflektere særegne behov, kompetanseprofil og kapasitet.

Resultater fra kartleggingsfasen viser at de største behovene innenfor PM vil være i forbindelse med håndtering av store datamengder, implementering av kunstig intelligens, kompetanseheving innen bioinformatikk og statistikk, lik tilgang for pasienter til utprøvende behandling, implementering og funksjonsfordeling av nye undersøkelser, personvern i forbindelse med dataflyt mellom kliniske studier/utprøvende behandling og etablerte behandlinger, kompetanseheving og kompetanseoverføring/utdanning, prioritering og investering av kostbart analyseutstyr samt finansierings- og betalings- ordninger inkludert behov for revidering av refusjonstakster. Vår kartlegging viser også at det er behov for en tydelig regional organisering av arbeidet med PM som bl.a. ivaretar utforming av regional strategi, bidrar til ryddige beslutningsprosesser, holder oversikt over utsyr som benyttes og hvilke kjernefasiliteter som finnes herunder styrking av disse, koordinerer fagmiljøer til deltagelse i utprøvende behandling/kliniske studier, bidrar til standardisering og harmonisering av undersøkelser og behandlinger i regionen samt initierer og fasiliterer felles treffpunkt med formål å styrke det tverrfaglige samarbeidet inkludert kompetanseoverføring på tvers av fagområder. Som følge av at hver pasient blir med tidkrevende vil det også være et tydelig behov for økt personell i de kliniske og diagnostiske miljøer som er nær pasientene.

Det er en samlet enighet i prosjektgruppen om at den anbefalte organiseringen av PM i Helse Nord vil være et Senter for PM, organisatorisk plassert i UNN, tilknyttet et regionalt fagråd med linje til fagdirektør i Helse Nord (Figur 19). Leder av det regionale fagrådet vil være representert i det nasjonale kompetansenettverket som har det interregionale fagdirektørmøte som styringsgruppe. At Helse Nord sin fagrådsleder deltar i det nasjonale fagnettverket og samtidig er nært knyttet opp til Senter for PM åpner opp for god informasjonsutveksling i begge retninger og gode muligheter for nært samarbeid med de øvrige regioner. Prosjekter som kommer opp i senter for PM ved UNN eller i Helse Nord's fagråd for PM, og hvor det er behov for en nasjonal tilnærming, vil enkelt føres videre av leder av fagrådet og forankres i det nasjonale kompetansenettverket. Tilsvarende kan prosjekter som kommer fra det nasjonale kompetansenettverket, enten initiert av dem selv, fra noen av de øvrige regioner eller fra myndigheter, tas direkte inn i Helse Nord's fagråd via fagrådsleder og evt. videre til Senter for PM ved UNN. Prosjektgruppen mente denne løsningen bærer preg av å være handlingskraftig, sømløs og lite byråkratisk.

Prosjektgruppen mener det er nødvendig med en fast bemanning som har PM som sitt daglige arbeidsfokus organisert til Senter for PM. Dette bidrar til konstant fremdrift i det faglige

arbeidet. For senteret vil det være mange oppgaver som skal løses, deriblant forhold rundt håndtering av store datamengder, bruk av kunstig intelligens, koordinering av kliniske studier/utprøvende behandling som veksler med etablert behandling osv. Teknologien som anvendes ved PM vil i hovedsak være datasystemer som har kapasitet til å håndtere store datamengder og hvor det utvikles algoritmer som benyttes i maskinlæring og kan gi utspring i kunstig intelligens. Kompetansen til de mennesker som skal utvikle og anvende teknologien er i hovedsak i form av teknisk IT-utdanning og innenfor bioinformatikk og statistikk. I tillegg gir prosjektgruppen tilbakemelding om at det er viktig at Senter for PM er tett koplet opp til de kliniske avdelinger. Dette kan skje ved å ha en koordinator for kliniske forskningssykepleiere ansatt i senteret, i tillegg til at denne kompetansen også er ute i avdelingene, som hjelper til med å koordinere studier som veksler mellom etablerte behandlinger og utprøvende behandlinger. Koordinator i Senter for PM blir et bindeledd mellom senteret og de kliniske avdelinger.

Prosjektgruppen poengterte viktigheten med at en fast og robust grunnbemanning som beskrevet over skal være til støtte for mange fagmiljøer som befinner seg eksternt i organisasjonen (Figur 19). Det kan være fagmiljøer som er i egne avdelinger som f.eks. klinisk patologi, medisinsk genetikk og kreft. Virksomheten til senteret vil derfor være preget av midlertidige koplinger mellom ulike enheter.

I tillegg til å anbefale et Senter for PM, anbefaler prosjektgruppen også et regionalt fagråd for PM. Fagrådet vil være sammensatt av medlemmer fra alle berørte fagområder hvor PM vil ha betydning og med representanter fra alle helseforetak i regionen samt representant fra UiT. Deltagerne i fagrådet vil være spredt fra ulike avdelinger og organisasjoner. For fagrådet vil hensikten være å samle ulike fagområder i en felles arena for informasjonsutveksling, erfaringsoverføring og kunnskapsdeling. Fagrådet vil deretter kunne gi omforente råd og anbefalinger til beslutende myndighet som regionalt vil være fagdirektør i Helse Nord. Fagdirektør kan i sin tur fremme enhetlig og god implementering av PM ved å komme med beslutninger, finansiering og vedta prioriteringer. Fagrådet vil ha en leder. Prosjektgruppens anbefaling er også at leder av fagrådet sitter i det nasjonale kompetansenettverket for PM (Figur 19) som har styringslinje opp til det interregionale fagdirektørmøtet. Ved at det regionale fagrådet har styringslinjer både regionalt til fagdirektør og nasjonalt til interregionalt fagdirektørmøte, via det nasjonale kompetansenettverket, har man en struktur som sikrer at tverrfaglig omforente råd kommer raskt til beslutningstakere både nasjonalt og

regionalt og at signaler, beslutninger, finansiering og prioriteringer fra nasjonalt og regionalt hold kan samkjøres raskt i en felles regional prosess.

For trinnvis og detaljert oppbygging av PM i vår helseregion vises det til de notateter som de fire arbeidsgruppene har utarbeidet. Dette gjelder for: 1) Datateknologi og personvern, 2) Personell og utdanning, 3) Analyseutstyr og 4) Organisering og forskningsstøtte.

## 7.0 Konklusjon

Hvordan skal vi tilby persontilpasset medisin i Helse Nord? I vår regionale prosjektgruppe er det unison enighet om at den beste løsningen for Helse Nord vil være å opprette et Senter for PM, lokalisert til UNN, med et regionalt fagråd for PM som er rådgivende til fagdirektør i Helse Nord. Leder av det regionale fagrådet vil representere Helse Nord i det nasjonale kompetansenettverket som har styringslinje til det interregionale fagdirektørmøte.

Prosjektgruppen mener også det er viktig å samlokalisere laboratorieutstyr og kompetanse til en kjernafasilitet ved UNN for å spisse den regionale satsningen og unngå fragmentert satsning slik det er i dag med utstyr på flere avdelinger og ulike klinikker. Desentralisering av oppgaver og tilhørende utstyr vil følge nivåinndelingen som er vedtatt av AD-ene.

Vår kartlegging viser at det vil være et betydelig behov for tverrfaglig samarbeid av eksisterende fagmiljøer, men også et stort behov for nye fagmiljøer som kan håndtere store datamengder, tolke analyseresultater og utvikle algoritmer for maskinlæring og kunstig intelligens. De eksisterende miljøer, som vil være drivende for PM, er i hovedsak lokalisert til UNN og UiT. Ved UiT er det også etablerte miljøer innen informatikk og maskinlæring som heletjenesten mangler per i dag, og som heletjenesten kan ha nytte av å samarbeide med. Vår prosjektgruppe mener derfor at et Senter for PM, lokalisert til UNN, som inneholder fagmiljøer som kan koordinere klinisk utprøvende behandling, håndtere store data og utvikle kunstig intelligens, vil være navet i utviklingen av PM i Helse Nord. For at utviklingen av PM skal lykkes peker prosjektgruppen på viktigheten ved at det Senter for PM har gode forbindelser til eksisterende fagmiljøer i Helse Nord.

For å rettlede arbeidet i det regionale kompetansesenteret, og påse at de rette eksisterende fagmiljøer er tett på virksomheten, ser prosjektgruppen det som helt nødvendig at det også etableres et fagråd for PM. Fagrådet vil bestå av representanter fra de aktuelle fagmiljøer som er drivere for PM i spesialisthelsetjenesten i tillegg til andre nødvendige organisasjoner (brukere, tillitsvalgte, kommuner, fastleger).

Leder av fagrådet vil være deltager i det nasjonale kompetansenettverket for PM som består av én representant fra hver helseregion og hvor det interregionale fagdirektørmøtet er styringsgruppe. Fagrådets leder for PM i Helse Nord vil dermed være bindeleddet mellom den regionale utviklingen og de nasjonale prosesser. Det ligger derfor godt til rette for et interregionalt samarbeid med nære og tette kontaktflater til arbeidet i Helse Nord.

Persontilpasset medisin er i en tidlig fase og fremstår som en ny æra innenfor medisin. Det er viktig at Helse Nord gjør en grundig vurdering av hvordan pasienter i helseregion nord kan tilbys PM på best mulig måte. Denne redegjørelsen vil være til hjelp i beslutningen.

Prosjektgruppen takker for oppdraget!



## 8.0 Vedlegg

### 8.1 Oppsummert tilbakemelding fra spørreundersøkelsen

I sammenstillingen av besvarelser fra spørreundersøkelsen er det valgt å skille UNN og UiT i egne figurer da disse organisasjoner innehar det største volumet av besvarelser, mens besvarelser fra de øvrige organisasjoner er sammenstilt i felles figurer. En sammenstilling av besvarelsene for de to første spørsmålene vises i Tabell 13-15 for hhv UNN, UiT og de øvrige organisasjoner. Tilsvarende vises en sammenstilling av besvarelsene fra spørsmålene 3, 4 og 5 i Tabell 16-18 og en sammenstilling av tilbakemeldinger på spørsmålene 6 og 7 vises i Tabell 19-21.

UNN	1. På hvilken måte mener du at din enhet bidrar/jobber med PM i dag? 2. Gi eksempler på prosjekter ved din enhet som kan omfatte PM.
<p><b>E-helse</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Kunstig intelligens (kjernefaset for pasientnær kunstig intelligens, samarbeid mellom UiT og UNN)</li><li>- Analyse av helsedata («Phenotyping»), uthenting fra journal («Praksisnett»), sikker håndtering («ASCLEPIOS (EU-prosjekt)).</li></ul> <p><b>Gastromedisin/kirurgi:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Tverrfaglige MDT-møter: kreftpasienter, inflammatorisk tarmsykdom, større bukvegsbrokk, kompliserte bekkenbunnlidelser (skandinavisk studie for kolorektalkreft, validerte spørreskjemaer for inflammatorisk tarmsykdom).</li><li>- Pasienter med inflammatorisk sykdom (biomarkører for prognose/behandling, kriterier for stopp av antiTNF-behandling, Advanced Study Inflammatory Bowel Disease- ASIB (samarbeid mellom UNN og Forskningsgruppen Gastroenterologi og Ernæring ved UiT - et flerregionalt prosjekt).</li></ul> <p><b>Geriatr:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Multimorbide pasienter med stort behov for individuell tilpasning (sammensatt geriatrisk vurderingsmetode, legemiddelsamstemning, pasientsentrert team)</li></ul> <p><b>Habilitering for barn og unge:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Barn og unge fra 0 til 18 år med sammensatte nevrologiske/psykiske problemstillinger/erhvervet hjerneskade (tverrfaglig organisert tilbud mellom spesialisthelsetj og primærhelsetj, behandling med Botulinumtoxin A ved cerebral parese)</li></ul> <p><b>Immunologi/transfusjonsmedisin/blodsykdommer:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Blodplatemangel/blødning hos foster (nasjonal tjeneste FNAIT-test (fetal/neonatal alloimmun trombocytopeni)</li><li>- Kreftpasienter med behov for transfusjon av blodplater (blodgivere med matchende genetisk profil (antistoffprofil, HLA-test).</li><li>- Hematologisk malignitet (flowcytometrisk immunfenotyping, PCR, MRD (minimal/measureable residual disease, behandlingsstyrende), cytogenetiske avvik og mutasjoner med prognostisk verdi (AL og KL), BCR-ABL mutasjoner ved kronisk myelogen leukemi kan gi resistens mot medikamenter).</li><li>- Erytrocytt-transfusjon (tilpasning i forhold til pasientens antistoffprofil)</li></ul> <p><b>Klinisk farmakologi:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Råd til leger om tilpasset legemiddelbruk og tilpasset oppfølging av ruslidelser (farmakogenetisk testing, konsentrasjonsmålinger av legemidler, rusmiddelanalyser)</li><li>- Tilsyn hos pasienter med spesielle utfordringer knyttet til legemiddelbruk (manglende effekt, bivirkninger, interaksjoner)</li></ul> <p><b>Revmatologi:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Revmatoid artritt og psoriasisartritt (studier med etablering av treat-to-target-tilnærming)</li></ul>	<p><b>Klinisk patologi:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Immunfarging (PDL-1) ved immunterapi av kreft i nyre, blære og urinveier</li><li>- Test ved ulike kreftformer hvor resultater kan være bestemmende for behandling og/eller prognose (mammacancer (HER2, østrogen, progesteron), metastatisk melanom (BRAF, PD-L1), lungecancer (EGFR, ALK, ROS1, PD-L1), tonsillecancer/oropharyngealcancer (p16), coloncancer (MSI og BRAF/NRAS/KRAS), analcancer (p16, GIST, c-KIT, PDGFRA), peniscancer (p16), endometriecancer (MSI, flow), ovarialcancer østrogen, progesteron, flow), astrocyttumores (IDH, MGMT og ATRX), oligodendrocyttumores (IDH, 1p19, ATRX), lymfomer og ulike markører).</li><li>- Kvalitetssikringsprosjekt av celleprøver i Livmorhalsprogrammet (HPV mRNA test)</li></ul> <p><b>Mikrobiologi:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Mikrobiologisk diagnostikk, kartlegging av smittestoff (fenotypisk, genetisk).</li><li>- Nasjonal kompetansetjeneste for påvisning av antibiotikaresistens (K-res) (diagnostikk, bakteriebiobank, vitenskapelig råd, forskning og samarbeid samt overvåking/beredskap-respons ved smitteutbrudd av bakterier med særskilte resistensmekanismer).</li><li>- Bakteriebiobank, resistensmekanismer hos bakterier, helgenomsekvensering av bakterier, karakterisering av virulensfaktorer, metagenomstudier hos tarmens mikrobiom.</li></ul> <p><b>Medisinsk genetik:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Pasienter med svært sjeldne tilstander (storskalasekvensering av 6700 gener med kjent sykdomsassociasjon) og arvelig kreft (kimcellemutasjoner)</li><li>- Prediktiv gentest hos familiemedlemmer med økt risiko samt prenatal test</li><li>- Somatisk gentesting i tumorvev (samarbeid med klinisk patologi)</li><li>- Tverrfaglige MDT-møter</li></ul> <p><b>Nukleærmedisin:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Molekylær avbildning basert på radioaktive molekyler som bindes til molekulære elementer (f.eks. tumorspesifike reseptorer) som kan kombineres med radioaktiv terapi mot de samme cellulære elementene (teranostikk, f.eks. kreft i thyreoidea, prostata og ved nevroendokrin kreft)</li></ul> <p><b>Onkologi:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Behandlingsvalg ved flere kreftgrupper styrt ved molekulærpatologiske markører/genprofiler (deltar i mange studier f.eks. IMPRESS-Norway (test av medikament uten formell indikasjon, EMITEBC (molekylær profil hos kvinner med bryskreft (Prosigna-test) avdekke nødvendighet for adjuvant kjemoterapi))</li><li>- Gynekologisk kreft (PARP ved BRCA-mutasjon ved ovarialcancer, FIRST-studie (ovarialcancer))</li></ul> <p><b>Psykatri/rus:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Individuelle tilpasninger (kartlegging, diagnostikk, behandling/oppfølging (feedbackverktøy/egendokumentasjon PREM og PROM), medikamentfritt behandlingstilbud)</li><li>- Farmakogenetik (CYP-genotyping ved psykofarmakologisk behandling)</li></ul>

Tabell 13. Sammenstilling av tilbakemelding fra UNN på spørsmålene 1) og 2) i spørreundersøkelsen.

UiT	1. På hvilken måte mener du at din enhet bidrar/jobber med PM i dag? 2. Gi eksempler på prosjekter ved din enhet som kan omfatte PM.
<p><b>Translasjonell kreftforskning (IMB, HF):</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Prognostiske og prediktive markører i kreftsvulster fra pasientkohorter med kreft i lunge, bryst, prostata, tykktarm og sarkomer</li> </ul> <p><b>Ekspertimentell og klinisk farmakologi (IMB, HF):</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Måling av serumkonsentrasjon av dopaminagonister med impuls kontrollforstyrrelse. Kan individuelle forskjeller i farmakokinetikk være årsak til impuls kontrollforstyrrelse? I såfall vil individuelle doseregimer kunne forbedre livskvalitet betydelig.</li> </ul> <p><b>Tumorbiologisk forskningsgruppe (IMB, HF):</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- NOROC-studien, en nasjonal, multisenterstudie på pasienter med munnhulekreft, finne markører som kan si noe om hvor aggressiv den enkelte svulst er. Slike markører kan brukes ved valg av behandling, slik at pasienter med en indolent tumor f.eks. kan slippe invaliderende strålebehandling, mens pasienter med mer aggressiv tumor må ha tettere oppfølging</li> </ul> <p><b>Forskningsgruppe for Vert-Mikrobe Interaksjoner (IMB, HF):</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Utvikler/videreutvikler metoder for påvisning og karakterisering (resistens - virulens) av mikrober - som medfører persontilpassede tilnærminger avhengig av mikrobe/karakteristika (spesifikk antibiotikabehandling, infeksjonskontrolltiltak etc.). I tillegg søker vi alternative behandlingsstrategier, hvor ideen er å avværne den spesifikke bakterien som forårsaket infeksjon hos pasienten, noe som vil kreve rask diagnostikk og persontilpasset behandling på sikt</li> </ul> <p><b>Kjernefasilitet for Genomics Support Center Tromsø - GSCT (IKM, HF):</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Betjener forskningsgrupper ved UiT/UNN ved å utføre diverse laboratorietjenester som inkluderer next generation sequencing (NGS), kvantitativ PCR og mikromatrise analyser</li> </ul> <p><b>Forskningsgruppe for Gastroenterologi og ernæring (IKM, HF):</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pasient-databaser som kan brukes til bioinformatiske analyser på pasientgrupper som omfatter inflammatorisk tarm sykdom (IBD). Data brukes til å utvikle modeller som kan predikere utfall av sykdom («Development of Personalized Treatment Strategies for Ulcerative Colitis (UC)», "Predicting treatment outcome in Ulcerative Colitis", "Drug Repurposing of inflammatory diseases").</li> </ul> <p><b>Neurokirurgisk fagenehet (IKM, HF):</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Forskningsprosjekt PET-diagnostikk ved hjernesvulster (gliomer). Potensielt vil dette bidra til en mer individualisert strategi for kirurgisk reseksjon for den enkelte pasient, og også til mer individuelt tilpasset adjuvant behandling etter operasjonen.</li> <li>- Forskningsprosjekt basert på data fra Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi. Her bruker vi avanserte statistiske metoder og etter hvert sannsynligvis også maskinlæring for å utvikle presise prediksjonsmodeller på individuell nivå. Dette vil bidra til mer individualisert utvelgelse av pasienter som vil ha nytte av kirurgisk behandling</li> </ul>	<p><b>Forskningsgruppe for Nukleærmedisin og Strålebiologi (IKM, HF):</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 1) Utvikling av nye radioaktive diagnostiske og terapeutiske molekyler (teranostikk), 2) prekliniske studier (gliom, lunge, immun-PET) ved bruk av nukleærmedisinske skannere for smådyr samt ekstern bestrålingsmaskin, 3) kliniske studier ved bruk av klinisk PET/CT og PET/MR</li> </ul> <p><b>Kjernefasilitet for preklinisk PET – PETCore (IKM, HF):</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tilbyr tjenester til forskningsgrupper som ønsker å benytte PET/SPECT/CT, PET/MR og ekstern bestrålingsmaskin for smådyr (mus, rotter).</li> </ul> <p><b>Drug Transport and Delivery Research Group (IFA, HF):</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Nanomedisin (Lokaliserende legemiddel terapi, PET-veiledet krefterapi, 3D printing for persontilpasset medisin)</li> </ul> <p><b>Forskningsgruppe for cellesignalering og målrettet terapi (IFA, HF):</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Prosjekter ved lymfom, leukemi og brystkreft innen PM.</li> </ul> <p><b>Kjemisk syntese og analyse (IK NT):</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- PET traser syntese og drug design</li> </ul> <p><b>Health Data Lab (Inst. for informatikk NT):</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Bygger datasyttemer for bioinformatikk data og analyser og utdanner informatikere for helsevesenet (Helsesteknologi studiet).</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Samarbeidet med 1) Kvinner og Kreft (UiT): reproducerbare bioinformatikk analyser, verktøy for analyse og tolking av gen ekspresjons data, nye statistiske analyse metoder, 2) Translasjonell kreftforskning (UiT): maskinlæring for å finne ny informasjon i patologi bilder, systemer og metoder for å kombinere ulike typer molekyler og medisinsk bilde data, 3) ELIXIR (EU) og Troyanskaya lab (Princeton): utvikle systemer for å bygge store databaser med bioinformatikk data, inkludert verktøy for å utforske data, 4) 3stepio AS: cloud-baserte verktøy for bioinformatikk analyser.</li> </ul> <p><b>Institutt for informatikk (NT):</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 1) Diabetesovervåking i samarbeid med bl. a. NSE, Prof. Gunnar Hartvigsen, Prof. Erik Årsand m. flere. 2) Bioinformatikk miljøet (arbeider blant annet med brystkreft), Prof. Lars A. Bongo m. flere. 3) Analyse mikroskopi- og nanoskopi-bilder av vev og celler (VirtualStain), Prof. Alexander Horsch m. flere. 4) Cyberphysical systems / Sensornett / IoT, Prof. Otto Anshus, Prof. Randi Karlsen m. flere. 5) Kunstig intelligens / maskinlæring, Prof. Anne Håkonsen, F. aman Filip K. Prasad m. flere. 6) Stordataanalyse, Prof. John Markus Bjørndalen m. flere. 7) Life sciences, Prof. Dag Johansen, F. aman Håvard D. Johansen m. flere. 8) Kontekstsensitive tjenester: Prof. Randi Karlsen, Prof. Anders Andersen, m. flere. 9) Personvern, datasikkerhet: Prof. Anders Andersen, F. aman Håvard D. Johansen m. flere. 10) Personvern sensitiv prosessering helsedata: Prof. Anders Andersen, F. aman Håvard D. Johansen m. flere.</li> </ul>

Tabell 14 Sammenstilling av tilbakemelding fra UiT på spørsmålene 1) og 2) i spørreundersøkelsen

1. På hvilken måte mener du at din enhet bidrar/jobber med PM i dag? 2. Gi eksempler på prosjekter ved din enhet som kan omfatte PM.	
<p><b>NORLANDSSYKEHUSET</b></p> <p><b>Avdeling for kreft og lindrende behandling:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- MDT-møter, samvalg, lav terskel for henvisning til second opinion ved universitetssykehus og ekspertpanelet. Fordelt fagsansvar mellom overleger.</li> <li>- Deltar i 1) EMIT-studien (brystkreft, genestetende for medikamentell behandling), 2) Naturalstudien (begrenset strålefelt til bryst)</li> <li>- Persontilpasset behandling ved oligometastatisk sykdom (strålebehandle/kirurgi og avventende cytostatika).</li> </ul> <p><b>Neurologisk avdeling:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Prosjekter: 1) Kartlegging av kororbiditet ved MS, 2) Compassionate use av IL-7 på 2 pasienter med PML og idiopatisk lymfopeni de senere år, 3) ALS-genprosjekt (springer ut fra Telemark).</li> </ul> <p><b>Barne og ungdomspsykiatrisk avdeling:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- cyp-testing i/ft konsentrasjonsmålinger av medikament.</li> </ul> <p><b>Psykisk helse- og ruslinnikk:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Persontilpasset legemiddelbehandling ved farmakogenetisk testing i psykiatri (CYP); gir en raskere, riktigere og mer treffsikker behandling. Kan bidra til reduksjon av innleggelses samt at man unngår å bruke medisiner som ikke virker eller gir bivirkninger). Rutinemessig innført CYP-testing i Psykisk helse- og rusklinikk ved flere enheter i la 2019.</li> </ul> <p><b>Kirurgisk klinikk:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Deltar i BEST-studien (sykelig overvekt - operasjon). MDT-møter.</li> </ul>	<p><b>FINNMARKSSYKEHUSET</b></p> <p><b>Såmi klinikk:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Medikameters farmakokinetikk hos samiske pasienter. Medikamentomsætningen kan være hurtigere og i noen tilfeller senere hos samiske pasienter. Det kan forekomme at samer omdanner medikamenter på andre måter enn andre: eksempelvis kan det være forskjeller i acetylering (hurtige acetylerere), medikamentopptak: mange medikamenter inneholder laktose og mange samer kan være laktoseintolerante. Dersom denne kunnskap utelates så vil man ubevisst få forstyrret farmakokinetikk uten å være klar over det. Andre prosjekter vi bør ivareta dreier seg om compliance eller etterlevelse. Det er ikke sikkert at en samisk pasient tar medikamentet slik foreskrevet eller at det tas i det hele tatt. Foreløpig finnes det ikke studier på dette blant samiske pasienter. Dette er en personlig observasjon som undertegnede har gjort i egen praksis. NB: Materiale er alltid små og utvalgt lite. Som oftest ser man kun trenere og det er behov for betydelig mere forskning.</li> </ul> <p><b>Fag, forskning og samhandling:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Robotassistert ultralyd av gravide. Den gravide kan få ultralydundersøkelse lokalt og trenger ikke reise til sykehus.</li> </ul> <p><b>Radiologisk avdeling:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Bildeveiledet prøvetaking (lunge, lever, tapping av væske)</li> </ul>
<p><b>HELGELANDSSYKEHUSET</b></p> <p><b>Medisinsk avdeling/medisinsk-neurologisk dagenehet:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- MDT-møter med farmasøyt ++</li> <li>- Immunhistokjemi ved lungekreft, gentesting ved tromboembolisme, hemokromatose, lipid senkende behandling</li> <li>- MS team, diabetes team, samarbeid med kommunale avdelinger</li> <li>- Gentester for CYP ved indikasjon (f.eks. terapivikt clopidogrel+), pluss andre gentester (f.eks. HLA-B, receptorpositivitet ved cancer osv).</li> <li>- Integret omsorg av indremedisiner + kreftsyekepleie + lindrende team + hjemmesyekepleie + fastleger (Skype-møter)</li> </ul> <p><b>Kirurgisk avdeling:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mutasjoner ved colorektalcancer som gir indikasjon for immunmodulerende behandling med biologiske medikamenter (samarbeid med patologisk og onkologisk avdeling i Bodø)</li> </ul>	<p><b>SYKEHUSAPOTEK NORD (SANO)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sykehusapotek Nord vil kunne bidra i implementering av PM i regionen gjennom å bidra i planlegging og utøvelse av logistikk knyttet til legemiddelleveransen og gjennom å benytte farmasøytisk kompetanse i klinikken (Klinisk farmasi).</li> </ul> <p><b>HELSE NORD IKT</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Skal ikke uten videre mene for mye om de faglige aspektene i spørsmålene. Viktig å melde at vi er klare til å bidra i eventuelle aktiviteter her framover fra IKT-ståsted. Vi har tenkt litt på dette allerede fra utviklingsståsted, og orienterte oss noe ifm info om nasjonal infrastruktur for PM. På sikt, og hvis ønskelig, kan vi delta inn i regionale tiltak her med enten IT-arkitekter eller mer infrastrukturturner kompetanse, alt avhengig av behov. Ta kontakt hvis/når det blir aktuelt å koble på IT-faglig kompetanse.</li> </ul>

Tabell 15 Sammenstilling av tilbakemelding fra NLSH, HSYK, FSYK, SANO og HN-IKT på spørsmålene 1) og 2) i spørreundersøkelsen

UNN	3. Hvilke ressurser og utstyr brukes til PM på din enhet i dag? 4. Hvilke ressurser og utstyr er det mangel på ved din enhet i dag for å utføre god PM? 5. Hva tror du vil være nødvendig av utstyr og ressurser i fremtiden (5-10 år frem i tid) innfor ditt fag?
<p><b>E-helse</b></p> <p>3: Forskningspersonell og noe IKT-utstyr</p> <p>4: Etablering av kjernefasilitet for pasientnær kunstig intelligens</p> <p>5: Utstyr/software til implementering av kunstig intelligens.</p> <p><b>Gastromedisin/kirurgi:</b></p> <p>3: MDT-møter</p> <p>4: Endoskopisk virksomhet hvor mangel på diagnostiske/terapeutiske løsninger gjør at vi må tilby suboptimal behandling eller sende pasienter ut av helseforetaket. Gjelder også for fistelpasientene.</p> <p>5: Implementering av PET/MR/CT-bilder på samme skjerm som vi benytter under laparoskopi/robotkirurgi, slik at vi kan legge bildene som templer mens vi opererer.</p> <p><b>Geriatr:</b></p> <p>3: Personell</p> <p>4: Farmasøyter</p> <p>5: Større geriatrisk avdeling/flere utdannede geriatere, og tilhørende terapeuter og andre faggrupper</p> <p><b>Habilitering for barn og unge:</b></p> <p>3: Deltagelse i internasjonale nettverk.</p> <p>4: Tilstrekkelig driftsbudsjett</p> <p>5: Midler til å delta i internasjonale studier.</p> <p><b>Immunologi/transfusjonsmedisin/blodsykdommer:</b></p> <p>3: Laboratorieteknikker, instrumentpark og reagenser til å detektere antistoff og geonomisk typing av plateantigener (HPA), vevstypeantigener (HLA kl. I og II) og MRD-undersøkelser. Ønskelig med NGS.</p> <p>4: Godt repertoar av typede givere. Mangler høykapasitets-utstyr for å effektivt kunne type mange givere/pasienter. Oppgradering av eksisterende utstyr på MRD-feltet.</p> <p>5: Øke testkapasitet på FNAIT. Godt typet blodgiverkorps. NGS.</p> <p><b>Klinisk farmakologi:</b></p> <p>3:</p> <p>4: Etablering av poliklinisk klinisk farmakologisk virksomhet med farmakogenetisk analyse/instrumenter, bioingeniører og legeressurser.</p> <p>5: Analyseinstrumenter for legemiddelanalyser og rusmiddelanalyser samt farmakogenetiske analyser. Laboratoriepersonell med spesialkompetanse. Flere spesialister i klinisk farmakologi.</p> <p><b>Rematologi:</b></p> <p>3: Antistoffpanaler, radiologi</p> <p>4: Tilgang til MR/UL/PET.</p> <p>5: Genetiske undersøkelser. Mikrobiomanalyser. Større panel av autoantistoffer.</p>	<p><b>Klinisk patologi:</b></p> <p>3: Immunmaskiner (4 stk), NGS-maskin, Posigna, PCR (5 stk)</p> <p>4: Minst 1 immunmaskin til</p> <p>5: Oppjusterte takster. Flere immunmaskiner, NGS-paneler, NGS-maskin, bedre IT-løsninger</p> <p><b>Mikrobiologi:</b></p> <p>3: Ulike diagnostiske plattformer fra manuelle tester til storskala PCR-analyser og sekvensering.</p> <p>4: Mangel på interne sekvenseringsressurser, IKT-systemer, lagringsplass, skytjenester, integrering av biologisk detaljinformasjon, akklaring personvern.</p> <p>5: Økt kapasitet til sekvensering og bioinformatiske analyser, individuell mikrobiomkartlegging, økte bioinformatiske ressurser.</p> <p><b>Medisinsk genetik:</b></p> <p>3: NGS (2 stk), personell</p> <p>4: NGS (for rutinemessig eksom- og RNA- sekvensering) datakraft, bioinformatikere, diagnostisk biobank</p> <p>5: Større arealer til plasskrevende utstyr – økende etterspørsel etter genomsekvensering og epigenetiske undersøkelser.</p> <p><b>Nukleærmedisin:</b></p> <p>3: Produksjonsutstyr til radiofarmaka, PET/CT, PET/MR</p> <p>4: Personell (kjemikere, leger)</p> <p>5: Økende driftsbudsjett for etablering av nye PET-radiofarmaka og teranostisk virksomhet</p> <p><b>Onkologi:</b></p> <p>3: Personell</p> <p>4: Leger og forskningsssykepleiere</p> <p>5: Subspesialisert leger</p> <p><b>Psykiatri/rus:</b></p> <p>3: Bruker mye tid på å følge opp pasienter som får bivirkninger, uvanlige effekter eller lite effekt og likevel trenger/vil ha medisiner. Farmakogenetiske analyser rekvireres ettersom flere medisiner ikke har effekt/ har bivirkninger. RELIS forespørres av og til. Bruk av feedbackverktøy (Checkware)</p> <p>4: Legeressurser. IT-kompetanse. IKT-utstyr.</p> <p>5: Standardiserte rutiner for langt mer detaljert undersøkelse av ernæringsmessig tilstand av henviste pasienter, rutinemessig CYP-testing, utstyr for døgkontinuerlig registrering av søvn for bedre å kunne utforme individuell behandling for pasienter med søvnløse og døgnyttmeforstyrrelser som en del av sitt sykdomsbilde.</p>

Tabell 15. Sammenstilling av tilbakemelding fra UNN på spørsmålene 3), 4) og 5) i spørreundersøkelsen.

UiT	3. Hvilke ressurser og utstyr brukes til PM på din enhet i dag? 4. Hvilke ressurser og utstyr er det mangel på ved din enhet i dag for å utføre god PM? 5. Hva tror du vil være nødvendig av utstyr og ressurser i fremtiden (5-10 år frem i tid) innfor ditt fag?
<p><b>Translasjonell kreftforskning (IMB, HF):</b></p> <p>1: Forskerstillinger, driftsmidler, utstyr</p> <p>2: Forskerstillinger, driftsmidler, utstyr</p> <p>3: Forskerstillinger og utstyr til storskala DNA-/mutasjonsanalyser på vev, samt driftsmidler</p> <p><b>Ekspertimentell og klinisk farmakologi (IMB, HF):</b></p> <p>1: Blodprøvetaking, massespektrometriske analyse.</p> <p>2: For lav kapasitet på massespektrometriske analyser både ved UiT og UNN. Vi har heller ikke mulighet til å gjøre farmakogenetiske analyser i klinikken, noe som ville vært et markant løft og hadde forbedret diagnostikken.</p> <p>3: Større kapasitet på massespektrometriske analyser. Mulighet til å gjøre farmakogenetiske analyser.</p> <p><b>Tumorbiologisk forskningsgruppe (IMB, HF):</b></p> <p>1: Driftsmidler, lønnsmidler</p> <p>2: Forskningsmidler</p> <p>3: Fornying av utstyr på felles plattformer</p> <p><b>Forskningsgruppe for Vert-Mikro Interaksjoner (IMB, HF):</b></p> <p>1: Genomics Support Centre Tromsø (GSCT)</p> <p>2:</p> <p>3: Støtte til helgenomsekvensering og bioinformatikk. Automatisk DNA isoleringsmaskin. Oppgradert cellelab hvor vi kan gjøre infeksjonsforsøk (mellom ulike bakterier og humane celler)</p> <p><b>Kjernefasilitet for Genomics Support Center Tromsø - GSCT (IKM, HF):</b></p> <p>1: qPCR, NGS, single cell sequencing, bioinformatikk (dataanalyser)</p> <p>2: Regnekapasitet, servere</p> <p>3: Koordinert infrastruktur innen bioinformatikk</p> <p><b>Neurokirurgisk fagenhet (IKM, HF):</b></p> <p>1: Forskningsressurser finansiert av Helse Nord</p> <p>2: Frikjøp av forskningstid til legespesialister</p> <p>3: Subspesialisering og lønnsmidler</p> <p><b>Forskningsgruppe for Nukleærmedisin og Strålebiologi (IKM, HF):</b></p> <p>1: Forskerstillinger, driftsmidler, utstyr</p> <p>2: Forskerstillinger, driftsmidler, utstyr</p> <p>3: Forskerstillinger, driftsmidler, utstyr</p>	<p><b>Kjernefasilitet for preklinisk PET – PETCore (IKM, HF):</b></p> <p>1: Driftsmidler, lønnsmidler</p> <p>2: Driftsmidler, lønnsmidler</p> <p>3: Fornying av utstyr på felles plattformer</p> <p><b>Drug Transport and Delivery Research Group (IFA, HF):</b></p> <p>1: Forskerstillinger, driftsmidler, utstyr</p> <p>2: New characterisation equipment such as Nano Sight etc</p> <p>3: Modern equipment, equipment not available now at UNN and UiT</p> <p><b>Forskningsgruppe for celledesignering og målrettet terapi (IFA, HF):</b></p> <p>1: NGS (inkludert RNA sekvenser og hel exom sekvensering av klinisk materiale fra kreftpasienter). Studier i avanserte cellemodeller modifisert ved bruk av CRISPR-Cas9 mediert geneediting.</p> <p>2: Vitenskapelige stillinger. Forutsigbar finansiering og faglige strategier fra fakultet og helseforetak. I og med at den forskningen vår er meget dyr med hensyn på reagenser og tjenester ønsker vi at UiT kan fullfinansiere master og Phd studenter. Bioinformatikkmiljøer som kan jobbe integrert inn i våre forskningsprosjekter som samarbeidspartnere over tid og ikke kun som en betalt tjeneste.</p> <p>3: Store utstyrikkjøp bør gjøres på nasjonal basis og med krav om nasjonal service for alle regioner. Kompetanse med hensyn bioinformatikk og tverrfaglig presisjonsmedisin. Studietilbud med hensyn på dybde i molekylærmedisin (gjørne et eget masterstudium), samt videre og etterutdanning av annet helsepersonell som leger, bioingeniører og farmasøyter.</p> <p><b>Health Data Lab (Inst. for Informatikk NT):</b></p> <p>1: Ulike cloud plattformer (HUNT cloud, Microsoft Azure, TSD). Vi bruker data som våre samarbeidspartnere har, eller offentlig tilgjengelig data.</p> <p>2: Klinisk data som informasjon i pasientjournaler. Det er lite interesse innen sykehusene til å slippe til små innovasjoner innen IKT. Informatikk er ofte ikke invitert til møter, seminarer, arbeidsgrupper, eller finansieringsmuligheter i UNN/ Helse Nord.</p> <p>3: Mer penger til informatikk forskning. Tilgang til data i helsevesenet.</p> <p><b>Institutt for Informatikk (NT):</b></p> <p>1: Regnekraft, forskningstid</p> <p>2: Stipendiater, forskere, regnekraft</p> <p>3: Regnekraft, servere</p>

Tabell 16. Sammenstilling av tilbakemelding fra UiT på spørsmålene 3), 4) og 5) i spørreundersøkelsen.

3. Hvilke ressurser og utstyr brukes til PM på din enhet i dag? 4. Hvilke ressurser og utstyr er det mangel på ved din enhet i dag for å utføre god PM? 5. Hva tror du vil være nødvendig av utstyr og ressurser i fremtiden (5-10 år frem i tid) innfor ditt fag?	
<p><b>NORLANDSSYKEHUSET</b></p> <p><b>Avdeling for kreft og lindrende behandling:</b> 1: Strålemaskiner (2 stk) 2: Ny strålemaskin, NGS til tumorvev 3: Sekvenseringsutstyr fra biopsier, studiesykepleier, personell</p> <p><b>Nevrologisk avdeling:</b> 1: Forskerstilling 2: Immunologiske og genetiske markører 3: Mulighet for avansert testing</p> <p><b>Patologi:</b> 1: PCR og in situ hybridisering 2: NGS maskin, kompetanse i molekylær patologi 3: NGS maskin/fasilitet</p> <p><b>Psykisk helse- og rusklinikk:</b> 1: Utstyr til Cyp-test 2: Leger 3:</p> <p><b>Kirurgisk klinikk:</b> 1: MDT-møter 2: Flere arenaer hvor kolleger møtes for å diskutere pasientene 3: Utstyr for kartlegging av pasientens metabolisme (nedbrytning/virkning av medikamenter)</p>	<p><b>FINNMARKSSYKEHUSET</b></p> <p><b>Såmi klinikk:</b> 1: Kulturforståelsesintervjuet (KFI) 2: Biologisk detaljinformasjon knyttet til etnisitet (eks. APO4 genest demensmarkør for samiske) 3: Serumtester for demensmarkører, forskningsressurser</p> <p><b>Fag, forskning og samhandling:</b> 1: 2: 3: Fagpersoner (fast ansatt onkolog)</p> <p><b>Radiologisk avdeling:</b> 1: Bildeveiledet biopsi (CT, U-lyd) 2: 3: Kunstig intelligens (kompetanseheving, maskinvare og software). PET på mindre sykehus</p>
<p><b>HELGELANDSSYKEHUSET</b></p> <p><b>Medisinsk avdeling/medisinsk-nevrologisk dagenehet:</b> 1: Jobb mot kommunene, bronkoskopi, audiovisuell kommunikasjon 2: CT (Brønnsund), audiovisuell kommunikasjonsutstyr (likt med fastlegene og pasienter) 3: Elektronisk registrering av medisinalist med bivirkninger. Nasjonal veileder</p> <p><b>Kirurgisk avdeling:</b> 1: Risikokalkulator – individuell risiko 2: 3: Gode skåringsystemer for beregning av risiko</p>	<p><b>SYKEHUSAPOTEK NORD (SANO)</b></p> <p><b>HELSE NORD IKT</b></p>

Tabell 17. Sammenstilling av tilbakemelding fra NLSH, HSYK, FSYK, SANO og HN-IKT på spørsmålene 3), 4) og 5) i spørreundersøkelsen.

UNN	6. Ser du behov for en organisering av PM i vår helseregion som i større grad binder ulike fagmiljø sammen? Kom gjerne med forslag til hvordan PM kan organiseres i vår helseregion. 7. Har du andre kommentarer til prosjektgruppa?
<p><b>E-helse:</b> - PM er veldig tverrfaglig, og det vil være et stort fortrinn å organisere tverrfaglige prosjekter som jobber tett med konkrete problemstillinger.</p> <p><b>Gastromedisin/kirurgi:</b> - Help til organisering og koordinering, nok merkantilt personell. - Standardiserte prosedyrer, fokus på rett indikasjon. DVS OPPLÆRING essensielt.</p> <p><b>Geriatrici:</b> - Større geriatrici avdeling, geriatrici-stilling på intensiv avdeling, og ortogeriatrici enhet (for lårhalsbrudd pasienter).</p> <p><b>Immunologi/transfusjonsmedisin/blodsykdommer:</b> - Ønskelig å kunne type flere blodgivere i vår region (både med tanke på transfusjon av både blodplater og røde blodceller). Lokale blodbanker i ville kunne sende prøver av sine blodgivere til Blodbanken/Nasjonal behandlingstjeneste for avansert trombocytimmunologi for typing. - For leukemi/MRD, vil samarbeid mellom hematologer, laboratoriemedisin og molekylærpatologi kunne være hensiktsmessig.</p> <p><b>Klinisk farmakologi:</b> - En poliklinikk for pasienter som har utfordringer knyttet til legemiddelbruk hvor yrkesgrupper som klinisk farmakologer, farmasøytter og andre relevante legespesialister samarbeider om optimalisering av legemiddelbruk for enkeltpasienter.</p> <p><b>Medisinsk genetikk:</b> - Økt tverrfaglig samarbeid innen sjelden feltet vil være avgjørende for at denne pasientgruppen kan tilbys individualisert diagnostikk og oppfølging. - Innen arvelig kreft vil et tverrfaglig samarbeid omfatte både molekylær patologi/onkologi/gyn onkologi/barneonkologi/kirurgi og radiologi. - Etter hvert som somatisk tumortesting har fått en viktigere rolle for optimalisering av kreftbehandling er et tettere samarbeid mellom medisinsk genetisk avdeling og molekylærpatologisk laboratorium (avdeling for klinisk patologi) særlig ønskelig. - For det fosterdiagnostiske tilbudet vil det være hensiktsmessig å videreutvikle den etablerte fosterdiagnostiske enheten slik at framtidig aktivitet og organisering i større grad skjer på tvers av fødepoliklinikken (KK) og medisinsk genetisk avdeling (BUK). - Helhetlig utviklingsplan på teknologien, behov for datalagring og bioinformatikk osv. - Det er behov for å ha felles treffpunkter for faglig kompetanseheving - Presis diagnostikk og oversikt over pasientmassen er nødvendig for klinisk utprøving og etterhvert behandling, og for å sikre at nordnorske pasienter blir inkludert i internasjonale kliniske forsøk.</p>	<p><b>Klinisk patologi:</b> - Patogen i Bodø har i stor grad bygget opp egne ressurser for molekylærpatologisk diagnostikk. I utgangspunktet er det ønskelig å spesialkompetanse sentraliseres til Tromsø, men når antall prøver øker vesentlig, kan enklere analyser gjøres i Bodø, mens patologen i Tromsø håndterer de mer komplekse analysene. - Sammenslåing av databaser på patologen på UNN og NLSH. Utvide samarbeidet med andre kliniske avdelinger.</p> <p><b>Mikrobiologi:</b> - En fordel med noen grad av kompetansenettverk, men dette må skje innenfor definerte fagområder og sannsynligvis heller på nasjonalt nivå. - Den regionale rammen vil være for avgrenset slik at det blir lite felles for deltagerne.</p> <p><b>Nukleærmedisin:</b> - Samspillet mellom bl.a. klinisk patologi, medisinsk genetikk og nukleærmedisin vil ha et stort potensial innen diagnostikken. - Samspillet med de kliniske avdelingene inn mot den tverrfaglige diagnostikken vil også kunne optimaliseres. - I første omgang etablering av fagråd og fagnettverk. Deretter kan det knyttes sterkere nettverk mellom ulike spesialfelt som "finner hverandre" i nettverket. - Pass på å inkludere fagfelt som bioinformatikk, maskinlæring, apotek, IT, medisinsk fysikk, forskningsmiljøer osv.</p> <p><b>Onkologi:</b> - Dette må ikke bli en desentralisert, helsepolitisk sammensatt gruppe. PM krever forskningsmiljøer og klinikere med kompetanse som ikke etterspørres ved lokalsykehus. Skal HN ha muligheter til å henge med i utviklingen, så kan ikke PM være et område som skal deles, men sentraliseres til UNN/UIT. Så får UNN/UIT være sitt ansvar bevisst og sørge for at pasientene i hele Nord-Norge får likeverdig tilbud. - Infrastruktur og sentral beslutningsgruppe i hvert sykehus, slik at enkeltforskere ikke trenger "tigge" om nødvendige undersøkelser eller tjenester fra samarbeidende avdelinger.</p> <p><b>Psykiatrici/rus:</b> - Det vært fint om PM inngikk i en overordnet strategi som inkluderes i forbedringsarbeid. Det ville vært hensiktsmessig å knytte sammen sammenlignbare fagmiljø til å begynne med. - Viktig at psykisk helsevern tas med i dette arbeidet. - Det vil være positivt, og bidra til en langt raskere og mer effektiv utvikling av PM.</p>

Tabell 18. Sammenstilling av tilbakemelding fra UNN på spørsmålene 6) og 7) i spørreundersøkelsen.

UiT	<p>6. Ser du behov for en organisering av PM i vår helseregion som i større grad binder ulike fagmiljø sammen? Kom gjerne med forslag til hvordan PM kan organiseres i vår helseregion.</p> <p>7. Har du andre kommentarer til prosjektgruppa?</p>
<p><b>Translasjonell kreftforskning (IMB, HF):</b> - Ja, bedre samhandling på tvers av avdelingene og basalfag/klinikk.</p> <p><b>Ekspimentell og klinisk farmakologi (IMB, HF):</b> - Det er vanskelig å se for se en altovergripende organisering av PM, da dette omfatter så mange forskjellige fagfelt. Et bedre journalsystem med opplysninger om pasientens farmakogenetiske profil (gitt at denne er analysert), sammen med informasjon om legemidler i bruk vil kunne gitt grunnlag for å gi advarel ved forskrivning av legemidler som er kontraindisert / har stort potensial for bivirkninger hos den individuelle pasienten.</p> <p><b>Tumorbiologisk forskningsgruppe (IMB, HF):</b> - Ikke sikker på at formalisert organisering vil være til nytte. Nettverk mellom forskere og klinikere vil gjerne oppstå på faglig grunnlag uten en overordnet organisering. Utllysning av forskningsmidler kan imidlertid sette krav om deltagelse fra ulike miljø ved universitet og helseforetak.</p> <p><b>Kjernefasilitet for Genomics Support Center Tromsø - GSCT (IKM, HF):</b> - Det vil være nødvendig å inkludere flere fagmiljøer ved UiT og UNN i PM arbeidet innen informatikk og bioinformatikk, klinisk forskning og basal forskning.</p> <p><b>Neurokirurgisk fagenhet (IKM, HF):</b> - Tror ikke det. Det er mulig at det foreligger behov for endret organisering av lab-/støttefunksjoner, men når det gjelder de kliniske beslutningsprosessene og gjennomføring av behandling, tror jeg implementeringen må bygge videre på etablerte spesialiteter og tverrfaglige beslutningsmøter.</p> <p><b>Forskningsgruppe for Nukleærmedisin og Strålebiologi (IKM, HF):</b> - Organisering av et fagråd kan være en fordel for beslutningstakere for utredning av investeringer og for utforming av regional strategi. - Et fagnettverk med årlig konferanse vil kunne bidra til økt samarbeid på tvers av fagretninger og kompetanseheving. - Et større fagnettverk vil kunne gi oppblomstring av mindre grupperinger som kan samle seg om felles forskningsprosjekter og samarbeid om søknader.</p>	<p><b>Kjernefasilitet for preklinisk PET – PETCore (IKM, HF):</b> - Viktig å integrere kjernefasiliteter i en slik organisering for å dra vekslers kompetansen samt at det vil være en arena hvor andre fagmiljøer har nytte av å få info om hvilke tjenester de ulike kjernefasiliteter kan tilby med de muligheter og begrensninger som er.</p> <p><b>Drug Transport and Delivery Research Group (IFA, HF):</b> - Yes, we should have main arena for PM, and subgroups for specific thematics for example nanomedicine.</p> <p><b>Forskningsgruppe for cellesignaler og målrettet terapi (IFA, HF):</b> - Vi bør absolutt ha et bredt sammansatt tverrfaglig brukergruppe/panel for PM. I tillegg må vi lage ulike utdanningstilbud/kurs innen PM.</p> <p><b>Health Data Lab (Inst. for Informatikk NT):</b> - Det er viktig å inkludere informatikk delen av bioinformatikk. Samarbeid med startups må oppfordres og støttes (helseregionen er en viktig leverandør, samarbeidspartner, og kunde for disse). Det bør tilbys masterprosjekter innen PM til studentene på Helseteknologi.</p> <p><b>Institutt for informatikk (NT):</b> - Forskning i grenseland mellom informatikk og helse har vokst betydelig på vårt institutt, og vi tror det eneste måten å få en bedre oversikt er å gå i en bredere dialog med de ulike fagmiljøene hos oss. I tillegg har vi forskning med ulike anvendelser hvor PM kan være et av mange ulike case.</p> <p><b>Seniter for kvinne- og kjønnsforskning (HSL):</b> - Mer fokus på kjønns- og andre biologiske forskjeller ift sykdom. PM kan være viktig for kvinnehelse.</p> <p><b>Institutt for klinisk odontologi (HF):</b> - Konferanse om PM i helseregion hvor deltakere kan ha informasjon om hva som pågår i Helse-Nord og hva er kompetanse i fagmiljøet i Nord-Norge.</p>

Tabell 19. Sammenstilling av tilbakemelding fra UiT på spørsmålene 6) og 7) i spørreundersøkelsen.

<p>6. Ser du behov for en organisering av PM i vår helseregion som i større grad binder ulike fagmiljø sammen? Kom gjerne med forslag til hvordan PM kan organiseres i vår helseregion.</p> <p>7. Har du andre kommentarer til prosjektgruppa?</p>	
<p><b>NORLANDSSYKEHUSET</b></p> <p><b>Avdeling for kreft og lindrende behandling:</b> - Viktig med god og tett dialog mellom fagmiljøene i Helse Nord. Robust organisering av studier lokalt. Våre pasienter må ha tilgang til mange flere studier enn de har i dag.</p> <p><b>Neurologisk avdeling:</b> - Styrking av neurogenetisk og neuroimmunologisk kompetanse i Helseregionen? Ved behov benyttes for eksempel Haukeland for neuroimmunologi, Telemark for ALS-genetikk, og når det gjelder generell klinisk immunologi er det uklart hvem som kan benyttes.</p> <p><b>Patologi:</b> - Utvikler mer tester (også i Bodø) for å forkorte svartid og få faglig utvikling.</p> <p><b>Psykisk helse- og rusklinikk:</b> - Denne samlinga måtte kunne samarbeide med universitet i Bodø og Tromsø og ikke minst de andre forskningsenhetene knytta til sykehusene i helse nord.</p> <p><b>Kirurgisk klinikk:</b> - Opprette/revitalisere fagråd innen de forskjellige fagområder slik at alle pasienter får det samme tilbudet uavhengig av hvilket lokalsykehus man tilhører.</p> <p><b>Laboratoriemedisin:</b> - Godt mulig at PM bør organiseres med kompetansesentre og fordeling av oppgaver.</p> <p><b>Radiologi:</b> - Innkjøp av programvare for AI og deep learning bør vel gjøres enten på RHF eller nasjonalt nivå, slik at man sikrer validerte programmer og lik praksis.</p>	<p><b>FINNMARKSSYKEHUSET</b></p> <p><b>Såmi klinikk:</b> - Ja - absolutt! Det aller viktigste i vår region er at man gir forskningen legitimitet: Dette betyr at man må følge de forskningsetiske retningslinjene som Sametinget har vært med på å utarbeide. Uten dette oppnår man aldri en lojalitet til forskning i befolkningen. Videre må de samiske forskningsbasene som allerede eksisterer tilkjennegis.</p> <p><b>Fag, forskning og samhandling:</b> - Tverrfaglighet mellom avdelinger på tvers av foretakene.</p> <p><b>Radiologisk avdeling:</b> - Ja, det er behov for at fagmiljøene innenfor medisinske disipliner og også teknologiske/teoretiske fag knyttes sammen. Lagspill og forståelse for sykehushverdagen er essensielt, men også forståelse av teknologien. Hvordan passer nye verktøy inn i eller påvirker arbeidsflyten, minst mulig "hassle" og best mulig resultat. Få PM i større grad inn i internundervisning for LIS og for medisinstudentene. Få flere tverrfaglige masteroppgaver om PM i medisins- og teknologistudier.</p> <p><b>Kirurgisk avdeling:</b> - Vi ønsker en aktiv rolle i utviklingen og bruken av PM. Vi ønsker å informere våre pas om hvilke muligheter og begrensninger PM gir slik at de kan ta en aktiv og informert rolle i beslutningen om forebygging, utredning og ev behandling. Vi mangler imidlertid kunnskap innen feltet og håper å få mulighet til å delta i og bidra til utviklingen innen feltet.</p>
<p><b>HELGELANDSSYKEHUSET</b></p> <p><b>Medisinsk avdeling/medisinsk-neurologisk dagenehet:</b> - Regionale retningslinjer for genesting av diverse tilstander. Overordnet styring av PM i helseregionen må til da pasienter i helseregionen flyttes fra lokal sykehusnivå til regional sykehusnivå og omvendt.</p> <p><b>Kirurgisk avdeling:</b> - Undervisning og kompetanseheving.</p>	<p><b>SYKEHUSAPOTEK NORD (SANO)</b></p> <p>- Vi kan bidra i implementering av PM i regionen gjennom å bidra i planlegging og utøvelse av logistikk knyttet til legemiddelleveransene og gjennom å benytte farmasøytisk kompetanse i klinikken (klinisk farmasi).</p> <p><b>HELSE NORD IKT</b></p> <p>- Kan delta inn i regionale tiltak her med enten IT-arkitekter eller mer infrastrukturnær kompetanse, alt avhengig av behov.</p>

Tabell 20. Sammenstilling av tilbakemelding fra NLSH, HSYK, FSYK, SANO og HN-IKT på spørsmålene 6) og 7) i spørreundersøkelsen.

## **8.2 Oppsummert tilbakemelding fra fagmiljøene**

### **Onkologi**

Det forventes et stadig større omfang av kliniske studier som gir tilgang til nye diagnostiske verktøy (f.eks. ny PET-teknologi og «liquid biopsies»), medikamenter og behandlingsformer (f.eks. spesialisert strålebehandling), og utvidet bruk av molekylære analyser for å finne biologiske markører som bedre kan predikere hvilke pasienter som har effekt av kostbar behandling (immunterapi). Dette vil stille store krav til utstyr og metodikk, økt kompetanse og kapasitet innen molekylærbiologi og bioinformatikk, og ikke minst en godt utbygd infrastruktur for inklusjon av pasienter i kliniske studier. Tolkning av prøvesvar og kompliserte behandlingsbeslutninger vil kreve økt kompetanse hos klinikere og innføring av f.eks. «molecular tumor boards» kan bli aktuelt, for best å benytte seg av ny kunnskap. På grunn av den lave insidensen av enkelte undergrupper av kreft vil det være et særskilt behov for internasjonal informasjonsutveksling. Det må etableres rutiner, infrastruktur og lovverk for sammenslåing og lagring av genetiske data slik at disse blir utnyttet best mulig.

### **Nevrologi**

En av tre rammes en gang i livet av nevrologisk sykdom, og håndteringen av disse sykdommene krever ca. 25 prosent av helsebudsjettet. For de relativt vanlige nevrologiske lidelsene, som for eksempel hjerneslag, demens, epilepsi, multippel sklerose og Parkinsons sykdom, vil man stadig bedre kunne stratifisere pasientene med tanke på diagnostikk og behandling med bakgrunn i analyse av biomarkører og i noen tilfeller genetiske analyser. Sjeldne arvelige sykdommer gir ofte alvorlige nevrologiske symptomer, og denne gruppen er samlet sett stor. Det er avgjørende med korrekt diagnostikk og tilpasset behandling for denne gruppen. Økende grad av genetisk diagnostikk ved de mange arvelige nevrologiske sykdommene forventes framover. Ved stadig flere av disse tilstandene vil det i de kommende årene også bli tilgjengelig medikamentell spesifikk genterapi (Deverman, et al., 2018). For andre mer vanlige nevrologiske lidelser som for eksempel hjerneslag, epilepsi, multippel sklerose, Alzheimers sykdom og Parkinsons sykdom, vil diagnostikk og behandling stadig bedre kunne stratifiseres med bakgrunn i analyse av biomarkører.

## **Klinisk farmakologi**

Hos pasienter hvor serumkonsentrasjonen avviker fra forventet verdi kan det være aktuelt å avklare om variabiliteten kan tilskrives farmakogenetiske faktorer (Diakonhjemmet Sykehus). CYP-enzymene i leveren er viktige for omsetting av mange legemidler, og variabilitet i genene som koder for disse kan gi både høyere og lavere legemiddelkonsentrasjoner enn forventet. Når pasienter ikke har effekt eller opplever toksiske bivirkninger av legemidler til tross for adekvate serumkonsentrasjoner kan dette skyldes variabilitet i gener som koder for målproteiner. Eksempler på dette er VKORC1 hvor sekvensvariasjon kan gi økt risiko for blødning ved bruk av warfarin og OPRM1-varianter som gjør pasienter helt resistente mot effekt av opioider (Diakonhjemmet Sykehus ). Før bruk av fluoropyrimidiner i kreftbehandling anbefales det nå feno- og/eller genotyping (DPYD) for å undersøke om pasienten kan ha redusert aktivitet av enzymet DPD (dihydropyrimidin dehydrogenase) som metaboliserer disse legemidlene. Opptil 9 % av befolkningen i Norge har redusert enzymaktivitet som gir økt risiko for toksisitet med mindre dosen reduseres (Statens legemiddelverk, 2020). Nasjonalt pågår det samarbeidsprosjekter innen klinisk farmakologi om harmonisering av farmakogenetiske analyser og overføring av nasjonalt analyserepertoar fra genetikportalen til farmakologiportalen (Farmakologiportalen). Det oppdages stadig nye genvarianter med betydning for legemiddeleffekter, og repertoaret av farmakogenetiske analyser tilknyttet klinisk farmakologi forventes å øke i fremtiden.

## **Basal/molekylær farmakologi**

Nye målrettede medikamenter utvikles stadig og vi har i det siste året sett at det har blitt utviklet nye hemmere av viktige onkogenere, som er mutert i et bredt sett av ulike kreftsykdommer og som til nå har vært «undruggable». Eksempel på dette er K-Ras (mutert i 25% av all kreft) og proteinfosfatasen SHP2 (PTPN11). Dette vil helt sikkert resultere i nye legemidler som vil komme i klinikken i løpet av de neste 5 år. I tillegg vil vi få flere kreftlegemidler som kan brukes mutantspesifikt og ikke krefttype spesifikt. Vi ser fra forskningen at polyfarmakologi igjen vil være en del av framtidens behandlingsstrategier også for målrettet terapi. Herunder legemidler som kan hemme flere legemiddelmål, kombinasjon av flere målrettede legemidler, samt målrettet legemidler i kombinasjon med standard cytostatika eller immunterapi. Bedre forståelse av pasientens mikrobiom i forhold til respons og resistensutvikling i forhold til

standard cytostatikabehandling og immunterapi. Utvikling av 2. og 3. generasjons målrettede terapi for behandling av pasienter med resistens, forårsaket mutasjoner i genet som koder for legemiddelets målprotein. Det siste vil kreve tett oppfølging av pasientene over tid med hensyn på mutasjonsstatus i tumor.

### **Medisinsk genetik**

Genetisk diagnostikk baserer seg på deteksjon av mutasjoner i enkeltgener og kunnskap rundt korrelasjon mellom aktuelle gener og tilhørende sykdom. Hver enkelt diagnose har sine utfordringer og sin best-praksis, og kan være svært ulik mellom sykdomsgruppene. Terapi er allerede utviklet for noen genetiske sykdommer. To eksempler er Spinal Muskelatrofi (SMA) og Gauchers sykdom. SMA, spinal muskeldystrofi, som er en alvorlig progressiv nevromuskulær sykdom, har nylig fått godkjent genterapibehandling via legemiddel Spinraza. Gaucher som er en alvorlig arvelig sykdom forårsaket av mangel på enzymet glukocerebrosidase kan nå behandles med enzymerstatningsterapi. Data som skal brukes til PM for mer presis risikovurdering og behandlingsvalg, vil ha genetiske data som fundament for disse beslutningene for svært mange sykdommer. Genetisk kompleksitet ved mange sykdommer indikerer en mer sammensatt interaksjon mellom genetiske - og epigenetiske faktorer i større nettverk, og forståelse for den molekylære mekanismen som resulterer i sykdomspatologi blir et prioritert område (Yadav, et al., 2020), (Claussnitzer, et al., 2020). Lovende terapeutiske strategier er under utvikling for mange arvelige sykdommer, eksempelvis metabolske sykdommer og nevromuskulære sykdommer. Presis diagnostikk og oversikt over pasientmassen er nødvendig for klinisk utprøving og etterhvert behandling. Det er ca 4500 clinical trails registrert på ClinicalTrials.gov (ClinicalTrials.gov) og tallet er ventet å øke betraktelig med ny teknologi som er kommet på banen (CRISPR-cas9).

### **Patologi/molekylærpatologi**

Det benyttes et relativt stort spekter av molekylære metoder i rutinediagnostikk, inkludert immunhistokjemi, mutasjonsanalyser, FISH, metyleringsanalyser, og genespresjonsanalyser. NGS er nå i ferd med å ta over som analyseplattform for mange av disse metodene. I kreftfeltet innføres stadig nye behandlingsalternativer hvor patologi med molekylær diagnostikk spiller en sentral rolle. Dette krever at analysetilbudet bygges opp i tråd med de krav som kommer. For de fleste kliniske studier innen kreftfeltet spiller kartlegging av biomarkører en større eller mindre rolle, og mange studier er definert som «biomarkørdrevet».



Man ser også at bruk av digital patologi og automatisert billedanalyser, samt nye prøvetyper, såkalte «flytende biopsier», vil være sentrale element i fremtiden. Kliniske studier viser at det bli betydelig økt etterspørsel etter storskala molekylære undersøkelser i rutinediagnostikk, typisk krav om tilbud om større genpanel/eksom for mange/alle tumortyper.

## **Revmatologi**

Innen revmatologi, er utvikling av presisjonsmedisin/persontilpasset medisin fortsatt på et relativt tidlig stadium sammenlignet med for eksempel onkologi. Fagområdet er meget bredt, og favner over en rekke tilstander med inflammasjon som fellestrekk. Det er imidlertid store variasjoner når man vurderer etiologi og patogenese, også ved tilstander som kan ha lignende kliniske uttrykk. I tillegg er en rekke av de revmatiske sykdommene svært sjeldne, og følgelig dårligere kartlagt enn andre. Presisjon i denne sammenheng må bygge på nåværende kunnskap, og innen revmatologi er det derfor lagt vekt på flere lag av presisjon. Dette baserer seg på demografiske data, kliniske data, billeddiagnostikk, serologi/testing, biopsier og genetiske tester. Dette gir en situasjon hvor man konseptuelt kan snakke om økende grader av presisjon, men en videreutvikling betinger integrasjon av heterogene data i bioinformatisk analyse. En slik analyse av «big data» kan øke diagnostisk presisjon, terapeutisk presisjon og prognostisk presisjon.

## **Klinisk mikrobiologi**

Helgenomsekvensering (HGS) av mikrober er en etablert praksis i identifisering av smitteutbrudd og for å kunne iverksette målrettede smitteverntiltak (Redelman-Sidi, et al., 2018). Det ansees som sannsynlig at HGS av bakterier vil kunne bli benyttet i risikostratifisering og målrettet behandling av alvorlige bakterielle infeksjoner (Maniaia, 2017). Microbiomets betydning for sykdom og helse er et «eksplosivt» forskningsområde. Dette inkluderer microbiomets potensielle betydning for behandling av kreftsykdommer (Routy, et al., 2018) og (Helmink, et al., 2019). Det forventes en økt anvendelse av «omics» i en systembiologisk tilnærming til infeksjoner hvor man i større grad fokuserer på å forstå den individuelle interaksjon mellom vert og mikrobe som kan få P;-konsekvenser (Eckhardt, et al., 2020).

## **Radiologi**

Radiologiens “-omics”, radiomikk, er et viktig PM-relatert forskningsfelt, hvor radiologisk bildeinformasjon om f.eks morfologi og tekstur (også skjult for det blotte øyet) i patologiske forandringer analyseres sammen med informasjon om f.eks tumorgenetikk, histopatologi, klinisk outcome osv. Målet er å finne bildemarkører som kan brukes til å gi mer presis informasjon om f.eks tumorbiologi, prognose og behandlingseffekt. Nye maskinlæringsalgoritmer og økt datakraft har gitt radiomics- og “AI”-forskningsfeltene økt oppmerksomhet de siste årene. Klinisk bruk er enda ikke utbredt. Validering på uavhengige datasett, reproducerbarhet mellom scanner-typer og undersøkelsesprotokoller osv. er utfordringer som må håndteres ved implementering. Et viktig bidrag til PM fra radiologien vil være fortsatt forskning på og økt benyttelse av nye analyse- og støtteverktøy knyttet til AI/maskinlæring og radiomikk. F.eks. vil radiomikk-signatur kunne gi innsikt i tumorbiologien. Bedret framstilling av tumor og tumoromgivelser basert på radiologiske bilder og nye metoder vil kunne gi støtte ved valg av behandling, prøvetaking og intervensjoner. Automatisert segmentering vil eksempelvis tilgjengeliggjøre informasjon om tumorkinetikk og tumorbyrde mer effektivt. Behov for samarbeid med andre medisinske fagfelt i utvikling og bruk av slike verktøy vil drive fram økt tverrfaglighet, f.eks med teknologer, patologi, nukleærmedisin, osv. (European Society of Radiology , 2019), (Neri, et al., 2018)

## **Nukleærmedisin**

Nukleærmedisin er en medisinsk spesialitet som omhandler bruk av radioaktive forbindelser til både bildediagnostikk og terapi. Ved å kople et oppsøkende bærermolekyl til et bildegivende radioaktivt isotop avbildes molekylære fysiologiske prosesser som f.eks. cellulær metabolsk aktivitet, blodperfusjon og reseptortetthet. Denne form for avbildning kaller vi molekylær avbildning. De siste årene har det skjedd en rask utvikling av nye PET-radioaktive forbindelser som avdekker flere spesifikke molekylære patologiske prosesser som kjennetegner sykdomsprosesser innen kreft, demens, hjerte/kar, inflammasjon og psykiatri. Dette gir oss mulighet til å gi svært presise diagnoser og er et viktig bidrag i presisjonsmedisin. I tillegg til molekylær avbildning kan det gjøres terapi ved å først sette presis diagnose ved bruk av molekylær avbildning, deretter terapi ved å benytte samme bærermolekyl men med et radioaktivt isotop som er i stand til å drepe celler (kreftceller). Konseptet hvor man benytter samme bærermolekyl, først koplet til bildegivende radioaktiv isotop deretter terapeutisk radioaktiv isotop, kalles teranostikk (TERApi + diagNOSTIKK).

Måltrettet molekylær radioterapi for behandling av kreft, med skreddersydd radioaktiv aktivitet (tilpasset dosimetri), er et stort internasjonalt forskningsfelt som nå beveger seg fra innovasjon til implementering for klinisk bruk.

## **Maskinlæring**

Maskinlæring er den viktigste driveren for utviklingen innen kunstig intelligens for analyse av komplekse datatyper og store datamengder. Biomedisinsk screening med høy gjennomstrømming (high-throughput) genererer store mengder biologisk-relatert data som har skapt behov for nye strategier for analyse, integrering, og tolkning av disse store datasettene for persontilpasset medisin (PM). Kunstig intelligens (AI) har alt satt spor innen PM, og forutsees en viktig rolle også i den videre utviklingen (Schork, 2019). Fagområdet maskinlæring og kunstig intelligens er i rask utvikling som en viktig komponent i PM. Store steg tas daglig innen analyse av biologisk materiale (Mahmud, et al., 2018), (Webb, 2018), innen utvikling av medisiner og vaksiner (Fleming, 2018), innen analyse av celler og deres virkemåte (Ma, et al., 2018), innen integrering av mange typer pasient/biologisk-data (Miotto, et al., 2016), og innen onkologi (Ali & Aittokallio, 2018), for å nevne noen eksempler. Et økende antall metoder har fått FDA godkjenning for klinisk bruk (Marr, 2017). Det antas at denne utviklingen, som er i sin begynnelse, vil fortsette med økende styrke. Det finnes et utall artikler og bøker som omtaler en stor forventet framtidig utvikling i grenseflaten mellom AI og PM. En slik er Topol (Topol, 2019). I Topols bok omtales potensialet for maskinlæringsalgoritmer for å finne sjeldne genomiske abnormaliteter, billeddiagnostikk for å finne patologi som menneskeøyet ikke kan se, og en rekke andre nyvinninger. Topol leder en stor del av USAs Precision Medicine Initiative. Joshi (Joshi, 2019) påpeker det store potensialet, og peker samtidig på utfordringer som krever ytterligere forskning og innsats for å realisere den forventede utstrakte bruk av AI i helsetjenesten, og framhever viktige områder der AI har kommet relativt kort, for eksempel innen analyse av antibiotikaresistente bakterier. Joshi er «Clinical Lead» for NHS England.

## **Bioinformatikk**

Bioinformatikk er et tverrfaglig felt som kombinerer biologi, informatikk og statistikk for å analysere og tolke biologiske data, inkludert en persons gener, mikrobiomer og metabolitter. Bioinformatikk har derfor en sentral rolle i å tilveiebringe dataanalysemetoder og verktøy som muliggjør presisjonsmedisin. I fremtiden vil instrumenter produsere data enda billigere, så dataveksten vil fortsette. Dette krever skalering av databehandling og behandling til enda

større datasett. Analyser vil ta hensyn til flere biologiske nivåer og mer komplekse (epidemiologiske) studieutforminger. Dette krever datasystemer som skjuler analysenes kompleksitet og som gir den nødvendige datakraften. Bioinformatikk vil bli brukt mer på klinikken. Dette krever systemstøtte for dokumentasjon, reproduserbarhet og kvalitetsstyring.

### **Samiske pasienter**

Medikamenters farmakokinetikk hos samiske pasienter kan være forskjellig fra annen befolkning. Medikamentomsetningen kan være hurtigere og i noen tilfeller senere hos samiske pasienter. Det kan forekomme at samer omdanner medikamenter på andre måter enn andre: eksempelvis kan det være forskjeller i acetylering (hurtige acetylrør), medikamentopptak: mange medikamenter inneholder laktose og det er hevdet at samer kan være laktoseintolerante. Det stigmatiserende begrepet «lapp lactase deficiency» har vært benyttet uten at man har gjort studier knyttet til etnisitet. Lovverket i Norge har vært til hinder knyttet til studier på sykdom knyttet opp mot etnisitet. Dersom slik kunnskap utelates så vil man ubevisst kunne få forstyrret farmakokinetikk uten å være klar over det. Andre prosjekter vi bør ivareta dreier seg om compliance- eller etterlevelse: Det er ikke sikkert at en samisk pasient tar medikamentet slik foreskrevet eller at det tas i det hele tatt. Foreløpig finnes det ikke studier på dette blant samiske pasienter.

### ***8.2.1 Fullstendig gjengivelse av kreftsykdommer, medisinsk genetikk og infeksjonsmedisin***

#### **Kreftsykdommer**

##### **Status:**

Lymfom: NGS er enda ikke innført hverken i utrednings- eller behandlingsalgoritmen ved lymfom, men det er allerede utviklet flere lymfomspesifikke paneler.

Sarcom: Molekylærgenetiske metoder er allerede med som en del av standard utredning for mange av disse pasientene og gir mer presis diagnostikk. Man har allerede etablert flere nye undergrupper basert på molekylærgenetisk profil.

Lunge: Innenfor lungekreft har det de siste årene vært en veldig utvikling av medikamenter som retter seg mot spesifikke genforandringer og immunologiske mekanismer i tumormikromiljøet. Molekylærpatologisk diagnostikk og NGS benyttes allerede i rutinen («reflekstesting»), og behandlingsbeslutninger baserer seg i stor grad på disse.

Brystkreft: Genekspresjonsanalyser brukes i dag i studier for beslutning om risiko for tilbakefall etter kurativ behandling og behov for adjuvant behandling (Sparano, et al., 2018). Ved UNN inkluderes pasienter i to studier med bruk av genekspresjonsanalyser for beslutning av behov for adjuvant behandling. Dette gjelder to kohorter. Pasienter med hormonreseptor positiv og HER2 reseptor negativ sykdom og normale regionale lymfekjertler inkluderes i den nasjonale EMIT—studien (NCT03904173), mens pasienter med hormonreseptor positiv og HER2 reseptor negativ sykdom og patologiske regionale lymfekjertler inkluderes i OPTIMA-studien som ledes fra Storbritannia (ISRCTN4240049).

### **Fremtidig:**

For kreftpasienter som har metastatisk sykdom på tvers av ulike diagnoser arbeides det nå med protokoll for den nasjonale IMPRESS-studien som er en prospektiv, ikke-randomisert klinisk studie om skal evaluere effekten av kommersielt tilgjengelige kreftmedisiner gitt til pasienter med langt kommet kreftsykdom hvor molekylær diagnostikk slik som i DRUP-studien i Nederland (van der Velden, et al., 2019), (Dagens Medisin, 2020). Her ble det utført genetisk testing for å finne potensielt virksomme legemidler rettet mot den enkelte svulst på tvers av ulike kreftdiagnoser. Her brukes allerede godkjente kreftmedisiner, men hvor det ikke foreligger godkjenning for den kreftsykdommen de vil bli brukt mot i IMPRESS-studien. På grunn av den lave insidensen av enkelte undergrupper av kreft vil det være et særskilt behov for internasjonal informasjonsutveksling. Det må etableres rutiner, infrastruktur og lovverk for sammenslåing og lagring av genetiske data slik at disse blir utnyttet best mulig. Det forventes et stadig større omfang av kliniske studier som gir tilgang til nye diagnostiske verktøy (f.eks. ny PET-teknologi og «liquid biopsies»), medikamenter og behandlingsformer (f.eks. spesialisert strålebehandling), og utvidet bruk av molekylære analyser for å finne biologiske markører som bedre kan predikere hvilke pasienter som har effekt av kostbar behandling (immunterapi). Dette vil stille store krav til utstyr og metodikk, økt kompetanse og kapasitet innen molekylærbiologi og bioinformatikk, og ikke minst en godt utbygd infrastruktur for inklusjon av pasienter i kliniske studier. Tolkning av prøvesvar og kompliserte behandlingsbeslutninger vil kreve økt kompetanse hos klinikere og innføring av f.eks. «molecular tumor boards» kan bli aktuelt, for best å benytte seg av ny kunnskap. Innenfor brystkreft-behandlingen har det ved OUS og Haukeland over flere år vært satset tungt på opprettelser av brede fagmiljøer med samlet kompetanse innenfor basalforskning og

klinisk studier. Det forventes at det fra disse miljøene kommer initiativ til nasjonale studier med bruk av gensekvensering for å se på ulike mutasjoner sin betydning i behandlingen.

## **Medisinsk genetik**

### **Status:**

Innenfor faget Medisinsk genetik jobber vi daglig med PM problemstillinger da en stor del av pasientgruppen har svært sjeldne tilstander og arvelig kreft. Forståelse av molekylær årsak til sykdom er en forutsetning for å kunne tilby skreddersydd behandling. Det er derfor svært viktig å følge opp en klinisk diagnose med molekylær test. Vi kan levere prøvesvar for de fleste monogene sykdommer der det ut fra genotype finnes en behandlingsmodalitet, og dette antallet øker stadig. Genetisk diagnostikk baserer seg på deteksjon av mutasjoner i enkeltgener og kunnskap rundt korrelasjon mellom aktuelle gener og tilhørende sykdom. Hver enkelt diagnose har sine utfordringer og sin best-praksis, og kan være svært ulik mellom sykdomsgruppene. Terapi er allerede utviklet for noen genetiske sykdommer. To eksempler er Spinal Muskelatrofi (SMA) og Gauchers sykdom. SMA, spinal muskeldystrofi, som er en alvorlig progressiv nevrologisk sykdom, har nylig fått godkjent genterapibehandling via legemiddel Spinraza. Gaucher som er en alvorlig arvelig sykdom forårsaket av mangel på enzymet glukocerebrosidase kan nå behandles med enzymerstatningsterapi. Det finnes mange store genomundersøkelser og PM initiativ i verden, se f.eks fra England, Genomics England (Genomics England, 2020) fra USA National Institute of Health (National Institute of Health, 2020) og Genome Aggregation Database (Genome Aggregation Database, 2020) (Ginsburg & Phillips, 2018)

### **Fremtidig:**

Data som skal brukes til PM for mer presis risikovurdering og behandlingsvalg, vil ha genetiske data som fundament for disse beslutningene for svært mange sykdommer. Genetisk kompleksitet ved mange sykdommer indikerer en mer sammensatt interaksjon mellom genetiske - og epigenetiske faktorer i større nettverk, og forståelse for den molekylære mekanismen som resulterer i sykdomspatologi blir et prioritert område (Yadav, et al., 2020), (Claussnitzer, et al., 2020). Lovende terapeutiske strategier er under utvikling for mange arvelige sykdommer, eksempelvis metabolske sykdommer og nevrologiske sykdommer. Presis diagnostikk og oversikt over pasientmassen er nødvendig for klinisk utprøving og etterhvert behandling. Det er ca 4500 clinical trials registrert på ClinicalTrials.gov (ClinicalTrials.gov, 2020) og tallet er

ventet å øke betraktelig med ny teknologi som er kommet på banen (CRISPR-cas9). Avdelingen har tidligere bidratt med kunnskap og pasienter til kliniske forsøk. Der det er mulig ønsker avdelingen fortsatt, i fremtiden, å bidra til utvikling av presisjonsbasert behandling av arvelige tilstander. Utviklingen går i retning av analyser med stadig større oppløsning. Dette betyr et stort behov for oppdatering av maskinpark og kompetanseheving på flere områder ved egen enhet. Genomsekvensering samt epigenetiske undersøkelser vil være rutine ved genetiske avdelinger innen kort tid. Vi trenger derfor en langt større kompetanse innen bioinformatikk og håndtering av store datamengder. Utvidelse av serverkapasitet samt nye dataprogrammer for analyser lokalt eller i skytjenester er avgjørende for å kunne følge utviklingen. Vi har allerede erfart at behovet for personalressurser har økt i takt med avdelingens økte analysetilbud og utbedring og utvidelse av maskinpark har medført behov for større arealer. En ytterligere økning vil ikke være mulig uten å få tilført personalressurser og større arealer. Somatisk tumortesting er allerede innført og kommer mer og mer inn i kreftdiagnostikken, og dette vil påvirke vår drift med økt etterspørsel av kimcelletesting. Gjennom diagnostisk virksomhet vil avdelingen bidra med pasienter til kliniske forsøk i terapiøyemed og videre kanalisere diagnostiserte pasientgrupper til validert og godkjent terapi i fremtiden.

## **Infeksjonsmedisin**

### **Status:**

Vi arbeider med diagnostikk og forebygging av infeksjonssykdommer basert på biologisk detaljinformasjon om individets sykdom i form av:

- Diagnostikk: Resistensmekanismer hos bakterier og virus (ex. CMV, HCV, HIV, HSV og influenza) for persontilpasset bruk av antimikrobielle midler. Resistensbestemmelse av virus gjøres ikke ved UNN per i dag (FHI, 2015).
- Diagnostikk og slektskapsanalyse av sykdomsfremkallende mikrober for å kartlegge smitteutbrudd. Dette kan få persontilpassede smittevernmessige konsekvenser.
- Forskning: Karakterisering av sykdomsfremkallende faktorer (virulensfaktorer) hos utvalgte kliniske viktige bakterier (*Staphylococcus aureus*, *Enterococcus faecium* og *Klebsiella pneumoniae*) som kan gi økt risiko for alvorlig utfall ved infeksjonssykdom. Dette vil kunne få persontilpassede terapeutiske og smittevernmessige konsekvenser.

- **Praksis:** Helgenomsekvensering (HGS) av mikrober er en etablert praksis i identifisering av smitteutbrudd og for å kunne iverksette målrettede smitteverntiltak (Redelman-Sidi, et al., 2018).
- **Forskningsfront:** Det ansees som sannsynlig at HGS av bakterier vil kunne bli benyttet i risikostratifisering og målrettet behandling av alvorlige bakterielle infeksjoner (Manaia, 2017).
- **Forskningsfront:** Microbiomets betydning for sykdom og helse er et «eksplosivt» forskningsområde. Dette inkluderer microbiomets potensielle betydning for behandling av kreftsykdommer (Routy, et al., 2018) og (Helmink, et al., 2019)
- **Forskningsfront:** Det forventes en økt anvendelse av «omics» i en systembiologisk tilnærming til infeksjoner hvor man i større grad fokuserer på å forstå den individuelle interaksjon mellom vert og mikrobe som kan få P;-konsekvenser (Eckhardt, et al., 2020).

### **Fremtid:**

- Nasjonalt forskningsprosjekt om identifisering av verts- og bakteriefaktorer av betydning for utfall av systemisk *Klebsiella pneumoniae*-infeksjon (Samarbeid med Stavanger Universitetssykehus).
- Oppstart av tarmmikrobiomstudier for påvisning av faktorer som kan benyttes i dekolonisering av antibiotikaresistente bakterier
- Det pågår flere kliniske studier av microbiomets betydning for effekten av immunmodulerende behandling av kreft (ClinicalTrials.gov, 2020)
- Økt kompetanse og ressurser i bioinformatikk
- Økt kompetanse og ressurser innen virologi
- Alvorlige mangler med dagens IKT-systemer for bioinformatiske analyser ved UNN må løses:
  - lagringsplass for store datamengder
  - infrastruktur for bruk av open-source programvare
  - Online databaser og skytjenester for analyse og sikker deling av data
- Utfordring med integrering av biologisk detaljinformasjon i dagens laboratorie-journalssystem



- Avklaringer i forhold til personvern vedrørende sikker lagring og deling av data i diagnostikk og forskning (ved bruk av IKT-systemer for bioinformatiske analyser og eksterne sekvenseringstjenester)
- Tilgang til lokalt sekvenseringsutstyr for rask og sikker diagnostikk. Dagens kjernefasilitet ved UiT kan i beste fall levere sekvenseringstjenester i løpet av en uke.

### **8.3 Oppsummert tilbakemelding fra alle helseregioner**

#### **Helse Sør-Øst:**

Nettverket ledes av Hege Russnes (patolog, OUS) og består foreløpig av 26 medlemmer. Alle lokale helseforetak/sykehus er representert inkl. Sykehusapotekene. Sunnaas HF og Lovisenberg Diakonale Sykehus er ikke representert etter egen vurdering, men holdes orientert om arbeidet i nettverket. Foreløpig er det ingen representant fra Sykehuspartner. Nettverket har hatt to fysiske møter og arbeider med identifisert flere konkrete prosjekter de ønsker å arbeide med:

- NGS diagnostikk innen kreft – Ledes av SiV – Kartleggingsfasen gjennomført
- Standardisert fenotype informasjon ved mistanke om sjeldne arvelige sykdommer – Prosjektidé (OUS)
- Dynamisk samtykkeløsning – Prosjektidé (OUS)
- Kartlegging; «off-label»-behandling – Prosjektidé (AHUS)
- Nasjonal koordinering/standardisering på infeksjonsutbrudd og helgenomsekvensering – datadeling (variandatabase) – Prosjektidé (OUS)
- Strukturert Fagjournal- EPJ – Prosjektidé (SS)

#### **Helse Midt-Norge:**

Nettverket ledes av Hans-Johnny Schjelderup Nilsen (mikrobiolog, St. Olav) og består foreløpig av 13 medlemmer. Alle lokale helseforetak er representert, inkludert Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU) og Sykehusapotekene i Midt-Norge. Det arbeides med å få flere representanter til nettverket. Nettverket har hatt ett fysisk oppstartsmøte og i etterkant har det blitt initiert et regionalt prosjekt «Mulighetsstudie presisjonsmedisin HMN». Hovedfokuset vil være å gjøre Helse Midt-Norge (HMN) i stand til å oppfylle nasjonal strategi for persontilpasset medisin og oppdrag fra helsemyndigheter som springer ut fra den nasjonale strategien. Mulighetsstudien vil utføre en kartlegging av flere aspekter innen genomanalyser og persontilpasset medisin og gi anbefalinger for satsningsområder i utarbeidelsen den regionale strategien.

#### **Helse Vest:**

Nettverket ledes av Gunnar Houge (medisinsk genetiker, HUS). Nettverket har p.t. 15 medlemmer fra administrasjon, undervisning, forskning, patologi, onkologi, mikrobiologi, sjeldendiagnostikk og endokrinologi, men mangler brukerrepresentanter, bildediagnostikk, teranostikk og psykiatri. Oppstartmøte fant sted 27. januar 2020, og man ble enige om å nedsette en arbeidsgruppe (ledet av avdelingssjef for patologisk avdeling i Førde, Tonje B Riste) som skal finne gode løsninger for forsendelse av kreftprøver for molekylær diagnostikk, herunder av ferskfrosset materiale. Dette er helt nødvendig for bred testing av kreftprøver. Et nasjonalt prosjekt ledet av HV-nettverket er anskaffelse av felles variantvurderingsdatabaser når hensiktsmessig, og anskaffelse av en felles database for lagring av tolkede genetiske varianter.

### **Helse Nord:**

Nettverket (prosjektgruppe) ledes av Rune Sundset (nukleærmedisiner, UNN) og består av 26 medlemmer. Alle lokale helseforetak er representert, deriblant helseforetak for sykehusapotek og IKT. Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) og UiT – Norges Arktiske Universitet (UiT) utgjør hovedandelen av medlemmene med hhv 10 og 6 representanter. Nettverket jobber med oppgaver som er vedtatt i mandat fra Direktørmøtet i Helse Nord den 11. mars i år. Nettverket har avholdt fire Skype-møter og arbeidet går i henhold til en definert milepælsplan.

### ***8.4 Oppsummert tilbakemelding fra alle kafébordene***

## KAFÉBORD 1: Fagråd

	Gruppe 1 (12:30-13:00)	Gruppe 3 (13:00-13:30)	Gruppe 2 (13:30-14:00)
<b>Fordeler:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Direkte kommunikasjon med RHFet</li> <li>- En allerede etablert struktur i RHFet</li> <li>- Om fagrådsmodellen velges så vil UNN/UIT modellen være å foretrekke pga kraftsamling av kompetanse i UNN/UIT miljøet</li> <li>- Alle HF blir representert</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Styringslinje som inkluderer UNN/UIT er å foretrekke</li> <li>- Lettere å få med PM inn i utdanningsplaner</li> <li>- Fagråd har en leder som er fagperson</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fagråd kan bidra til at en bredde i fagmiljø/nettverk av aktører blir involvert under forutsetning at det eksisterer en operativt struktur.</li> </ul>
<b>Ulemper:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Lite operativ</li> <li>- Lite synlig nasjonalt</li> <li>- Et regionalt fagråd kan bli fragmentert -&gt; vi trenger en kraftsamlet enhet her i nord</li> <li>- Lite handlekraftig</li> <li>- Fagråd har sin funksjon, men blir traust og ikke så smidig i sin funksjon</li> <li>- Flere eksisterende fagråd med overlappende rolle – kan gå i beina på hverandre</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Blir veldig byråkratisk</li> <li>- Lite handlekraftig</li> <li>- Lite myndighet</li> <li>- Blir fragmentert</li> <li>- Flere fagråd få overlappende roller -&gt; kan føre til mindre kraftsamling</li> <li>- De ulike fagmiljøene vil jobbe for sine prioriteringer og ikke mot et felles mål/strategi</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Gruppe 2 støtter seg til de andre gruppene innspill</li> </ul>
<b>Andre kommentarer:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Forskningen og UIT/ er en forutsetning for å komme videre i dette arbeidet</li> <li>- Hva med Nord universitet, her foregår det også noe aktivitet</li> <li>- Forutsetter at tilbudet blir likt i hele regionen.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Et fagråd er avhengig av ildsjeler</li> <li>- Trenger et presist mandat</li> <li>- Må ha en tydelig ledelse -&gt; fagperson</li> <li>- Hva med utvalget for nye metoder? Hvordan skal en forholde seg til dette. Her er det sammenfallende roller/ -kompetanseområder -&gt; forankret både nasjonalt og regionalt</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ingen motsetning mellom å ha en kjernefasilitet og et fagråd -&gt; komplementerende roller/funksjoner</li> <li>- Viktig å ha med forskningsmiljøene UIT/Nord universitet</li> </ul>
<b>Vedtak fra gruppa (Ja/Nei)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Anbefaler ikke fagrådsmodellen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Anbefaler ikke den tradisjonelle fagrådsmodellen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fagråd som eneste struktur er ikke å anbefale</li> <li>- Anbefaler en kombinasjon av fagråd/kjernefasilitet</li> </ul>

Tabell 21 Resultat fra kafébord 1 – Fagråd.

## KAFÉBORD 2: Fagnettverk

	Gruppe 2 (12:30-13:00)	Gruppe 1 (13:00-13:30)	Gruppe 3 (13:30-14:00)
<b>Fordeler:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Styres av engasjerte fagfolk</li> <li>- Ingen begrensning på antall medlemmer</li> <li>- Kan inkludere ansatte både ved universitet og helseforetak</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Åpent for mange -&gt; kompetanseheving</li> <li>- Kan være et godt supplement til noe annet</li> <li>- Møteplass -&gt; fellesskap</li> <li>- Arena for å utvikle andre/nye ideer</li> <li>- Erfaringsutveksling</li> <li>- Uformelt og avslappende</li> <li>- Bred samling av kompetanse</li> <li>- Årlig møter -&gt; noe å se frem til -&gt; skape entusiasme</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Samhandle om mange felles områder f.eks. helseregister</li> <li>- Årlig konferanser, samarbeid på tvers av miljøer</li> <li>- Møte hverandre -&gt; fellesskap og identitet</li> </ul>
<b>Ulemper:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ingen reell innflytelse</li> <li>- Må ha ildsjeler</li> <li>- Vanskelig over tid</li> <li>- Få ildsjeler for såpass tverrfaglig fagnettverk</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Lettere å få ressurser med en formell organisering</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Gruppe 3 støtter seg til de andre gruppene innspill</li> </ul>
<b>Andre kommentarer:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ulike fag som må forstå hverandre</li> <li>- Er fagfeltet PM modent nok?</li> <li>- Favner over store og mange fag</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bra i forhold til å utveksle gode ideer og for andre fagmiljø å få innpass</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kan fungere i kombinasjon med noe annet</li> <li>- Ønsker tilbakemelding fra andre fagmiljø (Hva er behovet i andre miljø)</li> <li>- Fagråd -&gt; kan hente kompetanse hos tverrfaglig nettverk</li> <li>- Brukerperspektiv må være med</li> </ul>
<b>Vedtak fra gruppa (Ja/Nei)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Enig om fagnettverk ikke best</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fagnettverk ikke best, men mange fordeler</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kombinasjon av alle tre</li> </ul>

Tabell 22 Resultat fra kafébord 2 – Fagnettverk.

## KAFÉBORD 3: SENTER

	Gruppe 3 (12:30-13:00)	Gruppe 2 (13:00-13:30)	Gruppe 1 (13:30-14:00)
<b>Fordeler:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kan bli operativ -&gt; være en motor</li> <li>- Kan jobbe praktisk f.eks. med å etablere sømløs flyt av pasientdata mellom institusjoner</li> <li>- Felles Biobank UNN/UIT kan etableres her (diagnostisk og forskning)</li> <li>- Samordne miljøer til felles søknader for eksterne midler</li> <li>- Felles satsning mellom UNN/UIT for innovative løsninger</li> <li>- Mindre byråkratisk</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Robust organisering, fast grunnbemanning med basiskompetanse</li> <li>- Trenger noen som brenner for feltet og som kan ha PM som sin hovedoppgave</li> <li>- Ruste opp kompetanse raskt innen mange fagfelt</li> <li>- Viktig med tydelig forankring i en organisasjon</li> <li>- Bør kalles kompetansesenter</li> <li>- Lettere å få finansiering til felles infrastruktur</li> <li>- IT-kompetanse er veldig viktig</li> <li>- Koble sammen -omics og miljø-data: tilgang til dette er komplisert (personvern) – trenger en kraftig motor!</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Stort behov for slik støtte i mange fagmiljø</li> <li>- Kan suppleres med fagnettverk/råd</li> <li>- Bioinformatikk savnes ofte – helt nødvendig kompetanse</li> <li>- Må ha noe «konkret» som et slikt senter for å drive utviklingen fremover</li> <li>- Vil komme alle HF til gode -&gt; kan være en regional funksjon</li> <li>- Ansatte fra andre HF kan tilknyttet senteret -&gt; eierskap og involvering fra mindre HF</li> <li>- En styrke at flere datasystemet er felles i RHFet – må spille på dette – alle miljøer må med – ikke bare UNN/UIT.</li> </ul>
<b>Ulemper:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mindre regional forankring -&gt; bør knyttes opp til fagråd i tillegg</li> <li>- Utfordring med regional strategi og prioriteringer</li> <li>- Ivaretar i mindre grad andre HF enn UNN og kanskje UIT</li> <li>- Kjernefasilitet gir inntrykk av en servicefunksjon – kanskje bedre med kompetansesenter (mer selvstendig drivkraft)?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Usikker hvordan UIT kan delta i dette</li> <li>- Undervisning vil være viktig</li> <li>- Utisikket oppfattet som et fagfelt noen ikke trenger inn i bortsett fra de i kjernefasiliteten</li> <li>- Ressurskrevende – men samtidig edruelig – hva med forventninger?</li> <li>- Hva med industrien – kan de slippe inn?</li> <li>- Gevinstrealisering – kan være en fordel å anskueliggjøre dette</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tilbudene til pas må kunne være likt for alle HF</li> <li>- Andre HF må være med i loopen</li> <li>- Kunnskapsoverføring til alle HF og til primærhøyt</li> <li>- Bør være i tilknytning til fagråd – ivareta det regionale perspektivet</li> <li>- Blir veldig små i nord – knapphet på ressurser – men kan også være en fordel</li> </ul>
<b>Andre kommentarer:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hvordan fordeles utgifter mellom UNN/UIT?</li> <li>- Bør man i tillegg ha et fagråd</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Må dele opp i undergrupper</li> <li>- Informasjon utad</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kjernefasilitet – kan ivareta hele regionen?</li> <li>- Hva med å kalle det kompetansesenter?</li> </ul>
<b>Vedtak fra gruppa (Ja/Nei)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ja – og med fagråd med styringslinje til UNN/UIT/Fagdirektør</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ja – og med fagråd med styringslinje til UNN/UIT/Fagdirektør</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ja – og med fagråd med styringslinje til UNN/UIT/Fagdirektør</li> </ul>

Tabell 23 Resultat fra kafébord 3 – Senter.

### 8.5 Innspill fra høringsutkast

Høringsutkast ble sendt til:

- Helse Nord RHF og alle helseforetak i Helse Nord
- Det helsevitenskapelige fakultet samt Fakultet for naturvitenskap og teknologi, UiT - Norges arktiske universitet
- Nord Universitet ved Fakultet for Biovitenskap og Akvakultur
- Regionalt brukerutvalg
- Kreftforeningen
- Det nasjonale kompetansenettverket i persontilpasset medisin

med følgende forespørsel:

1. Støttes anbefalt organisatorisk modell for utviklingen av persontilpasset medisin eller vil andre organisatoriske løsninger være å foretrekke (Figur 19 samt vedlegg 4)?
2. Anses listen over utstyr for nødvendig anskaffelse dekkende for utviklingen i medisinsk genetik, kreft og infeksjonsmedisin de neste fem årene (Tabell 12 samt vedlegg 3)?
3. Vil foreslåtte tiltak for håndtering av store datamengder samt ivaretagelse av personvern være tilstrekkelig (Tabell 11 samt vedlegg 1)?
4. Er satsningen på personell riktig beskrevet (Rapport s 41-42 samt vedlegg 2)?
5. Er det øvrige innspill til rapporten?

Det kom inn i alt 11 høringsinnspill. Innspillene er sammenstilt i tabell 24 til 28. I tabell 29 vises tiltak som er implementert i den endelige rapporten basert på høringsinnspillene.



Spm 2	Anses listen over utstyr for nødvendig anskaffelse dekkende for utviklingen i medisinsk genetikk, kreft og infeksjonsmedisin de neste fem årene (Rapport s 43 (Tabell 12) samt vedlegg 3)?
Helgelandsykehuset HF - Medisinsk direktør	Denne oversikten <b>anses dekkende</b> , men det bør også fremkomme <b>hvilket evt. utstyrstbehov som forventes ved de lokale helseforetakene</b> .
Nordlandssykehuset HF - Fagsjef	Listen over utstyr <b>anses dekkende</b> .
Nordlandssykehuset HF - Avd. for kreft og lindrende behandling	<b>Viktig at NLSH også utfører gentester</b> i forbindelse med kreftpasienter. <b>Støtter at UNN samlokalisere og samarbeider om utstyr.</b> Står i vedlegg 4 (s.8) at <b>helgenomsekvensering først i 2024; forventer at dette er tilgjengelig for pasienter i Helse Nord før det</b> evt. i samarbeid med andre regionale helseregioner.
UNN HF - Barne- og ungdomsklinikken	-
UNN HF - Diagnostisk klinikk	I utgangspunktet <b>dekkende</b> , men behovene vil endre seg med tiden både ut fra volum og økende antall undersøkelser.
UNN HF - Operasjons- og intensivklinikken	Anestesi-, intensiv- og smertemiljøene i Opln-klinikken vil for sine pasientgrupper være avhengig av samarbeid med fagmiljøer og laboratorier for medisinsk genetikk, kreft og infeksjonsmedisin. Opln-klinikken har derfor <b>ikke behov for å supplere</b> utstyrstlisten.
UNN HF - K3K klinikken	Ustyrstlisten er omfattende og bør være <b>gjenstand for prioritering</b> . Etablering av HGS analyser bør prioriteres. Et robust onkologi-PM fagmiljø vil etter hvert være i stand til å vurdere HGS analyser i klinisk sammenheng og bidra til å bygge opp en tverrfaglig kompetanse innen PM-analyser/molekylærgenetikk sammen med ansatte med PM kompetanse innen PET sentret, Rtg avd og Patologisk avd/Genetisk avdeling. <b>Etablering av et utstyrst/analyse kjernefasettet for PM for å samle og bygge opp kompetanse, bedre tilgjengelighet, mm anses som fornuftig.</b>
Finmarkssykehuset - Fagsjef	FIN har <b>ikke kompetanse til å kunne si noe</b> om denne lista er dekkende eller ikke.
Kreftforeningen	Høringen ber oss ta stilling til det medisinske utstyret listet opp i tabell tolv, samt vedlegg fire. Det er særlig to forhold som er viktig for oss her, det er at det er tilstrekkelig utstyr og at det kommer fort nok. Det er viktig at kjernefasettet har det beste utstyret slik at nord-norske pasienter har mulighet til å være med i kliniske studier, samt inkluderes i IMPRESS-studien og andre nasjonale og internasjonale program for personilpasset behandling. Vi gir derfor vår <b>støtte til målbildet 2025</b> . For vår del betyr det at Helse Nord også løpende bør vurdere denne listen til å være i tråd med utviklingen som kommer på fagfeltet og ikke betrakte dette som en statisk liste. Vi merker oss at høykapasitet NGS ikke vil være på plass før i 2024 og vi mener Helse Nord bør kunne tilby <b>høykapasitet NGS tidligere enn i 2024</b> . Dette henger sammen med retten til gentesting som beskrevet tidligere og forventet utvikling på området, nasjonalt og internasjonalt. Molekylær presisjonsdiagnostikk er nå i økende grad en forutsetning for deltakelse i nasjonale og internasjonale kliniske studier innen personilpasset behandling. Tilgang til de beste diagnostiske metodene er også noe som både pasienter og befolkningen generelt forventer. Andre europeiske land som gjennomfører studier etter samme modell som IMPRESS undersøker nå om helgenomsekvensering bør være standard diagnostisk metode. Også den norske IMPRESS-studien tas det sikte på å bruke gentesting for alle pasienter. Generelt kan det forventes at gentesting kan bli et krav i et økende antall internasjonale kliniske studier fremover. I påvente av at dette kommer på plass vil det være avgjørende at pasienter i Nord-Norge likevel får mulighet til gentesting, dersom kapasiteten blir lav i nord i forhold til behovet bør det utarbeides en plan for samhandling med resten av landet.
Nasjonalt kompetansenettverk for PM	Det er for NorPreM ikke lett å vurdere om listen over nødvendige anskaffelser er dekkende for utviklingen innenfor de sentrale PM-områdene, men vi mener det er hensiktsmessig at det gjøres en samlet vurdering og plan slik prosjektgruppen har gjort. <b>Utstyr er dyrt både ved anskaffelse og drift, og sambruk er derfor naturlig</b> . Sambruk fasiliteter kompetanseoverføring mellom fagområder, men kan medføre utfordringer når det gjelder prioriteringer. Samling av utstyr og kompetanse i en regional kjernefasettet har derfor både fordeler og ulemper, og vil sannsynligvis kreve en egen utredning. Det påpekes behov for å bygge opp regionalt IKT-infrastruktur for å ivareta behov for databehandling, lagring, tungregning og analyse, dette er områder som fagnettverkene i NorPreM stadig trekker frem som en av de største utfordringene i PM feltet. Vi ser behovet for satsningen på etablering av regional IKT-infrastruktur. Samtidig er det viktig å ikke utsette etablering av gode lokale løsninger på aktuelle utfordringer i påvente av større regional infrastruktur. <b>NorPreM håper at arbeidet med regional infrastruktur vil ta inn behovet for samkjøring av IT løsninger nasjonalt, aktualisert nå av oppstart av utredning og etablering av nasjonalt genomsenter</b> . Som rapporten tydelig peker på, er PM feltet i stor grad avhengig av IT løsninger som fungerer mellom fagområder, HF og regioner – og mellom helsetjeneste, registre og forskning.
Nord Universitet - Fakultet for Biotvitenskap og Akvakultur (FBA)	NGS er et sentralt verktøy i personilpasset medisin. I tillegg til den teknologiske plattformen ved Helsefakultetet, UIT, har FBA ved Nord Universitetet også en godt fungerende NGS plattform. <b>FBA har nå mer enn 10 års erfaring med NGS og kan vise til langt over hundre publikasjoner</b> i gode vitenskapelige tidsskrifter innen videreutvikling og anvendelse av storskalasekvensering både på RNA og DNA. FBA har nå en betydelig utstyrspark basert på bla Illumina teknologi, IonTorrent teknologi, og 'long-read' teknologi. NGS ved FBA omfatter de fleste standard-metoder, men har et særlig fokus på protokoller som ikke er kommersielt tilgjengelige. <b>NGS plattformen har også et godt forskningssamarbeid med det molekylærbioologiske miljøet ved Nordlandssykehuset</b> . Vi mener derfor at det teknologiske miljøet ved Nord Universitet bør kunne styrkes og inkluderes i den totale kompetansen innen personilpasset medisin.

Tabell 25 Svar på spørsmål 2 ved høringsutkast



Spm 3	Vil foreslåtte tiltak for håndtering av store datamengder samt ivaretagelse av personvern være tilstrekkelig (Rapport s 41 (Tabell 11) samt vedlegg 1)?
Helgelandsykehuset HF - Medisinsk direktør	De foreslåtte tiltakene for håndtering av store datamengder samt ivaretagelse av personvern synes tilstrekkelige på et overordnet nivå, men det må forutsettes et nært samarbeid med Helse Nord's satsing på informasjonssikkerhet gjennom krav i oppdragsdokument og HIS-prosjektet.
Nordlandssykehuset HF - Fagsjef	Tiltak for håndtering av store datamengder bør ses opp mot de ulike fagmiljøene og deres mulighet til å ta ansvar innen ulike områder. Samtidig ser vi store fordeler i at man etablerer felles håndtering av store datamengder i regi av Helse Nord IKT.
Nordlandssykehuset HF - Avd. for kreft og lindrende behandling	Dette ser greit ut.
UNN HF - Barne- og ungdomsklinikken	-
UNN HF - Diagnostisk klinikk	Ikke vårt kompetanseområde, men må vurderes i samarbeid med HN-IKT.
UNN HF - Operasjons- og intensivklinikken	Siste punkt i tabell 11 foreslår som tiltak å løfte problemstillinger rundt personvern og flyt av helsedata til et nasjonalt nivå. Helse- og omsorgsdepartementet sendte nylig et dokument på høring med forslag om endringer i lovverket rundt personvern og anbefaling til håndtering av store datamengder i helsevesenet – «Høring – Bruk av helseopplysninger for å lette samarbeid, læring og bruk av kunstig intelligens i helse- og omsorgstjenesten (HOD 7. september 2020)». Departementets forslag til endringer i lovverket tar langt på vei høyde for nye behov i personilpasset medisin og kunstig intelligens. Oppl-klinikken foreslår derfor at siste linje i tabell 11 endres til «Koordinere problemstillinger rundt personvern og flyt av helsedata med pågående prosesser i HOD og HDIR.»
UNN HF - K3K klinikken	Fremtidens medisin er PM hvor kunstig intelligens er et nødvendig verktøy for å ekstrahere relevant data/informasjon fra store og komplekse datakilder som pasientjournal, medisinske bilder, genanalyser, kvalitetsregistre og retningslinjer. KI basert beslutningsstøtte vil predikere behandlingsrespons, komplikasjoner og prognose og derigjennom gi en reell mulighet for samvalg for pasient og pårørende. Et nært forskningsmessig og praktisk samarbeid med SPKI er en forutsetning for å utnytte kompetanse innen KI/ML som allerede eksisterer i SPKI og aksent mot ML gruppa og Informatikkgruppa på NT-fak. HN-IKT vil være en avgjørende samarbeidspartner for å tilrettelegge for datasikkerhet, datalagring og analysekapasitet. De foreslåtte tiltak anses som tilstrekkelige.
Finnmarkssykehuset - Fagsjef	FIN har ikke kompetanse til å kunne si noe om denne lista er dekkende eller ikke.
Kreftforeningen	Innføringen av PM vil utfordre dagens lovverk for personvern. På den ene siden gir deling av helsedata mulighet for bedre behandling og kan potensielt redde liv, mens det på den andre siden er det svært sensitive data. Lovverket stiller strenge krav til personvern og taushetsplikt hjemlet både i Pasient og brukerrettighetsloven og i Helsepersonelloven. Deling av helsedata vil generelt være avgjørende for fremtidens helsetjenester, og spesielt i forhold til utviklingen av PM, bruk av genetiske varianter og kunstig intelligens. Rapporten peker på flere tiltak for å løfte og avklare utfordringer knyttet til personvern. Pasient- og brukerrettighetsloven gir klare føringer for pasientens rett til vern mot spredning av opplysninger med mindre pasienten gir sitt samtykke til at avtalte opplysninger kan deles. Vi støtter punktet i tabell 11, om at problemstillinger rundt personvern og flyt av helsedata løftes til et nasjonalt nivå og vi synes det er klokt å jobbe tett med personvernombudet for å løse problemstillinger underveis. Kreftforeningen er kjent med at det per nå foregår et arbeid i Helsedepartementet knyttet til bruk av helseopplysninger, herunder endringer i helsepersonelloven, og etablering av behandlingsrettet helseregister med tolkede genetiske varianter. Vi har levert omfattende høringsinnspill til dette og kan sende det om ønskelig for videre utdyping av vårt synspunkt. Vi viser også til Helsedirektoratets strategi for personilpasset medisin. Se særlig punkt 6.1 Samarbeid om et behandlingsrettet helseregister med tilhørende felles kvalitetsregister som stiller krav til tilgangsstyring, autorisering, logging og robusthet. Her må Helse Nord lage sin rutiner. Fremtidens kreftbehandling vil være datadrevet, hvilket krever at helsetjenesten rigges med utgangspunkt i det begrunnet i hensynet til personvern og tilgangen til svært omfattende informasjon. Det krever tillit, både til at personvern ikke står i veien for den beste behandlingen og at personvern håndteres på en trygg og forsvarlig måte. Kreftforeningen forventer at disse to hensynene balanseres på en god måte og sikrer pasienter den beste helsehjelpen.
Nasjonalt kompetansenettverk for PM	Foreslåtte tiltak og deres prioritering (rekkefølge) anses til å være realistiske. Tiltakene er i tråd med særskilte områder som det jobbes med i regi av NorPreM og som vil kunne være en viktig samarbeidspartner når problemstillinger skal løftes på et nasjonalt nivå. Se også punkt 3.
Nord Universitet - Fakultet for Biovitenskap og Akvakultur (FBA)	FBA håndterer i hovedsak ikke personsensitive data, men har god kompetanse i bruk og tilpassing av bioinformatiske verktøy innen genomikk og transkriptomikk. Slik kompetanse kan deles og gjøres tilgjengelig i et senter for personilpasset medisin.

Tabell 26 Svar på spørsmål 3 ved høringsutkast

Spm 4	Er satsningen på personell riktig beskrevet (Rapport s 41-42 samt vedlegg 2)?
Helgelandsykehuset HF - Medisinsk direktør	Satsing på personell synes riktig beskrevet på et overordnet nivå, men <b>må konkretiseres, også ift lokale ressurser</b> (punktene 4 og 7 s. 42 i rapporten).
Nordlandssykehuset HF - Fagsjef	Kompetanse og kunnskap er grunnleggende redskaper i utviklingen av presisjonsmedisin i Helse Nord. Denne <b>må skje i hele helseregionen, og da særlig i de delene av regionen der man besitter sterke fag- og forskningsmiljøer - som bør tillegges ansvar i utviklingen av eget område.</b> Rapporten er faglig snever og i for stor grad begrenset til noen få fagmiljøers perspektiv på persontilpasset medisin. Fagmiljøene med sine ulike kompetanser i vår helseregion med relevans for fremtidig satsing på persontilpasset medisin er også mangelfullt beskrevet.
Nordlandssykehuset HF - Avd. for kreft og lindrende behandling	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Det nok slik at vi i Helse Nord ikke kan ha topp kompetanse på alt, og dermed også må støtte oss på andre ekspertise i andre Helse regioner/ Universitet. En må være edruelig i forhold til hva skal en ha av ansatte og hva kjøpe tjenester hos andre. Hvordan får pasientene best nytte av pengene vi skal bruke på dette?</li> <li>- For at pasientene skal få Persontilpasset medisin må det være <b>god nok bemanning på lege og sykepleiersiden i klinisk arbeid</b> for å få gitt behandlingen og fulgt opp behandlingen. I rapporten (s. 42, p.6 står det at de kliniske støttefagene som patologi, med. genetik og molekylær avbildning må styrkes, men som sagt må det også andre yrkesgrupper til for at pasientens skal få behandling.</li> <li>- <b>NLSH må ha en lokal stab (bl. a med studiesykepleier) for å kunne være med i studier (og noen ganger internasjonale studier). Leger må frikjøpes til dette.</b> Slik det er nå er det svært vanskelig takke ja til å være med på studier da det blir på toppen av en krevende arbeidshverdag. Ser det står noe i rapporten om dette og det bør fremheves enda mer. Viktig at en ikke bare har ansatte på et senter i Tromsø.</li> <li>- <b>Støtter det som står ang. adm. støtte for å registrere inn i Kreftregisteret</b> da vi ser at dette også er vanskelig få til i en travelt hverdag. Innen onkologi har vi mange forskjellige register vi skal registrere i.</li> </ul>
Finmarkssykehuset - Fagsjef	Ser fornuftig ut
UNN HF - Diagnostisk klinikk	Ja
UNN HF - Operasjons- og intensivklinikken	Opn-klinikken har forståelse for at rapporten er utarbeidet som starten på en lengre prosess. De driftsmessige konsekvensene ved innføring av persontilpasset medisin er forståelig nok ikke tatt med i denne rapporten. Det er likevel viktig for Opn-klinikken å <b>minne om at innføring av persontilpasset medisin vil føre til endringer i behovet for ressurser i virksomheten forøvrig.</b> Opn-klinikken gir støtte til en rekke prosedyrer for diagnostikk, behandling og kontroll, og burde vært listet som et klinisk støttefag under punkt 6 på side 42. Det er grunn til å tro at når persontilpasset medisin rulles ut bredt i driften, vil <b>behovet for anestesistøttede prosedyrer øke.</b>
UNN HF - K3K klinikken	Beskrevet satsning på personell er nødvendig for å bygge opp et komplett PM fagmiljø på linje med hva som allerede delvis eksisterer i andre RHF'er. Som nevnt tidligere bør <b>personelloppbyggingen starte med å bygge opp robuste kliniske fagmiljøer, fortrinnsvis innenfor onkologisk PM.</b>
Kreftforeningen	<p><b>Rapporten sier lite om hvor stort behovet beregnes å være i forhold til antall nye stillinger innen ulike fagområder.</b> Her kunne man med fordel ha laget samme type stipulerte oversikt som for analysestyrer. Det ville gitt en bedre oversikt både for en totalvurdering av personellbehovet og også mht. den totale økonomiske utfordringen innføring av PM nødvendigvis vil måtte gi. Fra Kreftforeningens side er det viktig at driftsdetaljer i sin helhet vurderes tidlig i prosessen for å sikre unødvendige forsinkelser pga manglende oversikt over det totale ressursbehovet. Særlig er det viktig at behovet for studiesykepleiere for inkludering i studier i klinikkene, koordinering og oppfølging av pasienter vurderes slik at ikke mangel på ressurser vil resultere i forsinkelser i pasientforløpet. Det samme gjelder behovet for merkantile støttefagene. Det er <b>også viktig at onkologene får tid og rom</b> til ytterligere spesialisering og forskning i sine stillinger. Videre formoder vi at behandling med persontilpasset medisin nødvendigvis vil resultere i at flere pasienter vil måtte motta sin behandling på UNN sett i forhold til i dag hvor mange kreftpasienter som mottar konvensjonell behandling får deler av dette både på lokalsykehusene og til dels i kommunehelsetjenesten. En slik forventet økning vil sannsynligvis kreve både større lokaliteter, flere leger med spesialisering samt sykepleiere med særskilt opplæring. <b>Kreftforeningen foreslår at det gjennomføres risikoanalyser for å avdekke de reelle behovene for tilførsel av personellressurser</b> for å kunne tilby PM for befolkningen i vår helseregion, <b>samt også et stipulert tidsbilde for utdanning av faglige ressurser.</b> For å lykkes med målet om å legge til rette for utvikling innen PM er det derfor viktig nå allerede å gå i gang med å rekruttere og videreutdanne/tilby kompetanseheving for fagpersonell innen nye spesialiteter, herunder onkologer med spisskompetanse i PM.</p> <p><b>Lokalsykehusenes rolle og krav til kompetanse og personell</b> Høringsrapporten tar ikke spesifikt stilling til på hvilket nivå i spesialisthelsetjenesten behandlingen til pasienter som tilbys PM rent praktisk skal foregå. Kreftbehandlingen og tilhørende støttebehandling skjer per i dag både på UNN, på lokalsykehusene og i enkelte kommuner som har opprettet mindre enheter for infusjonsbehandling. Valg av behandlingssted er avhengig av diagnose, hvilken type behandling pasienten mottar og behovet for faglig kompetanse. Med en glidende overgang mellom etablert behandling og forskning, parallelt med flere som får kreft, vil dette utfordres. Selv om senter for PM tar ansvar for tilrettelegging for fremtidige studier og fagnettverk, vil behandling i hht. PM vil kreve <b>tilførsel av faglige ressurser ikke bare på UNN men også på lokalsykehusene.</b> Det vil kreve spesifikk opplæring mht. håndtering av nye medikamenter, kunnskap om bivirkninger og observasjon av disse, samt kunnskap om raskt innsettende behandling av bivirkninger. Det siste må nødvendigvis skje i tett dialog med fagmiljøet på UNN. Slik opplæring må innbefatte både sykepleiere og leger som skal håndtere behandling, overvåking og oppfølging av pasientene. Videre må det vurderes hvorvidt det er påkrevd med <b>lokal farmasøytisk kompetanse i forbindelse med medikamenthåndtering og produksjon av infusjoner knyttet til PM.</b> Behovet for tilført kunnskap og kompetanse vil <b>også gjelde helsepersonell i kommunene som ivaretar oppfølging av pasienter under utprøvede behandling.</b> Kreftforeningens vurdering er således at <b>lokalsykehusenes rolle og dertil krav til kompetanse og faglige ressurser bør være gjenstand for en grundig risikovurdering</b> for å sikre både faglig forsvarlighet, reell behandlingstilgjengelighet og trygghet for pasientene, herunder utarbeide en langsiktig plan for kompetanseoverføring til lokalsykehusene og kommunehelsetjenesten. Behovet og nødvendigheten av faglig oppdatering for legetjenesten understrekes særlig.</p>
Nasjonalt kompetansenettverk for PM	De tre typer ny kompetanse synes til å være en riktig prioritering mtp kompetansebehov innen PM, særlig <b>fokus på kompetanse som ikke til vanlig finnes på sykehus – bioinformatikk, biomedisinsk og databehandling.</b> Å trekke inn kompetanse fra ulike forskningsmiljøer synes til å være en riktig tilnærming samt å styrke regionalt utdanningstilbud. I tillegg ønsker NorPreM å fremme behovet for styrkning både av kliniske og diagnostiske personell ressurser. Som arbeidsgruppen peker på i rapporten, er behovet for styrking av de kliniske støttefagene viktig. PM feltet medfører betydelige flere behandlingsmuligheter som klinisk personell må forholde seg til, dette forutsetter også at de kliniske støttefagene implementerer nye metoder kontinuerlig og må integrere betydelige mer diagnostisk informasjon. Dette kan gjerne trekkes mer frem i rapporten. <b>Et aktivt samarbeid med næringslivet – enten i form av offentlig-privat-samarbeid (OPS) – eller annen form for forpliktende samarbeid vurderes som hensiktsmessig.</b> Dette er for øvrig lite praktisert i spesialisthelsetjenesten. Prosjekter slik som CONNECT, som UNN er involvert i, vil gi viktig erfaring her.
Nord Universitet - Fakultet for Bivitenenskap og Akvakultur (FBA)	FBA støtter kompetansebygging på personell slik den framkommer i rapporten. Ekspertise innen for eksempel bioinformatikk, datalagring, hardware logistikk, molekylærbiologi og NGS er viktig å få på plass. <b>For FBA er det også viktig å sterkere kunne inkludere det molekylærbiologiske miljøet ved Nordlandssykehuset i NGS plattformen ved Nord Universitet.</b> Dette kan gjøres for eksempel ved å <b>opprette nye delstillinger</b> (20% stillinger) ved universitetet for nøkkelpersonell på sykehuset, opprette nye samfinansierte tekniske stillinger, og nye forskerstillinger.

Tabell 27 Svar på spørsmål 4 ved høringsutkast



	Tiltak i arbeidet med endelig rapport
1. Støttes anbefalt organisatorisk modell for utviklingen av persontilpasset medisin eller vil andre organisatoriske løsninger være å foretrekke (Rapport s 47 (Figur 19) samt vedlegg 4)?	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Regionalt fagråd for PM legges under fagdirektør tilsvarende øvrige fagråd i Helse Nord.</li> <li>2. Fagrådet består av representanter fra alle HF og universitet og evt. andre nødvendige deltagere som brukere, tillitsvalgt og fastleger.</li> <li>3. Fagrådet beskrives som et rådgivende organ for fagdirektør.</li> <li>4. Felles ledermøte mellom UNN og Det helsevitenskapelige fakultet (UIT) som styringsgruppe, tas ut av rapporten. Det anses ikke som nødvendig med egen styringsgruppe per tid. Det kan vurderes etter hvert med styringsgruppe hvor de fleste parter er representert (USAM?, utvidet fagsjefmøte?).</li> <li>5. Senter for PM etableres i UNN med Forsknings- og utdanningsjef som nærmeste leder. Det regionale fagrådet vil påse at senteret har et regionalt perspektiv.</li> <li>6. Det beskrives i rapporten at Senter for PM skal være ansvarlig for å koordinere kompetanseoverføring til øvrige HF og bredde ut kompetanse til alle aktuelle fagområder hvor det er et behov.</li> <li>7. Det beskrives i rapporten at det skal etableres en samhandlingsplan mellom senter for PM og de kliniske miljøene for alle HF.</li> <li>8. Behovet for samlokalisering av regional felles infrastruktur for gensekvensering (regional kjernefasiitet) må utredes nærmere og må ses i sammenheng mellom forskning og kliniske utvikling.</li> </ol>
2. Anses listen over utstyr for nødvendig anskaffelse dekkende for utviklingen i medisinsk genetik, kreft og infeksjonsmedisin de neste fem årene (Rapport s 43 (Tabell 12) samt vedlegg 3)?	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Det beskrives i rapporten at innføring av helgenomsekvensering skal prioriteres.</li> <li>2. Regional fordeling av sekvenseringsutstyr vil følge nasjonale anbefalinger i allerede etablerte nivåer (nivå 1-3, hvor OUS og HUS er definert som nivå 1, øvrige universitetssykehus er definert i nivå 2 og lokalsykehus i nivå 3).</li> </ol>
3. Vil foreslåtte tiltak for håndtering av store datamengder samt ivaretagelse av personvern være tilstrekkelig (Rapport s 41 (Tabell 11) samt vedlegg 1)?	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Det beskrives at det forutsettes nært samarbeid med Helse Nords satsning på informasjonssikkerhet gjennom krav i oppdragsdokument og HIS-prosjektet.</li> <li>2. Det beskrives viktigheten med å etablere en felles plattform for infrastruktur, datalagring og verktøystøtte for å kunne tilby PM som tjeneste i hele Helse Nord. Dette haster og derfor anbefales ikke en langtekkelig utredning om valg av plattform. Det er allikevel å anbefale at Helse Nord IKT gjør en kartlegging av løsningene som er valgt i andre RHF, samt at det undersøkes om det kan bygges en felles plattform for en forventet opptrappet satsning på både PM og kunstig intelligens i Helse Nord. Om Helse Nord IKT skal kunne levere på et slikt initiativ må det komme via OD og det må medfølge nødvendig finansiering.</li> <li>3. Det beskrives i rapporten behovet for å ansette eget IT-personell i Senter for PM og at det bør kartlegges om det er mulig å hente ut synergier om dette personellet server både Senter for PM og SPKI sine behov.</li> <li>4. Siste linje i tabell 11 endres til «Koordinere problemstillinger rundt personvern og flyt av helsedata med pågående prosesser i HOD og HDir.»</li> </ol>
4. Er satsningen på personell riktig beskrevet (Rapport s 41-42 samt vedlegg 2)?	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Det skrives inn i rapporten viktigheten av å styrke personell i de kliniske og diagnostiske avdelinger.</li> <li>2. Det tas høyde for følgende opptrapping av klinisk personell (2021-2025): <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Studiesykepleiere x4 til kreft, infeksjonssykdom, sjeldenfeltet</li> <li>▪ Legespesialist/overlege x8 til klinikk</li> <li>▪ Legespesialist/overlege x8 til diagnostikk</li> </ul> </li> <li>3. Tilførsel av stillinger må ivareta et regionalt behov.</li> <li>4. Viktig at håndtering av store datamengder og innføring av nye datasystemer prioriteres med dedikerte ressurser, spesielt til HN-IKT.</li> </ol>
5. Er det øvrige innspill til rapporten?	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Det skrives inn i rapporten at det må ses på hvilke funksjoner som skal ivaretas sentralt og hvilke som kan desentraliseres (jfr. nasjonale nivådeling).</li> <li>2. Sterke miljøer ved Nordlandssykehuset (CYP-testing, inflammasjon/immunologi) betones i større grad i hovedrapporten og ikke bare i vedlegg.</li> <li>3. Rapporten sendes på kort høring til Nord Universitet (Fakultet for biovitenskap og akvakultur).</li> <li>4. En kostnadsanalyse vil følge med rapporten.</li> </ol>

Tabell 29 Implementerte tiltak i endelig rapport basert på høringsinnspill

## Litteraturliste

Aftenposten, 2018. *Høyrepolitiker vil vite hvilke kreftpasienter som får kreftmedisin – og hvordan medisinen virker.* [Internett]

Available at: <https://www.aftenposten.no/norge/i/21qE5y/hoeyrepolitiker-vil-vite-hvilke-kreftpasienter-som-faar-kreftmedisin-og-hvordan-medisinen-virker?>

Ali, M. & Aittokallio, T., 2018. Machine learning and feature selection for drug response prediction in precision oncology applications. *Biophysical Reviews*, August.

Berwick, D., Nolan, T. & Whittington, J., 2008. The Triple Aim: Care, Health, And Cost. *Health Affairs*, pp. 759-769.

Beslutningsforum for nye metoder, u.d. *Nye metoder.* [Internett]

Available at: <https://nyemetoder.no/>

Center for Bioinformatics, 2020. *Center for Bioinformatics.* [Internett]

Available at: [https://en.uit.no/forskning/forskningsgrupper/gruppe?p\\_document\\_id=347053](https://en.uit.no/forskning/forskningsgrupper/gruppe?p_document_id=347053)

Claussnitzer, M., Cho, J. H. & Collins, R., 2020. A Brief History of Human Disease Genetics. *Nature*, pp. 179-189.

ClinicalTrials.gov, 2020. *ClinicalTrials.gov*. [Internett]

Available at: <https://clinicaltrials.gov/>

Dagens Medisin, 2020. *Vil starte nasjonal studie på kreftpasienter*. [Internett]

Available at: <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2020/02/12/presisjonsmedisin-vil-starte-nasjonal-studie-pa-kreftpasienter/>

[Funnet Juni 2020].

Det medisinske fakultet UIB, 2019. *Kjernefasiliteter ved Det medisinske fakultet*. [Internett]

Available at: <https://www.uib.no/med/64651/kjernefasiliteter-ved-det-medisinske-fakultet>

[Funnet Juni 2020].

Deverman, B. E., Ravina, B. M. & Bankiewicz, K. S., 2018. Gene therapy for neurological disorders: progress and prospects. *Nature reviews Drug Discovery*, pp. 641-659.

Diakonhjemmet Sykehus, 2019. *Marevan-panel (CYP2C9, VKORC1)*. [Internett]

Available at: <https://diakonhjemmetsykehus.no/senter-for-psykofarmakologi-sfp/farmakogenetiske-analyser#marevan-panel-cyp2c9-vkorc1>

Diakonhjemmet Sykehus, 2019. *Farmakogenetiske analyser*. [Internett]

Available at: <https://diakonhjemmetsykehus.no/senter-for-psykofarmakologi-sfp/farmakogenetiske-analyser>

Eckhardt, M., Hultquist, J. F. & Kaake, R. M., 2020. A systems approach to infectious disease. *Nature Reviews Genetics*, Februar, pp. 339-354.

ELIXIR-Norway, 2020. *The ELIXIR.NO project*. [Internett]

Available at: <https://www.bioinfo.no/elixir/elixir>

European Society of Radiology, 2019. What the radiologist should know about artificial intelligence – an ESR white paper. *Insights into Imaging*.

Farmakologiportalen, 2020. *Farmakogenetiske analyser*. [Internett]

Available at: <http://www.farmakologiportalen.no/content/2730/Farmakogenetiske-analyser>

FHI, 2015. *Disse virusene overvåkes for resistens*. [Internett]

Available at: <https://www.fhi.no/hn/helseregistre-og-registre/ravn/overvaking-av-virusresistens-/>

Fleming, N., 2018. How artificial intelligence is changing drug discovery. *Nature*, Mai.

Genome Aggregation Database, 2020. *gnomAD*. [Internett]

Available at: <https://gnomad.broadinstitute.org/>

Genomics England, 2020. *Genomics England*. [Internett]

Available at: <https://www.genomicsengland.co.uk/>

Ginsburg, G. S. & Phillips, K. A., 2018. Precision Medicine: From Science to Value. *US National Library of Medicine*, pp. 694-701.

Heiberg, I., 2015. *Helse Nord*. [Internett]

Available at:

[SKDE/SKDE%20Publikasjoner/Storforbrukere%20av%20somatisk%20spesialisthelsetjeneste%20i%20Helse%20Nord%20%28SKDE%202015%29.pdf](https://www.helse-nord.no/SKDE/SKDE%20Publikasjoner/Storforbrukere%20av%20somatisk%20spesialisthelsetjeneste%20i%20Helse%20Nord%20%28SKDE%202015%29.pdf)

Helmink, B. A., Khan, M. A. W. & Hermann, A., 2019. The microbiome, cancer, and cancer therapy. *Nature Medicine volume*, Mars, pp. 377-388.

Helse Nord RHF, 2019. *Hva er et fagnettverk?*. [Internett]

Available at: <https://helse-nord.no/helsefaglig/fagrad-og-fagnettverk/hva-er-et-fagnettverk>  
[Funnet Juni 2020].

Helse Nord RHF, 2019. *Hva er et fagråd?*. [Internett]

Available at: <https://helse-nord.no/helsefaglig/fagrad-og-fagnettverk/hva-er-et-fagråd-mandat>  
[Funnet Juni 2020].

Helse Nord RHF, 2020. *Helse Nord RHF*. [Internett]

Available at: <https://helse-nord.no/>  
[Funnet Juni 2020].

Helse- og omsorgsdepartementet, 2014. *Helse- og omsorgsdepartementet*. [Internett]

Available at: <https://www.regjeringen.no/no/dep/hod/id421/>  
[Funnet Juni 2020].

- Helsedirektoratet, 2016. *Nasjonal strategi for persontilpasset medisin i helsetjenesten 2017-2021*. [Internett]  
Available at: <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/strategi-for-persontilpasset-medisin-i-helsetjenesten/Nasjonal%20strategi%20for%20persontilpasset%20medisin%20i%20helsetjenesten.pdf>
- Hiom, S., 2015. Diagnosing cancer earlier: reviewing the evidence for improving cancer survival. *British Journal of Cancer*, 31 Mars, pp. 1-5.
- Højgaard, L., 2012. Personalised Medicine for the European Citizen. *ESF Forward Look*.
- Jacobsen og Thorsvik, 2019. *Hvordan organisasjoner fungerer*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L., 2011. Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode. I: *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt.
- Joshi, I., 2019. Waiting for deep medicine. *Lancet*.
- Lovdata, 2011. *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)*. [Internett]  
Available at: [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL\\_3#%C2%A73-1](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_3#%C2%A73-1)  
[Funnet 2020].
- Lovdata, 2013. *Lov om vern mot tobakksskader (tobakksskadeloven)*. [Internett]  
Available at: [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1973-03-09-14/KAPITTEL\\_6#%C2%A725](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1973-03-09-14/KAPITTEL_6#%C2%A725)  
[Funnet 2020].
- Mahmud, M., Kaiser, M. S. & Hussain, A., 2018. Applications of Deep Learning and Reinforcement Learning to Biological Data. *IEEE Transactions on Neural Networks and Learning Systems*, Juni.
- Ma, J., Yu, M. K. & Fong, S., 2018. Using deep learning to model the hierarchical structure and function of a cell. *Nature Methods*, Mars.

Manaia, C. M., 2017. Assessing the Risk of Antibiotic Resistance Transmission From the Environment to Humans: Non-Direct Proportionality Between Abundance and Risk. *Trends Microbiol*, 25(3), pp. 875-876.

Marr, B., 2017. *First FDA Approval For Clinical Cloud-Based Deep Learning In Healthcare*. [Internett]

Available at: <https://www.forbes.com/sites/bernardmarr/2017/01/20/first-fda-approval-for-clinical-cloud-based-deep-learning-in-healthcare/#1e4f78a0161c>

McGrath, S. & Gherzi, D., 2016. Building towards precision medicine: empowering medical professionals for the next revolution. *BMC Medical Genomics*.

Miotto, R., Li, L., Kidd, B. A. & Dudley, J. T., 2016. Deep Patient: An Unsupervised Representation to Predict the Future of Patients from the Electronic Health Records. *Nature Scientific Reports*, Mai.

Morgan G, Ward R & Barton M, 2004. The contribution of cytotoxic chemotherapy to 5-year survival in adult malignancies. *Clinical Oncology (The Royal College of Radiologists)*, p. 549–560.

National Institute of Health, 2020. *National Institute of Health*. [Internett]

Available at: <https://allofus.nih.gov/>

Neri, E., Re, M. D. & Paiar, F., 2018. Radiomics and liquid biopsy in oncology: the holons of systems medicine. *Insights into Imaging*, November, pp. 915-924.

Nord universitet, 2016. *HANDELSHØGSKOLEN I BODØ HHB. Senter for økologisk økonomi og etikk. Kafédialog..* [Internett]

Available at: <https://docplayer.me/5793269-Handelshogskolen-i-bodo-hhb-senter-for-okologisk-okonomi-og-etikk-kafedialog-www-uin-no.html>

[Funnet 2020].

Personalized Medicine Coalition, 2017. *The personalized medicine report*. [Internett]

Available at: [http://www.personalizedmedicinecoalition.org/Userfiles/PMC-Corporate/file/The\\_PM\\_Report.pdf](http://www.personalizedmedicinecoalition.org/Userfiles/PMC-Corporate/file/The_PM_Report.pdf)



President's Council of Advisors on Science and Technology, 2008. *President's Council of Advisors on Science and Technology*, Washington DC: Executive Office of the President.

Redelman-Sidi, G., Michielin, O. & Cervera, C., 2018. Clin Microbiol Infect. *PMC*, pp. 350-354.

Riley, J., 2005. Estimates of Regional and Global Life Expectancy, 1800–2001. *Population and development review*, 31 3, p. 537–43.

Roser, M., 2013. *Life Expectancy*. [Internett]  
Available at: <https://ourworldindata.org/life-expectancy>

Routy, B., Chatelier, E. L. & Derosa, L., 2018. Gut microbiome influences efficacy of PD-1–based immunotherapy against epithelial tumors. *Science*, 359(3671), pp. 91-97.

Schork, N. J., 2019. Artificial Intelligence and Personalized Medicine. I: C. Springer, red. *Precision Medicine in Cancer Therapy*. s.l.:s.n., pp. 265-283.

Sparano, J. A., Gray, R. J. & Makower, D. F., 2018. Adjuvant Chemotherapy Guided by a 21-Gene Expression Assay in Breast Cancer. *The New England Journal of Medicine*, pp. 111-121.

Statens legemiddelverk, 2020. *Legemiddelverket*. [Internett]  
Available at:  
[https://legemiddelverket.no/Documents/Bivirkninger%20og%20sikkerhet/Kj%C3%A6re%20helsepersonell-brev/2020/Norway%20DHPC\\_final%20version%20-%205FU%20and%20related%20substance.pdf](https://legemiddelverket.no/Documents/Bivirkninger%20og%20sikkerhet/Kj%C3%A6re%20helsepersonell-brev/2020/Norway%20DHPC_final%20version%20-%205FU%20and%20related%20substance.pdf)

Statistisk sentralbyrå, 2018. *4 av 10 nordmenn innom sykehus*. [Internett]  
Available at: <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/4-av-10-nordmenn-innom-sykehus-hvert-ar>

Statistisk sentralbyrå, 2020. *69 600 kroner per innbygger til helse*. [Internett]  
Available at: <https://www.ssb.no/nasjonalregnskap-og-konjunkturer/artikler-og-publikasjoner/69-600-per-innbygger-til-helse>

Statistisk sentralbyrå, 2020. *Helseregnskap*. [Internett]  
Available at: <https://www.ssb.no/nasjonalregnskap-og-konjunkturer/statistikker/helsesat>

Store norske leksikon, 2015. *Hierarki*. [Internett]

Available at: <https://snl.no/hierarki>

Store norske leksikon, 2017. *Henry Mintzberg*. [Internett]

Available at: [https://snl.no/Henry\\_Mintzberg](https://snl.no/Henry_Mintzberg)

Store norske leksikon, 2018. *Hermeneutikk*. [Internett]

Available at: <https://snl.no/hermeneutikk>

[Funnet 2020].

Store norske leksikon, 2018. *Validitet*. [Internett]

Available at: <https://snl.no/validitet>

[Funnet 2020].

Store norske leksikon, 2019. *positivisme - vitenskapsfilosofi*. [Internett]

Available at: [https://snl.no/positivisme\\_-\\_vitenskapsfilosofi](https://snl.no/positivisme_-_vitenskapsfilosofi)

[Funnet 2020].

Store norske leksikon, 2020. *Reliabilitet*. [Internett]

Available at: <https://snl.no/reliabilitet>

[Funnet 2020].

Strand, T., 2007. *Ledelse, organisasjon og kultur*. Bergen: Fagbokforlaget.

Topol, E., 2019. *Deep Medicine: How Artificial Intelligence Can Make Healthcare Human Again*. s.l.:Basic Books.

UiT Machine Learning Group, 2020. *UiT Machine Learning Group*. [Internett]

Available at: <https://machine-learning.uit.no/>

Universitetssykehuset Nord-Norge, 2018. *Gratulerer til dere på EM-laben*. [Internett]

Available at: <https://unn.no/fag-og-forskning/kompetansetjenester-og-sentre/nevromuskulert-kompetansesenter/nyheter-nmk/gratulerer-til-dere-pa-em-laben>

[Funnet 2020].

van der Velden, D., Hoes, L. R. & Wijngaart, H. v. d., 2019. The Drug Rediscovery Protocol Facilitates the Expanded Use of Existing Anticancer Drugs. *Nature*, pp. 127-131.

Wang, L., Si, L., Cocker, F. & Palmer, A. J., 2017. A Systematic Review of Cost-of-Illness Studies of Multimorbidity. *Applied health economics and health policy*, August, pp. 15-29.

Webb, S., 2018. Deep learning for biology. *Nature*, Februar.

Yadav, A., Vidal, M. & Luck, K., 2020. Precision medicine — networks to the rescue. *Current Opinion in Biotechnology*, pp. 63-177-189.

Zulman, D. M., Chee, C. P. & Wagner, T. H., 2015. Multimorbidity and healthcare utilisation among high-cost patients in the US Veterans Affairs Health Care System. *BMJ Open*, pp. 1-9.

Møtedato: 14. september 2021

Arkivnr.:  
2021/1015-2

Saksbeh/tlf:  
Hilde Normann, 75 51 29 00

Sted/Dato:  
Bodø, 7. september 2021

## RBU-sak 88-2021 Møteplan 2022 – Regionalt brukerutvalg

### Formål

Helse Nord RHF har utarbeidet forslag til møteplan for 2022 for RBU, basert på møteplan for styret<sup>1</sup> vedtatt i styresak 60-2021.

### Forslag til møteplan for 2022:

Møter	Jan	Feb	Mar	Apr	Mai	Jun	Jul	Aug	Sep	Okt	Nov	Des
<b>RBU -møter</b> (12-14 dg før styremøter)	20 <sup>2</sup>		16	7 <sup>3</sup>	12	8			19	12	10 (Tromsø)	
<b>Styremøter Helse Nord RHF</b> Vedtatt i styremøte 26. mai 2021		2 <sup>4</sup> 23	24 <sup>5</sup>	27	25	22		24	28	26	23	14
<b>Styreseminar RHF styrene</b> Vedtatt i styremøte 26. mai 2021			24-25 (Tromsø)							26-27 (Bodø)		

Møtene til Regionalt brukerutvalg legges som hovedregel 12-14 dager før styremøtene. Tilpasningen til styrets møteplan sikrer reell medvirkning ved at RBU får kan diskutere og gi innspill i aktuelle saker i forkant av styrebehandling. RBUs vedtak refereres i tilsvarende styresak.

### Møter i arbeidsutvalget

Det planlegges faste møter i arbeidsutvalget (AU) i forkant av ordinære RBU møter. AU vil også kunne behandle saker som ikke kan utsettes til neste ordinære RBU-møte. Protokollen fra AU-møtet legges som referatsak i neste ordinære RBU-møte.

### Brukerkonferanse

Det vises til *RBU-sak 33-2019 Regional brukerkonferanse i Helse Nord – reisekostnader og frekvens framover* (RBU-møte 22. mai 2019). Regional brukerkonferansen avholdes

<sup>1</sup> Styremøtene i Helse Nord RHF legges rundt den 20. i hver måned, slik at virksomhetsrapporten fra forrige måned kan gjennomgås og behandles i styremøtene. Alle styremøter er, som tidligere år, lagt til onsdag, med ett unntak. Styremøte i mars er satt til en torsdag grunnet en møtekollisjon.

<sup>2</sup> I tillegg holdes et ekstraordinært RBU-møte i januar i forbindelse med oppdragsdokumentet 2022.

<sup>3</sup> Avholdes tidlig grunnet påske

<sup>4</sup> I det første av to styremøter i februar behandles i all hovedsak oppdragsdokument 2022 til HF-ene og Budsjett 2022 – konsolidert.

<sup>5</sup> Årsregnskap og styrets beretning 2021. Årlig melding 2021 sendes administrativt til Helse- og omsorgsdepartementet innen 15. mars 2022, styrebehandling 24. mars 2022.

hvert andre år, første gang i 2019. Neste brukerkonferanse var planlagt avholdt høsten 2021, men er grunnet pandemien utsatt til våren 2022.

### **Felles møte med lederne av brukerutvalgene i underliggende HF**

Et felles møte med ledere av brukerutvalgene i underliggende HF avholdes i forbindelse med RBUs møte i november 2022.

### **Møtested**

Det foreslås også for 2022 at de fleste RBU-møtene avvikles i Helse Nord RHF's lokaler i Bodø, slik at gjennomføringen av møtene med deltakelse fra RHF-administrasjonen effektiviseres. Med den erfaringen man har opparbeidet seg i 2020 og 2021 legges det opp til at noen RBU møter gjennomføres digitalt. Novembermøtet avholdes etter planen i Tromsø.

### **Regionale styreseminarer**

Helse Nord planlegger i 2022 med to regionale styreseminarer, våren og høsten - i tilknytning til styremøtene i mars og oktober 2022. Leder i brukerutvalget inviteres til å delta i styreseminarer i Helse Nord<sup>6</sup>.

Regionalt styreseminar:

- 24. - 25. mars 2022: Tromsø
- 26. - 27. oktober 2022: Bodø

Regionalt brukerutvalg i Helse Nord RHF inviteres til å fatte følgende vedtak:

1. Møteplan for 2022 godkjennes som forelagt.

Bodø, den 2. september 2021

Cecilie Daae  
Adm. direktør

Referanseliste:

[Styresak 60-2021](#) Møteplan 2022 – styret i Helse Nord RHF

---

<sup>6</sup> Styresak 75-2006 Regionalt brukerutvalg – plan for brukermedvirkning og observatørordning til styret i Helse Nord RHF. Vedtakspunkt 2.

Møtedato: 14. september 2021

Arkivnr.:  
2021/1015-2

Saksbeh/tlf:  
Eirik Holand

Sted/Dato:  
Bodø, 06. september 2021

## **RBU-sak 89-2021**

## **Løypemelding delstrategi for kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet**

### **Innledning/bakgrunn**

Helse Nord RHF sin strategi for perioden 2021-2024 har fem prioriterte strategiske grep, med underliggende tiltaksområder. For å ytterligere konkretisere disse, vil Helse Nord RHF utforme delstrategier som skal ligge til grunn for tiltak og prioriteringer i strategiperioden. Denne saken omhandler en slik delstrategi for kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet.

Delstrategien er fortsatt under utarbeidelse. Arbeidet gjøres av en skrivegruppe i RHF-et, men er basert på innspill fra ulike interessenter, blant annet fra foretakene. Delstrategien vil sendes på høring før ferdigstilling og styrebehandling.

Helse Nord RHF ønsker innspill på foreløpig utkast, og tar imot forslag til endringer eller tillegg fra regionalt brukerutvalg.

### **Problemstillinger**

Delstrategi for kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet fokuserer på områder som er viktige for å styrke forutsetningene for kontinuerlig forbedring og pasientsikkerhetskultur i tjenesten. Vi har prioritert følgende områder:

- Desentralisere det vi kan, og sentralisere det vi må
- Bedre samarbeid med brukere og pårørende
- Kvalitet og sikkerhetskultur på agendaen
- Styrke og spre forbedringskompetanse
- Legge til rette for læring på tvers
- Redusere diagnostikk og behandling med liten eller ingen nytteeffekt
- Videreutvikle og forbedre data til kvalitetsarbeid og styring
- Øke antall felles regionale styrende dokumenter

Under hvert område er det lagt inn underpunkter som viser en konkretisering av handlinger.

De fleste av områdene i delstrategien vil være av interesse for brukerutvalget, men det er kanskje spesielt det punktet som adresserer samarbeid og samvalg med brukere og pårørende.

I tråd med tidligere innspill fra RBU ønsker vi å vektlegge brukere og pårørendes muligheter for å enkelt melde fra om forbedringsforslag og varsel om uønskede hendelser. Videre skal vi implementere enklere og hyppigere

pasienterfaringsundersøkelser som skal brukes i lokalt forbedringsarbeid. Vi ønsker også å være åpne om våre kvalitetsresultater, slik at pasienter kan benytte dette i sine behandlingsvalg.

Kommunikasjonen mellom helsepersonell og brukere og pårørende, er spesielt viktig for å sikre forutsetningene for aktiv medvirkning i diagnostikk og behandling, og ønsker derfor å stimulere til videre forbedring av slik kommunikasjon.

### **Vurdering**

Helse Nord RHF ber om innspill på utkastet til delstrategi, og tar imot forslag til ordlyd eller nye elementer som bør være med.

Arbeidsutvalget i det Regionale brukerutvalg i Helse Nord RHF inviteres til å fatte følgende vedtak:

1. RBU tar utkast til delstrategi for kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet til orientering
2. RBU har følgende innspill til det videre arbeidet til det videre arbeidet
  - a.

Bodø, den 06. september 2021

Cecilie Daae  
Adm. direktør

Vedlegg  
Utkast til kvalitetsstrategi v 0.3

# Helse Nord RHF's delstrategi for kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet 2022-2025

**Sammen om helse i Nord**



## 1.1 Forord

Under arbeid v.0.3

## 1.2 Innledning

Denne delstrategien skal bidra til å realisere de strategiske innsatsområdene i Helse Nord RHF's overordnede strategi<sup>1</sup> og nasjonal handlingsplan for pasientsikkerhet og kvalitetsforbedring<sup>2</sup>. Å ha god kvalitet i tjenestene våre innebærer at de utføres i overenstemmelse med krav og forventninger definert av myndigheter, fagmiljø, brukere og befolkningen for øvrig. Dette krever at vi har god informasjon om hvordan kvaliteten utvikler seg. Data fra egen virksomhet, nasjonale medisinske kvalitetsregistre, og resultater fra brukerundersøkelser, er eksempler på slike informasjonskilder som skal ligge til grunn for regionalt og lokalt forbedringsarbeid. Gode forbedringstiltak krever kunnskap om lokale forhold, og må drives frem at de som sitter tett på prosessene. Slikt forbedringsarbeid skal være en naturlig del av arbeidshverdagen til ansatte og ledere, noe som fordrer tilstrekkelig tid og kompetanse til å prioritere slikt arbeid. For å lykkes med å fremme slike initiativer må virksomhetenes øverste ledelse være opptatt av kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet, og sørge for at slike tema får en naturlig plass i agendaen på alle relevante møtearenaer.

God sikkerhetskultur er også preget av en evne til å lære av hverandre, både av dyrekjøpte erfaringer etter uønskede hendelser og vellykket forbedring. En forutsetning for dette er at vi legger til rette for en trygg og ivaretagende meldekultur, og at en gjennomgår uønskede hendelser og deler læringspunkter med hverandre. Helse Nord skal ha gode systemer som bygger opp under slik læring, og gjøre det enklere for alle å få oversikt over relevante læringsnotater og forbedringsarbeider. Ansatte skal føle seg trygge på at deres rapportering av uønskede hendelser blir håndtert på en måte som bidrar til å styrke pasientsikkerheten, og at deres psykologiske trygghet blir ivarettatt. På samme måte skal også brukere og pårørende ha anledning til å si fra om sine erfaringer med virksomhetene, slik at brukerstemmen blir en tydelig pådriver for gode forbedringstiltak.

## 1.3 Formål

Denne strategien er en delstrategi under Helse Nord RHF sin hovedstrategi, og skal bidra til at vi prioriterer tiltak som inngår i de fem innsatsområdene:

- Vi planlegger og styrer helhetlig og langsiktig
- Vi stiller krav til kvalitet i pasientbehandling
- Vi forbedrer gjennom samarbeid
- Vi legger til rette for attraktive arbeidsplasser
- Vi er forberedt

Denne strategien skal bidra til å sette retning for Helse Nord RHF sitt arbeid med kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet i perioden 2021-2025, og er uttrykk for prioriteringer som vil prege styringsdialogen og regionale satsninger for denne perioden.

---

<sup>1</sup> <https://helse-nord.no/strategi-for-helse-nord-rhf-2021-2024>

<sup>2</sup> [Nasjonal handlingsplan for pasientsikkerhet og kvalitetsforbedring](#)

### **1.3.1 Det regionale helseforetakets ansvar og rolle i arbeidet med kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet**

Helse Nord RHF skal sørge for tilgjengelige og likeverdige spesialisthelsetjenester av god kvalitet til hele befolkningen i Nord-Norge. Dette innebærer at det regionale helseforetaket skal benytte informasjon om kvalitetsutviklingen fra ulike datakilder til å planlegge, gjennomføre, evaluere og korrigere sin virksomhet i henhold til lov og forskrift. Uønsket variasjon i tilbud og resultater berører det regionale helseforetakets sørge-for-ansvar, og skal påvirke eierstyringens form og innhold. Helse Nord RHF skal ha en aktiv rolle i å legge til rette for felles regionale løsninger som bidrar til å fremme godt samarbeid og læring på tvers av foretaksgrensene.

### **1.3.2 Helseforetakenes ansvar og rolle i arbeidet med kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet (utdypes)**

#### **1.3.3 Samarbeid med andre aktører (utdypes)**

- Regionalt kompetansesenter for klinisk pasientsikkerhet
- Helsedirektoratet

## **2 Prioriterte områder**

Forbedring av kvaliteten i pasientbehandlingen er ett av tre nasjonale styringsmål, og er således et av våre høyest prioriterte områder. I Norge leverer vi i dag helsetjenester av god kvalitet, men vi er samtidig forpliktet til å videreutvikle tjenestene kontinuerlig slik at kvaliteten forbedres ytterligere. Slik forbedring krever utvikling av både struktur og kultur, og tekniske løsninger som bedrer forutsetningene for ønsket utvikling. Vi ønsker i denne strategiperioden å utvikle og forsterke forutsetningene for vellykket kvalitetsforbedring og pasientsikkerhetskultur i Helse Nord.

### **2.1 Desentralisere det vi kan og sentraliserer det vi må**

Nord Norge er preget av lange avstander og er avhengig av et desentralisert sykehusstilbud for å kunne levere gode tjenester til befolkningen. Samtidig er det utfordrende å yte gode helsetjenester med små og sårbare fagmiljøer. Helse Nord RHF skal gjøre kontinuerlige vurderinger av kvaliteten i tjenestene, og sentralisere når vi må og desentralisere det vi kan. Gjennom godt lagspill mellom foretakene i regionen, og bruk av gode og kreative løsninger skal vi levere likeverdige tjenester til hele befolkningen.

#### **Dette skal vi oppnå ved å:**

- Aktivt utvikle og bruke teknologiske løsninger som sikrer samarbeid og avstandsoppfølging

### **2.2 Bedre samarbeid med brukere og pårørende**

Diagnostikk, behandling og utforming av helsetjenestene skal skje i samarbeid med brukerne. Å tilby tjenester av høy kvalitet forutsetter at disse er i tråd med pasientens behov og ønsker. Dette krever at vi lykkes med god pasientkommunikasjon, og at vi lytter til innspill og

forbedringsforslag. Vi må derfor sikre at brukere og pårørende blir hørt, både i møtet med den enkelte, og i prosesser hvor tjenestene utvikles. Tilbakemeldinger om erfaringer fra pasienter og pårørende skal inngå i arbeidet med å evaluere tjenestene våre, og bidra til at nødvendige endringer gjennomføres.

#### **Dette skal vi oppnå ved å:**

- Etablere meldeordninger hvor brukere og pårørende kan melde om uønskede hendelser og forbedringsforslag
- Etablere lett tilgjengelige tekniske løsninger hvor pasienten kan melde om sine erfaringer etter et behandlingsforløp (PREMS)
- Ta i bruk pasientmeldte erfaringer til å forbedre tjenestene
- Legge til rette for kommunikasjon mellom helsepersonell og pasienter for å sikre pasientens medvirkning i egen behandling (**samvalg**)
- Sikre god og forståelige behandlingstekster på foretakenes nettsider
- Åpenhet om kvalitetsresultater til brukere og befolkning

### **2.3 Kvalitet og sikkerhetskultur på agendaen**

For å kunne oppnå våre målsetninger om kvalitet, må kvalitet og sikkerhetskultur ha en naturlig plass inn i formelle arenaer. Dette krever at ledere, på alle nivå, setter slike tema på agendaen. Kvalitetsresultater skal evalueres, og status på relevante tiltak må følges opp. Ledere har også et særskilt ansvar for å utvikle sikkerhetskultur blant sine ansatte. Slik kultur må ses i sammenheng med arbeidsmiljøet, og de ansattes psykologiske trygghet. Styrene skal regelmessig behandle saker som omhandler kvalitet og pasientsikkerhet, og inneha kompetanse til å etterspørre slike tema.

#### **Dette skal vi oppnå ved å:**

- Kvalitetsresultater og status på pågående forbedringsarbeider gjennomgås og vurderes regelmessig på etablerte møtearealer
- Arbeide systematisk med forbedring av sikkerhetskultur gjennom implementering av verktøyet «snakk om forbedring»<sup>3</sup>, utviklet av Helsedirektoratet.
- Følge opp kvalitetsutviklingen hos private helsetilbydere som vi har avtale med
- Effekter på pasientsikkerhet og kvalitet skal inngå i alle regionale prosjekter som omhandler pasientbehandling

### **2.4 Styrke og spre forbedringskompetanse**

Forbedring av helsetjenesten, slik den er beskrevet i forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring, er en kontinuerlig prosess hvor vi planlegger, gjennomfører, evaluerer og korrigerer i lys av tilgjengelig informasjon om resultater fra virksomhetene. Vi vet at det beste forbedringsarbeidet skjer i det pasientnære arbeidet, hvor ledere og ansatte som har detaljert fagkompetanse og lokalkunnskap, utvikler og forbedrer eksisterende prosesser. Vi vet også at slikt arbeid krever tid, lederfokus og kompetanse om forbedringsarbeid. Vi ønsker derfor å

---

<sup>3</sup> Verktøy utviklet av Helsedirektoratet for å kunne vurdere status for arbeidet med pasientsikkerhet og kvalitetsforbedring ([https://pasientsikkerhetsprogrammet.no/ledelse/snakk-om-forbedring/snakk-om-forbedring\\_2](https://pasientsikkerhetsprogrammet.no/ledelse/snakk-om-forbedring/snakk-om-forbedring_2))

videreføre satsningen på den regionale forbedringsutdanningen, QI-Nord, og forbedringsveiledertutdanningen som koordineres og gjennomføres i samarbeid mellom Nordlandssykehuset og Universitetssykehuset i Nord Norge. Vi skal også legge til rette for deltakelse i eksterne programmer.

**Dette skal vi oppnå gjennom å:**

- Utdanne 700 av regionens ansatte og ledere i forbedringsmetodikk gjennom deltakelse i QI-Nord
- Utdanne forbedringsveiledere ved alle helseforetak i regionen
- Stille med kandidater i eksterne utdanningsprogrammer i forbedringsarbeid
- Bidra i utviklingen av nasjonale utdanninger i forbedringsmetodikk
- Etablere nettverk mellom forbedringsmiljøene i regionen

**2.5 Legge til rette for læring på tvers**

Helse Nord er en stor organisasjon bestående av mange komplekse aktiviteter. Det avdekkes daglig læringspunkter som gir grunnlag for forbedringsarbeid. Noen ganger oppstår hendelser som gir dyrekjøpte erfaringer, for eksempel ved pasientskade eller brudd på informasjonssikkerhet. I Helse Nord skal vi sørge for at slike erfaringer blir delt med andre som vil kunne dra nytte av dem, og slik sikre at vi har en bred læring fra uønskede hendelser. På samme måte skal vi lære av andres gode resultater. Dette forutsetter at resultater er synlige, både som tilgjengelige og forståelig resultatstatistikk, og som publiserte vellykkede forbedringsprosjekter.

For å lykkes med god læring på tvers kreves god sikkerhetskultur, hvor det å melde uønskede hendelser er forbudt med trygghet og respekt, og hvor slike meldinger håndteres og undersøkes med det detaljnivå som hendelsen krever. Det kreves også gode tekniske løsninger for sikker deling av informasjon om hendelser og påfølgende tiltak, slik at andre, med tilsvarende utfordringer, kan gjøre nødvendige tiltak for å forhindre at tilsvarende hendelse skjer igjen. På samme måte skal gode resultater og forbedringsprosjekter fra regionen være synlige, slik at gode og testede ideer kan spres til andre relevante enheter.

**Dette skal vi oppnå gjennom å:**

- Dele ut forbedringspris to ganger årlig til de beste forbedringsarbeidene i regionen
- Arrangere regional pasientsikkerhetskonferanse
- Etablere felles tekniske løsninger som muliggjør effektiv deling av læringspunkter etter uønskede hendelser, inkludert læringsnotater etter hendelsesanalyser og -gjennomganger
- Etablere felles regional plattform for deling av forbedringsprosjekter
- Etablere regionale læringsnettverk for nasjonale råd (tidligere innsatsområder) i samarbeid med Regional kompetansetjeneste for klinisk pasientsikkerhet ved Nordlandssykehuset

## **2.6 Redusere unødvendig diagnostikk og behandling**

Vi har i dag kunnskap som tilsier at deler av behandlingen som gis i sykehus gir liten eller ingen helsegevinst. Slik aktivitet medfører risiko for pasientsikkerheten og lavere kvalitet. Den legger beslag på begrensede ressurser, gir lengre ventetider og flere fristbrudd, og pasienter som mottar slik behandling utsettes for unødig risiko. Helse Nord skal derfor stimulere til initiativer som reduserer unødvendig diagnostikk og behandling i regionen.

### **Dette skal vi oppnå gjennom å:**

- Bruke informasjon fra Helseatlas til å identifisere områder hvor forbruket av helsetjenester varierer vesentlig fra landsgjennomsnittet
- Arbeide for å redusere aktiviteten fra prosedyrer med liten eller ingen helsegevinst
- Sørge for at Legeforeningens «Kloke Valg» gjøres kjent, og brukes til bevisstgjøring

## **2.7 Videreutvikle og forbedre data til kvalitetsarbeid og styring**

Godt forbedringsarbeid forutsetter gode data som viser effekten av tiltakene som testes ut. Helse Nord vil fortsette å utvikle regionens datavarehus slik at relevant statistikk blir mer tilgjengelig for flere. Implementering av nye IKT-systemer, som medisinsk kurve og DIPS-Arena, vil åpne for å automatisere datafangst til lokale forbedringsprosjekter, og slik bidra til å gjøre det enklere å se effekten av lokale tiltak. Felles regionale indikatorer skal bidra til å redusere og forenkle arbeidet forbundet med regelmessig rapportering, og som gir bedre forutsetninger for informert ledelsesoppfølging og styring. Nye analyseverktøy skal tas i bruk for utvikling av klinisk bruk av data, blant annet for identifisering av pasientskader. De nasjonale kvalitetsregistrene skal bidra til bedre kvalitet i pasientbehandling med mål om å sikre kvalitet i utredning/behandling/oppfølging og hindre uønsket variasjon for pasientgruppen som registeret omfatter. Registrering i nasjonale kvalitetsregistre er lovpålagt og for at registerdata skal kunne brukes i konkret klinisk forbedringsarbeid må man ha høy dekningsgrad og kompletthet i data.

### **Dette skal vi oppnå gjennom å:**

- Utvikle regionale indikatorer gjennom samarbeidet i regionalt team for indikatorutvikling og variasjon
- Utvikle kjente pasientsikkerhetsindikatorer i datavarehuset
- Videreutvikle NCAF-plattformen til å identifisere oppståtte og forestående pasientskader
- Øke bruken av HNLIS i foretaksgruppen gjennom samarbeid mellom analysemiljøene, og aktiv bruk av rapporter på etablerte møtearenaer
- Etablere kvalitetssystemet som kilde i datavarehuset for å tilgjengeliggjøre statistikk om uønskede hendelser og styrende dokumenter
- Arbeide for å automatisere datafangst til nasjonale medisinske kvalitetsregistre

## **2.8 Øke antallet felles regionale styrende dokumenter**

Lokal variasjon i helsefaglige styrende dokumenter, som prosedyrer og retningslinjer, bidrar til uønsket variasjon i pasientbehandlingen. Dagens modell for utarbeidelse og vedlikehold av styrende dokumenter er også svært ressurskrevende for ledere og helsepersonell. Slike dokumenter skal i større grad standardiseres i regionen, og det skal sikres at de er i tråd med nasjonale normerende dokumenter fra Helsedirektoratet. Behovet for lokale prosessbeskrivelser og tilpasninger skal samtidig hensyntas. En slik standardisering vil kreve at det utredes en hensiktsmessig forvaltningsmodell, og at de tekniske løsningene i dokumentstyringssystemet legger til rette for lettere deling og informasjonsutveksling mellom aktørene.

### **Dette skal vi oppnå gjennom:**

- Sammen med helseforetakene utvikle forvaltningsmodell for utvikling av sentrale styrende dokumenter med regional gyldighet
- Integrere nasjonale normerende produkter i felles regionalt kvalitetssystem
- Samarbeide med andre regioner og nasjonale aktører om initiativer mot nasjonale standardisering

Møtedato: 14. september 2021

Arkivnr.:  
2021/1015-2

Saksbeh/tlf:  
diverse

Sted/Dato:  
Bodø, 06. september 2021

## **RBU-sak 90-2021      Orienteringssaker**

Det vil bli gitt orientering om følgende saker:

1. Informasjon fra RBU-leder – *mundlig*
2. Informasjon fra RBU-medlemmer – *mundlig*
3. Informasjon fra RHF-ledelsen – *mundlig*
4. Styremøter i Helse Nord RHF – informasjon om planlagte styresaker

Regionalt brukerutvalg i Helse Nord RHF inviteres til å fatte følgende vedtak:

Framlagte saker tas til orientering.

Bodø, 6. september 2021

Cecilie Daae  
adm. direktør

Vedlegg:  
Styremøter i Helse Nord RHF – informasjon om planlagte styresaker



Møtedato: 14. september 2021

Arkivnr.:  
2021/1015-2

Saksbeh/tlf:  
Tina Eitran, 915 79 783

Sted/Dato:  
Bodø, 10. august 2021

## Styremøter i Helse Nord RHF – informasjon om planlagte styresaker

1. Følgende saker er planlagt for behandling i styret i Helse Nord RHF **24. august 2021 pr. Teams**:

STYRESAK	ansv.
Årsplan for RHF-styret	TE
ResceEU – prosjekt inkl. detaljer knyttet til økonomi	RSP/HKM
<a href="#">Virksomhetsrapport nr. 6</a>	<a href="#">HiR/EAH</a>
Felles regionale retningslinjer for bierverv	HIR/AME
Oppfølging av internrevisjonsrapport nr 06-2020 Innleie av helsepersonell i Helse Nord, oppfølging av styresak 12-2021	HIR/AME
<a href="#">Nye Helgelandssykehuset, begrepsbeskrivelser, oppfølging av sak 92-2021</a>	<a href="#">HIR</a>
Helgelandssykehuset – eksterne henvendelser	HIR/AELR
Spørretimespørsmål	AMK
Oppfølging av styrets vedtak, status for gjennomføring	CD/TE
Koronakommisjonens rapport – orientering	JB

- a) Saksdokumenter til dette styremøtet er planlagt sendt fredag 13. august 2021.

2. Følgende saker er planlagt for behandling i styret i Helse Nord RHF **29. september 2021**:

STYRESAK	ansv.
Lønnsoppgjør 2021 - resultat	HiR
Internrevisjonsrapport 05/21, Ventetidsutvikling og kapasitetsutnyttelse innen psykisk helsevern for voksne i Helse Nord, oppsummering	JHA
Forskningsaktiviteten i foretaksgruppen, oppfølging av sak 55-2021	TKN
<a href="#">Lønnsjustering 2021 adm. direktør</a>	<a href="#">TE</a>
Regional utviklingsplan 2023-2038, oppfølging av sak 10-2021 orienteringssak	HIR
Regional utviklingsplan 2035 i Helse Nord - status for arbeidet, oppfølging av styresak 158-2018	HiR
Styringssystem for informasjonssikkerhet, oppfølging av sak 32-2021	JB/IMA
Nasjonal handlingsplan for kliniske studier 2021-2025 og oppfølging av Riksrevisjonens undersøkelse av kliniske	TKN

behandlingsstudier i helseforetakene (dokument 3:9 (2020-2021), oppfølging av styresak 54-2021	
Ledelsens gjennomgang av virksomheter 2019 - forslag til forbedring av styringssystemet, oppfølging av styresak 21-2020	TKN
Styringsmodell for IKT-feltet i Helse Nord, oppfølging av sak 32-2021	HIR
Roller og ansvar IKT, oppfølging av sak 51-2021	HIR
Nye Helgelandssykehuset – bærekraftanalyse, oppfølging av styresak 92-2021	HIR
Nye Helgelandssykehuset – faglig strategisk utviklingsplan 2021-2035, oppfølging av sak 92-2021	HIR
Persontilpasset medisin i Helse Nord, oppfølging av sak 47-2021	GT
Akutt plasser innen TSB ved Universitetssykehuset Nord-Norge HF - erfaring, anbefaling av omfang og videre finansiering, oppfølging av styresak 12-2019	GT
Fagråd for infeksjon, smittevern og mikrobiologi - årlig rapport, herunder status for regionen - oppfølging av styresak 14-2017	GT
Oppfølging av internrevisjonsrapport 06/2019: Ventetid og svartid ved bildiagnostiske undersøkelser i Helse Nord - oppfølging av styresak 106-2020 og 56-2021	TKN/EIH
<b>Virksomhetsrapport nr. 7</b>	<b>HiR/EAH</b>
Styrearbeid i helseforetak, veileder for Helse Nord – oppdatering	AELR/HIR/TKN
Styrking av helsetjenester i fengsel innen psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling (områdefunksjon)	GT
Styrking av strategisk prioriterte områder, oppfølging av styresak 74-2021	HIR/TKN/GT
Tarmkreftkirurgi – Helgelandssykehuset HF – oppfølging av styresak 112-2020 og 123-2020 o-sak	GT
Styringsmodell for anskaffelser, oppfølging av sak 32-2021	HIR/RSÆ
Riksrevisjonens undersøkelse av helseforetakenes forebygging av angrep mot sine IKT-systemer – regional plan for lukking av svakheter, oppfølging av sak 32-2021	HIR/JB
Oppfølging av Internrevisjonsrapport 08/2014: Strykninger av planlagte operasjoner i Helse Nord, jf. styresak 20-2015 og 45-2016/3, oppfølging av revisjonsutvalgets møte 07FEB2019 - sak 04/19	TKN/EH
Nye Helgelandssykehuset - tomteutredning	HIR
Oppfølging av internrevisjonsrapport nr. 11/20, behandling av personopplysninger i Helse Nord, oppfølging av sak 33-2021	JB/IMA
Nye Kirkenes sykehus – endelig evalueringsrapport	HiR/LAM
Nasjonalt strategi for BIM (Bygningsinformasjonsmodellering/Digitale modeller av bygg)	HIR
Anskaffelse rehabilitering - mandat	HIR

Arealer til psykisk helse og rusbehandling – konseptfase og valg av tomt, UNN – Tromsø, tidsplan, oppfølging av sak 91-2021	HIR/LAM
---	---------

- a) Saksdokumenter til dette styremøtet er planlagt sendt fredag 17. september 2021.
- b) Oversikt over aktuelle saker til dette styremøtet er foreløpig ikke gjennomgått med adm. direktør og derfor særdeles tentativ...

Møtedato: 14. september 2021

Arkivnr.:  
2021/1015-2

Saksbeh/tlf:  
diverse

Sted/Dato:  
Bodø, 6. september 2021

## **RBU-sak 91-2021      Referatsaker**

Vedlagt oversendes kopi av følgende dokumenter:

1. Referat AU-RBU 6. september 2021
2. Møtereferat fra Ungdomsrådet UNN HF 28.05.2021
3. Møtereferat fra Brukerutvalget UNN 09.06.2021 - oppdatert 12.07.21
4. Møtereferat fra Ungdomsrådet Finnmarkssykehuset HF 02.06.21
5. Referat Brukerutvalget Finnmarkssykehuset HF 10.06.21
6. Referat møte Brukerutvalget Nordlandssykehuset 02.09.21
7. Referat møte Brukerutvalget Nordlandssykehuset 15.06.21
8. Barneavdelingen i Hammerfest

Regionalt brukerutvalg i Helse Nord RHF inviteres til å fatte følgende vedtak

Framlagte saker tas til orientering

Bodø, 6. september 2021

Cecilie Daae  
Adm. direktør

Vedlegg

## Protokoll

Vår ref.:2021/1015-3  
012 3

Referent/tlf.:  
Hilde Normann, 75 51 29 00

Sted/Dato:  
Bodø,06.09.2021

<b>Møtetype:</b>	Møte i arbeidsutvalget til Regionalt brukerutvalg
<b>Møtedato:</b>	06 september 2021, kl 13.30-15.30.
<b>Møtested:</b>	Teams-møte
<b>Neste møte:</b>	14. september 2021 – Regionalt brukerutvalg

## Tilstede

Navn:	Møtt:	Tittel:	Organisasjon:
Knut Hartviksen (til 13.30)	X	leder, RBU	FFO
Laila Edvardsen	X	nestleder, RBU	FFO
Nikolai Raabye Haugen	X	medlem	Unge funksjonshemmede
Kari Bøckmann	X	seniorrådgiver	Helse Nord RHF
Hilde Normann	X	konsulent	Helse Nord RHF

## Forfall

Navn:	Tittel:	Organisasjon:
Gunhild Berglen	medlem	FFO

## Saksliste:

- RBU-AU sak 19/2021 Gjennomgang av sakliste til RBU møte 14. september
- RBU-AU sak 20/2021 Gjennomgang av plan for todagerssamling
- RBU-AU sak 21/2021 Eventuelt

## **RBU-AU-sak 19-2021 Gjennomgang av saksliste til RBU møte 09 juni**

### Vedtak:

RBU-AU godkjenner sakslista for møtet 14. september

## **RBU-AU-sak 20-2021 Gjennomgang av plan for todagerssamling**

### Vedtak:

RBU-AU godkjenner plan for todagerssamlingen, og ber sekretariatet ta hensyn til innspill fra AU.

## **RBU-AU-sak 21-2021 Eventuelt**

Ingen saker på eventuelt

Bodø, den 6. september 2021

*godkjent av Laila Edvarsen,  
den 6. september 2021*

---

Laila Edvarsen  
RBU-nestleder



## MØTEREFERAT

### Ungdomsrådet ved Universitetssykehuset Nord-Norge HF (UNN)

---

**Møtedato:** Onsdag 28.05.21

**Møtested:** Bupa R-138

**Tilstede:** Medlemmer: Mathias Halvorsen leder, Johanne-Kristine Mortensen, Surajja Zeynalli, Kamilla M. Sørensen

**Koordinatorer:** Mariann Sundstrøm, Marit Nordmo og Elisabeth M. Warvik (referent)

**Forfall:** Iben Einan (pause), Kamilla Hammari Olsen, Ola Ass Hansen (pause), Regine Elvevold, Magnhild Hjelme

---

### Saksliste:

#### UR 13/21 Godkjenning av referat fra 190321

Referatet ble gjennomgått. Referat godkjent.

#### UR 14/21 Diverse saker

Helsefellesskap: Oppstartsmøte kalt Partnerskapsmøte ble gjennomført 220421.

Ungdomsrådet på UNN deltok som observatør. Et slikt møte skal avholdes årlig.

Helsefellesskapet er en viktig arena for UR i og med at UR har stemmerett, og at dette er hovedarenaen for samarbeidet mellom UNN og kommunene. I vårt møte tok vi fram Ishavserklæringen for 2021-2023 – felles erklæring for partnere i Helsefellesskapet Troms og Ofoten. Av den framgår følgende: Partene skal satse på felles innsats for helsetjenester til personer med sammensatte behov, satse på forebygging og egenmestring som en viktig del av innbyggernes helsetjeneste, satse på felles innsats for å sikre nok helsepersonell med riktig kompetanse i alle ledd av helsetjenesten. Ungdomsrådet har stemmerett i Strategisk samarbeidsutvalg som møtes 7-8 ganger pr år. UR vil stille med fast representant som har sin faste vara, samt at koordinator også vil stille ved behov. Det er (godt) honorar for å delta og vi undersøger det praktiske rundt dette.

Deltagelse i diverse saker – orientering fra medlemmer: Johanne deltar i forskningsprosjekt for bruk av videokonsultasjoner. Det har vært ett møte. I prosjektet ønsker de erfaring og tanker rundt bruk av vk-konsultasjoner. Det er planlagt videre møter, og det er vektlagt fokus på brukermedvirkning. I prosjektet ønsker de å lage små informasjonsvideoer. Johanne og Surajja er med i et annet prosjekt som heter Helse i arbeid ung: Helse i arbeid skal tilpasses ungdom og ser inn i videregående skole. Fokus er å hindre frafall i videregående skole. De deltar innledningsvis i planleggingsfasen og skal delta i evaluering til slutt.

Johanne har deltatt i workshop knyttet til en studie for BI-studenter hvor ungdommer har delt av sine erfaringer. (Dette) Studien handler om og henger sammen med hvordan ungdommene kan delta i Helsefelleskapene.

Mathias har deltatt på møte om ny strategi for UNN. Forsknings- og utdanningssjef Einar Bugge presenterte sy strategi og noterte seg innspill fra UR UNN.

Kamilla S har deltatt på UPS – fokusområde var mobbing i personalstab, og vurdering av bruk av erfaringskonsulent. Spennende sak som kan få stor effekt på behandling.

Kamilla er og med i prosjektet «Involvert» ved RKBU.

Orientering fra dialogmøte med styret v/Mathias: Det var godt mottatt at UR deltok i styremøtet. Tema som ble tatt opp av UR UNN var overgangen fra barne- og ungdomsmedisin til voksenmedisin. Et annet tema var ordningen med kontaktlege. Styret skulle ta momentene til etterretning.

#### **UR 15/21 Møte med Pasient- og brukerombudet (POBO) Odd Arvid Ryan og Eli Åsgård**

Odd Arvid Ryan presenterte kort hva POBO er opptatt av. Odd Arvid og Eli presenterte seg. En utfordring POBO har er å nå fram til ungdommer. Dette ser de ved at de får få henvendelser fra ungdommer. Å endre dette er et nasjonalt satsningsområde. De fleste henvendelser handler ikke om generelle tema, men veldig konkret erfaring den enkelt har i møte med for eksempel tilbud på helsetjenester eller avslag.

For mange og særlig unge er det en jungel av informasjon man skal få tak i. Det kommer stadig endringer i informasjon og endringer i rettigheter.

POBO har jobbet med sine nettsider og tenker en satsning mot 1.linjetjenesten primært.

Innspill fra UR: Det bør lages en brosjyre for ungdommer som gis ved start av behandling. Arena hvor POBO kan treffe ungdom endres relativt hyppig, men nettstedet Ung.no er et etablert samarbeid.

Forslag: POBO bør samle og forklare de ulike stegene mht ungdommers ulike juridiske rettigheter. Et tips er å ansette erfaringskonsulent hos POBO.

Kommunikasjon har høyt fokus. POBO tenker at åpningstider må vurderes ut fra tilbud/etterspørsel. Videre at hvilken kommunikasjonskanal som velges har betydning. Et spørsmål er om POBO skal kunne dra ut til brukerne? Nettsiden ble etablert i mars og er under utvikling. POBO skal ha lokal kjennskap til helsetjenesten og kunnskap om sitt område. De kjenner UNN godt. POBO har planer om å etablere brukerråd hvor en ungdom er tenkt inn.



Faglig nasjonalt fokusområde 2021 – Gjøre ordningen med POBO kjent for unge mellom 16-20 år. Denne satsningen vil nok også gjelde videre for 2022. POBO har i sin årsmelding satt fokus på kontaktlege og utfordringer med bytte av behandler. POBO tenker at å formidle pasienterfaringer kan være viktig. Til høsten planlegges et brukerseminar med fokus på unge.

#### **UR 16/21 Se film om Helsefelleskap**

Johanne og Regine har vært med på å lage en film. Johanne snakker om Helsefelleskapene. Regine om sine erfaringer rundt overgang fra barn/ungdom til voksenbehandling. Veldig bra og tydelig hvor de får fram gode momenter og eksempler.

#### **UR 17/21 Rekruttering og brukerbank**

Rekruttering av brukere til prosjekter og til Ungdomsrådet er krevende og UNN har planer om å lage en brukerbank av personer med relevant erfaring. Saken ble drøftet. Ungdomsrådet burde gjøre seg bedre kjent på for eksempel skoler. Det bør være stand på verdensdagen for psykisk helse. Der kan UR ha et målrettet tema, samt ta med behovet for rekruttering. Fokus på engasjement, bli sett og hørt, det å bidra og positiv sammenheng mot psykisk helse. Tvibit er og en arena hvor vi kunne hatt en stand. Det er utfordrende å finne aktuelle kandidater. I så måte er det viktig å si hva ungdomsrådet jobber med. Det må lages en presentasjon, for eksempel en film. Filmen bør sendes ut til skolenes elevråd. En kort power point kan og virke. En representant for ungdomsrådet kan holde innelegg på Verdensdagen for psykisk helse. Tema nettopp betydningen av å delta og få bidra, og at dette er positivt for psykisk helse.

Beslutning: Vi lager pop up plakater hvor hver enkelt ved siden av sitt bilde sier en til to setninger de brenner for, eller hva de deltar på for UR. Dette materialet kan gå på skjermer rundt omkring. Frist for å levere er to uker. Send til Mariann via e-post.

Det er sendt ut henvendelse til alle ansatte/behandlere i klinikken i april og mai for å få hjelp til rekruttering.

#### **UR 18/21 Honorering av brukerrepresentanter – særlig fokus på ungdommer v/Elisabeth**

Det finnes retningslinjer for honorering av brukerrepresentanter for Brukerutvalgene i Helse Nord. Da vi fikk ungdomsråd ble det ikke laget retningslinjer for felles honorering i regionen. UNN har forsøkt seg litt fram rundt honorering av ungdommer. Saken ble drøftet ut fra punkter mottatt i april i år i Helse Nord's notat «Regional harmonisering av honorering av brukerrepresentanter i Helse Nord».

UR UNN kommer til å melde følge punkter tilbake i saken: Foretakene må tilføres midler som sikrer at nivå på honorering ikke går ut over planlagt aktivitet, møtegodtgjøring, kost, losji og skyss må tydeliggjøres, godtgjørelse pr møte fungerer godt men i tillegg bør leder og nestleder få en fast sum, gapet mellom satser for medlemmer av BU må lukkes enten ved at de går noe ned, eller ungdomsrepresentanter betydelig opp, tapt arbeidsfortjeneste er aktuelt for ungdomsrådene også, det bør skilles mellom satser for de over og under 18 år, dersom ungdommer må forberede seg til for eksempel å holde innlegg så må tid medgått til forberedelse vurderes utbetalt. Det er viktig at man unngår konflikt mellom aktivitetsnivå og kostnader til drift av ungdomsrådene. Elisabeth melder tilbake til Helse Nord innen fristen 190621.

#### **UR 19/21 Høringssak – Ny strategi for UNN v/Elisabeth**

For tiden jobber UNN med å utarbeide en ny strategi for perioden 2021-2025. En strategi skal være retningsgivende for virksomheten. Ungdomsrådet leder Mathias Halvorsen var invitert til høringssamling 120521. Leder for Fag og kvalitetssenteret Einar Bugge la fram strategien og fikk innspill.

UNN har fire hovedoppgaver: Pasientbehandling, utdanning, forskning og pasient- og pårørendeopplæring. I strategien løftes det fram fem satsningsområder hvor mål og tiltak framgår i strategien: Pasientperspektiv i alt vi gjør, medarbeideren er vår viktigste ressurs, UNN er universitets- og regionsykehus for hele Nord-Norge, vi er åpne om prioriteringer, Vi er en synlig og forberedt samfunnsaktør. Visjon framover: Med pasienten for pasienten. Verdier framover: Kvalitet, trygghet, respekt og lagspill.

#### **UR 20/21 Vi sjekker aktuelle nettsider – de andre rådene osv**

Saken var nevnt helt kort. Johanne har tatt en kikk på noen sider. Vi oppfordrer alle til å se etter aktuelle tema og melde til en koordinator.

#### **UR 21/21 Diverse saker i prosess**

Saken utgikk. De fleste aktuelle saker er med i referatet på andre saksnummer.

## **UR 22/21      Eventuelt**

Ny logo UR UNN: Medlemmene har hatt en prosess for å komme med ide til ny logo. Det er viktig at ny logo passer hele alderssammensetningen og inkluderer UNN sin profil. UR UNN har mottatt et forslag fra Kommunikasjonsavdelingen som ble drøftet. Forslaget støttes ikke. Koordinator tar kontakt med Kommunikasjonsavdelingen for videre avklaring.

Kick off Nye UNN Narvik: Møtet er planlagt til 170621 kl 13-15.30. Ungdomsrådet er invitert til denne workshopen for å starte arbeidet med å realisere ambisjonene om mer helhetlige og samordnede pasientforløp. Fokus på pårørende spilles inn. Hensyn til alder spilles inn. En representant fra rådet deltar, Kamilla Mari Sørensen.

Vararepresentant til Helsefelleskapsmøtene: Vi satser på at nye medlemmer vil kunne inngå som vara. Det er avtalt at koordinator vil følge med møtene hvis representant mangler framover.

Møte med administrerende direktør i Helse Nord 7.juni: Koordinator deltar.

Neste møte i UR UNN: Tentativt slutten av august



## MØTEREFERAT

### Brukerutvalget ved Universitetssykehuset Nord-Norge HF (UNN)

---

**Møtedato:** Tirsdag 09.06.2021 kl 09.00- 15.00

**Møtested:** Møterom D1-707

**Tilstede:** **Medlemmer:** Kirsti Baardsen (leder), Paul Dahlø (nestleder), Hans-Johan Dahl (*forlot kl 11.00*), Nina Nedrejord (*digitalt*), Terje Olsen, Merete Krohn, Merethe Saga Lønnum, Ulf J Bergstrøm, Mildrid Pedersen, Thomas Engelskjøn

**Fra adm.:** Administrasjonssjef Ingrid Lernes Mathiassen  
Administrasjonsulent Hilde A. Johannessen (referent)

**Forfall** Siv-Elin Reitan, Ingolf Kvandahl

---

#### Saksliste

**BU-22/21 Godkjenning av innkalling og saksliste**  
Innkalling og saksliste ble gjennomgått.

**Vedtak** Brukerutvalget godkjente innkalling og saksliste.

**BU-23/21 Godkjenning av referat fra Brukerutvalgets møte 20.04.2021**  
Referatet ble gjennomgått.

**Vedtak** Referatet ble godkjent.

**BU-24/21 Samvalg – orientering fra K3K og Samvalgssenteret**  
Konstituert avdelingsleder ved Samvalgssenteret, Anne Regine Lager, orienterte litt overordnet om hvor langt arbeidet med Samvalg har kommet generelt i UNN og landet for øvrig. Noen av innspillene fra Brukerutvalget ble tatt med i arbeidet med samvalg, blant annet: *Innkallingsbrev* - brosjyre om rettigheter er nå vedlagt i brev fra Utredningspoliklinikken, *brukere* er med i utvikling av verktøy, og det er fokus på *Klart Språk*.

Klinikkssjef ved Kirurgi,- kreft- og kvinnehelseklinikken (K3K), Rolv-Ole Lindsetmo, orienterte om arbeidet som gjøres i K3K og piloteringen der:

Utredningspolitikken og samvalg i K3K:

1. Strategi og ledelse. Klar og tydelig leder er viktig.
2. Opplæring alle ansatte. Undervisning av samvalg, (felles) e-læring
3. Strukturelle endringer. Informasjon om samvalg i alle ledd i behandlingen.
4. Forberedte pasienter. Brosjyre i brev; samvalgsveiledning fra forløpskoordinator.

Se forøvrig vedlegg.

**Vedtak:** Brukerutvalget takker for informasjonen om samvalg og utviklingen av dette i UNN og mellom regionene. Brukerutvalget forventer at ordningen implementeres på alle sykdomsområder, og at den stadig vedlikeholdes. Brukerutvalget vil oppfordre sine medlemmer å bidra til at også helseorganisasjonene bidrar til å spre kunnskap om samvalg.

**BU-25/21 Strategisk samarbeidsutvalg SSU (OSO)**

Nestleder Paul Dahlø orienterte fra strategisk samarbeidsutvalg SSU (OSO). Den 22.04.2021 ble Helsefellesskap opprettet. Konstruksjonen er tredelt:

1. Overordnet helsefellesskapsmøte 1-2 ganger i året.
2. Strategisk samarbeidsutvalg SSU (erstatte tidligere OSO). Sekretariatet for SSU er ikke på plass.
3. Faglige samarbeidsutvalg (erstatte KSU til en viss grad). FSU har ikke avklart hvordan organiseringen blir.

**Vedtak:** Brukerutvalget takker for informasjonen. BAU vil i sitt neste møte ha en gjennomgang av utvalgene som er underlagt Helsefellesskapet.

**BU-26/21 Direktørens time**

Fag- og kvalitetssjef Haakon Lindekleiv var stedfortreder for viseadministrerende direktør Marit Lind og svarte ut følgende:

*Kontaktlegeordningen:*

Det vil alltid være behov for en god og helhetlig koordinering for alle pasienter. Det arbeides hardt med å sikre at pasienter med koordinert behov og behandling får kontaktlege.

*Ventetid ved utsatte operasjoner - Det er kjent at flere av pasientene som får utsatt operasjon, ofte må faste i flere dager. Hva gjøres med dette?*

Det jobbes aktivt med å redusere ventetiden i forhold til operasjoner, spesielt hofteleddsbrudd som har lang ventetid. Plan for planlagte

operasjoner kan være litt for statisk, og det er behov for å se nærmere på dette.

KVAM-utvalget i NOR-klinikken har løftet denne saken opp, og satt fokus på hvorfor det er så lang ventetid på enkelte typer operasjoner (eks hoftededdsbrudd/brystkreft). Har det noe å gjøre med status? Viktig at Brukerutvalget følger med på dette.

*BU har tidligere hatt oppe sak om pasientsikkerhet, organisering av akuttmottaket og status i arbeidet på mottaksmedisin (dialogmøtet 2019). Hva har skjedd i saken etter dette?*

Fagsjef orienterte om at UNN har utdannet sine to første mottaksmedisinere og arbeidet med å styrke mottaket.

*Forløpskoordinator i spesialisthelsetjenesten*

Helse omsorgstjenesteloven sier at kommunene skal ha en forløpskoordinator i spesialisthelsetjenesten. Denne skal samarbeide med kommune og sykehus.

*Spørsmål fra Martin Moe:* Haakon Lindekleiv redegjorde for at det var rammeavtaler på visse typer insulinpumper. Ved behov for de mest avanserte pumper med automatisk regulering av insulin tilførsel blir dette nå individuelt vurdert.

**Vedtak:**

1. Kontaktlegeordningen er en rettighet for pasientene. Brukerutvalget forventer fokus på at dette følges opp, også med hensyn til at ingen «faller mellom to stoler», og med hensyn til IKT og registrering.
2. Utsatte operasjoner og ventetid er et tema Brukerutvalget fortsatt vil ha fokus på. Det gjelder tiltak for å hindre utsettelse og lavest mulig ventetid ved påkommende utsettelser. Brukerutvalget ønsker i løpet av høsten en orientering om utviklingen på de områder der UNN scorer dårligst på ventetider på nasjonale undersøkelser.
3. De første spesialister i akuttmedisin er utdannet. Brukerutvalget hilser dette velkommen og forbereder fokus på å rekruttere flere. Organiseringen av akuttmottaket er svært viktig også for pasientsikkerhet og Brukerutvalget vil fortsatt følge utviklingen på dette området for hele UNN.
4. Brukerutvalget er orientert om ordningen med forløpskoordinatorer. Brukerutvalget forventer at samordning av forløpskoordinatorer i sykehuset og kommunen blir et tema i Helsefelleskap for Troms og Ofoten.

**BU-27/21**

**Brukerperspektiv om videokonsultasjon**

Saken er utsatt.

**BU 28/21****Orientering fra Barne- og ungdomsklinikken**

Klinikkensjef ved Barne- og ungdomsklinikken, Elin Gullhav, orienterte:  
*Hvordan klinikken er organisert*

Barne- og ungdomsavdeling, avdeling avdeling for psykiatri og klinisk genetisk avdeling. BUK har psykiatrivirksomhet rundt om i opptaksområdet, dvs Harstad, Narvik, Nordreisa og Sørreisa. Aktivitetstilbud for pasientene er bra, men arealene kunne vært bedre. De kjøper utstyr og leker for pengegaver de mottar.

*Foreldre på sykehuset - trekker dere inn familie – søsken*

Familien ses på som en del av behandlingen, og minst en pårørende deltar. Egen kontakt i klinikken for søsken som pårørende. De har en årlig søskensamling på barnehabiliteringsavdelingen. Oppfølging for pårørende og søsken for psykisk helse og rus pasienter er ikke godt nok fulgt opp. Dette må det settes fokus på.

*Skoletilbud*

Skole for barn og ungdom (SMI-skolen). BUK gir skoletilbud/ tilrettelegging til alle skoletrinn; fra grunnskole til og med videregående.

*Fleksibilitet mht alder og funksjonsnivå*

Overgangen fra barn til voksen er stor. Fra å være totalt ivaretatt som barn, er de henvist til mange ulike avdelinger som voksen. Det jobbes konkret med arbeidet om en god overgang fra barn til voksen i CP-gruppen. Resultatet kan bli en fremtidig mal for alle.

*Bemanning og kompetanse*

Det er vanskelig å få ansatt spesialister i alle fagfelt, også i distriktene. Det arbeides med tiltak for å rekruttere og beholde leger.

*LMS (lærings- og mestringscenter)*

BUP har et samarbeid med LMS. LMS arrangerer kurs, og BUP stiller med fagfolk. Det er kurs innenfor ulike kroniske sykdommer. Brukerutvalget savner kurs vedrørende astma, og dette vil bli fulgt opp.

*Samisk språk og kompetanse og kulturforståelse*

BUK har to ansatte som er samiske, barnelege og sykepleier. De har også blant annet samiske leker og en egen vegg som er samiskinspirert. De skal tilby tolk til alle som ønsker det. Innspill fra Brukerutvalget: Bør se det fra den andre siden, at det er den ansatte som trenger tolk.

**Vedtak**

Brukerutvalget takker for orienteringen og oppfordrer til at det holdes kurs ved LMS for pårørende innenfor psykisk helse og rus, spesielt med fokus på søsken, i tillegg til kurs for astma og allergikere.

**BU 29/21      Psykisk helse- og rusklinikken**  
Klinikkjef Eirik Stellander ved Psykisk helse- og rusklinikken orienterte. Klinikken har utfordringer med rekruttering av fagfolk, og må utdanne sine egne. Når det nye sykehusbygget står ferdig, vil dette gjøre arbeidsplassen mer attraktiv. Det nye sykehuset vil også bedre muligheten til å ivareta pårørende på en bedre måte.

FAKT-team: Følger opp andre som trenger oppsøkende ambulerende tjenester og som faller gjennom det eksisterende tilbudet. Prosjektet er nylig startet opp, og har allerede flere pasienter. Dette er et samarbeid mellom kommune og spesialisthelsetjenesten. Avdelingen er plassert i byen med tanke på å være nærmere målgruppen, for å følge opp og samtidig drive oppsøkende virksomhet.

**Vedtak**      Brukerutvalget er glad for orienteringen om FAKT-team og utvidet oppsøkende tjeneste. Brukerutvalget ber om at det settes fokus på pårørende i tillegg til at det fortsatt må settes fokus på rekruttering og stabilisering av ansatte.

**BU-30/21      Regionale retningslinjer for honorering av brukerrepresentasjon på systemnivå**  
Helse Nord RHF ønsker innspill fra regionens brukerutvalg og ungdomsråd i arbeidet med revisjon av regionale retningslinjer for honorering av brukerrepresentasjon på systemnivå. Innspillene skal sørge for at en revisjon hensyntar de viktigste opplevde utfordringene knyttet til dagens ordning. Innspill fra Brukerutvalget UNN:

1. Honorering av forberedelsestid i møter som brukere må delta i. Når det er et urimelig forhold mellom tid for forberedelse i forhold til møtetid, må dette honoreres særskilt.
2. Honorering for forarbeid og etterarbeid, med fastsatt tid. Harmonisering med statens regulativ. Når det forventes aktiv deltakelse som skrivning, må dette honoreres som forarbeid.
3. Samme honorar for fysiske og digitale møter.
4. Tilsynsgodtgjørelse og barnepass.
5. Opprettholdelse av honorering pr møte slik dagens ordning er. Møter som går over to dager, honoreres for begge dager som i dag.

**Vedtak**      Brukerutvalget har kommet med fem innspill og administrasjonen formidler innspillene til Helse Nord RHF.

**BU-31/21      Orienteringssaker**  
**BU-31/21-1      Rapportering fra prosjekter og arbeidsgrupper**



	Aktivitet/Prosjekt	Ansvarlig 2020-2022	Status/ merknader
1	Styret ved UNN	Kirsti Baardsen Paul Dahlø vara	
2	Kvalitetsutvalget i UNN	Kirsti Baardsen Merethe S Lønnum vara	
3	Prostatasenteret ved UNN	Hans Johan Dahl Ulf J Bergstrøm vara	Utvalget i dvale i koronatiden.
4	Strategisk Samarbeidsorgan - SSU ( Tidligere OSO - Overordnet Samarbeidsorgan)	Paul Dahlø Kirsti Baardsen vara	Endret navn i møte 22.4.2021 (Partnerskapsmøtet)Paul referert I møtet 09.06.221
5	Sykehusapotekets brukerutvalg	Terje Olsen Nina Nedrejord vara	Helse Midt ønsker samarbeid – fellesstrategi om utvalg, forsyningsikkerhet. Skal ha møte om de ønsker fellesmøter innimellom.
6	Parkeringsutvalget	Merete Krohn Mildrid Pedersen vara	Tar opp sak mht HC-parkering i neste møte. BU fikk full støtte for innspill : Vedtak- fjerning av underskilt, side-bakheissystem, økt til 4 t på korttidsparkering
7	Pasientsentrert helsetjenestetteam Samme som 35	Merethe Saga Lønnum Ulf J Bergstrøm Marit Stemland vara	Stormottakersatsingen. Adm. sjekker om det skjer noe. Ferdig? Gro Berntsen.
8	Nye UNN Narvik	<u>Styringsgruppe:</u> Siv Elin Reitan Esben Haldorsen vara <u>Prosjektgruppe:</u> Anita Fjellfoss, Narvik <u>Brukerrepresentanter:</u> Esben Haldorsen Cathrin Carlyle Marit Myklevoll	Opprettet en liten undergruppe av brukerrepresentanter Driftsleder i Narvik lager forslag til koordinatorstilling. Gir tilbakemelding til BU. Orienteringsmøte om uteområder.
9	Kvam utvalg Akuttmedisinsk klinikk	Nina Nedrejord Terje Olsen vara	Klinikksjef Jon Mathisen
10	Kvam utvalg Diagnostisk klinikk	Terje Olsen Kirsti Baardsen vara	Klinikksjef Kate Myreng Utsettelse pga pandemien. Fordele oppgaver mellom UNN-sykehusene der det er ledig kapasitet ?Gjelder spesielt røntgenavd. Det jobbes med å finne løsninger.
11	Kvam utvalg Hjerte- og lungeklinikken	Hans- Johan Dahl Mildrid Pedersen vara	Klinikksjef Kristian Bartnes Adm. sjekker hvorfor ikke vara får innkalling.
12	Kvam utvalg NOR klinikken	Merete Krohn Merethe S Lønnum vara	Fung.klinikksjef Karl Ivar Lorentzen (Klinikksjef Bjørn Yngvar Nordvåg i permisjon) Utvalget fungerer veldig bra. HMS-handlingsplan. Diskuterer om KVAM-grupper skal helt ned på sengepostnivå. Utvalget fungerer bra. Innføring av pappsugerør, se egen epost fra Merete K.
13	Kvam utvalg Psykiatri- og rusklinikken	Nina Benjaminsen	Klinikksjef Eirik Stellander.

		Merethe S Lønnum vara	Pasientvelferdsmidler. 4 stk i arb.gruppe som skal starte dette. Prioritering hvem som skal søke, kulturavd.skal involveres. To BU-repr. Kontakt med Nina og Merethe for oppfølging til BU.
14	Kvam utvalg Operasjons- og intensivklinikken	Merethe Saga Lønnum Nina Nedrejord vara	Klinikksjef Eva- Hanne Hansen Ønsker å kutte faste besøkstider
15	Kvam utvalg Barne- og ungdomsklinikken	Ungdomsrådet Nina Nedrejord	Klinikksjef Elin Gullhav Vært på et møte.
16	Kvam utvalg Kirurgi, - kreft og kvinnehelseklinikken	Terje Olsen Ulf Jack Bergstrøm vara	Klinikksjef Rolv Ole Lindsetmo. Kontaktperson Merete Andreassen. Arbeides med strategi.
17	Kvam utvalg Medisinsk klinikk	Mildrid Pedersen Siv-Elin Reitan vara	Klinikksjef David Johansen Møte: Grundig info om inernrevisjon i UNN. Innføring av Husleiesystem (HOD) internt i sykehusene.
18	Utvikling av sykepleiernes praksisstudier	Nina Nedrejord	Ingenting skjer. Adm.sjekker om den fortsatt eksisterer.
19	Prosjekt arealplan UNN Harstad	Arvid Eliseussen Ulf Jack Bergstrøm vara	Kommunen har overtatt lead på prosessen. Nytt helsehus i Harstad som skal bygges og dette er kommunalt hovedansvarlig. Skriv til styret UNN og bedt om ervervelse av tomt til Helsehus og park.hus.
20	Pasient-app saken HN FRESK	Martin André Moe fortsetter	Martin finner ut om den er avsluttet eller ikke.
21	Ungdomsrådet	Kirsti Baardsen	
22	Frivillighetsrepresentant i Frivillighetsgruppen	Terje Olsen Nina Nedrejord vara	Avventer situasjonen. Nina vært i kontakt med Nina Moe-Nilssen.
23	Helse I Arbeid	Mildrid Pedersen Terje Olsen vara	Ikke skjedd noe i arbeidsgruppen. Mildrid sjekker.
24	Samhandlingsforum for somatikk i UNN Tromsø UNN Harstad UNN Narvik (endres til Faglig Samarbeidsutvalg?)	Paul Dahlø Kirsti Baardsen vara	Usikkert om disse blir videreført, men det er fortsatt møter.
26	Etablering av robotassistert PCI	Nina Nedrejord	Har vært et møte. Stoppet pga korona.
28	Klinisk etisk komite	Terje Olsen Kirsti Baardsen vara	Møtene går sin gang.
29	Ref.gruppe for behandlingshjelpemidler	Martin Moe	Diabeteshjelpemidler. Aktiv.
30	Strategisk plan for utvikling av kliniske fagområder i NOR og K3K	Kirsti Baardsen Paul Dahlø vara	Prøve på en fornuftig fordeling av de tre UNN-lokaliseringer - hvor skal behandling plasseres. Kartlegging av behov for utstyr og ansatte på de ulike lokalisasjonene. BU mener at det må være samlet fagmiljø slik at kvaliteten for pasientene sikres.

			NOR er ganske ferdig med å utrede sitt, K3K er ikke ferdig. Skal presenters samlet.
32	Styringsgruppe for Nybygg psykisk helse- og rusbehandling i Tromsø - konseptfase	Merethe Saga Lønnum	Tor-Arne Hanssen. Over i ny fase – konseptfase. Vært heftig aktivitet.
33	KSU - Fagråd for Akuttmedisinsk tjeneste	Hans-Johan Dahl	Vil sannsynligvis bli videreført som en SSU.
34	KSU 1/2020 – Helhetlig gjennomgang av tjenesteavtale 2	Merete Krohn	Prosjektet er utsatt.
35	Stormottakersatsingen Samme som 7	Ulf J Bergstrøm Merete S Lønnum	Fortsatt usikker på hvordan en best kan bidra, da det er flere (i alle fall fem) prosesser som foregår samtidig. Hvor kan han yte mest?
36	Revisjon av UNNS overordnede strategi	Merethe S Lønnum	Ganske ferdig.
37	Pingvin TV – kulturavdelingen	Merethe S Lønnum	Tilbakemelding til kulturavd: Ta kontakt med FFO, evt andre organisasjoner for innspill. Har ikke hørt noe fra de.
40	Ressursgruppa for spesialisthelsetjenester til den samiske befolkningen	Nina Nedrejord	Starter opp igjen i august.

**Vedtak** Brukerutvalget vedtar endringer i representasjon og sekretariatet følger opp der det er aktuelt. De enkelte representantene følger opp sine prosjekt.

**BU 31/21-2 Ny overordnet strategi for UNN**  
Det var ikke behov for noen ny gjennomgang av strategien.

**Vedtak** Brukerutvalget er positiv til strategien og har registrert at deres innspill er tatt med.

**BU-32/21 Referatsaker**  
Følgende vedlegg fremlegges:

- 1.Referat fra møte i Brukerutvalgets arbeidsutvalg, 3.5. og 31.5.2021
- 2.Referat fra møter i Kvalitetsutvalget, 4.5.2021
- 3.Referat fra møter i BU Nordlandssykehuset, 15.04.og 12.05.2021
- 4.Protokoll fra møte i Regionalt Brukerutvalg, 15.04. og 12.05.2021
- 5.Referat fra møte i BU Helgelandssykehuset 21.05.2021

**Vedtak** Brukerutvalget tar referatsakene til orientering.

**BU 33/21 Diskusjon**  
Innspill fra BU til BAU om saker til BU:

Den nye strategien har ekstra fokus på barn som pårørende.

Forslag til Direktørens time:

- Barn som pårørende der foreldre er syk (pasient)  
Er det opp til hver enkel klinikk å følge opp dette, eller finnes det rutiner. Det er ikke sikkert barnet er ferdig med sykdommen selv om foreldrer er fristmeldt. (Barnebarn som pårørende)
- Distriktstjenester, hvordan videreutvikles disse. Utvikling stagnert i forhold til ny ambulering.
- Nye teknologiske muligheter - er dette et tema eller har det stagnert.

**Vedtak** Innspillene tas med til neste møte I BAU.

**BU-34/21** **Eventuelt**

Kirsti Baardsen (sign.)  
leder

Hilde A Johannessen(sign.)  
sekretær

Referatet godkjennes endelig i BU-møte 9.6.2021. Kopi til:

- Helse Nord RHF ved Regionalt Brukerutvalg, 8038 Bodø
- Brukerutvalget Nordlandssykehuset, Postboks 1480, 8092 Bodø
- Sissel Eidhammer, Nordlandssykehuset
- Brukerutvalget Helgelandssykehuset, Postboks 601, 8607 Mo I Rana
- Brukerutvalget Helse Finnmark, Sykehusveien 35, 9616 Hammerfest
- Brukerutvalget Sykehusapoteket, Postboks 6147, 9291 Tromsø
- Pasient og brukerombudet i Troms, Fylkeshuset, 9296 Tromsø
- Pasient- og brukerombudet i Nordland, Statens Hus, 8002 BODØ
- Pasient- og brukerombudet i Finnmark, Hamnegt. 3, 9600 Hammerfest
- Klinisk etikkomite UNN v/Bård Forsdahl
- Lærings- og mestringssenteret, UNN v/ Kristin Lernes
- Kreftforeningen ved Wenche P Kjølås
- Ungdomsrådet UNN ved Elisabeth Warvik



Ungdomsrådet Finnmarkssykehuset HF

# REFERAT

2. juni 2021

Beate Juliussen  
02.06.2021



Miriam Thi Flatlandsmo Berglen	<b>Leder</b>	Til stede	
Erik Karlstrøm	Nestleder	Til stede	
Benjamin Berglen	Medlem	Til stede	
Evelina Sæter Tro Johnsen	Medlem	Til stede	
Hedda Kristoffersen	Medlem	Meldt forfall	
Lone Nilsen	Medlem	Forfall	
Sol Andrea Hasselberg	Medlem	Meldt forfall	

**Fra administrasjonen møtte:**

Beate Juliussen	Administrasjonssjef/koordinator, referent
Ellen Kalstad	Rådgiver Sámi Klinihkka

**Sak 11/2021 Godkjenning av innkalling og saksliste**

Det innkalles til digitalt møte i Ungdomsrådet i Finnmarkssykehuset HF onsdag 2. juni 2021 kl 18:00-20:00.

Saksnummer	Sakens navn
11/2021	Godkjenning av innkalling og saksliste
12/2021	Godkjenning av referat fra Ungdomsrådsmøte 10. februar 2021
13/2021	Spesialisthelsetjenester til den samiske befolkningen
14/2021	Honorering av brukerrepresentanter i Helse Nord
15/2021	Orienteringssaker
16/2021	Referatsaker
17/2021	Eventuelt

**Vedtak:** Innkalling og saksliste godkjennes

**Sak 12/2021 Godkjenning av referat fra Ungdomsrådsmøte 10. februar 2021**

**Vedtak:** Referat fra Ungdomsrådsmøte 10. februar 2021 godkjennes.



## Sak 13/2021 **Spesialisthelsetjenester til den samiske befolkning**

Rådgiver i Sámi Klinihkka, Ellen Kalstad innledet i saken.

Ønsker innspill på hvilke tiltak Finnmarkssykehuset må iverksette for å øke kompetansen for å sikre at samiske pasienter får et tilfredsstillende spesialisthelsetjeneste tilbud.

### **Vedtak:**

Ungdomsrådet kommer med følgende innspill med tanke på spesialisthelsetjenester til den samiske befolkning:

1. Det er viktig med fleksibilitet for ungdom og tilgang til konsultasjoner på telefon og nett vil være bra.
2. Prinsipper for gode overganger fra barneorienterte til voksenorienterte tjenester utarbeidet av ungdomsrådene i Helse Nord er viktig også for samiske ungdom
3. Det er ønskelig å få tilbudet om spesialisthelsetjenester til den samiske befolkning kjent i hele landet. Få ut informasjon og brosjyrer på samisk og norsk flere steder.

## Sak 14/2021 **Honorering av brukerrepresentanter i Helse Nord**

Ungdomsråds koordinator i Finnmarkssykehuset, Beate Juliussen innledet i saken.

### **Vedtak:**

Ungdomsrådet kommer med følgende innspill til Helse Nord vedrørende honorering av brukerrepresentanter i Helse Nord:

1. Ungdomsrådet i Finnmarkssykehuset ønsker betaling for tiden en jobber, times betaling. Dette inkluderer forberedelser til møter en skal delta på og presentasjoner en skal ha.
2. Det er flere som har lang reisevei for å komme på møter. Det bør vurderes hvordan en skal få betalt for denne tiden, samt diett når en er på reise. Gjerne statens satser.
3. Tapt arbeidsfortjeneste må dekkes.
4. Ønsker lik betaling for alle ungdomsrådene.
5. Bruker gjerne Personalportalen for å registrere timer og krav på honorar. Må få opplæring i systemet.

## Sak 15/2021 **Orienteringssaker**

1. Muntlig informasjon fra UR leder:
  - a. Ønsker å gjøre ungdomsrådet mer synlig og jobbe med rekruttering. Det er også ønskelig å lage en power point presentasjon som alle i ungdomsrådet kan bruke når en representerer ungdomsrådet på ulike steder.



2. Muntlig informasjon fra UR medlemmer:
  - a. Nestleder vil delta på møtet med administrerende direktør i Helse Nord, Cecilie Daae som det er invitert til. Det har ikke vært møter i ung face it.
  
3. Muntlig informasjon fra ledelsen i Finnmarkssykehuset HF
  - a. Samling for ungdomsrådene i Helse Nord 15.-17. oktober 2021 i Hammerfest. Det inviteres til et planleggingsmøte til høsten for gjennomføring. Miriam Thi og Erik deltar i arbeidsgruppe for å planlegge samlinga.
  - b. Det jobbes med et utdanningsprogram for leger i spesialisering og det er ønskelig med en presentasjon fra ungdomsrådet på 30 minutter i dette programmet. Ungdomsrådet deltar gjerne med presentasjon.
  - c.

**Vedtak:**

1. Informasjon fra UR leder, UR medlemmer og ledelsen i Finnmarkssykehuset HF tas til orientering.

**Sak 09/2021 Referatsaker**

1. Referat fra Ungdomsrådsmøte Nordlandssykehuset 20. mai 2021

**Vedtak:**

Referatsakene tas til orientering.

**Sak 10/2021 Eventuelt**

Det fremkom ingen saker under eventuelt.

Miriam Thi Berglen  
Leder Ungdomsrådet  
*Referatet godkjennes på neste møte*

**Kopi til:**

- Styret i Finnmarkssykehuset HF (referatsak på styremøte 21. juni 2021)
- Foretaksledelsen ved Finnmarkssykehuset HF (referatsak på strategisk ledermøte 15. juni 2021)
- Brukerutvalget Finnmarkssykehuset HF (referatsak på BU møte 10. juni 2021)
- Ungdomsrådet Nordlandssykehuset
- Ungdomsrådet UNN
- Regionalt Brukerutvalg





Brukerutvalgsmøte Finnmarkssykehuset HF

# REFERAT

10. juni 2021

Beate Juliussen  
17.03.2021



Kjell Magne Johansen	Leder	Meldt forfall	Vara kunne ikke stille
Gro Johansen	Nestleder	Til stede	
Unni Salamonsen	Medlem	Til stede	
Fred Magne Johansen	Medlem	Forfall	
Marius Eriksen	Medlem	Til stede	
Tove Hardersen	Medlem	Til stede	
Tom-Kristian Tommen Hermo	Medlem	Til stede	Deltok på sak 18 , 24, 25 og 26/2021
Astrid Daniloff	Medlem	Til stede	
Else Marie Isaksen	Medlem	Til stede	

**Fra administrasjonen møtte:**

Beate Juliussen	Administrasjonssjef (referent)
Siri Tau Ursin	Administrerende direktør, deltok på sak 29/2021
Robert Kechter	Rådgiver, klinikkledelsen Klinikk Alta, deltok på sak 18/2021
Sofie Bjørnå	Prosjektleder, Klinikk Alta, deltok på sak 18/2021
Andreas Ertesvåg	HMS leder, deltok på sak 19/2021
Vivi Brenden Bech	Kvalitets- og utviklingssjef, deltok på sak 20/2021
Lill-Gunn Kivijervi	Økonomisjef, deltok på sak 22/2021
Ellen Kalstad	Rådgiver, klinikkledelsen Sámi Klinihkka, deltok på sak 23/2021

**Andre:**

Christian Brødreskift	Prosjektleder nye Hammerfest sykehus, Sykehusbygg, deltok på sak 21/2021
-----------------------	--



## Sak 15/2021 Godkjenning av innkalling og saksliste

Det innkalles til Brukerutvalgsmøte i Finnmarkssykehuset HF i henhold til vedtatt møteplan onsdag 10. juni 2021 på Teams kl. 09.00-15.00.

Saksnummer	Sakens navn
15/2021	Godkjenning av innkalling og saksliste
16/2021	Godkjenning av referat fra BU møte 17. mars 2021
17/2021	Referat fra Brukerutvalgets arbeidsutvalg møte 26. mai 2021
18/2021	Orientering om rus/psykiatritilbudet i Finnmarkssykehuset etter omorganiseringen, samt Digitalt FACT team.
19/2021	ForBedring
20/2021	Tertialrapport 1. tertial Oppdragsdokumentet
21/2021	Nye Hammerfest sykehus
22/2021	Langtidsbudsjett for Finnmarkssykehuset HF
23/2021	Spesialisthelsetjenester til den samiske befolkningen
24/2021	Honorering brukerutvalg og ungdomsråd, innspill til Helse Nord
25/2021	Oppnevning av brukerrepresentant til prosjektet «spesialisthelsetjenestetilbud som kan tilbys i Vadsø»
26/2021	Orienteringssaker <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Muntlig informasjon fra BU leder</li> <li>2. Muntlig informasjon fra BU medlemmer</li> <li>3. Muntlig informasjon fra ledelsen i Finnmarkssykehuset HF</li> </ol>
27/2021	Referatsaker
28/2021	Eventuelt
29/2021	Direktørens time

**Vedtak:** Innkalling og saksliste godkjennes med å legge til saksnummer 29/2021 Direktørens time, samt rette opp dato på sak 17/2021.

## Sak 16/2021 Godkjenning av referat fra møtet i Brukerutvalget 17. mars 2021

**Vedtak:** Referatet fra brukerutvalgsmøte 17. mars 2021 godkjennes.

## Sak 17/2021 Referat AU-møte 26. mai 2021

**Vedtak:** Brukerutvalget tar referatet fra AU møte 26. mai 2021 til orientering.



## **Sak 18/2021    Orientering om rus/psykiatritilbudet i Finnmarkssykehuset etter omorganiseringen, samt Digitalt FACT team**

Rådgiver Robert Kechter og prosjektleder Sofie Bjørnå innledet i saken.

### **Omorganisering**

Tilbudet innen psykisk helsevern og rus i Finnmarkssykehuset HF er det samme som før omorganiseringen, men ledes på en annen måte i og med at tilbudet er fordelt på fire ulike klinikker i stedet for at det er samlet i en klinikk. For å sikre likt tilbud i hele Finnmark er det inngått samarbeidsavtaler mellom klinikkene, og det jobbes på tvers i foretaket. Blant annet er det ukentlige og månedlige samarbeidsmøter på tvers av klinikkene. Samordningen med somatikken gir et mer helhetlig pasientforløp.

### **Oppretting av digitalt FACT team**

Prosjektleder Sofie Bjørnå orienterte om utvikling av tilbudet digital FACT. FACT står for "Flexible Assertive Community Treatment" og kan oversettes til fleksibelt, aktivt oppsøkende behandlingsteam i lokalmiljøet. Tilbudet er diagnoseuavhengig, men forutsetter:

- En psykisk lidelse der oppfølging/ behandling er påkrevet.
- Alvorlig svikt i sosial fungering.
- Det er en årsakssammenheng mellom disse to kriteriene; det vil si at personens funksjonssvikt skyldes den psykiske lidelsen.
- Tilstanden er ikke av forbigående art, men gjennomgripende og langvarig.
- Det er nødvendig med samordnet hjelp og oppfølging fra profesjonelle oppfølgere for å gjennomføre en behandlingsplan.

FACT-teamet er tverrfaglig sammensatt med psykologspesialist, overlege/psykiater, psykiatrisk sykepleier, psykiatrisk vernepleier, sosionom, russpesialist, erfaringskonsulent, jobbspesialist, ergoterapeut, musikkterapeut og sekretær.

Det er søkt om midler til fire digitale FACT team i Finnmarkssykehuset, Alta, Karasjok, Hammerfest og Kirkenes med sine ansvarsområder. De første teamene ut er Øst- og midt-Finnmark, og regner med å ha de første pasientene på slutten av året. Det jobbes også med å utrede FACT ung og samisk ungdom.

Kommentarer, spørsmål og svar:

Klinikk psykisk helsevern og rus brukte å invitere brukerorganisasjonene til et møte en gang i året i Karasjok. Blir dette å fortsette? Dersom det inviteres til slike møter bør også Brukerutvalget og Ungdomsrådet inviteres til å delta.



Svar: Det kommer til å bli møte med brukerorganisasjonene, men på en annen måte enn før. Mest sannsynlig med hver klinikk. Tar med innspillene.

Hvordan skal en klare å fange opp de som har behov for å komme til behandling? Ser at det spesielt er mange ungdom som sliter og flere velger å ta sitt eget liv. Er det vanskelig å få de inn til behandling i tide?

Svar: Tilbakemeldingene er at antall henvendelser til psykiatrien for ungdom har økt i år kontra i fjor. Av de som blir henvist er det flere som blir henvist med selvmordstruende adferd og spiseforstyrrelse. Det ser ut til at dette er relatert til korona. Regjeringen har tatt dette på alvor, og en har fått ekstra midler i Finnmarkssykehuset for å klare å håndtere den økte mengden henvisninger.

Det skal være med en brukerspesialist i hvert FACT team. Noen kommuner har dette på plass, andre har det ikke. Det må jobbes med hvordan få dette til.

Hvordan er tilbudet til den samiske befolkningen?

Svar: Det er stort fokus på det samiske perspektivet, og de samiske pasientene skal ivaretas både i Finnmarkssykehuset, men også i hele landet.

Er det satt et mål om fordeling av digital og fysisk konsultasjon?

Svar: i utgangspunktet skal case manager (primærkontakt) møte pasienten fysisk. Det digitale fokuset i prosjektet er for det meste mellom de som er rundt pasienten.

**Vedtak:**

Informasjon rus/psykiatritilbudet i Finnmarkssykehuset etter omorganiseringen, samt digitalt FACT team tas til orientering.

**Sak 19/2021 ForBedring**

HMS sjef, Andreas Ertesvåg innledet i saken.

**Vedtak:**

Informasjon om ForBedring tas til orientering.

**Sak 20/2021 Tertialrapport 1. tertial Oppdragsdokumentet 2021**

Kvalitets- og utviklingssjef, Vivi Brenden Bech innledet i saken.

Kommentarer, spørsmål og svar:

Når det er mangel på operasjons- og strålekapasitet på UNN, er det mulig å bruke andre enn UNN? Tidsperspektivet er veldig viktig med tanke på kreft.



Svar: Fagkompetansen er på UNN, så pasientene kan ikke sendes andre steder. Det jobbes for å finne løsning på dette.

Hvordan ligger Finnmarkssykehuset an med tanke på epikriser, måltall?

Svar: Ligger godt an, og det kommer til å bli bedre når en får koblet dette opp mot Helse Norge. Klinikkene gjør en god jobb med ferdigstilling av epikriser.

**Vedtak:**

Informasjon om tertialrapport 1. tertial Oppdragsdokumentet tas til orientering.

## **Sak 21/2021 Nye Hammerfest sykehus**

Prosjektleder nye Hammerfest sykehus, Christian Brødreskift innledet i saken.

Har hatt møte med Brukerutvalget og Ungdomsrådet for å få tilbakemelding om taktil merking i nye Hammerfest sykehus. Innspillene som ble gitt er tatt med i nye tegninger.

Skal ha en ny gjennomgang om universell utforming, og vil ta dette opp i neste møte med Brukerutvalget i september.

**Vedtak:**

Brukerutvalget tar informasjon fra Sykehusbygg vedrørende nye Hammerfest sykehus til orientering.

## **Sak 22/2021 Langtidsbudsjett for Finnmarkssykehuset HF**

Økonomisjef, Lill-Gunn Kivijervi innledet i saken.

Kommentarer, spørsmål og svar

Det er voldsomme overskridelser av budsjettet. Hvordan skal dette dekkes inn?

Svar: Det er store overforbruk i klinikkene, og dette er noe de jobber med. Mye av avviket ligger i at en ikke når aktivitetsmålene. Det jobbe med tiltaksplaner på kort og lang sikt. Ser at det er vanskelig å få spesialister, noe som fører til at en må leie inn fra byrå, så er veldig kostbart.

Har en prøvd ut Nordsjøturnus?

Noen avdelinger ser på denne muligheten, Men vet ikke om vi får det til. Det er en del av tiltaksarbeidet.



Vil underskuddet gå ut over tilbudet til pasientene?

Svar: Har et mål om at det ikke skal gå ut over pasienter og pasientsikkerhet.

**Vedtak:**

Brukerutvalget tar informasjon om langtidsbudsjett for Finnmarkssykehuset HF til orientering.

## **Sak 23/2021 Spesialisthelsetjenester til den samiske befolkningen**

Rådgiver Ellen Kalstad innledet i saken.

E-læringsprogrammet tilgjengelig for alle. En må opprette en profil for å kunne logge inn. Se denne [linken](#).

**Vedtak:**

Brukerutvalget kommer med følgende innspill med tanke på spesialisthelsetjenester til den samiske befolkning:

1. Det er viktig å ha en permanent samisk språkkonsulent stilling, ikke bare som et prosjekt.
2. Språkopplæring av ansatte er viktig å ha på plass, spesielt for ansatte i Sámi Klinihkka.
3. Tolk kontra samisk talende helsepersonell. Det er en fordel om en slipper å ha med tolk og at det er samisk talende helsepersonell som møter den samisktalende pasienten.

## **Sak 24/2021 Honorering brukerutvalg og ungdomsråd, innspill til Helse Nord**

Administrasjonssjef Beate Juliussen innledet i saken.

**Vedtak:**

Brukerutvalget kommer med følgende innspill til Helse Nord vedrørende honorering av brukerrepresentanter i Helse Nord:

1. Brukerutvalget i Finnmarkssykehuset er fornøyd med satsene for deltakelse på Brukerutvalgsmøter når møtene er kun 1 dag.
2. Det er ønskelig at en ser på satsene for deltakelse på møter som går over to dager. I Finnmark er det lange avstander og ofte legges da møtene opp som lunsj til lunsj møter. Dette i kombinasjon med reisetid tilsier at dersom en er på møte over to dager, så skal en få betalt for to dager, ikke bare en.



## **Sak 25/2021 Oppnevning av brukerrepresentant til prosjektet «spesialisthelsetjenestetilbud som kan tilbys i Vadsø»**

Administrasjonssjef Beate Juliussen innledet i saken.

### **Vedtak:**

Brukerutvalget utnevner Astrid Daniloff som representant til prosjektet «spesialisthelsetjenestetilbud som kan tilbys i Vadsø».

## **Sak 26/2020 Orienteringssaker**

### 1. Muntlig informasjon fra BU medlemmer:

#### a. Et parfymefritt sykehus – Gro Johansen

Har blitt kontaktet av NAAF om at det er flere allergikere som opplever at helsepersonell på sykehusene brukes parfyme eller hygieneprodukter med mye lukt. Dette skaper problemer for de som er overfølsomme for lukt/parfyme. Ber om at det sendes ut påminning med informasjon til alle ansatte, pasienter og pårørende om å bidra til et parfymefritt sykehus.

#### b. Båtrutekutt i Vest-Finnmark – Tommen Hermo

Brukerutvalget har fått henvendelser fra pasienter fra flere veiløse samfunn i ulike kommuner som nå blir nødt til å overnatte 1-2 netter for å kunne komme til Hammerfest sykehus. Før gikk båtrutene slik at folk fra øyer og veiløse samfunn i Vest-Finnmark kunne komme seg til Hammerfest og til Hammerfest sykehus på dagstur. Nå kan det ta opp til 2-3 dager for å få tatt en enkelt time ved sykehuset. Dette blir både dyrt og slitsomt. Det er oftest syke/pleietrengende folk som skal til Hammerfest sykehus. Ekstra belastninger både praktisk og økonomisk, må de i størst mulig grad skjermes for.

Finnmarkssykehuset har tidligere sendt uttalelser til Finnmark fylkeskommune angående kollektivtilbud og båtruter. I disse uttalelsene er det lagt vekt på at det er viktig at pasienter/brukere av sykehuset enkelt kan komme seg til/fra sykehuset og få en kortest mulig reise.

#### c. Else Marie Isaksen har deltatt i møte i samisk språkutvalg.

#### d. Det er fint om det ikke er møtekollisjon mellom BU og LFSO.





2. Muntlig informasjon fra ledelsen i Finnmarkssykehuset HF
  - a) Reiseregninger  
Det har ikke vært behov for å skrive så mange reiseregninger denne perioden. Ber om at den enkelte som skal inn i Personalportalen kontakter Beate Juliussen for opplæring.
  - b) LIS utdanning – deltakelse fra BU  
Pasient- og brukervedvirkning blir et fast læringsmål for leger i spesialisering (LIS utdanningen) i Finnmarkssykehuset. Ett av læringsmålene er en presentasjon fra Brukerutvalget, Ungdomsrådet og SANKS sitt brukerråd på en halv time hver. Når datoer settes kontaktes BU for deltakelse. Deltakelse honoreres ut fra normale satser for BU.
  - c) Samisk språkutvalg  
Det ble avholdt møte i samisk språkutvalg 3. juni 2021. Jobbes med møteplan for det kommende året.
  - d) Status på Geriatrisk team ved Sámi klinihkka  
Geriatrisk team er under utvikling. Håper på oppstart av pasientbehandling fra uke 33.
  - e) Tolketjenestetilbudet  
Enhetsleder startet opp 1. mars. Har hatt 105 tolkeoppdrag til og med mai. Jobber med å kartlegge hvor oppdragene kommer fra slik at en vet hvor en bør sette inn tiltak. Har et mål om å få opp tolketjenesten. Helse Nord og Finnmarkssykehuset skal sette i gang en informasjonskampanje. Det er viktig å huske på at det er behandler som skal ha tolk, ikke pasienten. Har også som mål å ansette fast tolk/samisk språkmedarbeider på unn. Jobber med å sikre at tolk også kan oversette materiell til samisk.

#### **Vedtak:**

1. Brukerutvalget ber Finnmarkssykehuset iverksette tiltak for et parfymefritt sykehus. I tillegg til ansatte er det viktig at også pasienter og pårørende blir minnet om dette.
2. Brukerutvalget ber Finnmarkssykehuset så raskt som mulig sende en henvendelse til Troms og Finnmark fylkeskommune ved fylkesordførere og fylkesråd for samferdsel der det gjøres oppmerksomt på at det er viktig at pasienter/brukere av sykehuset enkelt kan komme seg til/fra sykehuset og få en kortest mulig reise. Henvendelsen bør sendes før fylkestinget skal revidere årets budsjett på møte 15.-18. juni 2021.
3. Brukerutvalget tar øvrig informasjon til orientering.



## Sak 27/2021 Referatsaker

1. Protokoll RBU møte 11. mars 2021
2. Referat fra Brukerrådsmøte SANKS 16. mars 2021
3. Protokoll RBU møte 12. mai 2021
4. Referat fra ungdomsrådsmøte 2. juni 2021

### Vedtak:

Referatsakene tas til orientering.

## Sak 28/2020 Eventuelt

Det fremkom ingen saker under eventuelt.

## Sak 29/2020 Direktørens time

Administrerende direktør Siri Tau Ursin innledet i saken.

Tema som ble gjennomgått var:

1. Covid-19
2. Økonomi
3. Digitale konsultasjoner
4. Informasjonssikkerhet
5. Rekruttering
6. Kliniske studier
7. Stort og smått
8. Litt om framtiden

Kommentarer, spørsmål og svar:

Må en ha kompetanse innen helse til prosjektlederstillingen for nasjonalt tolkeprosjekt?

Svar: Det viktigste er at vi får inn en person som har erfaring med prosjektledelse. Det er en fordel om personen også kjenner til helse, samisk språk og kultur.

Blir det slutt på opplæring innen samisk språk? Har hørt at det ikke er midler til det.

Svar: Det er viktig at det finnes et tilbud for å lære samisk språk. Kjenner ikke til at prosjektet med språkopplæring er avsluttet, det må sjekkes opp.

Hvordan samarbeider Finnmarkssykehuset med kommunene rundt covid-19?

Svar: Har et godt samarbeid med kommunene. Og bistår når det er behov for det.



Er det trygt å få inn vikarer fra Sverige og Danmark?

Svar: Det er trygt å ta inn vikarer fra Sverige og Danmark. De som kommer over grensa er fullvaksinerte, og de må testes før de går på jobb. Den største utfordringen nå er at det er ingen som kan komme hit å jobbe fordi vikarene ikke kan reise fra sine egne land og deres behov for helsepersonell der.

Gro Johansen  
Nestleder Brukerutvalget  
*Referatet godkjennes på neste møte*

Kopi til:

- Styret i Finnmarkssykehuset HF
- Foretaksledelsen ved Finnmarkssykehuset HF
- Regionalt Brukerutvalg
- Brukerutvalget Nordlandssykehuset
- Brukerutvalget UNN
- Brukerutvalget Sykehusapoteket
- Brukerutvalget Helgelandssykehuset
- SANKS Brukerråd
- Pasient- og brukerombudet i Finnmark
- RIO Finnmark
- Kreftforeningen
- FFO Finnmark
- Mental Helse Finnmark
- Finnmark fylkeskommune
- NHF Nord-Norge
- Ungdomsrådet Finnmarkssykehuset


**Referat møte i Brukerutvalget 02. september 2021**
**Sted:** Lærings- og mestringssenteret, Parkveien 95, Bodø

**Tid:** 11:00 til 16:00. *Formøte for Brukerutvalgets medlemmer fra 11:00 til 12:00.*
**Lenke til sakspapirer:** [Her](#)

<b>Deltagere:</b>		Tilstede	Forfall
Paul Daljord – leder	FFO – Funksjonshemmedes fellesorganisasjon	X	
Gunn Strand Hutchinson – nestleder	SAFO – Samarbeidsforum av funksjonshemmedes organisasjoner	X	
Ole André Korneliussen	Mental Helse	X	
Carl Eliassen	MARBORG – Brukerorganisasjon på rusfeltet	X	
Ivar Martin Nordgård	Kreftforeningen	X	
Mai Helen Walsnes	Nordland fylkes elderåd	X	
Linn Christin Sørtorp	RIO – Rusmisbrukernes interesseorganisasjon	X	
Ole-Henrik Bjørkmo Lifjell	Samisk representant		X
Marie Dahlskjær	Ungdomsrådet		X
<b>Fra Nordlandssykehuset:</b>			
Paul Martin Strand	Administrerende direktør	X	
Sissel Eidhammer	Saksbehandler/sekretær	X	
Jorunn Brendeford	Enhetsleder Lærings- og mestringssenteret (LMS)	Sak 077/2021	
Marit Barosen	Økonomisjef	Sak 078/2021	
Gunille Justad Sundnes	Smittevernoverlege Seksjon for smittevern	Sak 079/2021	
Tone Johnsen	Avdelingsleder, Rehabilitering, habilitering og kliniske servicefunksjoner	Sak 080/2021	
Marcus Krogstad	Enhetsleder Barnehabilitering	Sak 080/2021	
Terje Svendsen	Kvalitetsleder	Sak 081/2021	

**Saksliste**

075/2021	Godkjenning av innkalling og sakliste
076/2021	Godkjenning av referat møte 15. juni 2021
077/2021	Presentasjon lærings- og mestringssenteret (LMS)
078/2021	Virksomhetsrapport juni og juli Nordlandssykehuset
079/2021	Status Covid-19
080/2021	Barne- og voksenhabilitering
081/2021	Resultater for Nordlandssykehuset etter nasjonal undersøkelse "Pasienters erfaringer med norske sykehus" i 2020
082/2021	Oppnevninger
083/2021	Status prosjekter/utvalg/forskning Nordlandssykehuset
084/2021	Administrerende direktør orienterer om aktuelle saker
085/2021	Ungdomsrådets leder orienterer om ungdomsrådets arbeid
086/2021	Brukerutvalgets medlemmer orienterer om aktuelle saker
087/2021	Referatsaker/Eventuelt

Saksnr.	Saksfremstilling
075/2021	<p><b>Godkjenning av innkalling og saksliste</b></p> <p><b>Vedtak:</b> Innkalling og saksliste godkjennes.</p>
076/2021	<p><b>Godkjenning av referat møte 15. juni 2021</b></p> <p><b>Vedtak:</b> Referatet fra møtet 15. juni 2021 godkjennes.</p>
077/2021	<p><b>Presentasjon lærings- og mestringssenteret (LMS)</b></p> <p>Presentasjon av lærings- og mestringssenteret ved Jorunn Brendeford, enhetsleder lærings- og mestringssenteret.</p> <p><b>Vedtak:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Brukerutvalget takker for presentasjonen og berømmer lærings- og mestringssenteret for sitt arbeid.</li> <li>2. Brukerutvalget vil ta opp utfordringene knyttet til å rekruttere frivillige til pasient- og pårørendetorget i sitt kommende møte med brukerorganisasjonene.</li> </ol>
078/2021	<p><b>Virksomhetsrapport juni og juli Nordlandssykehuset</b></p> <div style="border: 1px solid blue; padding: 5px; margin: 10px 0;"> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Virksomhetsrapporten oppsummerer forhold ved driften av Nordlandssykehuset.</li> <li>• Lenke til side med ordforklaringer: <a href="https://nordlandssykehuset.no/om-oss/om-oss/ordforklaringer#liggedogn">https://nordlandssykehuset.no/om-oss/om-oss/ordforklaringer#liggedogn</a></li> </ul> </div> <p>Økonomisjef Marit Barosen presenterte virksomhetsrapportene for juni og juli 2021.</p> <p><b>Vedtak:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Brukerutvalget tar virksomhetsrapportene for juni og juli 2021 til orientering.</li> <li>2. Brukerutvalget ser med stor bekymring på økende ventetid innenfor samtlige områder.</li> </ol>
079/2021	<p><b>Status Covid-19</b></p> <p>Gunille Justad Sundnes, smittevernoverlege seksjon for smittevern presenterte prognosene for Covid-19-pandemien.</p>

	<p><b>Vedtak:</b> Brukerutvalget takker for en god orientering.</p>
<p><b>080/2021</b></p>	<p><b>Barne- og voksenhabilitering</b></p> <div data-bbox="363 383 1358 636" style="border: 1px solid blue; padding: 5px;"> <p>Brukerutvalget ønsket informasjon om Nordlandssykehusets arbeid med oppfølgingen av følgende punkt i oppdragsdokumentet for 2021:</p> <p><i>Vurdere behov for økte ressurser for å sikre faglig kvalitet, kompetanse, likeverdige tjenestetilbud og samhandling i habiliteringstjenestene, i samsvar med Helsedirektoratets veileder.</i></p> </div> <p>Presentasjon ved Tone Johnsen, avdelingsleder rehabilitering, habilitering og kliniske servicefunksjoner og Marcus Krogstad, enhetsleder barnehabilitering.</p> <p><b>Vedtak:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Ventetiden til habiliteringstjenester er høy, spesielt er ventetiden for Habilitering for barn og unge (HABU) uakseptabel høy. Brukerutvalget ber om at de behov som etterspørres i oppdragsdokumentet for økte ressurser for å sikre faglig kvalitet, kompetanse, likeverdige tjenestetilbud og samhandling blir synliggjort.</li> <li>2. Brukerutvalget ber om å bli orientert når kartlegging av ressursbehov er ferdigstilt.</li> </ol>
<p><b>081/2021</b></p>	<p><b>Resultater for Nordlandssykehuset etter nasjonal undersøkelse "Pasienters erfaringer med norske sykehus" i 2020 (PasOpp)</b></p> <div data-bbox="363 1211 1348 1585" style="border: 1px solid blue; padding: 5px;"> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Helse- og omsorgsdepartementet har gitt Folkehelseinstituttet i oppdrag å gjennomføre fem årlige målinger blant somatiske døgnpasienter, og undersøkelsen fra 2020 er den andre i rekka.</li> <li>• Ut fra svarene som kom inn, er det laget statistikk som viser nasjonale resultater og resultater for det enkelte regionale helseforetaket (RHF), helseforetaket (HF) og behandlingssted/sykehus</li> <li>• Lenke: <a href="https://www.fhi.no/publ/2021/pasienters-erfaringer-med-norske-sykehus-i-2020--resultater-fra-en-landsomf/">https://www.fhi.no/publ/2021/pasienters-erfaringer-med-norske-sykehus-i-2020--resultater-fra-en-landsomf/</a></li> </ul> </div> <p>Terje Svendsen, kvalitetsleder, presenterte hovedresultatene for Nordlandssykehuset etter nasjonal undersøkelse "Pasienters erfaringer med norske sykehus" i 2020.</p> <p><b>Vedtak:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Brukerutvalget takker for fremlegget.</li> <li>2. Brukerutvalget ønsker å understreke følgende: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Det må innføres rutiner som sikrer at pasienter får informasjon om medisinbruk ved utskrivning.</li> <li>• Psykiatri, habilitering/rehabilitering og fødeavdelingen bør også omfattes av spørreundersøkelsen.</li> </ul> </li> </ol>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kommunikasjon og samhandling er områder Nordlandssykehuset HF må jobbe med.</li> </ul> <p>3. Innspillene til hvem som bør omfattes av spørreundersøkelsen sendes til Folkehelseinstituttet (FHI) ved sekretær.</p>															
<b>082/2021</b>	<p><b>Oppnevninger</b></p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Prosjekt/utvalg</th> <th>Brukerrepresentant</th> <th>Kontaktperson</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td> <b>Representant Nordlandssykehusets kunstutvalg</b>   <u>Møtehyppighet:</u> Kunstutvalget har mellom 2 og 4 møter pr år.  <u>Ønske til brukerrepresentant:</u> Det viktigste er at kandidaten har interesse og noe kunnskap om kunst (ikke formell kompetanse). </td> <td>Arbeidsutvalgets forslag: Merete Hassel</td> <td>Gunn Strand Hutchinson</td> </tr> <tr> <td> <b>Strategisk samarbeidsutvalg: Helsefellesskap</b> </td> <td>Gunn Strand Hutchinson  vara: Ungdomsrådets leder</td> <td></td> </tr> </tbody> </table> <p><b>Vedtak:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Brukerutvalget oppnevner brukerrepresentanter slik det fremkommer av tabellen over.</li> <li>2. Sekretær viderefremidler nødvendig informasjon til prosjektledere og brukerrepresentanter.</li> </ol>	Prosjekt/utvalg	Brukerrepresentant	Kontaktperson	<b>Representant Nordlandssykehusets kunstutvalg</b>  <u>Møtehyppighet:</u> Kunstutvalget har mellom 2 og 4 møter pr år. <u>Ønske til brukerrepresentant:</u> Det viktigste er at kandidaten har interesse og noe kunnskap om kunst (ikke formell kompetanse).	Arbeidsutvalgets forslag: Merete Hassel	Gunn Strand Hutchinson	<b>Strategisk samarbeidsutvalg: Helsefellesskap</b>	Gunn Strand Hutchinson  vara: Ungdomsrådets leder							
Prosjekt/utvalg	Brukerrepresentant	Kontaktperson														
<b>Representant Nordlandssykehusets kunstutvalg</b>  <u>Møtehyppighet:</u> Kunstutvalget har mellom 2 og 4 møter pr år. <u>Ønske til brukerrepresentant:</u> Det viktigste er at kandidaten har interesse og noe kunnskap om kunst (ikke formell kompetanse).	Arbeidsutvalgets forslag: Merete Hassel	Gunn Strand Hutchinson														
<b>Strategisk samarbeidsutvalg: Helsefellesskap</b>	Gunn Strand Hutchinson  vara: Ungdomsrådets leder															
<b>083/2020</b>	<p><b>Status prosjekter/utvalg/forskning Nordlandssykehuset</b></p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Prosjekt/utvalg</th> <th>Brukerrepresentant</th> <th>Status</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>1. Representant styret Nordlandssykehuset</td> <td>Paul Daljord</td> <td></td> </tr> <tr> <td>2. Representant Overordnet samarbeidsorgan (OSO)</td> <td>Paul Daljord</td> <td></td> </tr> <tr> <td>3. Partnerskapsmøtet (Helsefellesskap)</td> <td>Paul Daljord, vara: <i>Gunn Strand Hutchinson</i></td> <td>23. september, digitalt</td> </tr> <tr> <td>4. Strategisk samarbeidsutvalg (Helsefellesskap)</td> <td>Gunn Strand Hutchinson, vara: <i>Leder av Ungdomsrådet</i></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	Prosjekt/utvalg	Brukerrepresentant	Status	1. Representant styret Nordlandssykehuset	Paul Daljord		2. Representant Overordnet samarbeidsorgan (OSO)	Paul Daljord		3. Partnerskapsmøtet (Helsefellesskap)	Paul Daljord, vara: <i>Gunn Strand Hutchinson</i>	23. september, digitalt	4. Strategisk samarbeidsutvalg (Helsefellesskap)	Gunn Strand Hutchinson, vara: <i>Leder av Ungdomsrådet</i>	
Prosjekt/utvalg	Brukerrepresentant	Status														
1. Representant styret Nordlandssykehuset	Paul Daljord															
2. Representant Overordnet samarbeidsorgan (OSO)	Paul Daljord															
3. Partnerskapsmøtet (Helsefellesskap)	Paul Daljord, vara: <i>Gunn Strand Hutchinson</i>	23. september, digitalt														
4. Strategisk samarbeidsutvalg (Helsefellesskap)	Gunn Strand Hutchinson, vara: <i>Leder av Ungdomsrådet</i>															

	5. Klinisk Etisk Komite (KEK)	Kitt-Anne Hansen ( <a href="mailto:kitt-anne.hansen@rio.no">kitt-anne.hansen@rio.no</a> ) vara: Helge Jenssen: (jenssen.helge@gmail.com) Kontaktperson: Gunn Strand Hutchinson		
	6. Driftsrådet til pasient- og pårørendetorget	Linn Christin Sørtorp, vara: Viktor Torrisen	Fysisk møte i september.	
	7. Sykehusapotek Nord HF (SANO)	Cicile Toresen (cicile.toresen@eiendomsmeidler.no), vara: Mai-Helen Walsnes Kontaktperson: Mai-Helen Walsnes	Kontaktperson har sendt mail, avventer tilbakemelding.	
	8. Forskningsutvalget NLSH	Helge Jensen (Jenssen.helge@gmail.com) Kontaktperson: Paul Daljord	Neste møte er 06. september.	
	9. Prosjekt SamStrømming: Samhandlingsprosjekt e-Konsultasjon mellom Bodø kommune og Nordlandssykehuset	Helge Jenssen (Jenssen.helge@gmail.com) Kontaktperson: Gunn Strand Hutchinson		
	10. Kommunikasjon med pasienter som er lagt inn på akuttmottak med akutte brystmerter	Barbara Priesemann ( <a href="mailto:bapr@helgelandmuseum.no">bapr@helgelandmuseum.no</a> ) Kontaktperson: Paul Daljord	Anbefales at det rekrutteres en brukerrepresentant fra LHL – landsforeningen for hjerte- og lungesyke	
	11. Medlem av styret i Flexible Assertive Community Treatment (FACT) Lofoten	Ivar Martin Nordgård	Artikler om FACT, lenker her:  <a href="#">I FACT lærer en å temme bølgene - NAPHA Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid</a>  <a href="#">Eneste psykiater, men ikke alene - NAPHA Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid</a>	



			<a href="#">– Alle i FACT-teamet hjelper meg på sin måte - NAPHA Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid</a>
12. Styringsgruppen for Senter for psykoterapi og psykososial rehabilitering ved psykoser (SEPREP) Lo/Ve	Ivar Martin Nordgård		Vært ett møte etter sommeren.
13. HelseIArbeid poliklinikken	Sarah Isabel Corneliussen Dahl ( <a href="mailto:Sarah_isabel_87@hotmail.com">Sarah_isabel_87@hotmail.com</a> )  <i>Kontaktperson: Mai-Helen Walsnes</i>		Prosjektleder kan delta i brukerutvalget for å gi informasjon om prosjektet. Det er ønskelig at prosjektleder orienterer skriftlig. Dette følges opp ved sekretær.
14. Risiko og sårbarhetsanalyse (ROS) av psykiatrisk kriseseng i medisinsk Lofoten	Ole André Korneliussen		Gjennomført møter, venter på å få den siste rapporten. Noe fravær hos prosjektleder. Ser ut som om krisesengen legges ned, men man har gode alternativer. Spørsmålet er hvem som skal ha ansvaret for de aktuelle pasientene. Dette følges opp.
15. Kurs brukermedvirkning	Carl Eliassen		Programmet er satt, kurset blir i november.
16. «Telemedical evaluation of surgical patient. A pilot study evaluating safety, feasibility and financial implications».	Jan Arntzen ( <a href="mailto:jan.arntzen@outlook.com">jan.arntzen@outlook.com</a> )  <i>Kontaktperson: Mai-Helen Walsnes</i>		
17. KlinReg-prosjektet "Likeverdige helsetjenester - uansett hvor du bor?"	Mai-Helen Walsnes		Mai-Helen har fått rapport fra en av tre/fire artikler fra dette prosjektet. Planen er ny involvering og fysiske møter til høsten

	18. Forskningsprosjekt: Identifying patients at risk: how well does existing clinical prediction tools identify patients in need of intensified care. 2020 - 2023	Barbara Priesemann ( <a href="mailto:bapr@helgelandmuseum.no">bapr@helgelandmuseum.no</a> )  <i>Kontaktperson: Paul Daljord</i>	Anbefales at det rekrutteres en brukerrepresentant fra LHL – (landsforeningen for hjerte- og lungesyke). Sekretær kontakter LHL.
	19. «Prehospital minutes count during a stroke. Factors associated with prehospital delays with data from various regions in Norway and one region in Switzerland»	Paul Amundsen ( <a href="mailto:paamundsen@hotmail.com">paamundsen@hotmail.com</a> )  <i>Kontaktperson: Ivar Martin Nordgård</i>	Orientering fra prosjektleder Ida Bakke høsten 2021.
	20. Multifamilieterapi i behandling av alvorlige spiseforstyrrelser hos unge, voksne kvinner	Ragni Adelsten Stokland ( <a href="mailto:ragnias@gmail.com">ragnias@gmail.com</a> )  <i>Kontaktperson: Linn Christin Sørtorp</i>	Kontaktperson har sendt e-post, avventer tilbakemelding.
	21. Unge kvinner med alvorlige spiseforstyrrelser - foreldre og søskens erfaringer.	Ragni Adelsten Stokland ( <a href="mailto:ragnias@gmail.com">ragnias@gmail.com</a> )  <i>Kontaktperson: Linn Christin Sørtorp</i>	Kontaktperson har sendt e-post, avventer tilbakemelding.
	22. Tannhelse, kosthold inflammasjon og biomarkører ved akutt intermitterende porfyri	Merete Johansen ( <a href="mailto:Merejo2@outlook.com">Merejo2@outlook.com</a> )  <i>Kontaktperson: Gunn Strand Hutchinson</i>	
	23. Innovative Physiotherapy and Coordination of Care for people with MS: A Randomized Controlled Trial and a Qualitative Study	Tone Elvevoll ( <a href="mailto:toneelvevoll@hotmail.com">toneelvevoll@hotmail.com</a> ) og Marianne Elvik ( <a href="mailto:marianne.elvik@gmail.com">marianne.elvik@gmail.com</a> )  <i>Kontaktperson: Ole André Korneliussen</i>	Tilbakemelding brukerrep: «Vi er to i Nordland MS forening som er brukerrepresentanter og har vært det en stund i et prosjekt om MS og fysioterapi. RCT-pilot. Det står en del om det <a href="#">her</a> . Det er allerede avlagt en dr. grad og dette er fortsettelsen. De har fått penger fra Dam og Helse Nord Prosjektet fortsetter med brukerrep.»

24. PhD prosjekt om måling av pasientskader som følge av kreftbehandling	Gerd Karin Bjørhovde (gerd.bjorhovde@uit.no)	Deltatt i prosjektet.
25. Innovativ rekruttering og stabilisering av helsepersonell - helsefellesskap som samhandlingsarena.	Paul Daljord	Et av prosjektene som ikke fikk forskningsmidler. Koordinator følger opp
26. RescueDoppler - en ny ultralydmetode for forbedret utfall av gjenoppliving etter hjertestans	Karl Aagnes ( <a href="mailto:karl_aagnes@yahoo.no">karl_aagnes@yahoo.no</a> , 916 03 379)	Mai-Helen Walsnes
27. Etablering av arena for substitusjonsbehandling for opioidavhengige i Bodø	Linn Christin Sørtorp, RIO  Carl Eliassen, MARBORG	Nytt møte 03.09.2021
28. Tidlig integrasjon av palliativ behandling av barn og unge i Nordland	Heidi Øyvann (Heidi.oyvann@online.no / 907 74 944)	Gunn Strand Hutchinson
29. Avansert smertebehandling med metadon - Innovativ behandling av pasienter med kroniske smerter	Grete Hatlen Hansen (Tlf: 482 82 259)	
30. Self-sustaining speculum (SSS) and prefilled induction catheter (PIC) - Dette innovasjonsprosjektet innebærer utvikling av nytt og forbedret utstyr til bruk ved induksjon av fødsel. Prosjektet innebærer patentering, utvikling av prototype og utprøving av denne. Målet er å forenkle innleggelsen av ballongkatetret og dermed øke sannsynligheten for en vellykket induksjon og en bedre fødselsopplevelse for gravide	Line Mathilde Karlsen (Line.mathilde.karlsen@gmail.com / 482 18 262)	Gunn Strand Hutchinson  Ikke startet enda.
31. Video directly observed therapy (VDOT) – bruk av videosamtale i behandling av tuberkulose -pasienter i Nordland	Medhane Mezgebe Tsegay (939 61 500)	Fått telefonnummer, forsøkt å ringe, men ikke fått kontakt.
32. Representanter til arbeidsgruppe for å følge opp strategien	Brukerutvalget: Ole-Henrik Bjørkmo Lifjell	

	spesialisthelsetjenester til den samiske befolkning	Ungdomsrådet: Susanne Regine Inga ( <a href="mailto:Sunna.inga@hotmail.com">Sunna.inga@hotmail.com</a> )	
	33. Risikovurdering av en eventuell flytting av Barnehabilitering til nye lokaler utenfor sykehuset.	Gunn Strand Hutchinson	Gjennomført flere møter i sommeren. Skal være ferdig til 05. oktober.
	34. Bruk av virtual reality (VR) i behandling av pasienter. Integre VR-teknologi i behandling av angstlidelser. Integre og utarbeide et program som kan brukes.	Ole André Korneliussen	
	35. Referansegruppe: Prosjekt Plan for utvikling av Rønvik – Arealutviklingsplan Konseptfase steg 2	1. Brukerutvalget: Gunn Strand Hutchinson, mail: <a href="mailto:gunnhutch@gmail.com">gunnhutch@gmail.com</a>  2. Ungdomsrådet: Danielle Johanna Hansen, mail: <a href="mailto:daniellejhansen@outlook.com">daniellejhansen@outlook.com</a>  3. Samisk representant: Ole Henrik Bjørkmo Lifjell, mail: <a href="mailto:ole_henrik100@hotmail.com">ole_henrik100@hotmail.com</a>	
	36. Brukermedvirkning i prosjektet «Sosioøkonomisk status, og økningen i psykiske helseproblemer og selvskading blant ungdom»	1. Gunn Nordland (pårørende – rekruttert via landsforeningen for pårørende) E-post: <a href="mailto:gunnor@vgs.nfk.no">gunnor@vgs.nfk.no</a> Tlf: 958 66 525  2. Helge Jenssen (pårørende – rekruttert via landsforeningen for pårørende) E-post: <a href="mailto:Jenssen.helge@gmail.com">Jenssen.helge@gmail.com</a> Tlf: 957 99 639  3. Danielle Johanna Hansen – Ungdomsrådet Nordlandssykehuset E-post: <a href="mailto:daniellejhansen@outlook.com">daniellejhansen@outlook.com</a> Tlf: 476 06 686	Kontaktperson: Ole André Korneliussen

		4. Lars Herman Nordland – Ungdomsrådet Nordlandssykehuset E-post: <a href="mailto:larsnord98@hotmail.com">larsnord98@hotmail.com</a> Tlf: 905 89 763	
	37. Implementering av digital symptomoppfølging for kreftpasienter som får behandling med immunterapi for å redusere alvorlige skader - Kaiku Health	Gunnar Olsen ( <a href="mailto:gunnarolsen42@gmail.com">gunnarolsen42@gmail.com</a> )	Ivar Martin Nordgård, brukerrepresentant ikke hørt noe enda om prosjektet.
	38. Prosjektsøknad til forskningsrådet om videreutvikling av digital hjemme-oppfølging. Representant fra Brukerutvalget til styringsgruppen.	Ivar Martin Nordgård	
	39. Deltakelse arbeidsgrupper i forbindelse med rullering strategisk utviklingsplan <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Klinisk samhandling</li> <li>○ Gode overganger: Marie</li> </ul>	Klinisk samhandling: Gunn Strand Hutchinson, mailadresse: <a href="mailto:gunnhutch@gmail.com">gunnhutch@gmail.com</a>  Gode overganger: Marie Dahlskjær, mailadresse: <a href="mailto:marie-15@hotmail.com">marie-15@hotmail.com</a>	
	<p>• Ole Henrik Bjørkmo Lifjell sitter i brukerrådet i Samisk nasjonal kompetansetjeneste – psykisk helsevern og rus (SANKS) og Forskning og utviklingsarbeid (FoU)</p> <p><b>Vedtak:</b> Brukerutvalget tar informasjonen til orientering.</p>		
<b>084/2021</b>	<p><b>Administrerende direktør orienterer om aktuelle saker</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Orientering om <i>Styresak 072-2021 Finansiering av H-resept legemidler til sjeldne sykdommer</i> hvor innstilling til vedtak lyder:</li> </ul> <p><i>Styret i Nordlandssykehuset ber Helse Nord RHF endre praksis for finansiering av sjeldne sykdommer innenfor h-reseptordningen, slik at finansieringen følger kostandene i det enkelte foretak.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Orientering om <i>Styresak 073-2021 Anmodning om tilbakeføring av rammekutt investeringer</i> hvor innstilling til vedtak lyder:</li> </ul>		

	<p>1. Styret i Nordlandssykehuset viser til ulik praksis for byggeprosjekter og ønsker å gjøre styret i Helse Nord RHF særlig oppmerksom på to forhold: a. Ulik praksis i kalkulering av P85 risikoavsetningene for «uforutsette kostnader» mellom byggeprosjektet Bodø somatikk, og øvrige byggeprosjekter både i Helse Nord og andre helseregioner. b. Ulik praktisering av regionens konsernbestemmelse punkt 3.2 om krav til egenfinansiering ved rammeøkninger forårsaket av overskridelser.</p> <p>2. Styret ved Nordlandssykehuset HF er bekymret for at den lave investeringsramme til styrets disposisjon vil svekke pasienttilbudet og ber derfor styret i Helse Nord RHF korrigere de belyste ulikhetene ved å tilføre Nordlandssykehusets investeringsramme 200 mill. kr fordelt over de neste fire år.</p> <p><b>Vedtak:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Brukerutvalget støtter innstillingen til vedtak i styresak 072-2021.</li> <li>2. Brukerutvalget støtter innstillingen til vedtak i styresak 073-2021.</li> </ol>
<b>085/2021</b>	<p><b>Ungdomsrådets leder orienterer om aktuelle saker</b></p> <p>Ungdomsrådets leder, Marie Dahlskjær, ga en skriftlig orientering om Ungdomsrådets arbeid i forkant av møtet:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Helgesamling i september. Noen av temaene tema: <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Gode overganger (prosjektet i strategisk utviklingsplan)</li> <li>2. Besøk barneavdelinga</li> <li>3. Gruppearbeid om nettsider, rekruttering av nye mm.</li> </ol> </li> <li>• Helgesamling med alle ungdomsrådene i Helse Nord i Hammerfest i Oktober.</li> <li>• Marie skal holde innlegg på dialogmøtet</li> </ul> <p><b>Vedtak:</b> Brukerutvalget takker for orienteringen.</p>
<b>086/2021</b>	<p><b>Brukerutvalgets medlemmer orienterer om aktuelle saker</b></p> <p>Ingen saker utover det som er gjengitt i aktuelle saker under <i>sak 083/2021 Status prosjekter/utvalg/forskning Nordlandssykehuset.</i></p> <p><b>Vedtak:</b> Brukerutvalget tar informasjonen til orientering.</p>
<b>087/2021</b>	<p><b>Referatsaker/Eventuelt</b></p> <p><b>Møtoreferat:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Referat fra møte i Brukerutvalget UNN 09. juni 2021</li> <li>• Protokoll ekstraordinært møte i Regionalt brukerutvalg 28. juni 2021</li> </ul> <p><b>Eventuelt:</b></p>

- Brukerutvalg og ungdomsråd - **innspill til oppdragsdokument 2022.** Regionalt Brukerutvalg (RBU) inviterer Ungdomsråd og Brukerutvalg i helseforetakene til å gi innspill til oppdrag i oppdragsdokumentet for 2022. Frist for å sende innspill er 5. oktober 2021.

- Årlig møte med brukerorganisasjonene: Gjennomføres på møtet i Brukerutvalget **10. november**, kl. 12:00 til 13:30.

**Vedtak:**

1. Brukerutvalget tar møtereferatene/protokollene til orientering.
2. Brukerutvalgets medlemmer bes forberede forslag til innspill til Oppdragsdokumentet for 2022. Saken behandles på neste møte i Brukerutvalget.


**Referat møte i Brukerutvalget Nordlandssykehuset 15. juni 2021**
**Sted:** Todelt:

- **Fysisk** for medlemmer bosatt i Bodø.
- **Digitalt:** Whereby.

**Tid:** 11:00 til 16:00. *Formøte for Brukerutvalgets medlemmer 11:00 til 12:00.*

<b>Deltagere:</b>		Tilstede	Forfall
Paul Daljord – leder	FFO	X	
Gunn Strand Hutchinson – nestleder	SAFO	X	
Ole André Korneliussen	Mental Helse	X	
Carl Eliassen	MARBORG	X	
Ivar Martin Nordgård	Kreftforeningen	X	
Mai-Helen Walsnes	Nordland fylkes eldreråd	X	
Linn Christin Sørtorp	RIO	X	
Ole-Henrik Bjørkmo Lifjell	Samisk representant		X
Marie Dahlskjær	Ungdomsrådet	X	
<b>Fra Nordlandssykehuset:</b>			
Paul Martin Strand	Administrerende direktør	X	
Sissel Eidhammer	Saksbehandler/sekretær	X	
Beate Sørslett	Medisinsk direktør	Sak 063 og 064	
Berit Enoksen	Rådgiver seksjon for pasientsikkerhet	Sak 068/2021	
Beate Karlsen	Leder seksjon for pasientsikkerhet	Sak 068/2021	
Marit Barosen	Økonomisjef	Sak 069/2021	

**Saksliste**

061/2021	Godkjenning av innkalling og saksliste
062/2021	Godkjenning av referat møte 12. mai 2021
063/2021	Status Covid-19
064/2021	Vedtak av strategiske satsningsområder i Strategisk utviklingsplan
065/2021	Oppnevninger
066/2021	Oppfølging handlingsplan Brukerutvalget
067/2021	Frivillighet Nordlandssykehuset
068/2021	Pasientskader i Nordlandssykehuset – resultater fra Global Trigger Tool (GTT) analysen 2020
069/2021	Virksomhetsrapport mai Nordlandssykehuset
070/2021	Status prosjekter/utvalg/forskning Nordlandssykehuset
071/2021	Administrerende direktør orienterer om aktuelle saker
072/2021	Ungdomsrådets leder orienterer om ungdomsrådets arbeid
073/2021	Brukerutvalgets medlemmer orienterer om aktuelle saker
074/2021	Referatsaker/Eventuelt



Saksnr.	Saksfremstilling
061/2021	<p><b>Godkjenning av innkalling og saksliste</b></p> <p><b>Vedtak:</b> Innkalling og saksliste godkjennes.</p>
062/2021	<p><b>Godkjenning av referat møte 12. mai 2021</b></p> <p><b>Vedtak:</b> Referatet fra møtet 12. mai 2021 godkjennes.</p>
063/2021	<p><b>Status Covid-19</b></p> <p>Beate Sørslett ga en muntlig orientering om Nordlandssykehusets arbeid med Covid-19.</p> <p><u>Informasjon rundt:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Nå-situasjonen</li> <li>• Vurderinger rundt besøksrestriksjoner</li> <li>• Vaksinerings</li> <li>• Korona-pass</li> </ul> <p><u>Spørsmål fra Brukerutvalgets medlemmer knyttet til:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Langtidsvirkninger</li> <li>• Helsepass – kodebrikke for personer med utviklingshemming</li> <li>• Ventetid og fristbrudd</li> <li>• Spørsmål rundt økning av antall unge med behov for oppfølging innenfor psykisk helse</li> </ul> <p><b>Vedtak:</b> Brukerutvalget takker for orienteringen.</p>
064/2021	<p><b>Vedtak av strategiske satsningsområder i Strategisk utviklingsplan</b></p> <p>Beate Sørslett ga en orientering om styresaken <i>vedtak av strategiske satsningsområder til strategisk utviklingsplan</i>.</p> <p><u>Innspill som kom frem i diskusjonen:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Barn og unge med behov for langvarige og sammensatte tjenester er ei prioritert gruppe i Helsefelleskapene jamføre Nasjonal helse- og sykehusplan 2020-23. Barn og unge med tilknytning til habiliteringstjenester er ei slik gruppe.</li> </ul> <p>Ved Nordlandssykehuset har denne tjenesten hatt ei negativ utvikling over år. Brukere oppfatter habiliteringstjenesten som svært mangelfull. Det er ei helt uakseptabel lang ventetid. For eksempel opplever barn som trenger ei</p>

	<p>tverrfaglig utredning på grunn av sammensatte utfordringer i dag at de må vente 14mndr. Dette er alt for lenge i et lite barns liv hvor tidlig innsats er viktig.</p> <p>Brukerutvalget ber om at habiliteringstjenester for barn og unge løftes fram i strategisk utviklingsplan og prioriteres.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kommunikasjon og informasjon. Sentralt med kommunikasjon – ny forskningsstudie om befolkningens helsekompetanse som viser at en av tre har mangelfull kompetanse om helse si.</li> </ul> <p><b>Vedtak:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Brukerutvalget takker for orienteringen.</li> <li>2. Brukerutvalget ønsker å understreke følgende: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Brukerutvalget ber om at habiliteringstjenester for barn og unge løftes fram i Strategisk Utviklingsplan og prioriteres.</li> <li>• Det bør være fokus på pasienters helsekompetanse.</li> </ul> </li> <li>3. Brukerutvalget ønsker at det skal oppnevnes brukerrepresentanter i arbeidsgruppene knyttet til følgende arbeidsområder: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Klinisk samhandling</li> <li>• Gode overganger</li> </ul> </li> <li>4. Arbeidsutvalget får fullmakt til å oppnevne aktuelle brukerrepresentanter.</li> </ol>												
065/2021	<p><b>Oppnevninger</b></p> <table border="1" data-bbox="336 1077 1307 2004"> <thead> <tr> <th data-bbox="336 1077 746 1144">Prosjekt/utvalg</th> <th data-bbox="746 1077 1027 1144">Brukerrepresentant</th> <th data-bbox="1027 1077 1307 1144">Kontaktperson?</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="336 1144 746 1391">Bruk av virtual reality (VR) i behandling av pasienter. Integrere VR-teknologi i behandling av angstlidelser. Integrere og utarbeide et program som kan brukes. Søkner innovasjonsprosjekter Ulrika Larsson prosjektleder.</td> <td data-bbox="746 1144 1027 1391">Ole André Korneliussen</td> <td data-bbox="1027 1144 1307 1391"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="336 1391 746 1883">Referansegruppe: Prosjekt Plan for utvikling av Rønvik – Arealutviklingsplan Konseptfase steg 2</td> <td data-bbox="746 1391 1027 1883"> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <b>Brukerutvalget:</b> Gunn Strand Hutchinson</li> <li>2. <b>Ungdomsrådet:</b> Danielle Johanna Hansen</li> <li>3. <b>Samisk representant:</b> Ole-Henrik Bjørkmo Lifjell</li> </ol> <p>Flere arbeidsgrupper opprettes <b>høsten 2021</b>. Her vil Brukerutvalget få ny henvendelse.</p> </td> <td data-bbox="1027 1391 1307 1883"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="336 1883 746 2004">Brukermedvirkning i prosjektet «Sosioøkonomisk status, og økningen i psykiske helseproblemer og selvskading blant ungdom»</td> <td data-bbox="746 1883 1027 2004">Relevant Erfaringskompetanse fra NLSHs ungdomsråd/Mental</td> <td data-bbox="1027 1883 1307 2004"></td> </tr> </tbody> </table>	Prosjekt/utvalg	Brukerrepresentant	Kontaktperson?	Bruk av virtual reality (VR) i behandling av pasienter. Integrere VR-teknologi i behandling av angstlidelser. Integrere og utarbeide et program som kan brukes. Søkner innovasjonsprosjekter Ulrika Larsson prosjektleder.	Ole André Korneliussen		Referansegruppe: Prosjekt Plan for utvikling av Rønvik – Arealutviklingsplan Konseptfase steg 2	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. <b>Brukerutvalget:</b> Gunn Strand Hutchinson</li> <li>2. <b>Ungdomsrådet:</b> Danielle Johanna Hansen</li> <li>3. <b>Samisk representant:</b> Ole-Henrik Bjørkmo Lifjell</li> </ol> <p>Flere arbeidsgrupper opprettes <b>høsten 2021</b>. Her vil Brukerutvalget få ny henvendelse.</p>		Brukermedvirkning i prosjektet «Sosioøkonomisk status, og økningen i psykiske helseproblemer og selvskading blant ungdom»	Relevant Erfaringskompetanse fra NLSHs ungdomsråd/Mental	
Prosjekt/utvalg	Brukerrepresentant	Kontaktperson?											
Bruk av virtual reality (VR) i behandling av pasienter. Integrere VR-teknologi i behandling av angstlidelser. Integrere og utarbeide et program som kan brukes. Søkner innovasjonsprosjekter Ulrika Larsson prosjektleder.	Ole André Korneliussen												
Referansegruppe: Prosjekt Plan for utvikling av Rønvik – Arealutviklingsplan Konseptfase steg 2	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. <b>Brukerutvalget:</b> Gunn Strand Hutchinson</li> <li>2. <b>Ungdomsrådet:</b> Danielle Johanna Hansen</li> <li>3. <b>Samisk representant:</b> Ole-Henrik Bjørkmo Lifjell</li> </ol> <p>Flere arbeidsgrupper opprettes <b>høsten 2021</b>. Her vil Brukerutvalget få ny henvendelse.</p>												
Brukermedvirkning i prosjektet «Sosioøkonomisk status, og økningen i psykiske helseproblemer og selvskading blant ungdom»	Relevant Erfaringskompetanse fra NLSHs ungdomsråd/Mental												

		<p>Helse Ungdom og pårørende (her: foresatte). Ungdommer og pårørende med erfaring fra Barne- og ungdomspsykiatrisk Avdeling (BUPA) er foretrukket. De ønsker å samarbeide med ungdom som har eller har hatt en psykiatrisk diagnose (angst og eller depresjon).</p> <p>Forslag:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 2 ungdommer:</li> <li>- Lars Herman Nordland og Danielle Hermansen</li> <li>- 2 pårørende: Mental Helse Bodø</li> </ul>		
	Implementering av digital symptomoppfølging for kreftpasienter som får behandling med immunterapi for å redusere alvorlige skader - Kaiku Health	Gunnar Olsen	Ivar Martin Nordgård	
	Prosjektsøknad til forskningsrådet om videreutvikling av digital hjemme-oppfølging. Her ønskes det en representant fra Brukerutvalget til styringsgruppen.	Ivar Martin Nordgård		
	<p><b>Vedtak:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Brukerutvalget oppnevner brukerrepresentanter slik det fremkommer av tabellen over.</li> <li>2. Arbeidsutvalget oppnevner brukerrepresentanter der det mangler, og tar t kontakt med Landsforeningen for pårørende, dersom det skulle bli aktuelt.</li> </ol>			
<b>066/2021</b>	<p><b>Oppfølging Handlingsplan Brukerutvalget</b></p> <p>Gjennomgang av Brukerutvalgets handlingsplan og konkretisering av tiltak. Brukerutvalgets handlingsplan <a href="#">kan lastes ned her</a>.</p> <p><b>Oppfølging på tjenestenivå:</b></p> <p>1.2 Brukermedvirkning på tjenestenivå</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Jobbe for at det opprettes et system for pasienttilbakemeldinger på alle kliniske enheter.</li> </ul> <p><u>Innspill fra Ungdomsrådets representant:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Her er det viktig at det er tilpasset behovet, f. eks ungdom</li> </ul> <p><b>Oppfølging på systemnivå:</b></p>			

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Jobbe for at det skal være to representanter fra brukersiden i Nordlandssykehusets styre.</li> <li>• Jobbe for at leder av Brukerutvalgets leder gis stemmerett i Nordlandssykehusets styre. <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Henvendelse sendt til regionalt brukerutvalg</li> </ul> </li> <li>• Gjennomføre årlige møter med Brukerorganisasjonene. <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Kan vi nå bredere ut enn møtet i september?</li> <li>○ Ungdomsorganisasjonene bør også inviteres inn.</li> </ul> </li> </ul> <p><b>Vedtak:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Brukerutvalget ønsker en orientering om arbeidet med system for pasienttilbakemeldinger på et møte til høsten.</li> <li>2. Arbeidsutvalget følger opp det videre arbeidet.</li> </ol>
<p><b>067/2021</b></p>	<p><b>Frivillighet Nordlandssykehuset</b></p> <p>Utdrag fra <a href="#">Strategisk Utviklingsplan</a>, punkt 6.1.4. <i>Mål om brukermedvirkning på systemnivå:</i></p> <div style="border: 1px solid blue; padding: 10px; margin: 10px 0;"> <p><b>Langsiktige tiltak (innen 10 år)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Utvikle en strategi for frivillighetsarbeid i Nordlandssykehuset</li> <li>• Ansette en frivillighetskoordinator i 50% stilling i Nordlandssykehuset</li> </ul> </div> <p>Brukerutvalget etterspør hvordan dette jobbes med.</p> <p>Paul Martin Strand ga tilbakemelding om at arbeidet ikke har begynt, men at forventet oppstart er begynnelsen av 2022.</p> <p><b>Vedtak:</b> Brukerutvalget tar informasjonen til orientering.</p>
<p><b>068/2021</b></p>	<p><b>Pasientskader i Nordlandssykehuset – resultater fra Global Trigger Tool (GTT) analysen 2020</b></p> <p>Berit Enoksen, Rådgiver seksjon for pasientsikkerhet og Beate Karlsen, leder for seksjon for pasientsikkerhet la frem resultatene fra Global Trigger Tool (GTT)-analysen 2020.</p> <div style="border: 1px solid blue; padding: 10px; margin: 10px 0;"> <p>Hva er <b>Global Trigger Tool</b>? Strukturert journalundersøkelse er en fremgangsmåte å identifisere og måle forekomst av pasientskade i helsetjenesten. Global Trigger Tool (GTT) er en standardisert prosedyre for å gjøre dette på.</p> </div> <p><b>Vedtak:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Brukerutvalget takker for en god orientering.</li> </ol>

	<p>2. Brukerutvalget etterspør om det finnes lignende systemer for å fange opp pasientskader i psykiatrien. Dette følges opp av koordinator.</p>																		
<b>069/2020</b>	<p><b>Virksomhetsrapport mai Nordlandssykehuset</b></p> <div style="border: 1px solid blue; padding: 5px; margin: 10px 0;"> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Virksomhetsrapporten oppsummerer forhold ved driften av Nordlandssykehuset.</li> <li>• Link til side med ordforklaringer: <a href="https://nordlandssykehuset.no/om-oss/om-oss/ordforklaringer#liggedogn">https://nordlandssykehuset.no/om-oss/om-oss/ordforklaringer#liggedogn</a></li> </ul> </div> <p>Økonomisjef Marit Barosen orienterte og besvarte spørsmål knyttet til sentrale funn fra virksomhetsrapporten for mai 2021.</p> <p><u>Spørsmål fra Brukerutvalgets medlemmer knyttet til:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Poengberegning videokonsultasjoner</li> <li>• DIPS Arena</li> <li>• Tall på ventetid mellom første og andre konsultasjon</li> <li>• Pasientreisekostnader</li> </ul> <p><b>Vedtak:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Brukerutvalget tar informasjonen til orientering.</li> <li>2. Brukerutvalget etterspør om det finnes tall på ventetid mellom første og andre konsultasjon. Dette følges opp av koordinator.</li> </ol>																		
<b>070/2020</b>	<p><b>Status prosjekter/utvalg/forskning Nordlandssykehuset</b></p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="text-align: left;">Prosjekt/utvalg</th> <th style="text-align: left;">Brukerrepresentant</th> <th style="text-align: left;">Status</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>1. Representant styret Nordlandssykehuset</td> <td>Paul Daljord</td> <td>Styremøte 25. mai 2021</td> </tr> <tr> <td>2. Representant Overordnet samarbeidsorgan (OSO)</td> <td>Paul Daljord</td> <td>Jobbes godt med opprettelsen av Helsefellesskap.</td> </tr> <tr> <td>3. Partnerskapsmøtet (Helsefellesskap)</td> <td>Paul Daljord, <i>vara: Gunn Strand Hutchinson</i></td> <td>23. september, digitalt</td> </tr> <tr> <td>4. Strategisk samarbeidsutvalg (Helsefellesskap)</td> <td>Gunn Strand Hutchinson, <i>vara: Paul Daljord</i></td> <td>Høst 2021</td> </tr> <tr> <td>5. Klinisk Etisk Komite (KEK)</td> <td>Kitt-Anne Hansen, <i>vara: Helge Jenssen</i>  <i>Kontaktperson: Gunn Strand Hutchinson</i></td> <td>Grundig tilbakemelding forrige møte.</td> </tr> </tbody> </table>	Prosjekt/utvalg	Brukerrepresentant	Status	1. Representant styret Nordlandssykehuset	Paul Daljord	Styremøte 25. mai 2021	2. Representant Overordnet samarbeidsorgan (OSO)	Paul Daljord	Jobbes godt med opprettelsen av Helsefellesskap.	3. Partnerskapsmøtet (Helsefellesskap)	Paul Daljord, <i>vara: Gunn Strand Hutchinson</i>	23. september, digitalt	4. Strategisk samarbeidsutvalg (Helsefellesskap)	Gunn Strand Hutchinson, <i>vara: Paul Daljord</i>	Høst 2021	5. Klinisk Etisk Komite (KEK)	Kitt-Anne Hansen, <i>vara: Helge Jenssen</i>  <i>Kontaktperson: Gunn Strand Hutchinson</i>	Grundig tilbakemelding forrige møte.
Prosjekt/utvalg	Brukerrepresentant	Status																	
1. Representant styret Nordlandssykehuset	Paul Daljord	Styremøte 25. mai 2021																	
2. Representant Overordnet samarbeidsorgan (OSO)	Paul Daljord	Jobbes godt med opprettelsen av Helsefellesskap.																	
3. Partnerskapsmøtet (Helsefellesskap)	Paul Daljord, <i>vara: Gunn Strand Hutchinson</i>	23. september, digitalt																	
4. Strategisk samarbeidsutvalg (Helsefellesskap)	Gunn Strand Hutchinson, <i>vara: Paul Daljord</i>	Høst 2021																	
5. Klinisk Etisk Komite (KEK)	Kitt-Anne Hansen, <i>vara: Helge Jenssen</i>  <i>Kontaktperson: Gunn Strand Hutchinson</i>	Grundig tilbakemelding forrige møte.																	

6. Driftsrådet til pasient- og pårørendetorget	Linn Christin Sørtorp, <i>vara: Viktor Torrisen</i>	Gjennomført møte i mars. Neste møte i september. Satses på å møtes fysisk i september.
7. Sykehusapotek Nord HF (SANO)	Cicile Toresen, vara: Mai-Helen Walsnes  <i>Kontaktperson: Mai-Helen Walsnes</i>	Mai-Helen tar kontakt med Cicilie.
8. Forskningsutvalget NLSH	Helge Jensen  <i>Kontaktperson: Paul Daljord</i>	Ikke kommet i gang enda.
9. Prosjekt SamStrømming: Samhandlingsprosjekt e-Konsultasjon mellom Bodø kommune og Nordlandssykehuset	Helge Jenssen  <i>Kontaktperson: Gunn Strand Hutchinson</i>	Grundig orientering ved forrige møte.
10. Kommunikasjon med pasienter som er lagt inn på akuttmottak med akutte brystsmarter	Barbara Priesemann  <i>Kontaktperson: Paul Daljord</i>	Prosjekt ikke startet.
11. Medlem av styret i Flexible Assertive Community Treatment (FACT) Lofoten	Ivar Martin Nordgård	Skriftlig rapport ved forrige møte. Ingen møter før sommeren.
12. Styringsgruppen for Senter for psykoterapi og psykososial rehabilitering ved psykoser (SEPREP) Lo/Ve	Ivar Martin Nordgård	Møte førstkommande fredag.
13. HelseArbeid poliklinikken	Sarah Isabel Corneliussen Dahl  <i>Kontaktperson: Mai-Helen Walsnes</i>	Utvekslet kontaktinformasjon
14. Risiko og sårbarhetsanalyse (ROS) av psykiatrisk kriseseng i medisinsk Lofoten	Ole André Korneliussen	Gjennomført møter, venter på å få den siste rapporten. Noe fravær hos prosjektleder. Ser ut som om krisesengen legges ned, men man har gode alternativer. Spørsmålet er hvem som skal ha ansvaret for de aktuelle pasientene.

			<p>Dette følges opp på neste møte.</p>
	<p>15. JF: Strategisk utviklingsplan 2018-2035 Nordlandssykehuset, kronikeromsorg: Prosjekt med mål om å standardisere og gjennomgå behandlingsforløpene i samarbeid med kommunehelsetjenesten.</p>	<p>Prosjekt satt på vent.</p>	
	<p>16. Workshop i prosjektet «Digital hjemmeoppfølging». 21. mai</p>		<p>Paul Daljord og Ole André Korneliussen</p> <p>Veldig godt møte: digital oppfølging av pasienter hjemme, bruken av teknologi på ulike områder. Diskusjon om fordeler og ulemper.</p> <p>Innspill fra Paul og Ole i møtet: -</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Må være enkelt for personer som ikke er veldig datakyndig</li> <li>• Viktig at digitalt møter ikke erstatter fysiske møter.</li> </ul>
	<p>17. Kurs brukermedvirkning</p>	<p>Carl Eliassen</p>	<p>Programmet er satt, kurset blir i november.</p>
	<p>18. Implementering av digital symptomoppfølging for kreftpasienter som får behandling med immunterapi for å redusere alvorlige skader.</p>	<p>Gunnar Olsen</p> <p>Kontaktperson: Ivar Martin Nordgård</p>	<p>Brugerrepresentant fortsetter, godt fornøyd</p>
	<p>19. «Telemedical evaluation of surgical patient. A pilot study evaluating safety, feasibility and financial implications».</p>	<p>Jan Arntzen</p> <p><i>Kontaktperson: Mai-Helen Walsnes</i></p>	

20. KlinReg-prosjektet "Likeverdige helsetjenester - uansett hvor du bor?"	Mai-Helen Walsnes	Spørsmål rundt status for prosjektet. Koordinator følger opp.
21. Forskningsprosjekt: Identifying patients at risk: how well does existing clinical prediction tools identify patients in need of intensified care. 2020 - 2023	Barbara Priesemann  <i>Kontaktperson: Paul Daljord</i>	Prosjekt ikke startet
22. «Prehospital minutes count during a stroke. Factors associated with prehospital delays with data from various regions in Norway and one region in Switzerland»	Paul Amundsen  <i>Kontaktperson: Ivar Martin Nordgård</i>	Orientering fra prosjektleder Ida Bakke høsten 2021.
23. Multifamilieterapi i behandling av alvorlige spiseforstyrrelser hos unge, voksne kvinner	Ragni Adelsten Stokland  <i>Kontaktperson: Linn Christin Sørtorp</i>	Linn følger opp.
24. Unge kvinner med alvorlige spiseforstyrrelser - foreldre og søskens erfaringer.	Ragni Adelsten Stokland  <i>Kontaktperson: Linn Christin Sørtorp</i>	Linn følger opp.
25. Tannhelse, kosthold inflammasjon og biomarkører ved akutt intermitterende porfyri	Merete Johansen  <i>Kontaktperson: Gunn Strand Hutchinson</i>	
26. Innovative Physiotherapy and Coordination of Care for people with MS: A Randomized Controlled Trial and a Qualitative Study	Tone Elvevoll og Marianne Elvik  <i>Kontaktperson: Ole André Korneliussen</i>	Ole André følger opp.
27. PhD prosjekt om måling av pasientskader som følge av kreftbehandling	Gerd Karin Bjørhovde	Ivar Martin Nordgård har hatt kontakt med brukerrepresentant.
28. Innovativ rekruttering og stabilisering av helsepersonell - helsefellesskap som samhandlingsarena.	Paul Daljord	Et av prosjektene som ikke fikk forskningsmidler. Koordinator følger opp
29. RescueDoppler - en ny ultralydmetode for forbedret utfall av gjenoppliving etter hjertestans	Karl Aagnes	Mai-Helen Walsnes



	<p>30. Etablering av arena for substitusjonsbehandling for opioidavhengige i Bodø</p>	<p>Linn Christin Sørtorp, RIO</p> <p>Carl Eliassen, MARBORG</p>	<p>Gjennomført første møte. Veldig bra møte. Veldig bra at det samarbeides mellom kommunen og sykehuset</p>
<p>31. Tidlig integrasjon av palliativ behandling av barn og unge i Nordland</p>	<p>Heidi Øyvann</p>	<p>Gunn Strand Hutchinson</p>	
<p>32. Avansert smertebehandling med metadon - Innovativ behandling av pasienter med kroniske smerter</p>	<p>Grete Hatlen Hansen</p>	<p>Carl Eliassen Starter til høsten 2021.</p>	
<p>33. Self-sustaining speculum (SSS) and prefilled induction catheter (PIC) - Dette innovasjonsprosjektet innebærer utvikling av nytt og forbedret utstyr til bruk ved induksjon av fødsel. Prosjektet innebærer patentering, utvikling av prototype og utprøving av denne. Målet er å forenkle innleggelsen av ballongkatetret og dermed øke sannsynligheten for en vellykket induksjon og en bedre fødselsopplevelse for gravide</p>	<p>Line Mathilde Karlsen</p>	<p>Gunn Strand Hutchinson</p> <p>Ikke startet enda.</p>	
<p>34. Video directly observed therapy (VDOT) – bruk av videosamtale i behandling av tuberkulose -pasienter i Nordland</p>	<p>Medhane Mezgebe Tsegay</p>	<p>Ivar Martin Nordgård</p> <p>Koordinator etterspør kontaktinformasjon til brukerrepresentant.</p>	
<p>35. Representanter til arbeidsgruppe for å følge opp strategien spesialisthelsetjenester til den samiske befolkning</p>	<p>Brakerutvalget: Ole- Henrik Bjørkmo Lifjell</p> <p>Ungdomsrådet: Susanne Regine Inga</p>		
<p>36. «Hva er viktig for deg dagen?» 2021, 9. juni.</p>	<p>Vesterålen: Mai-Helen</p>		

	<p>37. Risikovurdering av en eventuell flytting av Barnehabilitering til nye lokaler utenfor sykehuset.</p>	<p>Gunn Strand Hutchinson</p>	<p>Gjennomført møter, skal bli ferdig før ferien.</p> <p>Diskusjon runde ulike problemstillinger.</p>	
<p><b>071/2021</b></p>	<p><b>Administrerende direktør orienterer om aktuelle saker</b></p> <p>Administrerende direktør, Paul Martin Strand, ga en orientering om aktuelle saker, herunder:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Plan for budsjettarbeid Nordlandssykehuset</li> <li>• Rapport fra ledelsens gjennomgang av foretaket 2020</li> </ul> <p><b>Vedtak:</b> Brukerutvalget tar informasjonen til orientering.</p>			
<p><b>072/2021</b></p>	<p><b>Ungdomsrådets leder orienterer om aktuelle saker</b></p> <p>Ungdomsrådets leder, Marie Dahlskjær ga en muntlig orientering om Ungdomsrådets arbeid.</p> <p><b>Siden sist Ungdomsrådet:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hatt møte 20. mai. Habilitering hovedsak: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Utfordringer og lang ventetid for pasienter.</li> <li>○ Fokus på overgangen fra barn til voksen. Her fikk vi også noen gode innspill fra Gunn og Bendik.</li> <li>○ Dette blir ett av temaene på helgesamlingen i september.</li> </ul> </li> <li>• Endringsprosesser Barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling (BUPA): Bekymret for konsekvensene av at: Ansatte ved teamene innenfor ambulering og familiebehandling omstilles til andre behandlingssenheter i BUPA (Barne-ungdoms og psykiatrisk avdeling). Dette skal Ungdomsrådet følge med på.</li> <li>• Spilt inn foredrag til nasjonal lederkonferanse Barne- og ungdomspsykiatri (BUP). Temaet for konferansen var «Samarbeid om rett hjelp til rett tid på rett sted».</li> <li>• Jobbet godt med diagnoseuavhengig kurs for ungdom, 2 møter, dato for kurset blir trolig 2. til 3. februar 2021</li> <li>• Foredrag psykisk helse og rusklinikken om gode overganger</li> </ul>			

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Foredrag for ledelsen om 10 råd for god brukermedvirkning – skal lage egen rutine</li> <li>• Hva er viktig for deg-dagen 2021 – Lars-Herman på stand</li> <li>• Materiellet vi lagde med Pasient- og brukerombudet er klart og distribueres nå</li> <li>• Workshop om helse og brukermedvirkning, innspill knyttet til arbeid med Helsefelleskap.</li> <li>• Samisk prosjektgruppe</li> <li>• Masse ulike prosjekter, noen kommende aktiviteter: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Sommeravslutning i juni</li> <li>○ Helgesamling Bodø september</li> <li>○ Helgesamling de andre Ungdomsrådene i oktober i Hammerfest</li> </ul> </li> </ul> <p><b>Vedtak:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Brukerutvalget takker for orienteringen.</li> <li>2. Brukerutvalget berømmer Ungdomsrådets arbeid og aktivitetsnivå.</li> </ol>
073/2021	<p><b>Brukerutvalgets medlemmer orienterer om aktuelle saker</b></p> <p>Sak fra Paul Daljord – i forbindelse med arbeidet med Helsefelleskap har han gitt innspill om følgende innlegg på Partnerskapsmøtet som skal være den 23. september:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Innslag på 10 minutter ved Gunn Strand Hutchinson</li> <li>• Innlegg fra Ungdomsrådet</li> </ul> <p><b>Vedtak:</b></p> <p>Paul Daljord gir nærmere informasjon til Gunn og Marie angående detaljer for møtet.</p>
074/2021	<p><b>Referatsaker/Eventuelt</b></p> <p><b>Møtoreferat:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Møte i Brukerutvalget Helgelandssykehuset Protokoll 21.05.2021</li> <li>• Protokoll Regionalt Brukerutvalg 12. mai 2021</li> <li>• Referat møte i Ungdomsrådet Nordlandssykehuset 20. mai 2021</li> <li>• Protokoll styremøte Nordlandssykehuset 22. april 2021</li> <li>• Protokoll Brukerutvalgsmøte Sykehusapotek Nord 8. februar 2021</li> </ul> <p><b>Eventuelt:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Invitasjon til deltakelse brukerundersøkelse på nettsider, fra <a href="#">lærings- og mestringssenteret Fagnettverk Nord</a>, webgruppen.</li> <li>2. Informasjon fra Beate Sørslett om prosjektet: <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Digitale innbyggertjenester – regionalt arbeid</i>. Her sitter det to brukerrepresentanter fra regionalt brukerutvalget.</li> </ul> </li> <li>3. Regionalt brukerseminar høsten 2021. Innspill til saker: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Persontilpasset medisin</li> <li>- Samarbeid mellom brukerutvalg og regionalt brukerutvalg</li> </ul> </li> <li>4. Møte 21. mai knyttet til <i>Digital hjemmeoppfølging</i>:</li> </ol>

	<ul style="list-style-type: none"><li>- Innspill fra Ungdomsrådets representant: Synd at det er på dagtid, ønskelig at prosjektleder inviteres til eget møte i Ungdomsrådet.</li></ul> <p><b>Vedtak:</b></p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Brukerutvalget tar møtereferatene/protokollene til orientering.</li><li>2. Arbeidsutvalget følger opp dato og innspill til tema brukerseminar Helse Nord.</li><li>3. Koordinator og Ungdomsrådets leder følger opp temaet knyttet til <i>digital hjemmeoppfølging</i>.</li></ol>
--	--

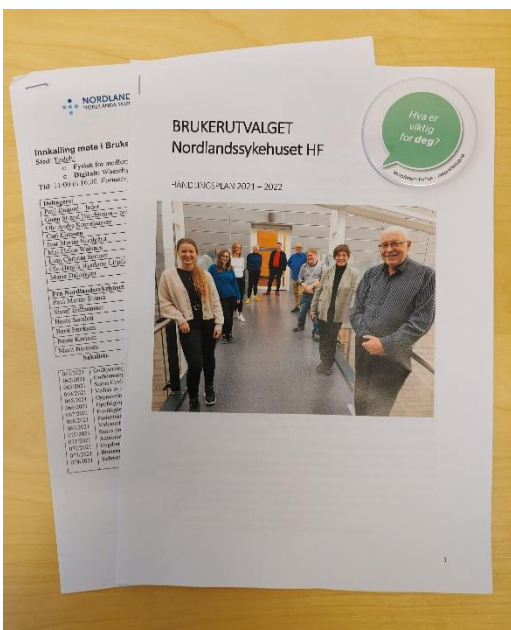
**Neste møte:** Barne- og voksenhabilitering



Bilde tatt på tampen av møtet 15. juni, med noen av medlemmene som deltok fysisk: Fra venstre: Gunn Strand Hutchinson, nestleder Brukerutvalget, Paul Martin Strand, Direktør, og Marie Dahlskjær, Ungdomsrådets leder.



Leder Paul Daljord på møte ifm. arbeidet med Helsefelleskap



Mai-Helen Walsnes, på stand på Hva er viktig for deg?-dagen

**Fra:** Paul Olav Røsbø (finnmark.legeforening@gmail.com)

**Sendt:** 19.06.2021 13:35:32

**Til:** Postmottak-RHF (postmottak@helse-nord.no)

**Kopi:**

**Emne:** Til regionalt brukerutvalg - angående barneavdelingen i Hammerfest

**Vedlegg:** Årsmøtesak barneavdelingen NHS.docx

ADVARSEL: Denne eposten kommer fra utsiden av din organisasjon. Ikke klikk på lenker eller åpne vedlegg med mindre du kjenner igjen avsenderen og vet at innholdet er trygt.

Kopi:

----- Forwarded message -----

**Fra:** Paul Olav Røsbø <[finnmark.legeforening@gmail.com](mailto:finnmark.legeforening@gmail.com)>

**Date:** lør. 19. jun. 2021 kl. 13:31

**Subject:** Årsmøtet i Finnmark legeforening - Barneavdelingens framtid er truet

Adressater fjernet

Et samlet årsmøte i Finnmark legeforening ønsker med dette å henvende seg til direktør og styret i Finnmarkssykehuset for å uttrykke sin bekymring for framtiden til Finnmarks eneste barneavdeling.

Se vedlagt brev.

Paul Olav Røsbø

leder Finnmark legeforening

Til: Styret i Finnmarkssykehuset

Fra: Årsmøtet i Finnmark legeförening

## **Barneavdelingens framtid er truet**

Et samlet årsmøte i Finnmark legeförening ønsker med dette å henvende seg til styret i Finnmarkssykehuset vedrørende vår faglige bekymring om framtidens spesialisthelsetjenestetilbud til barn i Finnmark slik det nye Hammerfest sykehus (NHS) er planlagt. Dette er bekymringer våre medlemmer ansatt ved Finnmarkssykehuset gjentatte ganger har gitt uttrykk for helt siden NHS var i konseptfasen.

I forbindelse med byggingen av nye Hammerfest sykehus skal barneavdelingen tas ned fra nåværende 8, til 5 senger. Årsaken til dette er at det er lagt til grunn vedkjente feil tallgrunnlag. Kirurgiske barnepasienter ramlet ut av tallmaterialet, kun medisinske barnepasienter ble registrert og følgelig så det ut som at behovet for senger er lavere enn det befolkningen faktisk trenger. Denne feilberegningen er påpekt av våre medlemmer, men har likevel ikke blitt hensyntatt.

Finnmarks eneste barneavdeling er i Hammerfest, og drives etter barnesentromodellen. I korte trekk betyr dette at både medisinske og kirurgiske barnepasienter ligger på samme avdeling.

Av andre nye sykehus som bygges er det nærliggende å sammenligne seg med nye Førde sykehus. Dette sykehuset betjener en befolkning på 109 000 innbyggere, og her planlegges det med 10 sykehussenger for barn. Finnmark legeförening er kritisk til at nye Hammerfest sykehus planlegges med 5 sykehussenger for barn når opptaksområdet er en befolkning på 75000 innbyggere. Dersom det skulle legges til grunn samme forholdstall Ut ifra beregninger for Førde sykehus burde det vært planlagt 7 senger for syke barn i Finnmark.

En risiko- og sårbarhetsanalyse i februar 2020, gjennomført blant annet på oppfordring av våre medlemmer, avdekker at denne reduksjonen i sengeantall gir utslag i rødt område. Finnmark legeförening kan ikke se at alvoret i analysen er tilstrekkelig hensyntatt til tross lovnader, og vi finner de bøtende tiltak som lite gjennomtenkte og utilstrekkelige.

I oktober 2020 fikk tillitsvalgte vite, fra ordfører i Hammerfest kommune, at det både fra politisk og administrativt hold i kommunen har blitt uttrykket ønske om å bistå med å finne løsninger dersom Finnmarkssykehuset har behov for to rom. Det vil si langtidsleie av Hammerfest kommunes tilstøtende areal i det nye sykehusbygget. Etter hva vi erfarer foreligger det så langt ingen avtale om dette. Vi har imidlertid fått signaler om at Finnmarkssykehuset ser for seg et sambruk av de aktuelle to rommene med Hammerfest kommune. Dvs. barneavdelingen skal få låne rommene ved behov.

De to rommene det her er tale om å leie har, slik vi forstår det, Hammerfest kommune planlagt å bruke til sykehjemssenger. Hammerfest kommune, er som resten av landet, raskt på vei inn i eldrebølgen. Det fremstår som åpenbart at

rommene vil være i bruk til pleietrengende eldre pasienter til enhver tid, og ikke kan frigjøres til Finnmarkssykehusets disposisjon på kort varsel.

Konsekvensen vil være at barn som trenger øyeblikkelig hjelp ikke får plass ved Hammerfest sykehus, og legevaktene i Finnmark vil oppleve et press for å måtte beholde barna i egen kommune; andre vil måtte flys til barneavdelingene på enten UNN Tromsø eller Nordlandssykehuset i Bodø. Alvorlig syke barn kan kompensere lenge, men når de først dekomponerer blir de raskt mye dårligere. Økt transporttid er derfor ikke ønskelig ved tidskrisiske tilstander hos barn.

Slik Finnmark legeförening ser det vil konsekvensen av en reduksjon av sengetallet ikke bare gi et dårligere tilbud til befolkningen og gi merbelastning til tilstøtende barneavdelinger, men også true barneavdelingens nåværende faglige tilbud og langsiktige eksistens, da det vil være mindre attraktivt for spesialister og leger i spesialisering å jobbe på en så minimal barneavdeling. Finnmarkssykehusets har tidligere i media omtalt hvor utfordrende det er å rekruttere spesialister og beholde dem over tid i svært små fagmiljø. Styret i Finnmarkssykehuset bør merke seg at nedskalering av barneavdelingen også vil ramme både gynekologisk og anestesivdelingen da disse spesialitetene samarbeider tett rundt barnepasienter.

Finnmark legeförening ønsker med dette at styret i Finnmarkssykehuset svarer på følgende:

1. Har styret hensyntatt ovennevnte konsekvenser ved å planlegge for sambruk av de to rommene med Hammerfest kommune ?
2. Har styret sikret at kommunene i Finnmark og sykehusene UNN Tromsø og Nordlandssykehuset i Bodø er informert om vurderingene som ligger til grunn og potensielle konsekvenser av disse?
3. Har styret sørget for at det er vurdert om barneavdelingene på UNN Tromsø og Nordlandssykehuset i Bodø har kapasitet til å bufre for redusert kapasitet i Finnmark?

Finnmarkssykehuset har et sørge-for-ansvar for sitt opptaksområde.

Finnmarkssykehuset skal videre være en utdannings arena for helsepersonell og bidra til forskning.

Finnmark legeförening har engasjert seg i en rekke aspekter ved planlegging og bygging av nye Hammerfest sykehus. Vi opplever at byggeprosessen har hatt en slagside ved å gjøre valg, mot egne ansattes faglige råd, som løser økonomiske utfordringer på kort sikt, men som medfører at det blir dyre løsninger over tid, og som endelig konsekvens reduserer behandlingstilbudet til befolkningen sett opp mot dagens tilbud. I denne saken mener årsmøtet i Finnmark legeförening at Finnmarkssykehuset står i fare for å svikte barna i Finnmark, vår fremtid.

Årsmøtet i Finnmark legeförening vil med dette anbefale at Finnmarkssykehuset inngår avtale med Hammerfest kommune om langtidsleie av to rom for å kunne sikre nok sengeplasser i barneavdelingen for på denne måten kunne gi et forsvarlig tilbud til Finnmark sine barn.

Årsmøtet Finnmark legeförening 18.06.21



Møtedato: 9. juni 2021  
Arkivnr.:  
2021/1015-2

Saksbeh/tlf:  
div saksbehandlere, 75 51 29 00

Sted/Dato:  
Bodø, 6. september 2021

**RBU-sak 92-2021**

**Eventuelt**

Møtedato: 14.09.2021

Arkivnr.:  
2021/1015-4

Saksbeh/tlf:  
Mietinen/ 47283081

Sted/Dato:  
Bodø, 03.september 2021

## **RBU-sak 92-2021-1 Eventuelsak A Oppnevning av brukerrepresentant til Regional perinataalkomite**

### **Formål**

Formål med saken er å invitere en brukerrepresentant til Regional perinataalkomite i Helse Nord. Regional perinataalkomite har hatt liten aktiviteten de siste årene. Det er nå ønskelig å få i gang aktiviteten og utarbeide et nytt mandat.

### **Bakgrunn/beslutningsgrunnlag**

Perinataalkomiteene ble opprettet på initiativ fra Helsedirektoratet i 1984 som ett av flere tiltak for å redusere perinatal dødelighet i Norge. Perinataalkomiteene skulle være et samarbeidsorgan mellom kommunal helsetjeneste og spesialisthelsetjeneste der formålet var kvalitetsfremmende arbeid.

I Stortingsmelding nr. 12, *En gledelig begivenhet* (2008-2009), er komitéenes arbeid beskrevet og ønskes videreført av helseforetakene.

I *Et trygt fødetilbud, Kvalitetskrav til fødselsomsorgen* (Helsedirektoratet 2010), gjennomgås helseforetakenes regelverk, lovkrav og kvalitetsarbeid. Nyten av perinatal audit er her beskrevet som et godt verktøy for å evaluere, forbedre og lære ved gjennomgang etter alvorlige hendelser i svangerskaps-, fødsels- og barselomsorgen.

I 2011 opprettet Helse Nord Regional perinataalkomite med to lokale grupper. Perinataalkomite Sør ble oppnevnt av Nordlandssykehuset og har ansvar for Nordlandssykehuset HF og Helgelandssykehuset HF. Perinataalkomite Nord ble oppnevnt av UNN og har ansvar for UNN HF og Finnmarkssykehuset HF.

Mandatet til Regional perinataalkomite er under revisjon. Mandatet har vært uendre over flere år og hadde overlappende arbeidsområder mot Fagråd for fødselshjelp og kvinnesykdommer i Helse Nord.

### **Arbeidsoppgaver for Regional perinataalkomite i Helse Nord**

- Gjennomgang av alvorlige perinatale hendelser som meldes fra Perinataalkomite Nord og Sør
- Fastsette kriterier for audit – hendelser som gjennomgås i lokale perinataalkomiteer
- Støtte de lokale perinataalkomiteene i å arrangere årlig kurs i perinatal omsorg
- Sørge for erfaringsoverføring mellom helsepersonell i spesialist- og primærhelsetjenesten
- Rapportere årlig til fagdirektør i Helse Nord RHF
- Delta på årlig samarbeidsmøte med Fagråd for fødselshjelp og kvinnesykdommer i Helse Nord
- Minimum 2 møter årlig
- Funksjonstid 3 år

Regionalt brukerutvalg i Helse Nord RHF inviteres til å fatte følgende vedtak:

1. Regionalt brukerutvalg oppnevner NN som brukerrepresentant til Regional perinatal komite.

Bodø, den 7. september 2021

Cecilie Daae  
Adm. direktør

**Referanser**

**Mandatet til fagråd** (<https://helse-nord.no/helsefaglig/fagrad-og-fagnettverk/hva-er-et-fagrad-mandat>)

Møtedato: 14. september 2021

Saksnr.:  
2221\1015-5

Saksbeh./tlf.:  
Kalstad, 75 51 29 00

Sted/dato:  
Bodø, 09.09.2021

## **RBU-sak 92-2021-2    Eventueltsak B - Digital hjemmeoppfølging**

### **Formål**

I oppdragsdokumentet 2021 har det blitt gitt følgende oppdrag:

*De regionale helseforetakene skal, under ledelse av Helse Nord RHF, utarbeide forslag til definisjoner og mulige nasjonale måltall for digital hjemmeoppfølging samt redegjøre for arbeidet med tilrettelegging for digital hjemmeoppfølging.*

*Helsedirektoratet skal involveres i arbeidet. En rapport om arbeidet skal leveres innen 15. oktober 2021.*

Helse Nord RHF har gitt oppdraget til Nordlandssykehuset.

Arbeidsgruppen består av en representant fra hvert RHF og en representant fra HF i hver region i tillegg til repr fra Helsedirektoratet.

### **Beslutningsgrunnlag**

Arbeidsgruppen ønsker innspill på om foreslått definisjon for digital hjemmeoppfølging er hensiktsmessig sett fra brukerperspektiv.

### **Konklusjon**

Arbeidsgruppen har laget forslag til følgende definisjoner der første definisjon har størst tilslutning i arbeidsgruppen.

*-Digital hjemmeoppfølging innebærer at hele eller deler av et behandlingstilbud ytes uten fysisk kontakt, der dialog og deling av data mellom pasient og behandler(e) skjer digitalt.*

*-Digital hjemmeoppfølging er bruk av teknologiske løsninger som gjør at pasienten kan følges opp av helse- og omsorgstjenesten hjemme.*

*Det betyr at tjenester som tidligere krevde oppmøte hos helsepersonell eller at helsepersonell møttes fysisk, ytes til pasientene ved hjelp av blant annet video- og telefonkonsultasjoner, oppfølging basert på data som pasienten rapporterer selv, bruk av sensorteknologi og nettbaserte behandlingsprogram.*

*-Digital hjemmeoppfølging er helsetjenester som ytes utenfor sykehuset ved hjelp av teknologi.*

Arbeidsgruppen tenker det sett fra brukerperspektiv vil være:

*Digital hjemmeoppfølging betyr for meg som pasient*

- At jeg kan møte mine behandlere uten å reise til sykehus (gjennom video, telefon eller meldinger)*
- At mine data brukes til å gjøre min behandling bedre*
- At jeg kan gjennomføre hele eller deler av behandlingen min på nettet*

*Enda kortere: Som pasient kan jeg møte behandlerne mine og få deler av behandlingen min på nettet samt bruke dataene mine slik at behandlingen/helsen min blir bedre.*

**Forslag til vedtak**

Regionalt brukerutvalg i Helse Nord RHF har følgende innspill til arbeidet:

1. tekst
2. tekst

Bodø, 14. september 2021

Cecilie Daae  
adm. direktør