

Innspill fra dialogkafé Regional brukerkonferanse 2024

1. **Problemstilling: Hva er aller viktigst for pasienter og pårørende i fremtidens helsetjenester?**

- Nødvendig og god hjelp – til rett tid og til rett sted
 - Bli tatt vare på, involvert og ha reell medvirkning i behandling, bli hørt og respektert, få god og enkel informasjon, god dialog
 - Jobbe med holdninger i forhold til diagnose og hva pasient/pårørende kan
 - Større deltakelse i eget sykdomsforløp
 - Stille spørsmål til pasient og pårørende: «Hva er viktig for deg?»
 - Hjelp til Pasientreiser. Fly og taxi skal være enkelt å forholde seg til. Pasientreiser må ha forståelse for distriktene
 - Tilgjengelighet
 - Kompetent personell betyr å kommunisere. Omsorgsempati
 - At hjelpemidler er tilstede ved behov
- Pasientforløpet må være sammenhengende og oppleves likt
- Fleksibilitet
- Døgntilgjengelig helsevesen
- En fungerende digital helsetjeneste:
 - Forståelse for å måtte/kunne bruke digitale verktøy mer + opplæring/digital hjelp
 - Kommunikasjonstilbud for de som ikke behersker digitale hjelpemidler
 - Digitalisering må ikke gjøre at pasienten ikke får møte levende ansatte
 - Ved digitalisering i fremtiden må ikke den kliniske kunnskap og det kliniske arbeidet gå tapt
- De eldre bør ha mulighet til å ringe kun ett telefonnummer for å få hjelp for alle tjenester
- Enkel bruk
- Forståelig språk: At legen snakker forståelig språk, ikke bruker for mange fremmedord
- Enklere brev
- Talking
- Helsepersonell må kunne norsk
- Forståelse for og hensyn til at samiske pasienter kan ha andre behov – ivaretagelse av språk og forståelse for den enkelte på kultur og identitet
- Mobilitet ifht. spesialistbehandling
- Samarbeid mellom avdelinger så pasienten slipper å reise frem og tilbake
- Mer kommunikasjon og samarbeid mellom spesialisthelsetjeneste, fastlege og kommunehelsetjenesten
- Utdanning av flere audiografer
- Pårørende trenger avlastning
- Slippe å stå i ventetid i 2 år, helst maks 1 måned
- Medisiner tilgjengelig, samt tilgang til medisiner som er/gir best behandling for pasientens sykdom
- Opprettholde rehabilitering til spesialistopphold (MS-senteret i Hakadal)
- Poliklinikk og dagbehandling
- Sykehus til Alta!
- Godt opplyst informasjon om pasientorganisasjoner
- Reklamasjon på de forskjellige poliklinikker
- God informasjonsflyt mellom pasient-pårørende og helsetjenesten (personvern). Selge inn samtykkeskjema

- Enklere bruk av symbolikk på dører/korridorer. Merk gjerne de uten
- Stabile fastleger i kommunene
- I mange tilfeller må en se at pasient og pårørende er i en sammenheng
- At utdanningene er tilpasset helsevesenet og samfunnets behov. Og ikke lever sine autonome liv
- Helsetjenesten i alle ledd er kompetent
- Helse Nord må sørge for/jobbe sentralt for at vår region får tildelt tilstrekkelig med midler for å møte utfordringene som er spesielle for vår region
- At bygg og utstyr er modernisert og funksjonelt
- Forebygging – vi må ta vare på egen helse, helsetilbudet vil ikke kunne dekke at vi er like syke som i dag. Både somatisk/psykisk
- GDPR. Personvern, sikkerhet
- Ansette erfaringskonsulenter på alle nivå (bruker-tjeneste-system). Mer erfaringskompetanse, likemannsarbeid

2. Problemstilling: Hva kan være virksomme tiltak for å rekruttere brukere til brukerutvalg, ungdomsråd og forskning?

- Økt synlighet
 - SoMe, nettsider, media, lokalavis
 - Stands
 - Infomøter. Møte brukere der de er
 - Synlighet i kommunen for hva brukerutvalget gjør for brukerne
 - Bruke digitale plattformer der unge er og der eldre er, for rekruttering
- Økt informasjon
- Kontakte ulike pasientorganisasjoner – via fylke eller lokalt
- Rekruttering til brukerutvalg via organisasjonen man er medlem i
- Kontakt med lokallagene
- Informasjon ned i alle organisasjonene – de som står fritt og i paraplyorganisasjonene
- Informasjon om brukermedvirkning i organisasjonene
- God informasjon fra foreningen til alle, og spørre etterpå om noen er interessert
 - Infoskriv
- Gjør det mer attraktivt, framsnakking/positive erfaringer. Få frem at det ikke er farlig. Entusiastiske brukere må reklamere for deltakelse
- Ufarliggjøre medlemskap i brukerutvalg og er tydelig på hva oppgaver og forventninger er
- Infomateriell om de ulike brukerutvalgene til bruk for rekruttering
- Tilgjengelighet møter:
 - Bruk av møter på Teams/digitale møter
 - Fleksibilitet på hvordan brukere kan delta på møter
 - Kombinasjon av fysiske og digitale møtepunkter
 - Brukerutvalg: Tilrettelegge oppmøtetidene
 - Tilrettelegging ettermiddag/helg
- Opplæring og støtte
 - Trygghet, mentoring
 - Incentiver og annerkjennelse
 - Honorering, utgiftsdekning og tapt arbeidsfortjeneste må være på plass. Verktøy for utlegg og reiseutgifter må være enkle
 - Tilrettelegging

- Opplæring – organisasjonene gjør sammen
- Gjøre oppgaver til brukerutvalg og ungdomsråd kjent. Hva de jobber for og med!
- Be om at brukermedvirkning blir tema på møte i organisasjonene
- Informasjon om brukermedvirkning i forskning – også til det medisinske fagmiljø
- Brukerorganisasjonene må finne personer som ønsker å jobbe for brukernes beste
- Bli god å informere om tidsbruk for det brukere skal være med på – evt. «gulrot»/belønning
- Sosiale samlinger
- Ungdom
 - Kursing: Ungdom vil ha noe «mer spennende»
 - Videregående skoler bør settes på dagsorden – brukermedvirkning i helsetjenesten og behov for representanter
 - Være synlig på plattformer der ungdommer er, bruke digitale plattformer for rekruttering
 - Fysisk foredrag/møte skoler/arenaer som ungdommer er
 - Tilrettelegging for unge: aktivitet/møter på kveld, digitale møter
 - Lokke ungdom med helgesamling
 - Digitale møter
 - Ungdomsråd: oppmøte/deltakelse tilrettelegges til skole/studie
 - Informasjon via helsestasjon eller skole til barn/ungdom. Infoskriv
 - Infomøter på skolene/undervisningssteder om forskning – om deltakelse. Rekruttering
- Bruke enkelt språk i informasjon
- Gi informasjon på et klart språk. På et sykehus eller der det er naturlig å møte
- Oppfølging på sykehus av organisasjonen
- Utarbeide info ut i legekantor og i sykehus om brukerutvalg og dets betydning
- Hvis rekruttering: Kafé/møterom med servering av mat og drikke
- Det er «ensomt» for en enkelt samisk representant å sitte i et brukerutvalg. Tiltak for å motvirke dette. Hvis adm. kan medvirke til at ulike representanter rundt omkring får dannet et nettverk. Sametinget kan være aktive med i bygging av et slikt nettverk?
- Forskning:
 - Skolering å delta med brukererfaring
 - Tillate å kunne delta om man kun behersker norsk
 - Spørsmål om brukere til forskningsprosjekter kommer for sent i prosessen
- Minoritetspråkene i Norge, alle innvandrergupper – representasjon i utvalg og forskning
- Gjenbruk
- Nettverksbygging
- Penger til aktivitet

3. Problemstilling: Hva skal til for at pasienter i større grad kan benytte seg av digitale helsetjenester?

- Pasienter må få grundig informasjon om mulighetene digitale helsetjenester gir
 - Synliggjøring/tilgjengelighet tjenester - mediadekning
- Opplæring:
 - Chatbot-tjeneste: Brukertilpasset veiledning
 - Seniornett.no - kurs i digital bruk
 - Webinar om aktuelle tema for pasientgrupper
 - Opplæring av personvern

- God digital opplæring – obs på eldre og de med spesielle behov, inkl. rusmisbrukere
- Bedre/mer opplæring
 - LMS, ulike former/kanaler (også helsepersonell)
- Brukerstøtte «hjelpelinje»
- Gjøre det enklere å hjelpe folk (eller sine pårørende) med å logge seg inn
- Servicedesk på sykehuset
- Spillteknologi må brukes!
 - Barnevennlige spill!
- Brukervennlighet:
 - Enkelt og brukervennlig (f.eks. video)
 - At det man skal fylle ut digitalt selv ikke er så komplisert at det ikke er å forstå
 - Forenkling av digitale portaler og tjenester
 - Tilpasset språk, inkl. oversetting
 - Kunne lytte til veiledninger
 - Universell utforming, lettlest
 - Riktig PDF-format av filer tilpasset – hørselshemmede
 - Like datasystem over alt, lett å bruke
 - Opplæringsvideo for hvordan logge inn og finne fram ting (HelseNorge, skjema, legetimer)
 - En plattform for innlogging
 - Ha kontakt med helsedata appen på telefonen til pasienten
 - Pasientreiseskjema må gjøres lett å fylle ut på telefon med lenke rett etter at legetimen er over
 - Dialogrammer og resultater fra smartklokker og smartringer bør være enkelt å laste inn til en journal
 - Skriv epikriser enklere og uten legespråk
 - Helse Norge må bli bedre – og alle må bruke det, så det ikke er masse rare apper
 - Burde kunne betale sykehuset egenandel inne i HelseNorge
 - Informasjon
 - SMS eller Messenger melding bedre
 - Hva med de som ikke har bank-ID?
 - Enkelt å overføre digital info fra smartklokker og «dingser» som f.eks. søvn
 - Regningene på telefon kan være vanskelig å forstå for eldre. Ønsker å betale med Vipps
 - Det må gjøres lettere å dokumentere tilretteleggingsbehov
 - Vanskelig at alt blir digitalt for noen. Det er mange som ikke tør å bruke alle de digitale apper
- Hjelp til de som ikke har/eier/kan bruke telefon/PC eller har internetttilgang for å få digital konsultasjon
 - Hensynta evne til å benytte hjelpemiddel
 - Utvikle fullverdig tjeneste til de som ikke bruker digitale tjenester
 - Få bistand av kommunetjenesten eller hjemmet kan bistå pasienten ved behov
 - Kommunene burde ha digital helsehjelper for de som ikke er på data
 - I distriktene må det også legges til rette for at pasienter kan komme til en lokal «stasjon» for å få hjelp/kvalitetssikre tjenesten
 - Frivillighetstjeneste
 - Koordinator
 - Ikke alle hjem har internett eller det digitale utstyret du trenger

- Tilgjengelighet ovenfor rusmisbrukere (manglende utstyr, nett)
 - Kostnader eks. internett, data
 - For gamle kan det være en utfordring, så det må bli enklere å få hjelp om du ikke har pårørende. Det må også bli enklere for pårørende å hjelpe til
- Kompliserte innloggingsrutiner er en terskel for digital deltakelse (timeavtaler, skjema+info)
- Eldre pasienter og særlig samiske pasienter over 45 år kan ha store problemer med å kommunisere digitalt
- Tilgang for verge
- Tilgang for pårørende, bank-ID
- Utfordring vedr. 12 års alder ifht. innsyn Helse Norge som foresatt
- Konsultasjon – ha møtt behandler fysisk først for å få en relasjon (trygghet)
- Oppfølging på tilstrekkelig nivå – pasienttrygghet. Kan ikke bli hvilepute fordi det er lett
- Hvis pasienter skal bruke digitale tjenester må de være trygge på at dette er sikre kanaler. Helsevesenet må formidle at det er trygt, enkelt, effektivt og fint å benytte seg av digitale tjenester. Personvern må ivaretas
- Krypterte personlige opplysninger
- Digitale tjenester i samsvar – lik hjemme-/kommunetjenesten og spesialisthelsetjenesten
- Tjenester for ungdom
- Veiledertjeneste for at de digitale verktøy fungerer
- Utbygging av nettet for god tilgjengelighet i gravgrendte strøk
- Fullverdige alternativ til digitale tjenester (trygghet)
- Det digitale må ikke gå på bekostning av den menneskelige kontakten og «en hånd å holde i»
- Mer tilgjengelig helsepersonell, enklere å få kontakt
- Sikkerhet på meldinger
 - Svarfrist? (eks. NAV 3 dager)
 - Oppfølgingsgaranti
 - Tilgjengelighet
- Bedre utvikling av kommunikasjon med MTU
- Bedre sikkerhet så det ikke blir hacket (misbruk, ID-tyveri)
- Ha et valg om digital undersøkelse. Mulighet til å velge digital konsultasjon som standard
- Kan gjerne snakke med en chat/KI lege om det er trygt
- Må bruke KI for å få redusert arbeidsmengde for saksbehandlere
- Forsterker ensomhet – må være enkelt å velge «et menneske»
- Bruk tid også digitalt. Det tar tid å komme frem til det det egentlig handler om
- Multifunksjonshemmede som kommuniserer med blick etc. må ha kompatible løsninger
- Kvalitetssikre de digitale tjenestene vi allerede har
- Pasientreisekontor må være åpent 24/7
- Ikke trengte å betale for tilgang uten den vanlige egenandel. I dag tar enkelte ekstra betaling for f.eks. tilgang til røntgenbilder
- Den digitale behandler må også ha nøye kjennskap til pasienten
- Mindre kompliserte ord i brev
- Mulighet til å endre svaret, slik at feilrapportering ikke fører til alvorlige konsekvenser
- Pasientinvolvering
- Mindre reisebelastning

4. Problemstilling: Ved bygging og endring av flyplassbygg: Hvilken tilrettelegging må være på plass for at reisen skal bli god når du har helseplager?

Innspill fra problemstilling 4 ble oppsummert og videreformidlet til Avinor ifm. møte 11. september 2024.

Vedlegg:

Innspill fra Regional brukerkonferanse 2024 til møte med Avinor 11. september 2024

Innspill fra brukerkonferansen 2024 (5-6. september 2024) til møte med Avinor 11. september 2024

(60 deltakere fra pasient- og brukerorganisasjoner i Nord-Norge).

Gjennom metoden kafedialog ble følgende spørsmål stilt:

«Ved bygging og endring av flyplassbygg: Hvilken tilrettelegging må være på plass for at reisen skal bli god når du har helseplager?»

Svarene er oppsummert under:

Overordnet: Universell utforming på alt.

Tilrettelegging for adkomst til flyplassen; fra ordinær offentlig transport, vanlig parkeringshus, flybuss og kiss'fly-plasser. Det må være mulig å komme til med rullestol, og det må lages ledelinjer og visuell støtte for svaksynte. God belysning i parkeringshus og tydelige kontraster. God belysning ute på vinteren. Kort vei til taxi og buss ved utgangen til flyplassen. Tydelig skilting som også er opplyst og mulig å se fra rullestol. Husk at godt vintervedlikehold med måking og strøing er nødvendig for at universell utforming skal virke på vinterstid. For parkering med rullestolbil må det være god nok plass til å komme ut av bilen med rampe som enten er bak eller på sida.

Tilrettelegging på flyplassen:

- Unngå kilometerlange korridorer – rullebånd ved lange avstander.
- Slippe å gå opp og ned trapper på tur til og fra fly. Rulletrapp og heiser må være lett tilgjengelig. Det er belastende å måtte gå opp til transithall fra flyet og deretter ned i ankomsthall, bør være mulig å komme til ankomsthall uten trapper eller lett med heis.
- Parfymeri bør ikke ligge nært publikumsområder, evt være lukket mtp mennesker med astma og allergi
- Mulighet for skjermede områder (i tillegg til hvilerom/pasientrom for de som trenger det mest – se egen tekst nederst i dokumentet)
- Hunder er ofte inne på flyplassen. Det er en utforming for de med astma og allergi og dette bør begrenses til noen områder.
- Tilgang på assistanse ved behov – og informasjon om dette må være godt synlig.
- Tydelig informasjon med informasjon over høyttalere, samtidig som det må være støyreducerende tiltak, evt «stilleområder».
- Tilgang på elektriske rullestoler etter sikkerhetskontrollen, lånte rullestoler er ikke det samme. En rullestol er spesialtilpasset brukerens kropp og funksjonsnivå, og er en veldig personlig ting som må vises respekt.
- Rullestoler som sjekkes som bagasje eller som legges i cargo ved flytrappa, må ikke stå ute i regnet å bli våt. Det å måtte sitte i en våt rullestol kan gjøre folk syke.
- For å komme inn i flyet må mange i rullestol løftes opp trapper eller inne i midtgangen og over i flysetet. Dette kan oppleves som vanskelig, mange blir løftet av fremmede ofte. Derfor er det viktig å planlegge for mest mulig skånsom vei inn i flyet og til setet.

- Det må etableres gode rutiner for renhold av lånerullestoler på flyplassen.
- Bedre teleslynger og tilrettelegging ved skranker, der teleslynge er for et avgrenset område sånn at ikke alle med høreapparat i nærheten hører hva som blir sagt.
- Flere hvilestoler (som skiltes mht prioriterte brukere)
- Varierte hvile/sitte areal. Som f.eks på OSL, der det er eget litt skjermet hvilesone. Der er det stille og mulig å være litt alene sammen.
- Skranker bør gjøres lave nok til at de som sitter i rullestol ser på personen bak skranken.
- Sittearealer ved gate; bør være HC-plasser i samme område/rad som faste møbler. Ikke bare plass til å parkere rullestolen et tilfeldig sted, det forsterker opplevelsen av å være på utsida. I kafeer/kiosker bør det være tilgjengelighet til kasser for rullestol, og det bør være mulig å sitte ved sittegrupper på lik linje.
- Gode stoler med ermlener som man kan få til å reise seg opp fra, er viktig. At det ikke bare er benker og skallstoler montert på rad. Å sitte ned og å reise seg opp kan være vanskelig for alle personer med funksjonsnedsettelse og dårlig balanse eller svimmelhet.
- Skilt må være lette å forstå. Særlig om veien gjennom toll og ut til bagasje endres litt ut fra behov. Fargede ledelys eller ledepiler er lett å følge. Vurder å plasser skilt i ulike høyder for å kunne være leselige. Hvis du ikke finner veien eller lurer på noe, må det være lett å forstå hvor du kan spørre om hjelp. Unngå rød skrift på skilt. Ha gode kontraster.
- Sikkerhetskontroll og bagasjebånd må være tilgjengelig fra stol, og for de som er lave. Egen sone for rullestol anbefales oppmerket ved bagasjebånd. Det er ønskelig å få mulighet til å benytte egen elektrisk rullestol til gate – i dag gjøres en «mer funksjonsnedsatt» med dagens praksis.
- Tilgjengelige hjertestartere

HC-toaletter:

Husk at alt av søppelbøtter og dispensere og stellebord kan komme i veien når du manøvrerer rundt i rullestol. Skarpe kanter og hjørner kan hekte seg fast i ting på rullestolen eller hindre godt bevegelsesrom.

Kroker for yttertøy og vesker må være i både sittehøyde og ståhøyde. Man må kunne få tak i toalettruller, såpe og papir fra en sittende posisjon. Det må testes ut. Benytt brukermedvirkere til utprøving.

Om hvilerom på flyplassen:

- Det er ønskelig med hvilerom når mennesker med sykdom er på reise.
- Adgangskontroll hvilerommet må avklares, må det låses opp av PRM-tjenesten? Kan man bestille tilgang samtidig som man bestiller assistanse? Det beste er om det er knyttet direkte på billetten, slik at scanning av boardingkort gir adgang.
- Det må være plass til ledsager.

- Variasjon i møbler; liggestol, lenestol, bord med stol. Valg av møbler bør gjøres i samarbeid med brukerrepresentanter. Det må være mulig å løfte seg ut av rullestol og over i stol. Om man bruker krykker er det sannsynlig at stolen må ha armlener for at man skal klare å reise seg opp.
- Barn og ungdom er også pasienter som trenger hvilerom. Utforming av hvilerommet bør gjenspeile dette mht blant annet utsmykning.
- Egen skjerm man kan caste. ikke alle vil se Peppa gris eller nyheter.
- Nok stikkontakter og lys som kan styres selv ved hver plass.
- God lyddemping er viktig, bruk gjerne superabsorberende flater.
- For utviklingshemmede og mennesker med autisme vil summing og knekking fra ventilasjon, skraping i gulvet fra møbler, eller blinking fra f.eks røykvarslere være veldig stressende. Tenk gjennom om rommet kan gjøres lite sansestimulerende, ved at det er stille og uten mye blinkende ting. Vend skjermer slik at man ikke må se på dem. Eller ha skjermfilter.
- For mange vil et teppe/pledd være godt, det både varmer og omslutter slik at det er beroligende.
- HC toalettet i tilknytning må ha god plass for rullestol, og stellemuligheter for barn og voksne. Det bør være flate i tilknytning til vask for å kunne skifte på stomi, sår og annet. Store søppelbøtter med lokk som tømmes ofte.
- Det må være informasjonsskjermer med avgangstider og gate på hvilerommet.
- Informasjon om tilgang til rommet må være tydelig, både fra Pasientreiser, HF'ene og Avinor. Det må være lett å forstå hvem hvilerommet er laget for.

Til slutt:

RBU takker for muligheten til på komme med innspill til utforming av nytt flyplassbygg og ber om at brukere med erfaringskompetanse blir involvert i den videre i prosessen. Vi anbefaler at Avinor oppnevner en referansegruppe, evt et brukerpanel for flyplassbygg i Nord-Norge som kan benyttes ved planlegging og endring av flyplassbygg. På den måten bygges det kompetanse om universell utforming og tilrettelegging i organisasjonen, som kan bidra over tid og ikke bare i enkeltsaker.

VI bidrar gjerne med representanter inn i en referansegruppe for utbygging av ny flyplass i Bodø.

Det må sikres at personer med sansetap, funksjonsnedsettelse kognitivt og fysisk kan finne fram på flyplassen og at det tilrettelegges for at pasienter med sykdom kan ha fasiliteter rundt seg som gjør krevende reiser så gode som mulig. Det gjelder både barn og unge og eldre.