

Innspill fra skjema 2: Hovedmål 2 – Brukerorientert helse- og omsorgstilbud og bedre ivaretagelse av pårørende

Innspill fra innspillskonferanse, den 6. juni 2024, om utkast til oppdatert hjernehelsestrategi

1. Med utgangspunkt i mål 2, hva er det viktigste for å sikre reell brukermedvirkning og ivaretagelse av pårørende?

Brukermedvirkning: Mirco nivå: lytte til brukere. Mest og Macro nivå: sikre at brukermedvirkning ikke bare blir en formalitet, men at det blir en reell og meningsfull del av beslutningsprosessen. Samarbeid med frivillige bruker- og pårørendeorganisasjoner er viktig i arbeidet med å innhente brukerkompetansen. Knytte brukermedvirkning opp mot brukerråd. Ivaretagelse av pårørende: tenke helhetlig og inkludere hele familien. Gi informasjon som pårørende trenger (spør brukere om dette). Barn som er pårørende, må prioriteres og få informasjon som er alderstilpasset.

Et grep er å skille mellom typer brukermedvirkning - individnivå og systemnivå - for å lette det arbeidet og strukturere diskusjon. 3 ting på en gang i spm, vanskelig å svare på.

Når eldrebølgen treffer forventes økning i hjernesykdommer og antar ikke flere helsepersonell, større forventning av pårørende stiller opp - hva slags strategi kan vi ha når vi vet dette? Hva skal vi vektlegge fra helsepersonell-kommisjonen? Kan vi akseptere betingelsene presentert i den?

Kompetanseheving hos pårørende på løftes, pårørende må settes i stand. I dag fungerer pårørende ofte som koordinator, limet i møte med fragmentert helsesystem. Involvering av familier, pårørende, mer som en helhet sammen med pasienten, fellesskap. Ulike rettigheter for pasient og pårørende gir fort to parallelle løp i stedet for at det sees i sammenheng. Særlig for pasienter (med hjerneskad) er man en del av en familie (blodsbånd eller venner) og er helt avhengig av det gode nettverket - ofte er det familien som ser hva pasienten trenger når de kommer hjem.

Ivaretagelse av pårørende - helsetjenesten pålegges en del tiltak for å involvere pårørende, men viktig å tenke over hva vi egentlig skal/kan kreve - vi bør sette pårørende i stand til å ta vare på egen helse også, ikke overstrekke deres omsorgsevne. Spørsmål om man skal legge så mye ansvar på pårørende? Hva kan de klare å følge opp? Økende kognitiv svikt, samtykke kompetanse, juridisk taushetsplikt osv, mange pårørende blir stående i et vakuum, de pålegges et ansvar de kanskje ikke har mulighet til å ta. De skal ha ansvar og være koordinører, men de skal ikke vite noe?

Kontaktperson? Psykososial støtte? Gruppesamtaler? Trygderettigheter om de ikke kan arbeide 100%? Det vil også bli færre pårørende, unge gamle. Systemene må fungere for alle de som ikke har pårørende. Ny type pårørende - kvinner med eldre foreldre og yngre barn.

Hvem kan vi tildele ansvaret utenfor helsepersonell og pårørende?

Hjernesykdom kan gjøre det vanskelig med samtykkekompetanse - pårørende kan ha gode erfaringer og innsikt som er viktig.

	Brukermedvirkning på systemnivå: Må være på riktige premisser, hvem sitter ved bordet? En del av utfordringsbildet at brukermedvirkning ikke oppleves reelt. Organisasjonstilknytning kan være viktig for å sikre en slags representativitet. Fallgrube at én historie for enorm vekt. Medvirkning til riktig tid, forventningsavklaring, hva skal man bidra med til hvilken tid. Pårørende som gruppe også inkludert i brukermedvirkning. Brukerrepresentanter i helseforetaksstyrende blir utpekt. Brukerorganisasjonene ønsker å involveres mer i å velge ut hvem som skal representere dem. 3 hovedpoeng kan tas fra diskusjonen er at det kreves: - struktur for samhandling i helsetjenester (nr. 3 snakker ikke om forskjellige tjenestenivåer); - struktur til involvering/medvirkning ("hjerteråd" i kommunene?, HF nivå), oppfølging og psykososial støtte - struktur til å oppnå helsekompetanse
	Brukermedvirkning foregår på flere nivåer. Tidlig medvirkning er avgjørende for at man kan legge til rette for forskning, behandling, innovasjon og tiltak på systemnivå. På individnivå må det mer strukturelt tilnærming til. Store forskjeller på akutte situasjoner og kroniske problemstillinger, der tid er avgjørende. Tilbudene må følge behovene til pasienter og pårørende, slik at de viktigste problemstillingene de opplever, håndteres. Eks: Subakutfase/traumegruppen: , viktig å identifisere pårørende, ha egne pårørende møter under krise. Barn som pårørende. Utdannet personell som kan ta seg av barn. Stort info.behov akutt. Behov for støttesamtaler. Utfordringer med ivaretagelse senere etter akutt. Få å henvende seg til eks til kommunen. Har etablert pårørendegruppe/samtaler for å dele. Eks: Kroniske tilstander: Tilgang til tjenestene og kunnskap om hva de ulike tjenestene kan bidra med. Hvem skal følge opp hva. Hvilke tjenester finnes. Hvilke valg tar man, og på hvilken måte involverer man bruker i valgene. Mer bruk av ambulante tjenester / bistå. Mulighet for å reise ut til kommuner.
	Defineres og utarbeides konkrete samvalgsverktøy

	Tilpasse formidling av informasjon til hver enkelte individ og pårørende. (Bruk av tolk, språkvansker, barn som pårørende, tegnspråklighet, blindhet) Utvikle kompetanse på samvalg både blant individene og faggruppene Mange er avhengig av pårørende for å få sine behov dekket. Utarbeide veileder for samvalg og brukermedvirkning, pårørende ivaretagelse. "Hjernehelseteam" som kan veilede individene og pårørende om tilbud og muligheter. Bruker- og frivilligorganisasjoner har en viktig rolle. Øke kompetanse og sørge for å ha en forpliktende samarbeid mellom brukerorganisasjoner og helse. Lage struktur for å kvalitetssikre likepersonsarbeid, slik at individene og pårørende får støtte og informasjon. Opprette kompetansesentre for flere hjernesykdommer. Styrke og bruke kompetansesentre for denne målen også. Jobbe med å øke forståelse for hva hjernesykdommer innebærer blant helsepersonell og faglig nettverk (Opplæring og arbeidssystemet (Nav og andre organisasjoner))
	- Helhetlig samarbeid i alle linjer, sikre god overføring mellom ulike nivå. - Pårørende deltar i utforming, - Særlig fokus på barn som pårørende, gjerne involvere frisklivssentraler og LMS og andre. Fokus på å lære og leve med. Samtalearenaer må skapes - Tilrettelagt kommunikasjonsplattform for å fremme den nødvendige informasjonen, tilpasset pasienten - en medvirkende pasient og pårørende - god og viktig informasjon for alle med hjernesykdommer, utfordring med at de med hjernesykdom ikke er i stand til selv å ta beslutninger - ivareta pårørende særlig i den akutte fasen, god pårørendeomsorg med nærhet til pårørende. Forebygger komplikasjoner: angst, delir osv. - Pårørendekontakt/pårørendekoordinator/pårørendeteam for å ivareta de pårørende - brukerkoordinator/hjernehelseteam i og utenfor sykehus, gir hjelp til å manøvrere, forhindrer at du MÅ være din egen koordinator. Denne tilgjengelig også for pårørende. - koordinator med kompetanse - Pårørendestrategien må følges opp - etablere formelt samarbeid mellom brukerorganisasjoner og helsetjenestene som bidrar i utforming av tilbudene. Kan helsefelleskapene være en felles samhandlingsarena? - Større organisasjoner med ansatte helsepersonell kan vi starte med, men alle organisasjoner bør være med. Alle organisasjoner som representerer pasientenes og pårørendes behov. Likepersonstjenesten må utvikles og styrkes, ut fra behovene - Hjernesykdommer skaper for mange en livslang pårørenderolle og slitasje på hele familien.
	- Reel brukermedvirkning og samvalg er det vesentlig med kapasitet i tjenesten for å gjøre noen valg for pasient og pårørende - Brukermedvirkningen bør systematiseres hvor den representeres fra, og at brukerorganisasjonene skal trekkes inn når brukermedvirker velges for å representere hele organisasjonen.

	- Brukermedvirkning har kompetanse på det man skal medvirke i - Ivaretagelse av pårørende: viktig, ikke glemme å presisere barn som pårørende. - Strukturert bruk av samvalg - Kompetanse inn i alle ledd i linjen for å styrke og ivareta pårørende - Utarbeide tverrfaglig pårørende program i kommunen, løfte pårørende som gruppe - Hjernehelsekoordinator i kommunen kan være et verktøy for å ivareta pasienter og pårørende - Likepersoner som erfaringskonsulenter - Kunnskap og kompetanse inn i skolehelsetjenesten
	- Bruk av det medisinske kvalitetsregisteret (brukernes erfaring i helsetjenesten , brukertilfredshet) i systematisk kvalitetssikring. Samt utvikle erfringsbaserte spørsmål for pårørende. -Fra Helsepersonellkommisjonen: Forpliktet samarbeid med brukerorganisasjoner/frivilligheten; forankring i brukerdemokratiet (foreningene utpeker kompetente brukermedvirkere) og sikre kvalitet og representativitet i brukermedvirkning. - Øke kvaliteten på likepersonstjenester i pasientorganisasjoner ved kompetanseheving og kvalitetssikring. Hjerneverket kan bidra i dette arbeidet. - Brukerne/pasienter skal ha ærlig og rederlig informasjon om muligheter og ulemper i behandling
	Medvirkning fra pårørende og ivaretagelse av pårørende er de to delene slik vi ser det. Medvirkning: pasienters direkte medvirkning i eget tjenestetilbud (individnivå) og brukermedvirkning på systemnivå. Ta pasienten på alvor, lytte til pasienten fra første møte. Hjernesykdommer kan ha symptomer som er litt diffuse og kan ligne på andre diagnoser. Samvalgsverktøy for hjernesykdommer finnes ikke. Medvirkning på individnivå: 1. Utvikle og innføre samvalgsverktøy som ivaretar eventuelle utfordringer knyttet til samtykkekompetanse. Pasienten tas på alvor. 2. Innføring av områdekompetanse i primærhelsetjenestene, nevro-/hjernehelsekoordinatorer i kommunene, og spesialisthelsetjenesten. Veiledningsplikten som fagpersonell har må bli reelle tjenester. Behovsvurdering forut for overgang til kommunene i form av rehabiliteringsbehov eller behov for annet må være på plass før utskrivning fra spesialisthelsetjenesten. 3. Involvere pårørende i behandlingen. 4. Kommunale pårørendeprogram i forkant av problemene som oppstår. Planlegge overganger bedre og støtte familiene i forkant og ikke i etterkant når problemene oppstår. Reell pårørendeomsorg i kommunen i forkant av problemene, gjøre avrop på tjenester når de er nødvendig etter avtalt forløp/program.

5. Pårørendebelastningen må være en inngang i seg selv.

Medvirkning på systemnivå:

1. Brukererfaring og -kunnskap inn i informasjon og veiledning til pasienter og pårørende, gjennom forpliktende samarbeid med frivilligheten. Helsepersonellkommisjonen hadde dette som et moment. Hjernehelse er en god mulighet for en pilot på dette. Dette vil frigjøre ressurser i en presset helsetjeneste. LMS-tilbudet, må dette være en oppgave for sykehusene?

2. Etablere møteplasser/arenaer i kommunene for medvirkning. Helse/utdanning/arbeid.

2. Av de 5 nåværende delmålene – hvilke bør fjernes eller endres i oppdatert strategi?

3. Det bør utvikles tverrfaglige nettverk som ser hjernehelse i et livsperspektiv, og som deles opp i livsfaser (f.eks Graviditet, Oppvekst, Tenår /Ung voksen, voksen, senior, eldre) Hver livsfase er unik men de påvirker likevel hverandre.

Delmål 1 og 4: Prinsippet om samvalg likt det nest siste delmålet, så de kan kanskje slås sammen? (enighet) Samtidig er delmål fire kanskje mer på system nivå som prinsipp og er mer på nivå med hovedmålet? Hva med de som ikke har pårørende. Fleksible tilbud viktig.

Delmål 2: Teksten kan omformuleres. Pasientgruppene er med å kvalitetssikre og utforme strategiutforming, ikke bare kommunikasjon/informasjon. Pasientorganisasjonene mer enn pasientene? Pasientrepresentasjon? (enighet om nytt forslag, men noen mener det)

Feks "Pasienter og deres organisasjoner er aktivt med i å utvikle kvalitetssikring og strategier, inkludert forskning" (felles forslag fra gruppa)

"Involvere brukerorganisasjonene til å utvikle informasjon om mestringsstrategier og hvordan leve med sykdommen" (en som vil beholde)

Delmål 3: Forslag at delmålene bør konkretiseres og rettes mer spesifikt rettes mot brukermedvirkning. Et forslag og at det flyttes til Mål 3 om tjenesteutvikling?

Delmålene bør i større grad konkretiseres og rettes tydeligere inn mot reell medvirkning og god ivaretagelse av pårørende. For eksempel bør delmål om ParkinsonNet flyttes til målområde 3.

Vi anbefaler spesielt et delmål som ivaretar helsepersonellkommisjonens anbefaling om mer forpliktende samarbeid mellom offentlig sektor og helsefrivilligheten om tjenester og tilbud til pasienter og pårørende:

Delmål 5 kan suppleres med psykososial støtte. I større grad samarbeid mellom primær og spesialisthelsetjenesten. Bør defineres eller endre formulering til tilpasset, hva er egentlig "god oppfølging"? Helsekompetanse i organisasjonene er viktig å løfte fram.

	Pårørendeveilederen veldig viktig, men veldig mange kjenner ikke til den i helsevesenet så man må synliggjøre informasjon i systemene. Gruppenivå av påvirkning er ikke ivaretatt i nåværende delmål. Dette bør tydeliggjøres. Brukermedvikning i tjenesteutvikling. Klarspråk - bør kunne lese delmålene uten å google hva "parkinsonNET" er for noe.
	Delmål 1: det er usikkerhet om nåværende omtale har medført noen form for samvalgsverktøy i inneværende periode. Delmålet foreslås fjernet. God kommunikasjon bør være målet. Delmål 2: Intensjonen i kulepunktet er god, men må endres til at brukerorganisasjonene og fagmiljøene skal utarbeide kvalitetssikret informasjon osv....(pasientene skal ikke være med på dette). Delmål 3: ParkinsonNET modellen bør bakes inn i nytt delmål, om at nye grupper skal lære av og etablere modeller bygget på de sammen prinsippene som ParkinsonNET er bygget på. Delmål 4: Bør fjernes om det ikke konkretiseres Delmål 5: Må konkretiseres
	Delmål 5 bør styrkes. Barnekoordinator får ansvar for barn for pårørende der det er hjernetilstander. Viser til "Hjernehelsetilstander" under spørsmål 2. Pasientorganisasjonene bør inkluderes i delmål 2. De kan bidra med å utarbeide informasjon også. Gjøre delmål mer konkrete og målbare. I tillegg kan det utarbeides et pilotprosjekt for hjernehelsetilstander for å vurdere og evaluere tilbudet.
	Kan vi lage målene slik at de kan måles? Delmål 5 bør løftes opp med høyere prioritet Hjernehelsetilstander bør inn som et delmål Tilrettelegge for at barn får den riktige oppfølgingen rundt egen rehabilitering, det å være barn som pårørende, finansiering og sørge for-tjeneste for å ivareta disse barna. Konkrete og målbare tiltak for barn som pårørende, med mulighet for å rapportere som avvik når de ikke følges opp. Obs barn som skal rehabiliteres i skolearena Pkt 1: Finansiering må sikres for at samvalgsverktøy utvikles og tas i bruk.
	1. Det bør utarbeides samvalgsverktøy for pasienter med hjernesykdommer, slik at pasientene kan delta aktivt i beslutninger om utredning, behandling og oppfølging. - Ideen om samvalg er god, utfordringen er å "frata" legen autoriteten - Få samvalg implementert, og strukturert.

	- Utvikling av samvalgsverktøy går sakte fremover - skal satses på fremover, være en integrert del av behandlingen fremover. - Dette må reflekteres i en prioriteringsdebatt - Kan være utfordrende for pas. med kognitivsvikt og barn som pårørende. - Ta inn pårørende i utarbeides samvalgsverktøy 2. Pasientene er aktivt med i å utarbeide kvalitetssikret helseinformasjon om sykdom og strategier for mestring (LSM) - Ta ut dette, skjønner ikke helt hva som menes med denne 3. Det bør utvikles brede faglige nettverk som ikke er avgrenset til diagnose, etter modell fra ParkinsonNet Uenighet i gruppen: - Samme modell som ParkinsonNet, og diagnosespesifikk // - Noen fagnettverk må være diagnosespesifikke, og legges på ulike nivåer. - De store diagnosegrupper: lokale fagnettverk - De mellomstore diagnosegruppene: regionale fagnettverk - De små diagnosegruppene: nasjonale fagnettverk 4. Tjenestetilbud, aktiviteter og avlasting er tilpasset den enkelte pasient/bruker 5. Pårørende og barn som pårørende får god oppfølging og veiledning - Plan og strategi for dette, denne er for vag Generell tilbakemelding: Fokus på å nedfelle handlingsorientert og resultatorienterte mål (SMARTE mål)
	1. Samvalgsverktøy på nevrologiske sykdommer bør per i dag revurderes. 2. Det bør stå brukerorganisasjonene og hjernerådet, ikke pasienter for å kvalitetssikre 3. Undersøk rapport NevroNet/ oslo kommune og epilepsiNet i Buskerud/Drammen sykehus 4. Det bør nevnes persontilpasset behandling og presisjonsmedisin. jmf Nasjonal Strategi for persontilpasset behandling og nasjonal strategi for sjeldne diagnoser. 5. Konkretiser at dette skjer både i det offentlige og i likemannsarbeid
	Flytte delmål tre til hovedmål tre, da dette passer bedre der. Delmål fire og fem har ingen egen verdi i denne strategien og kan tas vekk.

3. Hvilke nye delmål bør inn i den oppdaterte hjernehelsestrategien?

1,4,5 (av de som er der nå, som bør fortsette)

Gruppenivå av påvirkning er ikke ivaretatt i nåværende delmål. Dette bør tydeliggjøres. Brukermedvikning i tjenesteutvikling. Hvordan pasienter og pårørende bør involveres.

Foreslå at det kommer et delmål ivaretar helsepersonellkommisjonens anbefaling om mer forpliktende samarbeid mellom offentlig sektor og helsefrivilligheten om tjenester og tilbud til pasienter og pårørende: Etablere en pilot for å fremme helsekompetanse gjennom mer forpliktende samarbeid mellom det offentlige og helsefrivilligheten knyttet til hjernesykdom (ref. Helsepersonellkommisjonen).

Formelt ansvar for pårørende og deres rolle bør avklares juridisk avklare taushetsplikt, informasjonsbehov, omfang av ansvar vs rettigheter mtp arbeid - økonomisk kompensasjon, støtteordninger. Eget punkt eller ligge under punkt 5. For å kunne veilede den enkelte bør det avklares på overordnet nivå i forskrifter/veiledere/retningslinjer, gråsoner som må avklares. Avlastning av foreldre så de får nok søvn er en av de store omsorgsbelastningene for noen grupper.

Forslag 1:

ParkinsonNET-modellen skal videreutvikles og tilpasses nye brukergrupper, som har behov fra ulike tjenesteytere. Modellen bør utvikles til en nevronett-modell, for å kunne ivareta f.eks MS-pasienter
Enkeltelementene i modellen bør utvikles til flere grupper.

Forslag 2:

Utvikle pasientforløp for flere grupper, inkl rehabiliteringsforløp og læring- og mestringsforløp.

Forslag 3:

Utvikle samhandlingsforløp for samarbeid mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten. Gjerne i tilknytning til arbeidet i helsefellesskapene.

Forslag 4:

Brukerorganisasjonene må inn som formelle representanter i helsefellesskapene. Representantene må utpekes av organisasjonene.

Forslag 5: Teste ut og etablere forpliktende samarbeid mellom brukerorganisasjoner og fagmiljøene for å sikre ensartet og kvalitetssikret informasjon- råd og veiledningstjenester, for alle pasienter og brukere i hele landet.

Forslag 6: Se på nye former for samarbeid mellom fagmiljøene og brukerorganisasjonene. Eks. fagnettverk, faglige møter/kompetansedeling osv.

Å sørge for at Hjernerådet som uavhengig paraplyorganisasjon kan følge opp og sette fokus på disse målene, og særlig brukerorientert perspektiv.

Pasientrapportert og pårønderapportert resultatmål bør være en integrert del av tjenestene

	Ordene "mestring" og "familie" bør inkluderes under delmål 4: "Tjenestetilbud, aktiviteter, mestring og avlastning er tilpasset den enkelte pasient/bruker og familien" Bygge ut og styrke kompetansesenter for hjernetilstander. Sikre forutsigbare forhold for frivillig arbeid, også økonomisk. Sikre forpliktende samarbeid mellom frivillige organisasjoner og offentlig sektor
	Hjernehelsetilstander bør inn som et delmål. Ivaretagelse både for pasienter og pårørende. Pålagt samarbeid med organisasjoner, med kompetanse på pårønderollen. Pårørendestrategien må følges opp. Legges føringer for ansvaret for barn som pårørende. Bedre finansiering. Skal-tjeneste for oppfølging av barn som pårørende. Målbare, evaluerbare beskrevne mål. Må beskrives som et satsningsområde at familier ivaretas. Ansvar: ikke på kommunalt nivå, skaper for store forskjeller. Barnekoordinatorer en lovpålagt tjeneste, men tar ikke innenfor sitt mandat vare på barn som pårørende. Det må være noen som faktisk tar ansvar, ikke at det bare blir en koordinator som et begrep og en papirmølle. Må ha et oppfølgingsansvar Utvikle skreddersydd strategi for ivaretagelse av familier som pårørende Pårørendestrategien må følges opp Helseforetakene får ansvar for å koordinere, kommunene bør dermed få mer muligheter for å ivareta pårørende/familier/barn som pårørende Tilgang til tilpasset informasjon for alles behov, både digitale og andre komm.plattformer, også skriftlig Utvikle støttende nettverk, som ParkinsonNett og NorVIS, men medfølgende finansiering. Bedret informasjon, kartlegging både i tidlig fase men også i det videre forløpet slik at man kan måle ut virkning og effekt. Være oppmerksom på at utfordringer fra akutfasen kan forplante seg videre i forløpet.
	"Det skal konkretiseres og utvikles en strategi for å styrke pasient og pårørende opplæring, gjennom utarbeidelse av et tverrfaglig pårørende program i kommunen hvor skolen inkluderes som helsearena. " * Utvikling og etablering av et tverrfaglig pårørende program i kommunen, forpliktende. Skolehelsetjenesten som helsearena inn i det tverrfaglige pårørende programmet. * Styrke brukermedvirkning: - Pasient og pårørende opplæring: utvikle tverrfaglig pårørende program inn i pasient og pårørende opplæring. - Frisklivssentraler er en annen arena for å kunne gi noen føringer. * Personorientert helsetjeneste * Ta i bruk KI for mer målrettet bruk av helsetjenester

	1. Hjernehelsekoordinatorer i kommuner for å øke kompetanse, på samme måte som kreftkoordinator eller folkehelsekoordinator 2. Særlig fokus på brukermedvirkning fra ungdommer og unge voksne for å hindre drop out fra skole og arbeid 3. Se arbeid/skole og helse i sammenheng; fokus på bedre effekt av behandling, riktig, rask og effektiv behandling, fokus på at folk skal ha arbeidsevne (NB dette er motstridende prioriteringsmeldingen, men kan være bra for helsepersonellkommisjonen)
	Viser til ovenstående for begrunnelse. Etablere pilot som nevnt ovenfor. Koordinatorer i spesialist- og primærhelsetjeneste Behovsvurderinger forut for overganger Pårørendebelastning Kommunalt program for hjernesykdommer Hjernerådets rolle som aktør/koordinator i oppfølging av strategien, fast bevilgning under forskrift for tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner. Dette for å sikre en forankring og god oppfølging over tid over det store sykdomsfeltet som hjernesykdommer er.

4. Dersom dere skal prioritere, hvilke tre delmål er de viktigste for å oppnå hovedmål 2	
4	
	Delmål 1 - bør også konkretiseres og realiseres Delmål 2 - justert, se kommentarer i spørsmålet over Delmål 5 - inkl psykososial støtte og samarbeid
	Delmål 2: Teste ut og etablere samarbeid om kvalitetssikret informasjon utformet i et samarbeid mellom brukerorganisasjonene og fagmiljøene, på tvers av nivåer og geografi. Delmål 3: Videreutvikle ParkinsonNET modellen/nettverk til andre brukergrupper. Samarbeid mellom 1-2 linjetjenestene NB: God enighet i gruppen om alle innspill!!!
	Delmål 1 og 2 overlapper Delmål 3 overlapper med delmål 4, som kan forstås som en del av tjenestetilbud til individene, pårørende og helsepersonell. Viser til innspill under spørsmål 4. Disse er målbare og lett å evaluere: Pasientrapportert og pårønderapportert resultatmål bør være en integrert del av tjenestene. Ordene "mestring" og "familie" bør inkluderes under delmål 4: "Tjenestetilbud, aktiviteter, mestring og avlasting er tilpasset den enkelte pasient/bruker og familien"

	Delmål 5 må løftes opp med høyere prioritet. Utvikle skreddersydd strategi for ivaretagelse av familier som pårørende. Hjernehelsekoordinator bør inn som et delmål, denne må vareta både pasienter og pårørende.
	Det bør utarbeides samvalgsverktøy for pasienter med hjernesykdommer, slik at pasientene kan delta aktivt i beslutninger om utredning, behandling og oppfølging Pasientene er aktivt med i å utarbeide kvalitetssikret helseinformasjon om sykdom og strategier for mestring Det bør utvikles brede faglige nettverk som ikke er avgrenset til diagnose, etter modell fra ParkinsonNet Det skal konkretiseres og utvikles en strategi for å styrke pasient og pårørende opplæring, gjennom utarbeidelse av et tverrfaglig pårørende program i kommunen hvor skolen inkluderes som helsearena.
	1. Reell brukermedvirkning som beskrevet under spørsmål 2 2. Delmål 3 3. Se arbeid og helse i sammenheng
	Pilot om forpliktende samarbeid mellom helsetjenester og pasientforeninger. Kommunale pårørendeprogram og koordinatører. Utvikle og innføre samvalgsverktøy som ivaretar eventuelle utfordringer knyttet til samtykkekompetanse.