

Møteleder: Sissel Karin Haavaag  
Dato: 09.06.2021  
Referent: Guro Berge Smedshaug og Ellinor J. Sundseth  
Saksnr: 21/11216

Til stede: Se liste nederst

Sissel Karin Haavaag (møteleder og leder av rådet) ønsket velkommen.

Frist for å foreslå saker var 21. april. Det kom inn 7 nye forslag til saker i tillegg til at flere saker sto på vent fra tidligere. Fagavdelingene i Helsedirektoratet har gitt kommentarer og status på de foreslåtte sakene som er foreslått av brukerrådets medlemmer. Arbeidsutvalget har vurdert og prioriterte alle forslagene mens endelig agenda ble satt av leder i Brukerrådet i samråd med Linda Granlund (som representant for Helsedirektør).

Sissel Haavaag refererte til sitt innlegg på fredagsforum i Helsedirektoratet den 7. mai. Hun understreket ønsket fra brukerrådet om å komme tidlig til, slik at rådet har mulighet til å drive reell brukermedvirkning og følge med på utviklingen i sakene.

På denne måten kan vi spille hverandre gode gjennom hele prosessen.

Sissel introduserte divisjonsdirektør Linda Granlund som stedfortreder for Helsedirektøren som var forhindret fra å delta. Linda gikk igjennom nytt fra Hdir som kan oppsummeres i følgende hovedpunkt: 1) status koronasituasjonen, 2) cannabiskampanje, 3) ny rapport om helsekompetanse, og 3) digitale selvhjelpsverktøy innen psykiske helse. Se også vedlagt presentasjon.

### **Sak 1: Drøftingssak. Oppfølging av Stortingsmelding 24 Lindrende behandling og omsorg**

Therese Opsal Holte innledet. Therese gjennomgikk meldingen i korte trekk og oppdragene som er gitt til Hdir i forbindelse med oppfølgingen av meldingen, og ønsket særlig å drøfte oppdraget om 1) åpenhet om døden, 2) samarbeid med frivillige og 3) ingen skal dø alene. Se vedlagt presentasjon. Hele oppdragsdokumentet kan fås på forespørsel til sekretariatet.

#### *Følgende momenter ble løftet frem av de ulike rådsmedlemmene:*

##### *Åpenhet om døden*

- Viktig å være bevisst på at det er ulike tilnærminger på barn og unge i forhold til eldre
- Bør favne bredt når man skal involvere, særlig når det gjelder barn og unge, inkludere Foreningen for hjertesyke barn, Løvemammaer og organisasjoner innen sjeldne-feltet
- Mange helsepersonell mangler kompetanse og trygghet, det er behov for opplæring og trening på det å snakke om døden, ikke minst overfor barn. Døden kan bli "elefanten i rommet"

- Lite kunnskap om barn i palliativ fase, det er mangler når det gjelder barnepalliative team i spesialisthelsetjenesten
- Bør også ha kunnskap om de som ønsker å dø (aktiv dødshjelp/assistert selvmord)
- Tanker om døden knyttes ofte til alderdom, dette omtales som noe negativt, vi må tenke på hvilke ord vi bruker og akseptere alderdom
- Bør ta med den gruppen som lever med konstant fare for plutselig død
- Behov for informasjonsmateriell på flere språk
- Bygge kompetanse og nettverk for skolering av likepersoner (sorgstøttealliansen)

### *Samarbeid med frivilligheten*

- Krever rolleavklaring og klare retningslinjer
- Krever god opplæring slik at de er i stand til å yte og tåle denne belastningen det er å stå i det – kan være en stor belastning å være støtteperson for en som skal dø.
- Religion har i mange kulturer stor plass ved livets slutt.
- Frivillige må ikke være en erstatning for den offentlige helsehjelpen, men et tillegg, først og fremst være et medmenneske, være til stede
- Frivilligheten bør rekrutteres via organisasjoner, ikke som enkeltpersoner. Dette for at de frivillige skal få støtte ved behov.
- Viktig med god organisering av de palliative tiltakene
- Kommuner bør lære av frivillige organisasjoner som Hospice – har Hdir en strategi for det?

### *Dø alene*

- Fint at det heldigvis ikke er så mange det gjelder
- Man må se på grunnbemanning – sikre at man unngår dette på institusjon
- Viktig å ha en type vaktordning for å forebygge alenedød

### *Tips til ressursgruppen:*

- Sorgstøttealliansen
- Foreningen for hjertesyke barn
- Løvemammaene

### *Rådet fremhevet følgende punkter fra diskusjonen:*

- Brukerrådet ser fram til å bli involvert i det videre arbeidet, og setter stor pris på å ha blitt trukket så tidlig inn i prosessen.
- Det er en god del utfordringer å ta tak i når det gjelder barn i den palliative fasen. Dette omfatter bl.a. kunnskap blant helsepersonell, organisering av tiltakene og involvering av frivillige.

### **Sak 2: Informasjonssak: Pakkeforløp hjem for kreftpasienter**

Ingunn Løvstad Sørensen innledet. Målet er at kreftpasienter skal få bedre oppfølging både i spesialisthelsetjenesten og i sin bostedskommune. Dette innebærer blant annet at de behovskartlegging skal gjøres ved ulike tidspunkt i pasientforløpet, der behov utover det rmedisinskfaglige skal ha hovedfokus, for eksempel områder som arbeid/utdanning, familie,

psykisk helse osv. Det er vedtatt av helseministeren at dette skal rulles ut i alle sykehus og kommuner i år. Publiseringdato er tentativt 1. desember. Utkast til pakkeforløp hjem er sendt ut til intern høring til alle i helsedirektoratet, samt ressursgruppe og referansegruppen hvor det sitter brukerrepresentanter. Se vedlagt presentasjon.

Brukerrådet takker for en god gjennomgang og imponert over arbeidet som er gjort til tross for korte tidsfrister. Rådet vil følge med på denne saken videre.

### **Sak 3: Drøftingssak. Fremtidens helsetjeneste: Helsefremmende og forebyggende innsats i helse- og omsorgstjenesten for personer med overvekt og fedme**

Henriette Øien innledet. Et flertall av den voksne befolkningen har overvekt eller fedme, og utviklingen peker i feil retning. Overvekt og fedme henger sammen med andre kjente risikofaktorer. Vi har god kunnskap om at endring av levevaner forebygger livsstilssykdom. Det er et helsepolitisk mål at alle kommuner skal ha et tilbud om hjelp til å endre levevaner, men det er behov for å styrke tilbudet i kommunehelsetjenesten slik at personer med overvekt og fedme får hjelp tidligere, slik at man kan unngå kirurgi. Det kan ikke bare overlates til individet. Helsedirektoratet ønsker å drøfte utfordringsbildet og hva som må til for at de som lider av overvekt og fedme får et godt og helhetlig tilbud i helsetjenesten. Se vedlagt presentasjon.

#### Følgende momenter ble løftet frem av de ulike rådsmedlemmene:

##### *Utfordringsbildet og målgruppens behov*

- Nyttig å få tall på bordet. Utviklingen må tas på dypeste alvor. Interessant at andelen med fedme øker samtidig som andel overvektige går noe ned.
- Helt enig i problemet.
- Gap mellom kirurgi og strukturelle tiltak? Har inntrykk av at fastlegene jobber med god veiledning, bygge på det vi allerede har
- For dårlig tverrfaglige tilbud til de som trenger hjelp i dag, alt fra barnehagebarn til voksenlivet
- Trist at noen motvirker dette ved å redusere på avgifter på det vi skal spise mindre av
- Beslutningen av å redusere avgifter er å styre bort målene som man har forpliktet seg til i folkehelsepolitikken. Helsetjenesten får regninga
- Viktig at man får gode og individtilpassede tilbud. Overvekt og fedme er komplekst og sammensatt - befolkningsrettede/strukturelle tiltak kan treffe skjevt
- Forebygging er enklere om primærhelsetjenesten får et tydeligere ansvar
- Overvekt og fedme er en oppgave for primærhelseteamene
- Veiing av barn i helsestasjon og skolehelsetjenesten, lurer på hvordan man ser på det? – kan føre til kroppsfixering/spiseforstyrrelser?
- Ikke imot at barn skal veies, men at det gjøres innenfor en forsvarlig ramme
- Veiing handler mye om hvordan det gjøres/måten det gjøres på
- Veiing av barn kan også avdekke annen sykdom, ikke bare overvekt og fedme

*Hva må til for at personer med overvekt og fedme skal få et godt og helhetlig tilbud i helsetjenestene*

- Veiing må gjøres innenfor en ramme og etterfølges av et forsvarlig behandlingsopplegg (tilbud) i dialog med foreldrene
- Også voksne bør følges opp med veiing
- Det må bli enklere for folk å komme på ulike konkrete tilbud, flere organisasjoner er interessert i å samarbeide om dett
- Vi kommer til å leve lenger, og må ha gode år, hvordan legge liv til årene for å hindre livsstilssykdommer.
- Organisasjonene er interessert i å samarbeide med Helsedirektoratet om dette
- Avhengig av politisk vilje for å påvirke der det er mulig,
- Vi må bruke kraft på det som virker (WHOs best byes)
- Dette er et globalt problem, har dere sett på land som har klart å snu utviklingen?
- Bør jobbe mer med å få grønnsaker og sunn mat billigere
- Tverrfaglige tilbud bør styrkes (se hele mennesket)

*Rådet fremhevet følgende punkter fra diskusjonen*

- Personer med overvekt og fedme må få et godt og forsvarlig tilbud. Det ble også vektlagt at informasjon til hele befolkningen kan treffe skjevt. Det må være systemer for individtilpassede tiltak.
- Det ble fremhevet at her trengs mer press på politikerne for å unngå redusert avgift på det vi ønsker å gå bort fra, dette stimulerer til å gå i feil retning. Her må organisasjonene stå samlet.

*Oppfølging/svar fra Hdir:*

Fastlegene og andre tjenester jobber med disse pasientgruppene. De fleste går til fastlegen sin en gang i året, men fastlegenes tilbud (råd og veiledning) til denne gruppen er ikke alltid tilstrekkelig. Det er behov for et strukturert oppfølgingstilbud over tid. Viktig å ta utgangspunkt i årsakene til at overvekt er utviklet og ta tak i dette. Helsedirektoratet kjenner ikke noen land p.t som det er naturlig å sammenligne med som har klart å snu utviklingen. Det er mange ulike meninger om veiing. Helsedirektoratet vil se på dette, men foreløpig er det ikke aktuelt å ta bort praksis med veiing i helsestasjons- og skolehelsetjenesten.

#### **Sak 4: Informasjonssak. Innføring av nasjonalt koordinerende pasient- og brukerombud**

Jan Morten Berntsen, administrativ leder av pasient- og brukerombud og Jannicke Bruvik, som er nasjonalt koordinerende pasient- og brukerombud (+ lokalt ombud i Vestland, med kontor i Bergen) innledet. Nasjonalt koordinerende pasient- og brukerombud jobber blant annet med en prioriteringsveileder for alle pasient- og brukerombudene i tillegg til å sikre lik praksis og felles arbeidsmetodikk. Det jobbes også med å etablere et brukerråd for det nasjonale pasient og brukerombudet. Alle de 15 kontorene har samarbeidet i en årrekke, men man har samtidig ikke hatt enkeltpersoner med faglig myndighet eller

koordineringsansvar. Dersom noen av ombudene har vært uenige, har man ikke hatt noen forpliktelse overfor hverandre i prinsipielle spørsmål. Se vedlagt presentasjon.

Spørsmål/kommentarer:

- Viktig å spre kunnskap om hva pasient- og brukerombudet kan brukes til
- Mange nyankomne til landet har problemer med å finne fram i tjenestene
- Hvordan tenker dere at dere skal nå ungdom/helsestasjon og skolehelsetjenesten?

*Oppfølging/svar fra Helsedirektoratet:*

For fokusgruppen vår på 16-20 år vil legge stor vekt på informasjon om tjenesten og hva den kan brukes til. Ombudet har blant annet planer om å nå arenaer hvor ungdom er, f.eks i videregående skoler, for helsesykepleiere og på ung.no.

### **Sak 5. Informasjonssak. Presentasjon av arbeidet med gjennomgang av regelverk for aktivitetstilskuddet og institusjonstilskuddet over kap. 765 post 72 (Oppdrag 28).**

Mahwash Ajaz innledet. Det er nedsatt en arbeidsgruppe med blant annet brukerrepresentant og flere interesseorganisasjoner for hvordan man kan oppnå bedre effekt av tilskuddet overfor målgruppene. Helsedirektoratet har i forslag til nytt regelverk blant annet tydeliggjort formålet med ordningene (bruker- og samfunnseffekter), mer bruk av erfaringskonsulenter, brukermedvirker eller annen person med brukererfaring og tydeligere krav til rapportering. Tilskuddet til aktivitet avgrenses videre til kun å gjelde personer med rusmiddelavhengighet, samtidig rus- og psykisk lidelse (ROP) og erfaring fra salg og bytte av seksuelle tjenester (psykisk helse tas ut).

*Kommentarer/spørsmål fra brukerrådet:*

- Hva er konsekvensene hvis psykisk helse tas ut?

*Oppfølging/svar:*

Forslaget til endringer er sendt til HOD for godkjenning. Grunnen til at psykisk helse er tatt ut slik at midlene kan brukes som er formålet med ordningen. Det finnes en andre tilskuddsordninger som retter seg primært mot personer med psykiske helseutfordringer. Det kan komme endringer hvis HOD ikke er enig. Hdir kan gjerne komme tilbake til brukerrådet og redegjøre for status.

Brukerrådet takker for orienteringen. Gode erfaringer fra slike gjennomganger kan overføres til andre tilskuddsordninger.

### **Sak 6. Informasjon fra sekretariatet**

Linda foreslår at funksjonsperioden forlenges med ett år. Rådet har fungert godt. Dette brukerrådet har ennå ikke fått mulighet til å møtes fysisk. Linda ber hvert medlem tenke

over om de vil sitte et år til og også sjekke det ut med sine egne organisasjoner. Frist for tilbakemelding til sekretariatet (Guro og Ellinor) innen 23. juni.

Kontaktinformasjon til sekretariatet:

Ellinor Joan Sundseth, avd. Miljø og helse. Tlf. 924 72 374, e-post:

[Ellinor.sundseth@helsedir.no](mailto:Ellinor.sundseth@helsedir.no)

Guro B. Smedshaug, avd. Folkesykdommer. Tlf. 971 92 108, e-post: [guro.smedshaug@helsedir.no](mailto:guro.smedshaug@helsedir.no)

[smedshaug@helsedir.no](mailto:smedshaug@helsedir.no)

Fint om E-post til sekretariatet rettes til begge.

### **Neste planlagte møte i Brukerrådet**

Møtepapirer kommer ca. to uker før møtet.

<b>Møte</b>	<b>Dato for møte i Brukerrådet</b>	<b>Frist foreslå saker</b>
<b>M3/2021</b>	<b>Onsdag 29. september</b>	<b>Onsdag 13. august</b>

### **Sak 7. Eventuelt:**

#### **Koronasertifikat**

Karin Yan Kallevik innledet. Det ble i begynnelsen av mai etablert et Brukerforum for å gi innspill til den tekniske løsningen for koronasertifikat. Brukerforumet består av følgende organisasjoner:

Pensjonistforbundet, Norsk Forbund for Utviklingshemmede, Rådet for flerkulturelle minoriteter, Norges Blindforbund, Afasiforbundet, Mental Helse Ung. RIO, Nasjonalforeningen for folkehelsen, Unge funksjonshemmede. Den tekniske løsningen ble produksjons-satt i går og det var mer enn 150000 besøkene, feil ble rettet opp, brukertesting kjører i dag og man er i rute til lansering 11.06 av verifiserbar norsk versjon. Et sertifikat som er i tråd med kravene i EU/EØS vil være på plass i slutten av juni. Brukerforum har kommet med mange verdifulle innspill og Blindforbundets IKT avdeling har bidratt aktivt med løsninger som bidrar til universell utforming. Brukerforum har også bidratt til å finne gode løsninger for ikke-digitale brukere. Informasjon på [helsenorge.no](http://helsenorge.no) om koronasertifikat vil bli oversatt til 8 språk.

## Deltakerliste

	Brukerorganisasjon/ sammenslutning	Deltar	Ikke deltatt
1	FFO, Landsforeningen for hjerte og lungesyke	Atle Larsen	
2	FFO, Norsk Epilepsiforbund	Sissel Karin Haavaag	
3	FFO, Foreningen for hjertesyke barn	Pia Bråss	
4	FFO, Blindeforbundet + perspektiv for den samiske befolkning (VARA)		
5	FFO	Arnfinn Aarnes	
6	Unge funksjonshemmede	Camilla Lyngen	
7	Pårørendealliansen		
8	Rådet for innvandrersorganisasjoner i Oslo	Samina Tagge	
9	Rådet for innvandrersorganisasjoner i Oslo	Antonio Domenico Trivilino	
10	Kreftforeningen	Jon Kirknes	
11	Nasjonalforeningen for folkehelse	Tone P. Torgersen	
12	Organisasjonen Voksne for barn	Signe Horn	
13	Pensjonistforbundet	Sven Anders Haugtomt	
14	Helsedirektoratets BrukerROP/ Forening for Human Narkotika politikk		x
15	Helsedirektoratets BrukerROP		x
	Observatør fra Pasient- og brukerombudene/Nasjonalt pasient og brukerombud	Janniche Bruvik	
Fra Helsedirektoratet			
	Divisjonsdirektør Folkehelse og forebygging	Linda Granlund	
	Sekretariat for Brukerrådet	Ellinor Joan Sundseth	
	Sekretariat for Brukerrådet	Guro Berge Smedshaug	
	Prosjektleder "Brukeren først", avd. dir	Karin Yan Kallevik	
	Innledere fra Helsedirektoratet (se under hver enkelt sak)		
	Tilhørere fra Helsedirektoratet i møtet oppgis ikke		