

## Helsedirektoratets brukerråd #3/21

## Referat

Møteleder: Sissel Karin Haavaag

Dato: 29.09.2021

Referent: Ellinor Joan Sundseth og Guro Berge Smedshaug

Saksnr: 21/5421

Til stede: Se liste nederst

Frist for å foreslå saker var 13. august. Det kom inn 6 nye forslag til saker i tillegg til at 4 saker sto på vent fra tidligere forslagsrunder. Fagavdelingene i Helsedirektoratet har gitt status og kommentarer til forslag fra 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).

Rådsleder presenterte innlegget hun holdt på vegne av Brukerrådet på Helsedirektoratets fredagsseminaret den 7. mai i år, se vedlagt presentasjon

Hun viste først til Brukerrådets mandat som blant annet sier at Brukerrådet skal være:

- et rådgivende organ for Helsedirektoratets ledelse og drøftingsarena for strategisk viktige saker og prosesser knyttet til direktoratets roller og samfunnsoppdrag
- en drøftingsarena der brukerorganisasjonene kan fremme strategisk viktige saker.
- et forum for utvikling av brukermedvirkning i Helsedirektoratet

Brukerrådet er viktig for Helsedirektoratets arbeid. Sissel understreket derfor ønsket fra rådet om å komme tidlig inn i prosesser, slik at de 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. Videre la hun vekt på at rådet skal uttales seg på strategisk nivå - det skal gi en bredere, dypere og større innsikt i sakene. Brukerrådets rolle er ikke det samme som brukerrepresentasjon i de ulike prosjektene.

Rådsleder introduserte helsedirektør Bjørn Guldvog. Først takket han for det gode samarbeidet gjennom hele pandemien, hvor rådet bl.a. har bidratt til informasjon om situasjonen ute i folket inn til direktoratet. Rådsmedlemmene har vært med å spre Helsedirektoratets informasjon og råd ut via sine organisasjoner. Guldvog gikk så gjennom nytt fra Helsedirektoratet som kan oppsummeres i følgende hovedpunkt: 1) Råd for barn med kroniske sykdommer eller tilstander 2) Leve hele livet-reformen 3) Ny veileder for å vurdere konsekvenser for liv og helse, som er på høring nå med frist 1. oktober 4) Stopptober, en oppfordring til å kutte tobakk i 28 dager 5) Ny kampanje "Det finnes hjelp" for å forebygge overgrep. (Se vedlagt presentasjon).

### **Sak 1: Drøftingssak. Hjernehelsestrategi**

Thomas Rannstad Haugen og Silja Nicoline Angellsen fra avdeling velferdsteknologi og rehabilitering innledet, se også vedlagt presentasjon.

Hjernehelsestrategien og oppfølgingen av den angår mange av organisasjonene og er et etterspurt tema av rådet. Det er også viktig å påpeke at strategien angår mange divisjoner og avdelinger i Helsedirektoratet også. Det forrige brukerrådet ga innspill til denne, og de ga innspill om bl.a. tiltak for god og sunn hjernehelse. Det planlegges blant annet en kampanje om hjernehelse. Vi fikk høre mer om hva som er gjort til nå og hva Helsedirektoratet

planlegger videre for å bidra til å nå målene med strategien; dvs. at befolkning kan ivareta hjernehelsetilstanden og forebygge hjernesykdom. Vi er midt inne i strategiperioden som startet i 2018.

Innlederne ønsket Brukerrådets vurdering om definisjonen "frisk hjerne", som i strategien er brukt for å omtale en hjerne uten sykdommer, lidelser eller tilstander relatert til hjernen.

Hjernehelsetilstandsstrategien har fire hovedområder:

- God hjernehelsetilstand hele livet – Forebygging og livskvalitet
- Et med brukerorientert helse- og omsorgstilbud, og bedre ivaretagelse av pårørende
- Gode forløp - fra symptom til diagnose, rehabilitering og habilitering
- God kunnskap gjennom forskning og innovasjon

Alle fire målene i strategien følges opp av tiltak og aktiviteter i Helsedirektoratet og gjennom ulike satsninger ute i helse- og omsorgssektoren. Prosjektet har i tillegg valgt å satse på mål nr. 1, som er God hjernehelsetilstand hele livet.

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

- Det å ha en hjernehelsetilstandsstrategi er viktig for å sette agenda på området og for forskning.
- Det ble satt spørsmålsteget ved om det er nyttig å bruke definisjonen "frisk hjerne" i både forebygging og behandling.
- Begrepet "frisk hjerne" passer ikke så godt inn i et tjenestespørsmål. Bedre da å bruke begrepet hjernehelsetilstand, som dekker hele pasientforløpet.
- På forebyggingssiden er det viktig å se bredt og helhetlig på dette. Det er felles risikofaktorer og kan kreve felles virkemidler.
- Det ble stilt spørsmål ved om hvor hensiktsmessig er det å bruke ordet frisk. Dette avgrenses ikke mot sykdommer. Dette handler mye om forebygging og vi må tenke oss nøye om når vi bruker begrepet "frisk" på ikke-smittsomme sykdommer.
- Viktig å ha en kampanje som når hele befolkningen.
- Viktig å legge hovedvekt på det forebyggende og helsefremmende.
- Et definisjonsforslag på hjernehelsetilstand kan være "Evne til å leve med og håndtere hverdagens krav".
- Forebygging dreier seg om de strukturelle tiltak. Hvordan påvirke risikoer, generell forebygging.
- Ta det inn i det generelle forebyggingsperspektivet
- Ha satsningen på ikke-smittsomme sykdommer. Tenk "befolkningskroppen"

*Rådet fremhevet følgende punkter fra diskusjonen:*

- Brukerrådet var samstemt på å ha fokus på forebyggingsperspektivet
- Innen forebygging vil det dreie seg om de strukturelle tiltak, og ha fokus på hvordan påvirke risikoer og på generell forebygging.
- Ha fokus på forebygge av ikke-smittsomme (NCD) sykdommer på samfunnsnivå. Tenk overordnet på forebygging.
- Begrepet: Frisk hjerne: Ikke konkrete innspill, men at begrepet "hjernehelsetilstand", er lettere å bruke i alle deler av pasientforløpet.

## **Sak 2 Drøftingssak. Tryggere helseapper**

Arve Paulsen fra avdeling Prosjekt og tjenestedesign innledet, se vedlagt presentasjon.

Dette er et område i rivende utvikling, men det ligger en del dilemmaer her knyttet til deling av helsedata /personvern, teknologi og praktisk bruk. Målet er å kunne guide pasienter til

kvalitetssikrede helseapper – gjerne på helsenorge.no. Hvordan jobbes det for at digitale helseapper/helsetjenester først og fremst er trygge, men også brukervennlige.

Det er nå veldig tidlig i prosessen, og avdelingen poengterer at det er viktig å få inn brukermedvirkning her.

Hvordan skal det tenkes for at dette blir bra for brukere/innbyggerne, helsepersonell, leverandører og helsemyndigheter?

*Momenter som ble løftet frem av de ulike rådsmedlemmene:*

- Brukerrepresentasjon: Tidlig inn og delta hele veien her er viktig.
- Et viktig felt å utvikle. Det blir knapphet på helsetjenester i framtiden, så vi må finne nye måter å utvikle helsetjenester på, f.eks. gjennom apper.
- Det å lage et system som kan sertifisere appene er viktig, for å sikre at de er sikker og gode. Brukerne bør være med for å si hvordan dette kan brukes.
- Hvis alle må bruke apper over alt, så kan det føre til større sosiale og helsemessige ulikheter i samfunnet.
- Bidra til at de som trenger tjenestene mest kan bruke disse, mens andre kan benytte ulike verktøy.
- En god del av befolkningen bruker ikke apper og kommer heller ikke til å være i stand til det, av flere grunner.
- Være oppmerksom på at utvikling av apper også kan føre til økt sosial ulikhet.
- Det offentlige bør kanskje begynne med apper som følger opp pasienter som har vært inne i helsevesenet, eller for å følge opp langvarige kroniske forløp.
- Det er absolutt behov for en nasjonal kvalitetssikring av helseapper
- Ber om at pårørendeperspektivet tas med i innsiktsarbeidet. For de som ikke behersker dette, vil det ramme dem mer enn glede dem. Mange f.eks. med psykiske lidelser vil trenge noen rundt dem for å hjelpe seg med bruk av appene. Pårørende må derfor trekkes inn for å kunne gi hjelp.
- Må raskt få en kvalitetssikring og sertifisering (hvor blir det av opplysningene, medisinfaglig forankring, personvern)
- Tenk språk og bruk bildeinfo. Ha med fremmedspråklige brukere i fm utviklingen av appene

*Følgende punkter fra diskusjonen ble fremhevet:*

- Rådet fremhevet viktigheten av brukerrepresentasjon her og at brukeren er med hele veien
- Må ha klar tanke om hvordan de som av ulike årsaker ikke kan nyttiggjøre seg av apper skal nås med informasjon og kunne være i dialog med det offentlige
- Det må også lages et opplegg for de som har vansker med å bruke apper pga språk, alder, syn etc.
- Det er nødvendig med et rammeverk for kvalitetssikring og sertifisering, samt veiledning i hvordan ta i bruk appene.

### **Sak 3 Informasjonssak. Tilskuddsrapport**

Ingrid Nergård Bratteberg fra avdeling Tilskudd innledet, se vedlagt presentasjon.

Det er interessant å få orientering om hvem og hvor mange som mottar tilskudd siden Hdir er den største statlige tilskuddsforvalteren i Norge. AU konkluderte med at rådet bør få årlige orienteringer om tilskuddsordningene. Det kom også fram i AU-møtet at vi gjerne også vil vite

hvordan dere informerer om ordningene, og om dere har tydelig kommunikasjon om hvordan man kan søke, slik at man når alle som er i målgruppen (tenker særlig overfor små organisasjoner).

Orienteringen tas orientering. Ny orientering til neste år.

#### **Sak 4. Drøftingssak. Anbefalinger om brukermedvirkning**

Line Eikenes Langsholt, Tommy Sjøfjell, Eva Brekke og Siri Strømsno fra avdeling Psykisk helse og rus innledet, se vedlagt presentasjon

Helsedirektoratet har startet et arbeid med å lage nasjonale anbefalinger om brukermedvirkning innen rus og psykisk helse. Det er et ambisiøst mål om bedre og økt brukermedvirkning og involvering både på individ, tjeneste- og systemnivå.

Proessen videre er tredelt 1) lage anbefalinger inkludert rolle- og ansvarsfordeling innen bruker- og pårørende knyttet til rus og psykisk helsefeltet 2) Kartlegge kunnskapsbaserte tiltak, verktøy og modeller for medvirkning og 3) føringer for medvirkning på system og tjenestenivå.

De stilte spørsmål om hvordan gå videre med arbeidet. Bør det for eksempel lages retningslinjer eller veileder? Det ble bedt om innspill fra rådet på om arbeidet er på rett vei, og en etterlyste gode verktøy og tiltak for bruker- og pårørendemedvirkning fra brukerrådet.

Det lanseres snart en innspillside, og sekretariatet for dette arbeidet ønsker at Brukerrådets medlemmer bidrar til å gjøre den kjent, og at den blir mye brukt. Følg med på [helsedirektoratet.no](https://helsedirektoratet.no) og ta gjerne kontakt.

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

- De som er på tjenesiden synes de driver god brukermedvirkning. Dette er ikke tilbakemeldinger når det gjelder psykisk helse. For psykisk helse er brukermedvirkning kanskje mer utfordrende pga noen behandler-holdninger
- Dere er på riktig vei, men dere må være tydelige på å bryte definisjonen på hva brukermedvirkning er. Det er forskjell på brukerperspektiv og pårørendeperspektiv. Få opp kunnskapen og skille mellom de to perspektivene før tiltak settes i gang.
- Må finne kunnskapsgrunnlag for pårørendeperspektivet og få det inn

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

Ja, arbeidet er på riktig veg, men ha også fokus på pårørendeperspektivet.

#### **Sak 5. Informasjonssak. Forlengelse (prolongering) av brukerrådet med et år.**

Linda Granlund orienterte.

Helsedirektoratets brukerråd ble opprettet i 2020 for en toårsperiode. Nå har dette blitt en spesiell periode for Brukerrådet. Ordinære møter har blitt gjennomført digitalt og rådet har ennå ikke møttes fysisk. Dette har medført at Helsedirektoratet har besluttet å forlenge funksjonstiden med et år, altså ut 2022.

Direktoratet har sendt ut forespørsel til brukerrepresentantene hvor de er bedt om å gi en tilbakemelding på om de ønsker å fortsette ett år til. I tillegg til den uformelle forespørselen sendt til representantene, er det sendt en henvendelse til generalsekretærene / lederne for brukerorganisasjonene for å spørre om det er greit at dagens representanter og vara fortsetter å representere deres organisasjon et år til, altså fra 1.1.22-31.12.22.

Alle organisasjonene har svart. Det nye rådet, kalt Rådet for flerkulturelle minoriteter, som erstatter Rådet for innvandrersorganisasjoner i Oslo vil stille med ny representant fra 2022. Forøvrig er rådsrepresentantene de samme ut hele perioden. Det er noen utskiftninger av vararepresentanter.

Liste over nytt råd presenteres på neste møte den 1. desember 2021, og de som går ut av rådet vil takkes av i dette møtet.

Serien med koronadialogmøter med Brukerrådet vil avsluttes, men saker som trenger å tas opp legges til de ordinære brukerrådsmøtene.

## **Sak 6 Informasjonssak. Status for koronavaksinasjonsprogrammet v/FHI**

Sara Sofie Viksmoen Watle fra avdeling for smittevern og vaksine ved Folkehelseinstituttet orienterte, se vedlagt presentasjon.

Hun viste til reduksjon i antall smittetilfeller. Videre at det nå er få tilfeller av alvorlig covid-19 blant fullvaksinerte i Norge. Av de innlagte dominerer er de uvaksinerte. Grafene tyder på at vaksinasjon har veldig god effekt.

Det har vært mye spørsmål rundt hva det betyr at vaksinasjon gir 90% beskyttelse. Det betyr ikke at den enkelte er 90% beskyttet, men at 9 av 10 vaksinerte er beskyttet.

Antistoffer gir beskyttelser mot viruset, men vi vet ikke hvilket nivå av antistoffer som er nødvendig for å være beskyttet. Andre deler av immunresponsen bidrar også til beskyttelse, særlig mot alvorlig sykdom.

Når det gjelder vaksinasjon med flere doser, forklarte hun at tredje dose gis som del av grunnbeskyttelsen til de som ikke fikk god nok effekt etter de første to dosene.

Oppfriskingsdoser frisker opp beskyttelsen for de som hadde god effekt av to doser, men som mister deler av denne beskyttelsen over tid.

Oppsummert sa innleder at:

- Vaksinene gir god beskyttelse mot smitte med koronaviruset og reduserer smittespredningen
- Beskyttelsen mot å bli alvorlig syk og dø av covid-19 er svært god i alle aldersgrupper
- Pasienter med alvorlig svekket immunforsvar har behov for en tredje dose for å bedre beskyttelsen, og er avhengig av høy befolkningsimmunitet
- Enkelte grupper i befolkningen vil på sikt ha behov for oppfriskingsdose for å bevare beskyttelse over tid

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

På spørsmålet om mediasaker om synkende antistoffer etter 7 måneder, var svaret at det er andre deler av immunresponsen som også bidrar til beskyttelse. Blant annet hukommelsesceller som kan lage mer antistoffer hvis du eksponeres for viruset. Akkurat hvilke deler av immunresponsen som gir beskyttelse er ikke kjent enda, så det følges nøye med på utviklingen

På spørsmål om hvem som vurderes for en tredje dose, er dette en veldig komplisert og omfattende vurdering. Bl.a. vurderes det gitt til personer som har hatt organtransplantasjon, er i dialyse, behandles for noen former for kreft, personer som står på immunhemmende medisiner og personer med auto-immune sykdommer. Den tredje dose øker graden av beskyttelse, men vi vet ikke akkurat hvor mye denne beskyttelsen øker. Disse menneskene bør fortsatt leve mer skjermet så lenge det er høy smitte i samfunnet. Det er også viktig at familiene deres vaksinerer seg. Dette tilbudet er igangsatt.

## Sak 7. Eventuelt/Info fra sekretariatet

Neste møte er onsdag 1. desember (fysisk), men vi kan legge opp til at de rådsmedlemmene som vil fortsatt kan delta digitalt. Vara som ønsker å delta i tillegg til rådsrepresentant, får kun anledning til å delta digitalt.

Frist for å foreslå saker til neste møte er 18. oktober.

### 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)

Fint om E-post til sekretariatet rettes til begge.

## Deltakerliste rådsmøte # 3

	Brukerorganisasjon/ sammenslutning	Medlem	Vara
1	FFO, Landsforeningen for hjerte og lungesyke	Atle Larsen	
2	FFO, Norsk Epilepsiforbund	Sissel Karin Haavaag	
3	FFO, Foreningen for hjertesyrke barn		Trine Lise Corneliussen
4	FFO, Blindeforbundet + perspektiv for den samiske befolkning (VARA)		
5	FFO	Arnfinn Aarnes	
6	Unge funksjonshemmede		Line Skåtøy
7	Pårørendealliansen		Anne-Grethe Terjesen
8	Rådet for innvandrere-organisasjoner i Oslo	Samina Tagge	
9	Rådet for innvandrere-organisasjoner i Oslo	Antonio Domenico Trivilino	
10	Kreftforeningen	Jon Kirknes	
11	Nasjonalforeningen for folkehelse	Tone Poulsson Torgersen	
12	Organisasjonen Voksne for barn	Signe Horn	
13	Pensjonistforbundet	Sven Anders Haugtomt	
14	Helsedirektoratets BrukerROP/ Forening for Human Narkotika politikk		
15	Helsedirektoratets BrukerROP/ Mental Helse (VARA)		
	Tilhørere fra Helsedir i møtet oppgis ikke		