

Helsedirektoratets brukerråd # 3/22

Referat

Møteleder: Sissel Haavaag

Dato: 28.9.2022

Referent: Sigrid Skattebo/Bjørnar Allgot

Saksnr: 22/37466

Til stede: Se liste nederst

Velkommen v/Sissel Haavaag

Takk for navneskilt, og for at vi har fått tilsendt eksternversjon av filmen om brukermedvirkning som vi ba om i forrige møte.

Frist for å foreslå saker var 16. august. Både ansatte i Helsedirektoratet og medlemmer i Brukerrådet har foreslått saker. AU har vurdert og prioriterte alle forslagene mens endelig agenda ble satt av leder i Brukerrådet i samråd med Linda Granlund og Bjørn Guldvog.

Vi har tre drøftingssaker i dag: Innspill til nasjonal livskvalitetsstrategi, norsk deltakelse i EUs Helseprogram og diskusjon av brukerrådet framover. Saksbehandlerne i alle tre saker er bedt om å legge opp til mer dialog, og vi avslutter møtet med en mentimeter for umiddelbare tilbakemeldinger på dagens møte.

Sekretariatet for Brukerrådet har vært rammet av en del utskiftning, men Bjørnar Allgot skal holde i sekretariatsfunksjonen ut dette rådets fungeringstid – sammen med Karin Kallevik.

Nytt fra Helsedirektoratet v/Bjørn Guldvog

Bjørn Guldvog la fram informasjon om de store pågående arbeid som er under utvikling i dialog med HOD:

De store løpene som er mest aktuelle

Det foregår en rekke prosesser opp mot departementet for tiden, dette er en oversikt over de viktigste

- Gjennomgang sentral helseforvaltning
 - Refleksjoner og innspill

De tre store:

- Nasjonal helse og samhandlingsplan
- Folkehelsemeldingen
- Helseberedskapsplanen

Og i tillegg:

- Opptappingsplan for psykisk helse
- Forebygging- og behandlingsreform på rusfeltet
- Helsepersonell kommisjonen

Hvordan kan Brukerrådet involveres i dette arbeidet på en enda bedre måte?

Fire sentrale områder som det tas ekstra hensyn til på tvers av disse: Barn og unge, mennesker med kronisk og sammensatt problematikk, psykisk helse og rus, skrøpelige eldre.

Hvordan kan Brukerrådet involveres bedre i slike store arbeid? Ønsker drøfting av det.

Regjeringen ønsker en bred gjennomgang av den sentrale helseforvaltningen. Vært tilsvarende prosesser tidligere, som da Sosial- og helsedirektoratet ble opprettet i 2001, og senere igjen ble til Helsedirektoratet. Nå er det spesiell oppmerksomhet på områder hvor det kan være overlapp, slik at man kan legge til rette for å jobbe mest mulig effektivt og ressursbesparende. Også ønske om tydeliggjøring av roller. Det innhentes erfaringer fra andre nordiske land for å se på ulike modeller. Det gis innspill fram til om lag midten av oktober. Forventer avklaringer vinter/vår 2023.

Vi har mål om å være et profesjonelt myndighetsorgan med stor grad av brukermedvirkning. Utfordrende at det ikke er tid til bredere brukermedvirkning i slike store prosesser. Det gjelder også alle de mange løpende oppdragene vi har fått de siste årene. Må besvarer kjapt slik at politisk ledelse får svar på det de trenger.

Kommentarer:

- Vi opplever dere som gode på medvirkning. Men vanskelig å ivareta medvirkning når det kommer stadig nye oppdrag. Dette går ut over vår mulighet for medvirkning.
- Mht. reorganisering. Egentlig umulig at alle tema fordeles. Det er ulike miljøer som må jobbe inn mot de ulike temaene.
- BrukerRop har sendt brev om sin bekymring mht. korte fristene og utfordringene det gir mht. brukermedvirkning til HOD.

Sak 1: Ny nasjonal strategi for livskvalitet v/Heidi Marie Nilsen

Store sosiale ulikheter i grad av livskvalitet i Norge. Regjeringen vil utvikle en nasjonal strategi om livskvalitet, og livskvalitet skal være et supplerende mål for samfunnsutviklingen i Norge. Strategien skal forankres i kommende stortingsmelding på folkehelseområdet, som kommer våren 23. Legges fram som egen strategi siste halvdel 2023.

Presentasjonen til Heidi Marie Nilsen er vedlagt.

Spørsmål til Brukerrådet

- Umiddelbare refleksjoner fra Brukerrådet rundt livskvalitet som et viktig mål for folkehelsearbeidet og for samfunnsutviklingen
- Hvilke overordnede målsetninger og satsningsområder mener brukerrådet bør spilles inn til livskvalitetsstrategien?
- Hvilke sektorer og aktører tror dere er det mest sentrale i dette arbeidet, og hvordan kan vi involvere dem på en god måte?

Brukerrådet gjennomførte refleksjon individuelt, i små grupper og i plenum

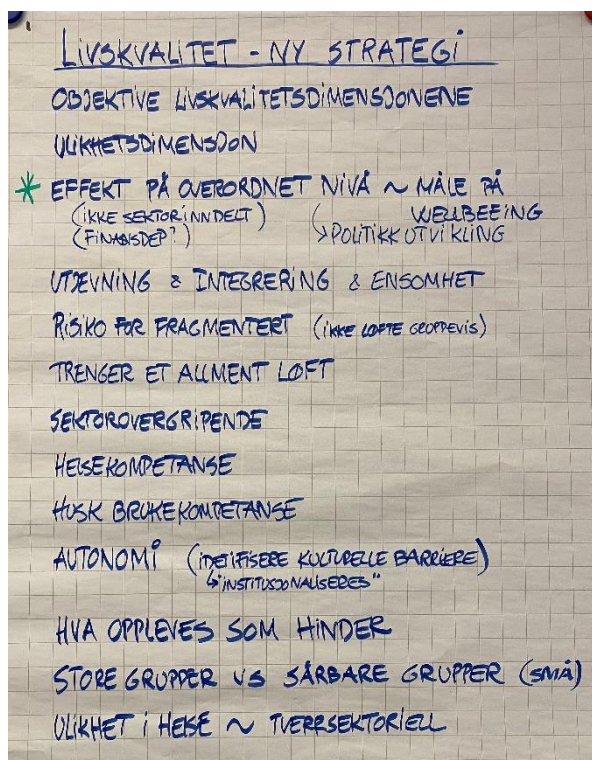
Kommentarer

- Veldig bra at dere måler dette. Objektive livskvalitetsvurderinger særlig viktig. Omfatter de gruppene som har størst utfordringer og som rapporterer om dårlig livskvalitet. Svært viktig å ha fokus på det som rapporteres der.

- Ulikhetsdimensjonen er ekstremt viktig
- Mål må være at man løfter tiltak på et overordna nivå. Ikke legge det til ulike sektorer. Må forankres på topp i regjeringen. Om ikke må hovedsatsningen først være å lage en strategi for det – for forankring på høyt nivå.

Bør forankres i finansdep. heller enn helsesektoren. Det er der de viktigste virkemidlene er.

- Viktig å løfte befolkningen som helhet, et allment løft – og ikke løfte fram ulike grupper i ulike år. Ved å løfte fram enkeltgrupper er det risiko for at det kan bli for mye politisk vekt på dem og at det går utover helheten.
- De fleste av oss bor i kommuner. De må settes i stand til å gjøre en god jobb. Herunder skolen.
- Vil alltid være en gruppe som er hos nav. Viktig å ta vare på denne gruppa og løfte den spesielt.
- Tidlig intervensjon og samhandling mellom sektorene, tilgang på hjelpeapparat og se på innretting av blåreseptordningen for dem som trenger mange medisiner og har dårlig råd.
- Grupper som folk med funksjonsnedsetninger, med språkutfordringer mm må løftes fram.
- Vektlegging av autonomi. Identifisere kulturelle barrierer og etablerte måter å gjøre ting på som skaper utfordringer, dvs. måter som ikke ivaretar livskvalitet. Fx rusbehandling som foregår i institusjoner og ikke i hjemmene til folk
- Identifisere hva folk ser som hindre for god livskvalitet.
- Hvordan skal vi fange opp livskvalitet hos de mindre sårbare grupper med utviklingshemninger f.eks. Hva hindrer/fremmer lykke hos de som ikke er del av den store "normalbefolkningen"
- Helsetjenesten må analysere samfunnet og se hva som skaper "kunder" til helsetjenesten.
- Når man snakker om helse, tenker mange på sykdom.
- Levekår ekstremt viktig for å ha et godt liv, for å oppleve livskvalitet. Boligutvikling et viktig moment her.
- Universell utforming en forutsetning for livskvalitet for alle.
- Snakke om det store flertallet først – så kommer rommet for å snakke om de sårbare etter det



Oppsummert var Brukerrådet råd at strategien må:

- løfte de objektive livskvalitetsdimensjonene og ulikhetsdimensjonen
- ha effekt på overordnet nivå, være sektorovergripende
- måle på livskvalitet/"wellbeing"
- ha effekt på politikktutforming
- respektere autonomi (identifisere kulturelle barrierer)

Dersom representantene i brukerrådet hadde innspill de ikke rakk å komme med i møtet eller ønsker å sende over ytterligere innspill i ettertid, er de velkomne til det.

Sak 2: Norsk deltakelse i EUs helseprogram – EU4Health v/Pernille Venner Dehlie

EU lanserer nytt stort helseprogram på 5,3 mrd. euro. Pandemien viste hvor viktig det er med samarbeid på tvers av landegrensar.

Fire satsningsområder i EU4Health: Helseberedskap, folkehelse, helsesystemer og digitalisering. Kreft er et tverrgående tema.

Ulike myndighetsarbeid (joint actions) hvor det ønskes politisk utvikling. Norge deltar i 11 av disse. Ut fra disse kommer det midler som skal understøtte arbeidet. Kan søkes om også fra Norge.

SGGP-portalen. Representanter fra alle land (også Norge) som har som mandat å gi råd til kommisjonen blant annet om overføring av god praksis (best practice). Norge har to kandidater: digital hjemmeoppfølging (velferdsteknologiprogrammet) og mor-barn-vennlig helsestasjon.

Hdir skal operasjonalisere norsk deltakelse i programmet. Etablert egen styringsgruppe. Hdir har opprettet egen nettside og sender ut nyhetsbrev.

Ta kontakt på EU4health@helsedir.no ved spørsmål

Spørsmål til Brukerrådet

- På hvilke områder kan deltakere i EU4Health bidra til å styrke bruker- og pårørendeorganisasjonenes arbeid – lokalt, nasjonalt og internasjonalt?
- Hvordan kan Hdir spre informasjon og kommunisere med bruker og pårørendeorganisasjoner om EU4Health?
- Hvordan kan Hdir bistå og legge til rette for samarbeid mellom bruker- og pårørendeorganisasjoner som ønsker å delta i EU4Health

Pernille Venner Dehlis presentasjon er vedlagt.

Brukerrådet gjennomførte drøftinger i mindre grupper og i plenum.

Kommentarer

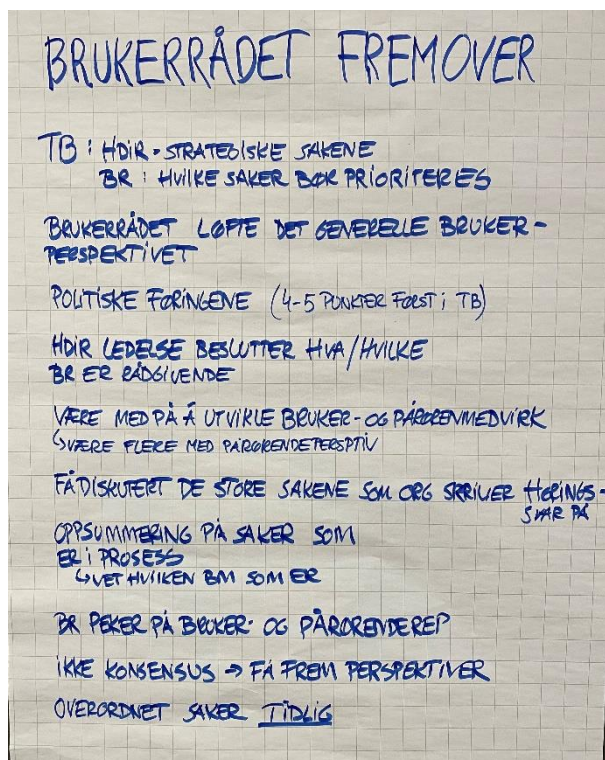
- Forebygging er et tema som angår hele brukerrådet. Vil gjerne at det løftes av Hdir.
- Er det slik at hver enkelt organisasjon kan søke midler? Hvordan er dette rigget?
- Svar: Nytt prosjekt. Alle prosjektutlysninger blir publisert på EUs sider, vi informerer gjennom vårt nyhetsbrev. Der er det lenker til EUs sider hvor man kan lese om betingelsene og søke.
- Er dette noe brukerorganisasjoner kan søke på? Og er det krav fra EU til systematisk brukermedvirkning?
- Kan Hdir framheve områder hvor Norge er konkurransedyktige, hvor vi kan bidra? F.eks. er vi det når det gjelder brukermedvirkning.
- Små organisasjoner har ikke kapasitet til å melde seg inn i slike store EU-prosjekter.
- Kan sekretariatet lage en slags pakke hvor flere av oss kan bidra med mindre prosjekter?
- Vi er et lite land og vi trenger samarbeid langt utenfor Norges grenser
- Datadeling – deling av helseinformasjon mellom landene. Noe å drøfte nærmere? Vi ligger langt framme på noen områder og kan ha nytte av andres data på andre områder.

Sak 3: Brukerrådet framover v/AU, Karin Yan Kallevik og Bjørnar Allgot

Hvordan skal vi jobbe og samarbeide framover? Hvordan komme tidligere inn i strategiske og viktige saker? Hvordan får vi bidratt inn i oppdrag/ad hoc saker som kommer gjennom året? Hvordan kan Brukerrådet komme inn som rådgivere på aktuelle saker mellom møtene? Skal Brukerrådet kunne kalles inn på kort varsel? Representasjon ved AU? Oppnevne representanter via Brukerrådet? Oppnevningstid

Presentasjonen til Karin Yan Kallevik ligger vedlagt.

- Vil gjerne møtes når Hdir får sitt tildelingsbrev slik at vi kan forberede oss på sakene som kommer. Gjerne bruke god tid på dette sammen med Hdir. Hvilke saker ønsker vi som fellesskap å bidra inn i? Eller hva ønskes det at vi skal bidra inn i?
- Innspill om bedre pårørenderepresentasjon
- Ta høyde for nye oppdrag. Ønsker å få presentert strategiske saker, men også å få presentert aktuelle saker fortløpende. En slags informasjonsflyt mellom møtepunktene hadde vært nyttig slik at man var oppdatert og kunne følge med på saker som krever at man engasjerer seg.
- Mangler oversikt. Hvem er det f.eks. som jobber med hjernehelsestrategien?
- Vi er ikke et konsensus-organ. Dialogen oss imellom er svært nyttig.
- Betydningen av å peke på det som er bra med strategier
- Muntlige arenaer vel så viktige som skriftlige innspill.



Organisering og hyppighet av møter

- Brukerrådet er et strategisk råd. Med god planlegging vil det sjeldent være behov for hastemøter – om det ikke skjer noe ala pandemien.
- Ved behov kan vi teste halvtimes digitale ad hoc-møter på kort varsel. De som har anledning, stiller.
- Møtet med gjennomgang av tildelingsbrev må komme i tillegg til de fire faste

Oppsummert var Brukerrådets råd at Brukerrådet fremover skal

- Løfte det generelle bruker- og pårørendeperspektivet
- Ikke tilstrebe konsensus, men gjerne oppsummere og få frem tydelige perspektiver
- Jobbe med en årsplan med utgangspunkt i tildelingsbrevet fra HOD, de politiske føringene som står først i tildelingsbrevet og ledelsens prioriteringer = få frem de store og overordnet sakene tidlig. Brukerrådet og Hdirs ledelse beslutter hva som bør prioriteres på årsplanen
- Bidra til å utvikle bruker- og pårørendemedvirkning i oppdrag og prosesser
- Arbeidsform og møtehyppighet som i dag, men med et ekstra dagsmøte/workshop i begynnelsen av året for å legge årsplan
- Ledelsen i Hdir kan kalle inn Brukerrådet til digitale ad hoc møter for å drøfte aktuelle strategiske saker
- Brukerrådet skal ikke oppnevne bruker- og pårørenderepresentanter – Hdir skal gå bredt ut til organisasjonene, ikke kun de som er i Brukerrådet
- AU og/eller leder skal som utgangspunkt ikke representerer hele rådet

Evaluering

Hva fungerte godt i dagens møte?



Godt med spørsmål i etterkant av innlegg for drøftingssakene	Punkt om livskvalitet medførte gode diskusjonerFint å få diskutert hvordan vi skal prioritere neste år	Diskusjonene. Første innledning.
Gode saksfremlegg og presentasjoner. tid til diskusjon.	Gode og strukturerte presentasjoner	Gode innlegg og gode diskusjoner
God innledning og strategisk diskusjon om livskvalitetsstrategi	Diskusjonen rundt livskvalitetNavneskiltGode saksdokumenter med spm i forkant	Sakene var bra. Saken på forskning ble for komplisert med for liten tid til diskusjon.
Presentasjonene var veldig gode. Vi fikk god tid til å diskutere og spille inn. Det var lærerikt og inspirerende og samtidig givende.	Godt forberedt møte, gode innledere og temaer som var engasjerende	

Hva kunne gjort dagens møte bedre?



Fungerte bra!	Fornøyd med gjennomføringen	Andre innledning ble for lang.
Burde vært tidligere på dagen.	Litt bedre tid til diskusjon. Starte kl 11.30?	Aner ikke, syntes det fungerte fint.
En møteform som bør videreføres	Fint om de som har sakene er de som oppsummerer innspill	Starte tidligere, mindre innledende mingling, erstattes med lengre pauser

Kontaktinformasjon til sekretariatet:

Bjørnar Allgot: bjornar.allgot@helsedir.no, 90177631

Karin Yan. Kallevik: karin.yan.kallevik@helsedir.no, 95060150

Deltakerliste rådsmøte # 3/22

	Brukerorganisasjon/ sammenslutning	Medlem	Vara
1	FFO, Landsforeningen for hjerte og lungesyke	Atle Larsen	
2	FFO, Norsk Epilepsiforbund	Sissel Haavaag	
3	FFO, Foreningen for hjertesyrke barn	Pia Bråss representert ved vara	Britt Inger Skaanes, Norges Parkinsonforbund
4			
5	FFO	Arnfinn Aarnes	
6	Unge funksjonshemmede	Camilla Lyngen	
7	Pårørendealliansen	Anne Grethe Terjesen	
9	Rådet for flerkulturelle minoriteter	Alfredo Biamon	
10	Kreftforeningen	Jon Kirknes	
11	Nasjonalforeningen for folkehelsen	Tone Paulsen Torgersen	
12	Organisasjonen Voksne for barn	Signe Horn	
13	Pensjonistforbundet	Sven Anders Haugtomt	
14	Helsedirektoratets BrukerROP	Arild Knudsen	
15	Helsedirektoratets BrukerROP/Marborg		
	Observatør fra Pasient- og brukerombudene/Nasjonalt koordinerende brukerombud	Jannicke Bruvik	
	Sekretariat/Innledere/saksbehandlere og observatører fra Hdir	Bjørn Guldvog, Linda Granlund, Olav V. Slåttebrek, Karin Yan Kallevik, Sigrid Skattebo, Bjørnar Allgot	