

## Referat

---

Møte om: Brukerrådet

Møteleder: Camilla Lyngen

Dato: 28.06.2018

Referent:

Saknr: 18/3384-4

Til stede: Se vedlagte deltakerliste

### Referat fra møte i Brukerrådet 02/18 - dato: 31. mai 2018

#### Sak 1: Godkjenning av møteinnkalling og agenda

Leder for Brukerrådet, Camilla Lyngen, ønsket velkommen som møteleder. Møteinnkalling og agenda ble godkjent. Det ble gjort en presentasjonsrunde av rådets medlemmer og Helsedirektoratets representanter i møtet, der det også ble orientert om at det vil bli endringer i rådets sekretariat fra neste møte av. Sekretariatsoppgaven ligger nå til enheten i Helsedirektoratet som også har ansvaret for sektorrådet.

#### Sak 2: Dette må dere vite om

Divisjonsdirektør Johan G. Torgersen orienterte om noen av de mange aktuelle sakene å velge mellom, blant annet Helsedirektørens tale 2018 som vektla ubegrunnet variasjon i helse- og omsorgstjenestene. Helsedirektoratets rolle er å følge med på kvalitetsindikatorer og vise et bilde av tilstanden og utviklingen i tjenestene, mens tjenestenes rolle er å endre og forbedre. Videre ble det orientert om:

- kondomkampanjen med fokus på økt oppmerksomhet blant unge voksne på den økende forekomsten av gonoré og syfilis.
- Helsedirektoratet har etablert et Sektorråd med de viktigste helseaktørene der også Helsedirektoratets Brukerråd vil bli representert. Første møte er 8. juni.
- De tre første overordnede pakkeforløp innen psykisk helse og rus lanseres i september 2018, mens tre tilstandsspesifikk forløp skal være klare for tjenestene i desember. Arbeidet skjer i tett samarbeid med brukerorganisasjonene Denne pasientgruppen har 20 år kortere forventet levetid enn resten av befolkningen, som understreker behovet for å se psykisk helse/rus i sammenheng med somatikken.

Per Magne Mikaelson, avdelingsdirektør i avdeling kommunale helse- og omsorgstjenester, orienterte om en større **evaluering av fastlegeordningen** med utgangspunkt i utsendt notat til Brukerrådet samt vedlagte presentasjon.

Brukerrådet ga tilbakemeldinger på at det var positivt med en bred evaluering, men ga også innspill på at det er viktig å fange opp problemstillinger med fastleger som kombinerer fastlegestilling med

andre funksjoner, som for eksempel sykehjemslege. Det er også en risiko med store evalueringer at de ensidig kan fange opp "uinteressante" gjennomsnitt, mens mindre og sårbare grupper forsvinner i det store bildet. Samhandlingen mellom fastlegene og andre aktører i kommunene ble etterspurt, og det ble bekreftet at dette perspektivet er inn i undersøkelsen. Høsten 2019 skal evalueringsrapport være ferdig, og det er da aktuelt å ta saken opp på nytt i Brukerrådet.

Konklusjon: Brukerrådets leder takket Helsedirektoratet for nyttige orienteringer om viktige saker.

### **Sak 3: Sak til orientering: Ventetidsoppdraget**

Prosjektleder i Helsedirektoratet, Cato Gjørven, orienterte med bakgrunn i utsendt notat til Brukerrådet samt vedlagte presentasjon. Det ble også referert til orienteringen som Cato hadde i Brukerrådsmøtet 01/18. I kommentarrunden etter orienteringen kom blant annet disse innspillene:

- Bra med sterkt fokus på fristbrudd – ser fram til resultater!
  
- Kan være riktig å skyve fristene lenger ut i forløpet, men uansett vil suksess avhenge av konkrete gode tiltak og oppfølging og at kommune/stat samarbeider bedre
- Utskriving ved overgangen fra spesialisthelsetjeneste til kommunene er kritisk viktig!
- Individuelle rettigheter og ansvar i tjenestene må henge sammen; for eksempel ved fritt sykehusvalg – hvem har i oppdrag å hjelpe folk gjennom? Er det fastlegen som skal bistå i valg av sykehus?
- Også viktig med fokus på overganger fra barn/ungdom til voksen – styrke helhetlig koordinering av forløpet i spesialisthelsetjenesten
- Tydeliggjøre hvem som har ansvaret for å hjelpe pasienten gjennom forløpet – alt for ofte at pasient eller pårørende blir sittende med koordineringsansvar.
- Pårørende bør inkluderes i dialog. Pårørendeveilederen bør følges opp i arbeidet.
- Hva med fastlegens rolle – deres rolle synes ikke tydelig i oppdraget?
- For mennesker med sammensatte lidelser er det viktig med en bredere tilnærming som også inkluderer for eksempel forebygging og ernæring
- Generelt: Unngå stammespråk!

I oppsummeringen fra Helsedirektoratet ble det presisert at fastlegene ikke inngår i dette oppdraget. Samtidig ble det understreket at fastlegene spiller en rolle i de valg pasientene tar og det er viktig å se på alternative måter å understøtte pasientenes rettigheter på.

Konklusjon: Brukerrådets leder takket for en nyttig og god orientering og innspill fra Brukerrådsrepresentantene.

### **Sak 4: Sak til drøfting: Plan for arbeid med pasient- og brukersikkerhet etter 2018**

Anne-Grete Skjellanger, avdelingsdirektør i avdeling Kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet, innledet med utgangspunkt i utsendt notat til Brukerrådet samt vedlagte presentasjon. Hun redegjorde for arbeidet med å ferdigstille en plan for videreføring av en nasjonal overbygning for pasientsikkerhet og kvalitetsforbedring når pasientsikkerhetsprogrammet avsluttes 31.12.2018.

Innspill fra drøftingsrunden i Brukerrådet:

- En grunnleggende forutsetning for sikkerhet og kvalitet er at alle brukergrupper får dekket sine behov for å forstå informasjon og delta i kommunikasjonen, både grupper med syn- og hørselsvansker, kognitive problemer og/eller kultur- og språkutfordringer
- Må utvikles en kultur der pasienter/brukere/pårørende tør å stille spørsmål!
- Fagfolk bør på kurs for å lære seg å kommunisere med vanlige folk – klart språk og bevissthet på at det er noe som heter kroppsspråk!
- Holdninger er kjempeviktig – bli tatt på alvor – hvordan snakke med pasienten – etablere samarbeid
- Mer fokus på informasjonsflyt ved overganger både i sykehus og mellom sykehus og kommuner
- Hvordan kan arbeidet med å forebygge selvmord få plass i en ny plan?
- Mer fokus på individuell plan samt pårørende som en ressurs
- Formulere en null-visjon i en ny plan for pasientsikkerhet? Menneskelige feil kan skje, men organisasjonene må bli langt flinkere til å fange opp avvik og finne rotårsaken til disse, og utvikle gode arbeidsmiljøer og en aktiv sikkerhetskultur
- Ulike metoder for bruker- og pårørendemedvirkning må inngå i forbedringsarbeidet
- Bør være brukermedvirkning i prioriteringen av satsingsområder – tilrettelegge for det
- Spesielt innenfor kommunene er den største utfordringen å få til brukermedvirkning i de overordnede planene
- Behov for større fokus innen psykisk helse/rus på bruken av tvang og utvikling av ekstra traumer, effekt av medisiner og bivirkninger av antipsykotika
- Større fokus på mindre og sårbare grupper som utviklingshemmede der også brukermedvirkning ofte ikke eksisterer – kun som pårørendemedvirkning
- Arbeidet og ny plan er viktig – heier på det – men se til Danmark som har et enda sterkere fokus på pasientforløpene
- Viktig å løfte fram de gode eksemplene fra de som har lyktes med å utvikle en bærekraftig sikkerhetskultur.

Konklusjon: Avdeling kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet tar innspillene med i det videre arbeidet med forslag til plan for pasientsikkerhet, som skal leveres til Helse- og omsorgsdepartementet innen 15.juni 2018. Tilbakemelding til Brukerrådet vil bli gitt seinere.

#### **Sak 5: Sak til drøfting – Manglende helsetjenester til utviklingshemmede**

Forslagsstiller Arnfinn Aarnes fra FFO innledet til saken med utgangspunkt i de punktene som ble framhevet i arbeidsutvalgets forberedende møte til Brukerrådet:

- Helsetjenester til utviklingshemmede vurderes å være mangelfulle
- En gruppe som ikke klarer å fremme sine rettigheter i tilstrekkelig grad
- En gruppe med større helseutfordringer og livsstilssykdommer
- Strukturelle og ledelsesmessige svakheter

Aarnes refererte videre til Helsetilsynets alvorlige kritikk mot mange kommuner, og spesielt til kritikk av ledelse. Hvordan få på plass en strategi og rutiner for å bedre denne situasjonen?

Avdeling kommunale helse- og omsorgstjenester hadde laget et bakgrunnsnotat til saken. Per-Christian Wandås fra fagavdelingen innledet med utgangspunkt i notatet og sa innledningsvis at timingen av denne saken i Brukerrådet var veldig god. Helsedirektoratet er i en tidlig planleggingsfase når det gjelder oppdraget fra Helse- og omsorgsdepartementet om å utarbeide

veiledningsmateriell/retningslinje som "tydelig formulerer hva som er forsvarlige tjenester til psykisk utviklingshemmede og hva som skal til for at tjenestene er individuelt tilrettelagt og der brukerne medvirker i eget tilbud." Wandås ga uttrykk for at Helsedirektoratet deler bekymringen, og trakk fram blant annet følgende utfordringer:

- Kompetanse/personellmangel/mange ufaglærte
- Svikt i utredning
- Svikt i henvisningsrutiner
- Svikt i medvirkning
- Svikt både i somatikk og psykisk helse/medisinering

Wandås utdypet disse og andre utfordringer som vist i de vedlagte presentasjon

I drøftingen kom det flere innspill til Helsedirektoratets videre arbeid:

- Benytte ressurspersoner i habiliteringstjenesten – blant annet i Oppland
- Behov for et beslutningsstøttesystem som hele forvaltningen kan benytte
- Fornuftig å fokusere på kommunene, men alt er heller ikke bra i spesialisthelsetjenesten
- Etabler et tett samarbeid med brukerorganisasjonene på feltet
- Bygg opp en sterk kompetanse ett sted nasjonalt – så spre til kommunene
- Bekymring om at gruppen ikke får ordinære tjenester på lik linje med andre grupper
- Utviklingshemmede har ofte problemer med syn og hørsel – må inn i planarbeidet
- Savner innvandrerperspektivet – kulturelle og språklige utfordringer – alt fra inngifteproblematikk til synet på utviklingshemming som straff/belønning, tabuer
- Positivt inntrykk av rådgivningsgruppen i Bærum som består av personer med utviklingshemming
- Tolkefunksjonen må styrkes – også med forståelse for sykdom/helse og hvordan kommunisere for å nå frem
- Kommunikasjon er også svært viktig for ansatte i helsetjenestene
- Sterkere fokus på evaluering av tilsynsrapporter og at boliger for utviklingshemmede også fanges opp av tilsynskravene
- Fastlegene har plikt til å oppsøke brukere med store behov, men liten kontakt med sin fastlege

Assisterende direktør Olav Valen Slåttebrekk i Helsedirektoratet takket for alle gode innspill, som tas inn i de videre arbeidsprosessene og takket samtidig for det sterke engasjementet fra Brukerrådet.

Leder av Brukerrådet, Camilla Lyngen avrundet møtet, ønsket alle en god sommer og vil komme tilbake til høstens møtedatoer (oktobermøtet).