

## **Helsedirektoratets brukerråd # 1/22**

## **Referat**

Møteleder: Atle Larsen

Dato: 9.3.2022

Referent: Ellinor Joan Sundseth

Saksnr: 21/40012

Til stede: Se liste nederst

Frist for å foreslå saker var 26. januar. Det kom inn fire nye forslag til saker og i tillegg sto to saker på vent fra tidligere forslagsrunder. Fagavdelingene i Helsedirektoratet har gitt status og kommentarer til forslag fra Brukerrådets medlemmer. Arbeidsutvalget har vurdert og prioriterte blant forslagene, mens endelig agenda ble satt av leder i Brukerrådet i samråd med Linda Granlund (som representant for Helsedirektøren).

Rådsmedlem Atle Larsen ønsket rådet velkommen og ledet møtet da rådsleder Sissel Haavaag deltok digitalt fra India.

Rådet for innvandrersorganisasjoner i Oslo er nedlagt og er erstattet med Rådet for flerkulturelle minoriteter. Ny representant og vara ble ønsket velkommen.

Alle ble oppfordret til å være aktive i diskusjonen med spørsmål og kommentarer.

Linda Granlund orienterte om nytt fra Helsedirektoratet. Dette kan oppsummeres i følgende hovedpunkter:

- Det er kommet en ny krise å følge opp - å mobilisere i forhold til Ukrainakrisen. Vi forbereder oss bl.a. på håndtering av flyktningestrømmen.
- Nye føringer fra Helse- og omsorgsdepartementet om samarbeid og bedre koordinering mellom departementene om barn og unge
- Helsekompetanse i alt vi gjør
- Nasjonale anbefalinger for brukermedvirkning–Rus og psykisk helse er i fokus nå.
- Helsedirektoratet skal bistå i utarbeidelse av opptrappingsplan for psykisk helse og skal bistå i arbeidet med en forebyggings- og behandlingsreform på rusfeltet.
- Et nytt konsept for kommunikasjon og hjelp til endring av levevaner, Lev. Dette er en videreutvikling av Bare Du.

(Se vedlagt presentasjon).

### Kommentarer:

- Viktig å endre gradvis og ta dette over tid
- Å leve med kroniske sykdommer handler også om psykisk helse.
- FFO har startet et prosjekt om somatikk og psykisk helse – skal undersøke hvordan dette henger sammen

Svar: Sammenhengen mellom psykisk helse og kroniske sykdommer blir tatt med i arbeidet

## Sak 1 Henvisningsmuligheter til BUP for helsesykepleiere

Astrid Hernes Kvalnes, avd. Barne- og ungdomshelse, divisjon Folkehelse og forebygging innledet, og Ingrid Løvøy Giske ledet spørsmålsrunde og diskusjon. (se vedlagt presentasjon)

Det ble gitt en presisering av oppdraget, hvordan det skal forstås, avhengigheten til andre oppdrag i Helsedirektoratet, samt hvem som ansees som interessenter.

Problemstillinger som ble løftet frem for drøfting var bl.a. hvilke erfaringer rådets medlemmer har via sine organisasjoner rundt:

- erfaringer med henvisning fra fastlege, psykolog eller barnevernsleder til BUP.
- hvilke forutsetninger må til for et vellykket møte med helsetjenesten og oppfølging i spesialisttjenesten for barn og unge med psykiske vansker og lidelser og deres foreldre.
- spørsmål rundt overordnet mål om raskere helsehjelp til barn og unge
- hvilke andre løsninger tenker en eller kjenner en til som er bedre enn dagens henvisningsprosess.

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

- Det ble av flere fremhevet at forslaget om å gi henvisningsmuligheter til BUP for helsesykepleiere er en stor forbedring
- Det tar for lang tid før en blir henvist
- Usikker på om det er de riktige menneskene som blir henvist til de riktige instanser.
- Det er lav kompetanse om kronisk sykdom og psykisk helse blant en del fastleger
- Varierende om fastlegene forstår og har kompetanse om kronisk sykdom og psykisk helse
- Kan ikke se av presentasjonen at PP-tjenesten er blitt tatt med i dette arbeidet.
- Mye av problemet som samhandling ikke løser, er kapasitetsutfordringer.
- Helsesykepleier kjenner brukeren best, skriver derfor en bedre henvisning.
- En fordel ved å gi henvisning til helsesykepleier, er at en del unge fanges opp tidligere. Lavere terskel for å ta kontakt.
- Flere vil sannsynligvis henvises. Kapasitetsproblemer kan skapes. Det skapes da en forventning som *må* møtes.
- Kortere og mer direkte linjer for å få et tilbud.
- Å få mer psykisk helsekompetanse ut i skolehelsetjenesten er avgjørende.
- Ikke gjør rapporteringen for helsesykepleierne mer omfattende enn nødvendig, av ressurshensyn.
- Samhandling for å få tilbakemelding etter henvisning. Hvordan få til et godt samarbeid der?
- Behov for mer psykisk helsekompetanse i skolehelsetjenesten
- Skolehelsetjenesten må ikke bli en individrettet tjeneste på bekostning av det helsefremmede arbeidet

### Innleders oppsummering:

Registrerer at rådet er positiv til forslaget om å gi henvisningsmuligheter til BUP for helsesykepleiere.

Hører utfordringene som det er pekt på rundt dette og som Helsedirektoratet må se på; blant annet samarbeid med PPT, samt spørsmål rundt kapasitet og oppfølging av økt bruk av tilbudet.

## **Sak 2 Tiltak i Demensplan 2025 rettet mot personer med demens som har innvandrerbakgrunn eller samisk bakgrunn**

Berit Kvalvaag Grønnestad, avd. Kommunale helse- og omsorgstjenester, divisjon Kvalitet og forløp orienterte (se vedlagt presentasjonen)

Brukerrådet har bedt om en orientering om tiltak i Demensplan 2025 som retter seg mot personer med demens som har innvandrerbakgrunn eller samisk bakgrunn. Det kan oppstå særlige utfordringer med å gi gode tjenester når personer som ikke har norsk som morsmål får demenssykdom. I tillegg vet vi at enkelte grupper i befolkningen i mindre grad enn majoritetsbefolkningen selv oppsøker hjelp.

I innledningen la hun vekt på Nasjonal faglig retningslinje om demens og på demensveiviser, og her oppfølging av grupper som kan ha særlig behov for tilrettelegging. Hun viste til nettside med verktøy og til håndboken "Utvidet demensutredning" der særlig tilrettelegging for målgruppene er beskrevet. I vedlagt presentasjon er det lenker til dette.

Det er behov for spesiell tilrettelegging for personer med demens fra innvandrerbakgrunn og samisk bakgrunn bl.a. fordi de har høyere terskel for å oppsøke hjelp og fordi det er utfordringer knyttet til språk og til kulturforskjeller. Et eksempel er at ved demens kan andrespråket gå i glemmeboken.

Det er laget egne nettsider og opplysningshefter med informasjon om og for samer og innvandrere med demens.

### Momenter som ble løftet frem av rådsmedlemmene:

- Det som er utfordring nå, er utvikling av pedagogiske virkemidler. Finnes det egne prosjekter til primærhelseteam?
- Ta med dere det som er lært under pandemien om kommunikasjon og helsekompetanse og hvordan nå ulike gruppe på de plattformer de faktisk bruker. Mange innvandrere bruker ikke hels norge.no
- Personer med demens har begrensede muligheter for øke sin helsekompetanse, men pårørende har jo det.

## **Sak 3 Revisjon og digitalisering av Aktivitetshåndboken**

Inger Merete Skarpaas, avdeling Folkesykdommer, divisjon Folkehelse og forebygging orienterte (se vedlagt presentasjon)

Helsedirektoratet skal revidere og digitalisere Aktivitetshåndboken - Fysisk aktivitet i forebygging og behandling. Innholdet vil bygge på nasjonale faglige retningslinjer, FYSS 2021, samt nye anbefalinger om fysisk aktivitet og tid i ro (WHO).

Helsepersonell trenger kunnskap og gode verktøy, slik at de kan gi individuelt tilpasset oppfølging og faglig forsvarlig behandling.

Det er laget en egen prosjektnettside hvor en kan følge prosjektets fremgang. De som abonnerer på siden får melding når det legges ut noe nytt.

Helsedirektoratet ønsker innspill fra brukerrådet til prosjektet og prosjektnettsiden.

Momenter og spørsmål som ble løftet frem av de ulike rådsmedlemmene:

- Er ny kunnskap en del av dette prosjektet?  
Svar: Ja, absolutt og en ønsker å gjøre den mer praktisk nyttig
- (Christine på vegne av Jon): De norske anbefalingene skulle først komme i november og så i januar, men de har fremdeles ikke blitt lansert på grunn av omikron - fint hvis Helsedirektoratet kan si noe om når de tentativt ser for seg at de norske anbefalingene kommer, og hvordan anbefalingene knyttet til Aktivitetshåndboken.  
Svar: Det stemmer at de nye generelle anbefalingene skulle være klare til publisering tidligere i år, men har blitt utsatt. Det er enda ikke helt avklart når de vil bli publisert, men det blir mest sannsynlig i løpet av våren. De nye generelle anbefalingene vil være en del av Aktivitetshåndboken.
- Hvor aktivt har boken blitt brukt?  
Svar: Vet den er mye brukt av f.eks. frisklivssentraler, rehabiliteringsinstitusjoner og høyskoler, men ønsker at flere skal bruke den og skal derfor tilpasse den bedre.
- Oppdateringen og ny kunnskap må være lett å få inn i den nye nettbaserte publikasjonen.

#### **Sak 4 Plan for brukermedvirkning overvekt og fedme barn og unge**

Eva Rustad de Brisis, avd. Barne- og ungdomshelse, divisjon Folkehelse og forebygging innledet, og Jorunn Sofie Randby ledet diskusjonen. (se vedlagt presentasjon)

Omtrent 1 av 5 unge i Norge har enten overvekt eller fedme. Verdens helseorganisasjon utpeker overvekt og fedme til en av de mest alvorlige helsetrusler i vår tid. Barn og unge rammes i stor grad, noe som er spesielt urovekkende da overvekt og fedme undergraver deres fysiske, sosiale og psykiske velvære.

Andre utfordringer er at oppfølgingstilbudet varierer stort mellom ulike steder i landet samt at mange opplever å bli sendt mellom ulike tjenester.

Helsedirektoratet ønsker blant annet å få Brukerrådets tilbakemeldinger på:

- hvordan kan vi best ivareta barn- og unges perspektiver i dette arbeidet?
- hvordan kan vi best adressere temaene stigma og skam?
- om Brukerrådet har konkrete forslag til andre organisasjoner som bør kontaktes?

Selve revisjonsprosessen er ikke startet, så Helsedirektoratet starter nå og ønsker en god brukerinvolvering. Ønsker også å ha med et par brukerrepresentanter inn i det videre arbeidet.

Følgende momenter ble løftet frem av de ulike rådsmedlemmene:

Er det noe som må endres eller forbedres?

- Skolemåltid vil være til hjelp
- Næringsmiddelindustrien må gjøres ansvarlig
- Må ta tak i skolemiljøene
- Butikker har ansvar ihht produktplassering
- Fysisk aktivitet
- Vurdere om barn skal måles og veies

Har dere tanker om oppgavene til brukerrepresentanter og hvem som skal inn?

- Ungdomsrådene på de ulike helseforetakene bør få en slik invitasjon
- Få inn erfaringer brukerne selv har knytta til overvekt og fedme
- Ha et samfunnsperspektiv og strukturell fokus på problematikken for å motvirke stigma (næringsmiddelindustrien, skole)
- Brukerrepresentantene (workshop/paneler) må være bredt sammensatt slik at vi kan nå den allmenne befolkningen
- Ikke gå bare der hvor en treffer organisasjonene, treffe individene når en rekrutterer

Ta tak i den forebyggende og samfunnsmessige faktoren

Hvordan sikre at barn og unges stemmer blir hørt ?

- 10% stilling, er det nok?
- Hvilken oppgave skal de ha for å få inn brukerstemmer.
- Se på hele familien og hele barnets liv – helhetsperspektiv.
- Workshop med foreldre for seg og barn for seg
- Må høre hva barn selv sier, ikke høre bare på behandlere og pårørende
- For å nå barns brukerstemme må det bygges tillit og bruke tid på dette. Det er ikke noen quick fix.
- Oslo Met har jobbet mye med Brukermedvirkning blant barn, få kunnskap og erfaring fra barn, og Burn camp (for brannskadde barn) har mye god erfaring med å få barn i tale.

Skam og stigma:

Kan brukerrepresentanter være med på å gå gjennom tekstene våre for å plukke ut ord som er stigmatiserende?

Hvordan løfte denne diskusjonen på systemnivå? Hvem har erfaring med slik jobbing?

- Her kan arbeidet for homofiles rettigheter bidra med nyttige erfaringer.

## **Sak 5 Mangel på adekvat spesialisert rehabilitering og rehabilitering/ fysioterapitilbud i kommunal sektor**

Anne-Stine Bergquist Røberg, avdeling Velferdsteknologi og rehabilitering, divisjon Kvalitet og forløp innledet (Se vedlagt presentasjon)

Brukerrådet har bedt Helsedirektoratet om å ettergå tilbudet for å være med på å sikre at de som trenger tilbudet må få tilgang til habiliterings- og rehabiliteringsfeltet, både innenfor spesialisthelsetjenesten og i kommunene. I sakshenvendelsen er det poengtert at tilbud til revmatikere under covid-19-tiden har blitt kraftig redusert med store negative følger for den enkelte.

Helsedirektoratet ønsker tilbakemelding fra Brukerrådet om hva rådet tenker det er behov for på rehabiliteringsområdet. Vil f.eks. tilgang til bedre data på feltet være til hjelp for brukerrådet og andre som taler brukernes sak og fremmer brukernes behov for rehabilitering her?

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

- Det mangler data på omfang etc for å få til skikkelig rehabilitering
- Må være naturlig å følge pasientforløpet
- Kommune- og spesialisthelsetjenesten bør samarbeide om rehabilitering
- Rehabilitering eller vurderingen, må være tverrfaglig
- Tilgangen på rehabilitering er for dårlig og folk blir avvist alt i søkeprosessen
- Det er ikke samsvar mellom behov og tilbud som gis
- Bli definert som "ikke prioriterte" over alt
- Rehab for revmatikere på data i kommunene går på individuell plan, men dette gjelder barn, ikke voksne
- Barriere mht ansvar mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten

## **Sak 6 Tryggere helseapper**

Arve Paulsen, avdeling Prosjekt og tjenestedesign, divisjon Digitalisering og helseregistre orienterte (se vedlagt presentasjon)

Saken var sist oppe i rådsmøte 29. september i 2021.

Helsedirektoratet, Norsk helsenett og Direktoratet for e-helse er sammen om prosjektet som har sluttdato 1. april 2022.

Prosjektleder ga en oppdatering om hvor langt de er kommet siden sist de orienterte brukerrådet samt hvilke problemstillinger som gjenstår å diskutere før 1. april 2022.

Han tok opp problematikken brukerne har i vurdering av hvilke apper er trygge for seg og hva helsevesenet må vurdere for å kunne anbefale apper til sine pasienter.

### Momenter og spørsmål som ble løftet frem av de ulike rådsmedlemmene:

- Rådsmedlemmene ga positiv tilbakemelding på dette prosjektet
- Det ble stilt spørsmål til om brukerne vet hvor de kan gå for å finne appene? Er de markedsført?

## Sak 7. Eventuelt/Info fra sekretariatet

Neste møte er onsdag 1. juni 2022. Vi planlegger med å avholde et fysisk møte, men legger også opp til at de rådsmedlemmene som trenger det, 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 **19. april 2022**.

### Kontaktinformasjon til sekretariatet:

Christine Claudi-Nielsen, avd. Folkesykdommer, e-post: [Christine.claudi@helsedir.no](mailto:Christine.claudi@helsedir.no)

Ellinor Joan Sundseth, avd. Miljø og helse, e-post: [Ellinor.sundseth@helsedir.no](mailto:Ellinor.sundseth@helsedir.no)

Fint om e-post til sekretariatet rettes til begge.

## Deltakerliste rådsmøte # 1/22

|    | Brukerorganisasjon/<br>sammenslutning                                  | Medlem                  | Vara        |
|----|--|-------------------------|-------------|
| 1  | FFO, Landsforeningen for hjerte og lungesyke                           | Atle Larsen             | Mona Larsen |
| 2  | FFO, Norsk Epilepsiforbund   | Sissel Karin Haavaag    |             |
| 3  | FFO, Foreningen for hjertesyke barn                                    | Pia Bråss               |             |
| 4  | FFO, Astma og allergiforbundet + perspektiv fra den samiske befolkning | Forfall                 |             |
| 5  | FFO  | Arnfinn Aarnes          |             |
| 6  | Unge funksjonshemmede  | Ingvild Østli           |             |
| 7  | Pårørendealliansen   | Kim Elphinstone         |             |
| 9  | Rådet for flerkulturelle minoriteter                                   | Forfall                 |             |
| 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   | Forfall                 |             |
| 15 | Helsedirektoratets BrukerROP   | Espen Halvorsen         |             |
|    | Observatør fra Pasient- og brukerombudene                              | Jannecke Bruvik         |             |