

Referat

Møte i: Helsedirektoratets brukerråd

Møteleder: Camilla Lyngen

Dato: 13.03.2019

Referent: Tove Ringerike

Saksnr: 19/5302

Til stede: Se vedlagte deltakerliste

Referat fra møte i Brukerrådet 01/19 – 13. mars 2019

Sak 1: Godkjenning av møteinnkalling og agenda

Leder for Brukerrådet, Camilla Lyngen, ønsket velkommen. Møteinnkalling og agenda ble godkjent.

Sak 2: Dette må dere vite om/Hva skjer i Helsedirektoratet

Olav V. Slåttebrekk presenterte strategien slik den nå ser ut (se vedlagte presentasjon). De prioriterte utviklingsområdene er: "Brukeren først", "Gode analyser", "Digitalt førstevalg" og "Effekt helt ut". Det ble fremholdt at Helsedirektoratet skal jobbe med systematisk brukermedvirkning og at brukerne skal delta på lik linje med andre deltakere. Han takket for de innspillene som kom fra de deltakerne fra Brukerrådet som hadde meldt seg til en arbeidsgruppe for å gi innspill til strategien.

En annen aktuell sak som ble informert om er arbeidet med legemiddelberedskap. Helsedirektoratet bidrar, men mye av ansvaret ligger i Statens legemiddelverk.

Helsedirektoratet har nå sendt ut Nasjonal faglig retningslinje for gravide i legemiddelassistert rehabilitering (LAR) på høring.

Sak 3: Sak til orientering: Arbeidet med brukermedvirkning i Helsedirektoratet

Innleder Karin Yan Kallevik, avd.dir. Helsedirektoratet

Se vedlagt presentasjon.

Helsedirektoratet jobber kontinuerlig med brukermedvirkning. Det inngår derfor også som et viktig punkt i den kommende strategien. Noe av det første direktoratet gjør er å avklare begrepsbruken internt i Helsedirektoratet.

Det kom flere innspill fra deltakere i Brukerrådet:

- Det var forståelse for at det et utfordrende å finne en felles terminologi. Flere så utfordringer ved begrepet "sluttbruker"
- Flere uttrykte ønske om å bli koplet på det som skal lages.

- Rammen for brukermedvirkning bør klargjøres. Skal det bare gis mulighet til å mene noe om allerede definerte problemstillinger eller skal det være større bredde på brukernes mulighet til å påvirke hva som faktisk løftes opp og frem? Bør det for eksempel være brukerrepresentasjon i retningslinjestyret?
- Helsedirektoratet ble oppfordret til å tenke på hvilke nivåer det skal være brukermedvirkning

Brukerrådet ønsker en ny oppdatering når arbeidet med prosjektet er kommet litt videre, for eksempel når terminologien er mer på plass.

Sak 4: Sak til orientering: Saker til Helsedirektoratets sektorråd

Innleder Olav V. Slåttebrekk, ass.dir Helsedirektoratet

Neste tema i Sektorrådet er persontilpasset medisin. Det ble vist til utsendt saksnotat. Slåttebrekk oppfordret medlemmene i Brukerrådet til å gi innspill til Camilla, som skal møte i sektorrådsmøtet den 11. april. Det forventes at diskusjonen spisses rundt:

- Samtykke
- Harmonisering av lovverket knyttet til klinisk behandling og forskning
- Finansiering
- Prioritering
- Informasjon til befolkningen slik at de kan ta informerte valg

Det kom noen umiddelbare innspill knyttet til at det bør klargjøres hva som ligger i begrepet "medisin" i denne sammenhengen, om det kun er knyttet til legemidler. Videre at persontilpasset medisin er en viktig utvikling av medisinen, men at råderett over eget genmateriale står sterkt. Derfor er samtykke viktig. Prioritering ble også løftet frem som et område det er viktig å få belyst, siden persontilpasset medisin allerede er i bruk i dag. Det ble sagt at utgangspunktet må være behandling med påvist effekt, og at persontilpasset medisin må sees i denne sammenhengen.

Ytterligere korte og konsise innspill kan sendes Camilla på epost innen 11. april.

Sak 5: Sak til drøfting: Digitalt utenforskap og helsehjelp

Innleder Erlend T. Aasheim, avd.dir Global helse og dokumentasjon

Se vedlagt presentasjon.

Det kom flere innspill under diskusjon av saken:

- Det var en diskusjon av rollene til det offentlige og til kommersielle aktører. Det vil være rom for flere aktører. Det kan være utfordringer både omkring personvern, tekniske løsninger og kvalitet på data/registreringer som gjør at ikke alle system kan og/eller bør koples med hverandre.
- Rådets medlemmer var tydelige på at det til enhver tid vil forventes å være grupper som av ulike grunner ikke fullt ut mestrer alle tilbudene i en digital verden. Dette må det tas høyde for i planlegging av tjenester.
- Det forventes at også de som ikke kan benytte digitale tjenester får et fullverdig helsetilbud.

- Det ble løftet frem som en utfordring at økte kostnader for de som av ulike grunner ikke kan benytte digitale løsninger potensielt utgjør enda en barriere for lik tilgang til helsetilbud.
- Det ble minnet om krav til universell utforming, og herunder krav til hjelpemidler, hvis det er det som skal til for å kunne benytte digitale løsninger.
- Det ble foreslått at Helsedirektoratet burde se på om noen av tilskuddsordningene kan tilpasses slik at det bli mulig for institusjoner, organisasjoner o.l. å søke om penger til innkjøp av nødvendig digitalt utstyr og til eventuell opplæringsvirksomhet.
- Det ble sagt at inkludering av sårbare grupper er en utfordring for samfunnet og for demokratiet like mye som det er et helseproblem. Da trenges bred tilnærming. Det offentlige bør kunne drive veiledning (for eksempel "NAV-verter"), men brukerorganisasjoner oppfordres også til å bidra både med opplæring og videreformidling av informasjon.
- Det ble oppfordret til å ha så enkelt brukergrensesnitt som mulig (brukertestet) og gjenbruk av grensesnittet på tvers av tjenester for å kunne få en viktig gjenkjenningsfaktor.
- Det ble minnet om at pårørende/støttepersoner utfører en del tjenester på vegne av pasienter og brukere, og at det bør være oppmerksomhet på å få på plass alternative løsninger dersom disse faller fra.
- Det var også et ønske om "intelligente tjenester" i form av hjelp til å også finne tilstøtende tjenester eller få informasjon om tjenester man har krav på.
- Bruk av bank-id som identifiseringsløsning ble problematisert, herunder nevnt er gruppen 12-16 år som er kronisk syke og burde hatt tilgang til en del systemer.
- Det var ønske om at Helsedirektoratet skulle oppfordre Direktoratet for e-helse til å involvere flere brukere i sine prosesser og sitt utviklingsarbeid.

Sak 6: Sak til drøfting: Kommunenes tildeling av tjenester og oppfølging av pasienters og brukeres rettigheter

Innleder Helga Katharina Haug, fung.avd.dir Kommunale helse- og omsorgstjenester
Se vedlagt presentasjon.

Fordi denne saken ligger i skjæringspunktet mellom Helsedirektoratets oppgaver og kommunenes selvråderett, var KS invitert som observatør til behandlingen av denne saken. De stilte med Anne Gamme, fagleder myndighetskontakt Helse og velferd.

Brukerrådets leder utfordret henne til å kommentere saken. Det gjorde hun, og hun vedkjente at tildeling av tjenester er utfordrende for kommunene, både i oppfølging av lovverk og i samarbeid med brukere. Kommunene leser grundig det tilsynsmyndighetene har kommet med og jobber etter en kvalitetsforbedringstankegang. KS viser til at de oversvømmes av informasjon og dermed trenger mer gode verktøy for å bringe kommunene fremover. Det oppfordres til å klage slik at kommunen får en oversikt over hva som faktisk er det opplevde tilbudet. Til slutt erkjenner KS at kommunene nok aldri kommer i en situasjon der brukerne kan få tildelt alle de tjenester de ønsker deg.

Flere momenter var oppe under diskusjonen:

- Hvis det reelt er ønskelig med flere klager, ble det oppfordret til å gjøre det lettere. Det ble foreslått å ha en "klageknapp" for enkel tilgang. Videre ble det diskutert muligheten for å overbringe klagen muntlig, for eksempel i møter. Det ble også minnet om at måten klager mottas på er med på å fremme eller hemme videre klager.
- Det ble minnet om at Helsedirektoratet har mange som jobber ute i kommunene gjennom ordningen med Pasient- og brukerombud. Deres kompetanse bør etterspørres mer.
- Det ble diskutert om Helsedirektoratets normerende produkter kan gjøres enklere og/eller integreres i andre verktøy slik at det blir lettere å finne frem. Det jobbes med å få informasjon inn i lederprogrammet for kommunene (kjøres av BI). Opplæringstiltak virker best når de også inkluderer toppnivået i kommunene, med rådmann og ordfører.
- Det erkjennes at det er en del lokal kultur som må overvinnes. Tildelingen er dårlig mange steder, tross masse opplæring.
- Det ble foreslått at Helsedirektoratet bruker noe "mer pisk i tillegg til gulrot".
- Det erkjennes at informasjon om rettigheter ofte ikke etterspørres før man står i det, da må informasjonen være lett tilgjengelig for brukere og pårørende m.fl.
- Det ble presisert at kriterier for hjelp ikke må endres som følge av økende ventelister.
- Det ble også oppfordret til å ha et egnet detaljnivå på tildeling av tjenester.
- Det ble diskutert om man i større grad bør gi generelle rettigheter i stedet for en individualisering av rettigheter. Er det nødvendig med enkeltvedtak for å få tatt en dusj?
- Kvalitetsindikatorer og innsamling av data ble diskutert som bakgrunn for at kommunene får nok informasjon om egen og andres praksis til at det blir en slags "selvjustis".
- Det ble oppfordret til å skille mellom rettigheter og det som er kvalitet (innholdet i rettigheten/tjenesten).
- Budsjett må samsvare med forventningene.

Sak 7: Sak til drøfting: Evaluering av Brukerrådet

Innleder Camilla Lyngen, leder av Brukerrådet

Se vedlagt presentasjon.

Brukerrådet ga supplerende informasjon til det som fremkom av svarene i spørreundersøkelsen.

- Helsedirektoratet fikk ros for å sette brukermedvirkning på agendaen, og å ha gjort det i en årrekke. Det er viktig, og bra, at ledelsen prioriterer deltakelse i møtene. Mye er bra, men det finnes forbedringspotensial.
- Selv om det oppleves som at Helsedirektoratet faktisk er interessert i innspillene fra Brukerrådet ble det etterspurt tydeligere tilbakemelding på hvordan innspillene faktisk ble brukt inn i prosjektene etter behandlingen i Brukerrådet.
- Det oppleves noen ganger som at brukeren kommer litt for sent inn i prosessen slik at det er kommet begrensinger i hvilke valg man kan ta.

- Brukerrådets medlemmer oppfordres til å sende inn forslag til saker. Ved mangel på saker kan det vurderes å sende ut purring/fornytt invitasjon til å sende forslag.
- Det ble diskutert alternative måter å organisere møtene på, for eksempel ved å ha færre saker, men mer tid til diskusjon, fordi noen trenger å diskutere seg varme. Det kan medføre bredere diskusjoner. Det ble også diskutert mulighet for at medlemmene kan legge frem saker, eller at medlemmer lager saker i samarbeid med ansatte i Helsedirektoratet.
- Det har en verdi at brukerne er likestilte.
- Saksunderslagene fikk skryt. Det fikk også sekretariatet for god tilrettelegging av møtene.

Sak 8: Eventuelt

Neste møte er torsdag 6. juni kl 12-1530.

Frist for å melde saker er onsdag 27. mars.

Vedlegg: deltakerliste

Representant	Organisasjon
Samina Tagge	Rådet for innvandrersorganisasjoner i Oslo
David Aguin	Rådet for innvandrersorganisasjoner i Oslo
Randi Talseth	Voksne for barn
Simen Brændhaugen	Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO), NORILCO
Pia Bråss	FFO/Foreningen for hjertesyke barn
Arnfinn Aarnes	FFO
Idar Gustav Hunstad	FFO/Hørselshemmedes landsforbund
Anita Vatland	Pårørendealliansen
Camilla Lyngen	Unge funksjonshemmede
Hedvig Ekberg	Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO), Norsk forbund for utviklingshemmede
Jan-Magne Sørensen	Brukerrop, Hvite ørn
Arild Knutsen	Brukerrop, Foreningen for human narkotikapolitikk
Sven Anders Haugtomt	Pensjonistforbundet
Anne-Lise Kristensen (Observatør)	Pasient og brukerombud i Oslo og Akershus
Olav Valen Slåttebrekk	Helsedirektoratets ass.direktør
Tove Ringerike	Helsedirektoratet (sekretariat for Brukerrådet)
Nina Bachke	Helsedirektoratet (sekretariat for Brukerrådet)
Nina Aulie	Helsedirektoratet (direktør Virksomhetsstyring, ansvarlig for Brukerrådets sekretariat)
Karin Yan Kallevik	Helsedirektoratet – innleder sak 3
Erlend Tuseth Aasheim	Helsedirektoratet – innleder sak 5
Helga Katharina Haug	Helsedirektoratet – innleder sak 7
Anne Gamme	KS – invitert til sak 7