**Helsedirektoratets brukerråd # 2/23 Referat**

Møteleder: Tone P. Torgersen, stedfortreder for leder av Brukerrådet Sissel Karin Haavaag

Dato: 15.03.2023 kl. 11-15:30

Referent: Maren Trebler/Bjørnar Allgot

Saksnr:

Til stede: Se liste nedenfor

Sakliste:



**Velkommen til Helsedirektoratets brukerråd v/ Tone P. Torgesen**

På grunn av sykdom var det Tone P. Torgersen som ledet møtet sammen med Rabia Musavi.

**Aktuelt ved Bjørn Guldvog**

## Folkehelsemeldingen

Regjeringen legger frem Folkehelsemeldingen 31. mars. Vi vil komme tilbake til Brukerrådet hvordan Brukerrådet kan bidra inn i det videre arbeid.

## Pasienttilpasset basistilskudd

Regjeringen styrker og endrer finansieringen av fastlegeordningen for at tilgjengeligheten skal bli bedre og pasientene med størst behov skal få bedre oppfølging av fastlegen sin. Basistilskuddet tilpasses fra 1. mai slik at det bedre gjenspeiler hvilke pasienter fastlegene har på listene sine

## Ny rapport om sosiale forskjeller i helse i Norge

Ny rapport om sosiale forskjeller i helse i Norge:

* Et av målene for folkehelsearbeidet i Norge er å redusere de sosiale forskjellene innen helse. Årsakene til sosiale forskjeller i helse er sammensatt. For å møte utfordringene trenger vi innsats fra gjentatte sektorer, og forståelse for at ulike sektorer kan spille en stor rolle for befolkningen sin helse.
* I rapporten har man sett på utviklingen siden 2014. Det blir slått fast at det er vedvarende forskjeller i forventet levealder, helse og livskvalitet, enten en måler etter utdannelsesnivå, yrke eller inntekt. Det blir gitt gjentatte tilrådninger og tiltak som må til for å oppnå en jevnere fordeling av helse og livskvalitet i befolkningen.
* Rapporten peker blant annet på at hele samfunnet må bidra for at vi skal oppnå redusert forskjeller, både nasjonale og lokale myndigheter, frivillighet, næringsliv og økonomisk sektor. Tverrsektorielt ansvar og samarbeid er derfor noe av nøkkelen for å nå målet om en jevnere fordeling og mindre sosial forskjell i helse.

## Rapport: Den store forskjellen – kvinnehelse

2. mars mottok helse- og omsorgsminister Ingvild Kjerkol kvinnehelseutvalgets NOU «Den store forskjellen: Om kvinners helse og betydningen av kjønn for helse». Målet for utredningen har vært å få en oppdatert oversikt over kvinners helse i Norge og kjønnsforskjeller i helse. I tråd med Hurdalsplattformen har regjeringen varslet en ny strategi for kvinnehelse, og utvalget har også vurdert noen prioriterte innsatsområder og tiltak som er relevante for denne strategien.

## Kreftscreeningprogrammer

* Det er tre nasjonale kreftscreeningprogrammer i Norge - Denne saken omhandler to av disse programmene, Livmorhalsprogrammet (Lp) og Mammografiprogrammet (Mp)
	+ I nasjonale kreftscreeningprogrammer leter man etter forstadier til kreft/tidlige stadier av kreft slik at disse kan behandles for å unngå at kreft oppstår/unngå at kreft får utvikle seg
	+ Ingen tester eller metoder er 100% sikre
* Hvert år vet vi at det vil være kvinner som har deltatt i screening og som har fått beskjed om at prøvene er negative (det vil si normale), men som likevel har tegn til forstadier til kreft eller kreft.
* Både i Mp og Lp er det prosedyrer og rutiner for regranskning. Dette betyr å se på prøvene en gang til. Målet med dette er å lære slik at man kan bli bedre til å tyde tester/bilder.
* Arbeidsgruppe i Hdir skal utrede om, i hvilke tilfeller og hvordan, regranskning av historiske screeningprøver fra livmorhalsen og bryst skal gjennomføres og hvilke rutiner som skal gjelde for informasjon til kvinnene. Gruppen skal levere sitt svar innen utgangen av 2023. Det er to brukerrepresentanter i gruppen

## Åpenhet i pandemiens tid

Presseseminaret "Åpenhet i pandemiens tid"; Hvordan påvirket nedstengningen av Norge pressens tilgang på informasjon? Og klarte vi balansegangen mellom å informere og å stille kritiske spørsmål?

Noen punkter som ble påpekt:

* Traff ikke innvandrer gruppen i god nok grad
* Bruk av andre kanaler (som innvandrer gruppen bruker)
* Avhengig av samarbeid med Europa under kriser (koordinere samarbeid)

**Sak 1**: Helsedirektoratets høringssvar til Helsepersonellkommisjonen

**Bakgrunn for saken:** Helsedirektoratet er invitert til å gi høringssvar til Helsepersonellkommisjonens rapport NOU 2023:4 Tid for handling. NOU-en inneholder mange perspektiver og forslag til tiltak som vil ha stor betydning for helsetjenesten fremover, og dermed også for Helsedirektoratets arbeid. Vi har etablert en prosess internt for å få til en bred og god drøfting av problemstillinger og forslag til tiltak, og innspill fra Brukerrådet er viktig i denne prosessen.

## Problemstillinger til drøfting og innspillene formulert i punktform:

**Hva slags helsepersonell trenger vi i fremtiden?**

* Tydeligere kobling og prioritering i forhold til hvilken hjelp som skal gis
* Oppgaveglidning må bli bedre, fordele oppgavene annerledes
* Bruker- og pårørendeorganisasjoner kan avlaste tjenestene – særlig primærhelsetjenestene
* Trenger flere generalister
* Viktig med tverrfaglig kompetanse i kommunene
* Helsepersonell må ha kompetanse/holdninger til å ivareta brukermedvirkning
* Forebygging må være tydeligere – holde befolkningen friskere lengere vil bety veldig mye
* Inkluderende i arbeidslivet – potensielt mye ressurser
* Se på modellen "helt med"
* Samisk befolkning lite tillit til helsetjenesten
	+ Stilling som samisk helsekontakt
	+ Ambulerende team ivareta samisk ungdom

**Hva tenker dere om kommisjonens forslag om å overføre ansvar lærings- og mestringssentrene til brukerorganisasjonene?**

* **Finansieringen** av bruker- og pårørendeorganisasjoner må endres og bli langsiktig og forutsigbart (tydelig tilbakemelding fra Brukerrådet som en forutsetning)
* Noen aktiviteter i lærings- og mestringssentrene kan utføres bedre av andre, men det overordnede ansvaret må være i tjenestene
* Bruker- og pårørendeorganisasjonene kan bidra mer – prosess for å konkretisere hvilke oppgaver
* Bruker- og pårørendeorganisasjoner kan bidra til desentralisering
* Store forskjeller i organisasjonene, både i størrelse og geografi. Det vil utfordre organisasjonene, spørsmål om organisasjonene er klar til det. Nødvendig med prosess for avklaring mellom store og små organisasjoner, og organisasjoner som ivaretar små grupper, for eksempel på sjeldenfeltet.
* Bruker- og pårørendeorganisasjonen må bli likeverdige som et "helsepersonellområde"
* Kommunene må ha forpliktende samarbeidsavtaler med bruker- og pårørendeorganisasjoner

**Stiller vi for høye forventninger til hva helsetjenestene skal levere, og kan evt. brukerrettighetene sies å være en medvirkende årsak til dette?**

* Ja, uoversiktlig rettighetsbilde
* Nei, vi har ikke for høye forventninger – mange sårbare grupper får ikke rettighetene sine oppfylt
* Nye resultater skal ikke automatisk gi nye rettigheter
* Bruker- og pårørendeorganisasjonene må bidra med balanse i forventningene
* Prioriteringsveiledere må bli tydeligere

**Generelle kommentarer:**

* **Pårørendefelte**t er nevnt som en ressurs, men for lite om pårørendesituasjonen:
	+ Pårørende sliter seg ut i en koordineringsrolle og prøver å finne ut av systemet, når er den neste timen, rettigheter og oppfølgning
	+ Gjør de pårørende til en samarbeidspart slik pårørende tid brukes på omsorg
	+ Finansiering av pårørendes innsats er fraværende i rapporten
	+ Pårørende kan bidra (men må sikres pleiepenger og pensjon osv)
	+ Ved å unngå "pasient nr. 2" kan man spare samfunnet for mange ressurser
* Barn som pårørende er ikke nevnt i rapporten. Viktig å forstå barns perspektiver når i skal se inn i fremtiden
* Menneskerettigheter nevnes ikke – det er en mangel
* Pyramiden – fordele oppgavene annerledes
* Unge kunne hatt en større plass i rapporten, mye fokus på eldre
* Større innsats på å forebygge for å bidra til færre pasienter

**Oppsummert:**

Helsedirektoratet vil bruke innspillene fra Brukerrådet i den videre jobbing med sitt høringssvar.

En del av lærings- og mestringstilbudene er rådgivning, informasjon og veiledning, og den generelle tilbakemelding fra Helsedirektoratets brukerråd er at samarbeidet må økes og utvikles (kommuner, sykehus og brukerorganisasjoner i fellesskap) og at brukerorganisasjonene kan bidra mer hvis rammebetingelsene utvikles, herunder at finansieringsordningene må være langsiktige og skape forutsigbart.

**Sak 2**: Inkludering av pasientdata fra helprivate tannhelsetjenester i Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) – ivaretakelse av pasientens personvern

**Kort bakgrunn for saken:** Utgangspunktet for denne saken er at Helsedirektoratet den 1.11.2022 vedtok en forskriftsendring som gir grunnlag for å pålegge også (hel)private virksomheter i tannhelsetjenesten rapportering av både pasientdata (helseopplysninger, inkl. administrative opplysninger) og data om tannhelsepersonellet (aktivitetsdata) inn i KPR. Dette gjelder da også behandling som pasienten selv betaler for. Den norske tannlegeforening (NTF) er kritisk til denne beslutningen. De anfører pasientenes personvern som et av flere momenter her.

## Problemstillinger til drøfting og innspillene formulert i punktform:

**Er det grunn til at opplysninger fra helprivat tannhelsetjeneste skal behandles annerledes enn opplysninger fra offentlig tannhelsetjeneste?**

* Nei, ikke noen umiddelbar grunn til det – viktig å vite hva som foregår for å kunne forbedre tjenestene
* Det er strenge krav, og det er andre helseopplysninger som registreres som er mer sensitive
* Hensynet til helhetlige tjenester er viktigst, kan ikke defineres av privat aktør
* Rent prinsipielt kan man si at det er en forskjell fordi man selv betaler for privat tannhelsetjenester, men hensynet til helheten viktigere.

**Har brukerrådet innspill til hvordan Helsedirektoratet bør innrette og kommunisere rundt innsamling av opplysninger fra den private tannhelsetjenesten til KPR, slik at pasienter og brukere blir tilstrekkelig informert og kan ivareta sine rettigheter når det kommer til personvernet?**

* Reservasjonsretten bør være klar og tydelig (lett å finne for pasienten)
	+ se på covid-19 tilbakemelding
* Trenger vi å registrere alle behandlinger – fx kosmetiske? Bare registrere behandlinger som er helserelatert?
* Viktig med enkelt språk
* Tydelig avsender – hvem informerer
* Valg av kanaler er viktig – bredden og de gruppene som ikke leser NRK og VG.

**Generelle kommentarer/spørsmål:**

* Har datatilsynet vært involvert
	+ Ja. Jurist fra Helsedirektoratet forklarte høringsprosess med datatilsynet
* Statistikk er vært viktig (for å kunne forbedre tannhelsen/ helsetjenesten)
* Skille mellom helsedata og helsetjenestedata
	+ Bruke til forskning
* Hva med tannhelsetjenester i utlandet?
* Fattigdom blant innvandrere (spesielt unge/barn)
	+ Innvandrere tar ofte tannbehandling i hjemlandet sitt pga billigere. Kvaliteten er dårligere, hvordan sikre at behandling fra andre land følges opp?
* Barnevern?
* Får vi et rettvisende bilde? At vi skal betale selv, gjør kanskje at vi ikke går så ofte og når man så kommer til tannlegen er det en del som må gjøres – men hvordan hadde det sett ut hvis man hadde gått til tannlegen regelmessig.

**Oppsummert:**

Tydelig tilbakemelding fra Brukerrådet at det ikke er grunn til å behandle opplysninger fra helprivate tannhelsetjenester annerledes enn fra offentlig tjenester. Hensynet til helhetlige tjenester er viktig, at vi trenger data for å forbedre helsen og utvikle helsetjenesten. Samtidig må det tydeliggjøres at det bare er helseopplysningene som registreres. Enkelt språk og det må være enkelt å reservere seg.

**Sak 3**: Samvalg – økt kunnskap og medvirkning

**Bakgrunn for saken:** Samvalg innebærer at pasient og helsepersonell sammen kommer fram til hvilken undersøkelse eller behandling som passer best for pasienten. Medvirkning har vært en lovfestet rettighet i over 20 år, helt siden Pasientrettighetsloven og Helsepersonelloven kom. Samvalg (på engelsk shared decision making, SDM) har stått på agendaen i styrende dokumenter i flere år, og er også i 2023 et konkret oppdrag til alle helseforetak: «*Samvalg og mulighet for bruk av samvalgsverktøy skal legge til rette for mestring og aktiv deltagelse fra pasienten*». Forskning viser at samvalg gir mer fornøyde og bedre informerte pasienter, øker gjennomføring av påbegynt behandling, kan lede til valg av mer konservativ behandling og kan bidra til færre pasientklager. Dilemmaet er at begrepet samvalg er lite kjent, og at pasientene i mindre grad enn ønsket deltar i vurderinger og beslutninger om sin egen helse.

*Helsedirektoratets rolle:*

* Helsedir godkjenner nye og reviderte samvalgsverktøy basert på egendeklarasjon fra søkerne

## Problemstilling til drøfting og innspillene formulert i punktform:

Ved at pasienter kjenner til og selv etterspør rettigheten, blir det lettere å gå fra ord til handling i helsetjenesten. **Hvilke innspill har Brukerrådet for at vi sammen eller Helsedirektoratet og pasientorganisasjonene hver for oss kan gjøre rettigheten og begrepet samvalg kjent i befolkningen:**

* Gjennomgående fra de fleste av organisasjonene at Samvalg ikke er kjent
* Det er for mange begreper – ikke bruk ressurser på å få ét begrep gjort kjent – det dreier seg om brukermedvirkning så bruk det istedenfor navn på mange ulike metoder
* Medvirkning, brukermedvirkning enklere å forstå
* Brukermedvirkning på individnivå = ta valg sammen
* Vurdere om Samvalg skal være et eget begrep – skaper forvirring – det er ikke bare de som er innenfor de 15 spesifikke sykdomsområdene som har rett til medvirkning – det har alle
* Helsekompetanse – for mange forskjellige begrep gjør det vanskeligere å forstå systemet og rettighetene
* Samvalg er en metode – innhold bra
* IP og Samvalg – kobles til de som jobber med bruker- og pårørendemedvirkning
	+ Bør inngå i utdanningene
* Samvalgsenteret tettere samarbeid med brukerorganisasjoner for de relevante diagnoser + pårørende
* Helsepersonell skal være pådrivere for å bruke metode samvalg der hvor det er relevant
* Risiko for at det oppfattes slik at hvis man ikke er innenfor de 15 diagnosene så har man ikke rett til medvirkning

**OG motivere pasienten til å etterspørre og delta i helsevalg?**

* Pasienten er ikke hovedmotoren
	+ Tatt med i utdanning og retningslinjer
* Spesiell oppmerksomhet på kulturforskjeller i møtet med helsepersonell og at brukermedvirkning blir formidlet slik at ulike kulturer forstår hva medvirkning er
* Informasjon tilpasset både alder, kultur og språk
* Timing er viktig – ikke først fortelle om når pasienten har kommet til time
* Fortell om brukermedvirkning og rettighet i SMS innkalling til time
* Helsepersonell bør bruke enklere språk
* Nettsiden: hvordan klage på retten til å medvirke?
	+ Ikke linke til lovdata, men konkret til klageprosess/skjema
* Vi snakker for komplisert om noe som er enkelt

**Oppsummering:**

Tydelige tilbakemeldinger fra Brukerrådet at det er for mange begrep og det bør ikke brukes ressurser på å få spesifikt Samvalg gjort kjent. Brukermedvirkning og medvirkning er enklere å forstå og vi må hjelpe hverandre med å få folk til å bruke mulighetene som ligger i brukermedvirkning. Tjenestene bør bruke et enklere språk og tidlig i forløpet gjøre oppmerksom på muligheten for å medvirke. Samvalg er en metode, innholdet er bra, men det er helsepersonell som skal være pådriver for å bruke metoden samvalg der hvor det er en relevant metode for brukermedvirkning.

**Sak 4:** Prioritering i fastlegeordningen. Pasientsikkerhet for innbyggere på liste uten fastlege

**Bakgrunn for saken:** Fastlegeordningen ble innført i 2001. Hensikten med ordningen er først og fremst å gi den enkelte innbygger én fast lege over tid. Kontinuitet og stabilitet i lege-pasientforholdet trekkes frem som den viktigste enkeltfaktoren for høy kvalitet i allmennlegetjenesten. Fastlegeordningen i Norge har gjennom mange år vært vurdert som vellykket. De siste årene har imidlertid utfordringene vært økende spesielt knyttet til kapasiteten i ordningen.

# Handlingsplan for allmennlegetjenesten 2020–2024 inneholder en rekke tiltak som skal bidra til å skape en fremtidsrettet fastlegeordning, legevakt og allmennlegetjeneste med tjenester av høy kvalitet. Helsedirektoratet koordinerer arbeidet med gjennomføring, oppfølging og planlegging av en rekke prosjekter og piloter knyttet til handlingsplanens 17 tiltak. Tiltakene er innenfor følgende tre målområder:

* En trygg og attraktiv karrierevei
* God kvalitet til alle
* Fremtiden er teambasert

## Problemstillinger til drøfting og innspillene formulert i punktform:

For å oppnå legitimitet om prioriteringsbeslutninger må ikke bare prinsippene for prioriteringer oppleves som rimelige, men prosessene knyttet til prioriteringsbeslutninger må også oppleves rettferdige. **Fra et bruker- og pårørendeperspektiv, hva skal Helsedirektoratet vektlegge når en prioriteringsveileder for fastlegeordningen skal utarbeides?**

* Bedre tilgjengelighet (både for de med og uten fastlege), tid er viktig
* Profesjonskamp vs team? Team er viktige for pasienten (f.eks. ACT og FACT)
* Oppgaveglidning – for eksempel flere oppgaver til andre helsepersonell enn leger
* Mestring og livskvalitet – tilbud bør øke for å redusere trykk på fastlegen
* Tydeligere på hvilke oppgaver fastlegen skal ha (koordinering mellom primær og spesialist er fastlege viktig). Hva må endres (f. eks sykemelding, attester til Nav, mm)
* Ungdomsperspektiv – snakker med voksne/godt voksne om fremtidens fastlege – får vi da den riktige utviklingen?
* Transpersoner, rusbrukere, m.fl.:
	+ Må ofte søke selv etter fastlege som kan/vil hjelpe (shopper leger pga kompetanse og ulik praksis)
	+ Fastlegene "redde" – de hjelper pasientene, men blir fratatt autorisasjon
	+ Hvordan sikre disse gruppene fastleger, og at fastlegene kan hjelpe disse?
* Veiledere for prioritering
	+ Må ta utgangspunkt i normal situasjon (ikke i fastlege mangel situasjon som er nå)
* Mer segmentering på de som trenger fastlege
	+ Kronikere, multisyke, funksjonsnedsettelse, eldre

**Fra et bruker- og pårørendeperspektiv, hva er viktig for å ivareta pasientsikkerheten for innbyggere som ikke har en fast fastlege?**

* Tydeligere på at man har tilgang til lege
	+ Kontaktperson inn mot kommunen er viktig – også for pårørende
* Pårørende viktig funksjon for pasientsikkerhet – må komme tydeligere frem
* Trygghet og kompetanse, tørre å spørre om hjelp
	+ Må vite at den du kommer til kan ivareta pasienten
* Samisk helseteam
	+ Bygge trygghet og kompetanse
	+ Kulturforståelse
* Mange som ikke nyttiggjør seg av fastlegen
	+ Unge, rus og psykisk helse pasienter, eldre
	+ Mange kommer seg ikke til sin fastlege
* Koordinering mellom nivåene

**Oppsummering**

I utarbeidelse av prioriteringsveileder for fastlegeordningen er det viktig å ha med bruker- og pårørendemedvirkning. Brukerrådets innspill viser bredden fra bruker- og pasientperspektiv. Det er ulike behov i ulike brukergrupper, økt innsats på mestring, involver pasienter og pårørende (ikke bare legene) i å foreslå oppgaver som kan løses av andre for å sikre tilgjengelighet til fastlege på de oppgavene som må løses der.

Brukerrådet hadde mange innspill til hvordan pasientsikkerheten kan ivaretas for de uten fast fastlege. Gjennomgående er dialog med pasient og pårørende viktig, og at det er en kontaktperson i kommunen som sørger for kontinuitet.

Brukerrådet ønsker å få flere saker om allmennlegetjenesten, men drøftingspunktene bør bare være på et tema – det var store og vanskelig spørsmål.

**Avslutning: Kort evaluering og nytt fra sekretariatet**

Sekretariatet har etablert en Teams-løsning for Brukerrådet. Vi legger nå alle dokumenter over i Teams. Alle medlemmer og varamedlemmer i Brukerrådet har fått invitasjon til Teams-området. Opplæring og veiledning tilbys av Anne Hartvedt i Helsedirektoratet.

Det ble ikke tid til evaluering av møtet. Sekretariatet vil sende ut en spørreundersøkelse med de to spørsmålene som vi stiller etter hvert møte: hva fungerte bra og hva kunne fungert bedre.

Endring av møtetidspunkt: Det er et ønske fra de som har lang reisevei at møtetidspunktet endres til kl. 10-14:30. Arbeidsutvalget støtter det og møtetidspunktene for de fremtidige møtene oppdateres.

**Deltakere i møtet i Helsedirektoratets brukerråd 15.mars 2023**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|  | Brukerorganisasjon/sammenslutning | Medlem  | Vara |
| 1 | FFO, Hørselshemmedes landsforbund | Bernt-Aksel Jensen |  |
| 2 | FFO, Norsk Epilepsiforbund |  |  |
| 3 | FFO, LHL | Lars Fjærlie Hjetland |  |
| 4 | FFO/Autismeforeningen | Anette Drangsholt |  |
| 5 | FFO | *Helga-Katherine Melvær, NFF* |  |
| 6 | Unge funksjonshemmede | Asgeir Fagerli Langberg |  |
| 7 | SaFo |  |  |
| 8 | Pårørendealliansen | Anne-Grethe Terjesen |  |
| 9 | Rådet for flerkulturelle minoriteter |  |  |
| 10 | LIN (likestilling, inkludering, nettverk) | Rabia Musavi |  |
| 11 | Kreftforeningen |  | *Heidi Brorsom* |
| 12 | Nasjonalforeningen for folkehelsen | Tone P. Torgersen |  |
| 13 | FRI |  | *Christine Marie Jentoft* |
| 14 | Organisasjonen Voksne for barn |  |  |
| 15 | Pensjonistforbundet | Ola Johan Basmo |  |
| 16 | Helsedirektoratets BrukerROP, Mental helse |  | *Marius Sjømæling* |
| 17 | Helsedirektoratets BrukerROP ,Marborg |  |  |
| 18 | Oppnevnt fra Sametinget | Vendla Katrin Nielsen |  |
| 19 | Observatør fra Pasient- og brukerombudene/Nasjonalt koordinerende brukerombud |  | *Marianne Gjøsæther Litland* |
| 20 | Observatør fra brukerrådet i NAV |  |  |
|  | Ledelsen i Helsedirektoratet | Bjørn Guldvog, Olav Valen SlåttebrekkLinda Granlund |
|  | Sekretariat fra Helsedirektoratet | Bjørnar Allgot, Anne Hartvedt, Karin Yan Kallevik, Maren Trebler |