

Møteleder: Sissel Haavaag

Dato: 24.05.2023

Referent: Maren Trebler, Karin Yan Kallevik

Til stede: Se liste siste side

Sakliste:

Velkommen v/Sissel Haavaag

Aktuelt ved Bjørn Guldvog

Sak 5/23 – Sykehusutvalget – Helsedirektoratets høringsuttalelse

Sak 6/23 – Behandlingstilbud til personer med utviklingshemming som har psykiske lidelser

Sak 7/23 – Alternativer til reduksjon av fastlegelister

Sak – 8/23 – Folkehelsemeldinga - Anbefalinger til regjeringen om utjevning av sosiale helseforskjeller

Avslutning/Evaluering

[Velkommen v/ Sissel Haavaag](#)

Det var mange saker meldt inn til Brukerrådet. Arbeidsutvalget (AU) har vurdert og prioriterte alle forslagene, mens endelig agenda ble satt av leder i Brukerrådet i samråd med Bjørn Guldvog.

De sakene som ikke ble prioritert denne gangen var:

Medisinsk bruk av legemidler med rus og avhengighets-potensiale, Tilskudd frivillige organisasjoner, Pakkeforløp kreft, Årsrapport pasientombudene, Åpenhet om prioriteringer i kommunale helse- og omsorgstjenester og Pasientsikkerhetsdagen; Løft pasientens stemme.

Det vil bli arrangert et eget, digitalt møte om pasientsikkerhetsdagen i juni.

Når det gjelder tilskudd til frivillige organisasjoner, er dette en sak som berører oss alle. Det skjedde store endringer på veldig kort tid som skapte uro og usikkerhet for organisasjonene. Det er Helse- og omsorgsdepartementet som er rett adresse for kritikken her, Helsedirektoratets oppgave er tildelingene etter fastsatte retningslinjer.

Sekretariatet har etablert en Teams-løsning for Brukerrådet. Vi legger nå alle dokumenter over i Teams. Dette vil gjøre det enklere for rådsmedlemmene å få tilgang og det blir mer oversiktlig for ansatte i Helsedirektoratet.

Aktuelt v/ Bjørn Guldvog

3 orienteringsaker;

Fysisk aktivitet:

- 26. april 2023 la FHI og Norges idrettshøgskole frem nye tall som viser at 3 av 4 oppfyller minimumsanbefalingen for fysisk aktivitet på 150 minutter per uke – eller drøyt 20 minutter daglig. Det er bra, men majoriteten av befolkningen sitter nå i ro så mye av hverdagen at de bør ha "dobbel dose", altså 300 minutter hver uke, for å kompensere for de negative helseeffektene
- Fysisk aktivitet forebygger mer enn 30 sykdommer og kan behandle blant annet høyt blodtrykk og lette depresjoner. Mer aktivitet er en viktig nøkkel til å holde seg frisk og aktiv lenger, og et mer aktivitetsfremmende samfunn en viktig forutsetning for dette.

Endringene i sentral helseforvaltning:

- Regjeringen har i revidert nasjonalbudsjett foreslått endringer i sentral helseforvaltning.
- Formålet med endringene er effektiv ressursbruk, avklarte roller og ansvar mellom etatene, samt en mer hensiktsmessig og samordnet etatsstyring fra departementets side. I tillegg skal endringene bidra til bedre støtte til kommunene, bedre tilrettelegging for digitalisering og styrket helseberedskap.
- Endringene betyr blant annet at Helsedirektoratet skal rendyrkes som en utvidet og mer helhetlig myndighetsetat ved at noen oppgaver flyttes mellom etaten og at Direktoratet for e-helse og Helsedirektoratet slås sammen ved en virksomhetsoverdragelse.
- Vi har et ansvar for at endringene fører til et samlet godt resultat for helseforvaltningen, og vi skal ivareta alle ansatte på en best mulig måte
- Organisatoriske tiltak for Helsedirektoratet, Folkehelseinstituttet, Statens legemiddelverk, Direktoratet for e-helse og Direktoratet for strålevern og atomsikkerhet er nærmere beskrevet i [revidert nasjonalbudsjett for 2023](#)

Debatten om kjønnsinkongruens

- Informasjon om den pågående debatten om kjønnsinkongruens. Som utvidet informasjonsgrunnlag kan debattinnlegg i Aftenposten leses (Direktoratet er restriktivt når det gjelder hormonbehandling av barn)

Innspill fra Brukerrådet:

- Skepsis til utprøvende, konsekvens er mangel på rettighet til behandling
- Autisme gir automatisk avslag på slik behandling
- Kan oppleves for en del organisasjoner at det å bruke media ofte er løsningen for å bli hørt
 - Saken om kjønnsinkongruens har hatt mange oppslag i media, men mindre drøfting hos den offentlige forvaltningen

Sak 5/23: Sykehusutvalget – Helsedirektoratets høringsuttalelse

Bakgrunn for saken

Sykehusutvalget leverte sine anbefalinger ([NOU 2023:8 Fellesskapets sykehus](#)) til Helse- og omsorgsdepartementet 27. mars 2023. Helsedirektoratet skal avgi høringsuttalelse og inviterer Brukerrådet til å fremme synspunkter som kan tas inn i direktoratets høringsprosess.

Regjeringen har i Hurdalsplattformen signalisert at en ønsker å utrede endringer av sykehusene og helseforetaksmodellen med mål om å sikre fortsatt statlig eierskap, sterk regional, politisk og demokratisk styring og ledelse, og redusert markedstenkning. Regjeringen vil videre redusere mål- og resultatstyring og fjerne unødvendig rapportering i helsesektoren. Sykehusutvalget har innenfor Hurdalsplattformens rammer kommet med følgende hovedanbefalinger:

- Lokal og regionalpolitisk medvirkning
- Virkemidler rettet mot styrene
- Ivaretagelse av medbestemmelse til den samiske befolkningen
- Helsefellesskap og samhandling
- Finansiering av sykehusbygg
- Redusere markedstenkningen
- Redusere mål- og resultatstyring
- Lederstillinger og lederstruktur

Problemstillinger til drøfting

Gitt sykehusutvalgets anbefalinger, hva mener Brukerrådet at Helsedirektoratet i sin høringsuttalelse spesielt bør vektlegge?

- Personer som har store kompliserte behov faller utenom systemet
- Flere positiv til blandingsmodell, noen uttrykte at de er positive til blandingsmodell på grunn av fare for økt ventetid ved ren rammefinansiering.
- Noen uttrykte at rammefinansiering kan øke mulighet for å prioritere kronikere med et sammensatt sykdomsbilde.
- Nysgjerrig på hva Danmark har av erfaring på rammefinansiering/modell
- Oppfordrer direktoratet til ikke å bruke begrepet "markedstenkning", og heller bruke insentiver, vridningseffekter eller annet begrep som uttrykker effektene.
- Ønsker mer balansert redegjørelse som tydeliggjør fordeler og ulemper ved de ulike finansieringsmodellene
- Savner pasientfokus, ikke bare systemfokus
- Samhandlingspott
 - Samhandling – utfordring
 - Helsefellesskap bør stimuleres til ytterligere samarbeid
 - Svakheter ved en "pott"
 - Rammefinansiering – styring i oppdragsbrevene HOD → RHF

Kan Innsatsstyrt finansiering (ISF) innrettes annerledes for å gi bedre helhetlig pasientbehandling?

- ISF skviser ut en del pasienter med sammensatte behov
 - De med vanskelige problemstillinger koster for mye
- Demografi; Flere eldre igjen i distriktene, med mer sammensatte sykdomsbilde – hvordan innvirker det på ISF?
- Samhandling er en utfordring i helsetjenesten – viktig at finansieringssystemet understøtter
- Vanskelige problemstillinger blir ikke ivaretatt godt nok

- ISF nyttig for styring, men kan ikke også registrene bli bedre?
- Kronisk syke – sørge for vekting som dekker den gruppen bedre + rehabilitering

Oppsummert:

Det er viktig med en balansert redegjørelse som tydeliggjør fordeler og ulemper ved de ulike finansieringsmodellene, herunder å synliggjøre konsekvenser for personer med vanskelige og sammensatte problemstillinger, kronisk syke og rehabilitering. Mange innspill i retning av en blandingsmodell. Vanskelig å gjennomskue konsekvensene ved å gå over til rammefinansiering som hovedmodell. Etterlyses større pasientfokus i utredningen, samhandling/manglende samhandling er en utfordring og det er viktig at ny finansieringsmodell understøtter samhandling – fra et pasientperspektiv, ikke bare et systemperspektiv. Oppfordring til å beskrive mulige effekter uten å bruke ord som "markedstenkning".

Sak 6/23: Behandlingstilbud til personer med utviklingshemming som har psykiske lidelser

Bakgrunn for saken

Samlet sett er det belegg for å hevde at utviklingshemmede er ekstra sårbare for å utvikle psykiske lidelser og atferdsproblemer. Dette med bakgrunn i både genetisk og psykologisk sårbarhet. Dette utgjør en stor utfordring både for dem det gjelder, de nære hjelpe- og omsorgspersoner og helse og miljøtjenesten både i kommunene og helseforetakene. Dette er en utfordring som det er nødvendig å øke fokuset på slik at færrest mulig unødvendig utvikler alvorlige vansker i dagliglivet og psykiske lidelser.

Personer med kognitive utfordringer som sliter med sin psykiske helse møter ofte fordommer, manglende kompetanse og utestengende holdninger når de søker behandling og hjelp. Problemstillingen er ikke ny, og vi får jevnlig tilbakemeldinger fra våre medlemmer på området. SAFO ønsker en diskusjon i brukerrådet på om Helsedirektoratet kan bidra positivt på området.

Problemstillingene som beskrives er spesielt fokusert på utviklingshemmede. SAFO har imidlertid også medlemmer innen Autismespekteret (eks. Asbergers), ADHD og Tourettes syndrom. Våre erfaringer tilsier at de problemstillinger vi skisserer, også gjelder andre grupper med kognitive utfordringer. Vi ser det heller ikke som urealistisk at dette kan omfatte flere andre grupper, for eksempel personer med rusproblematikk eller demensdiagnoser.

Problemstillinger til drøfting

Opplever Brukerrådet at ovenfor stående problemstillinger er gjenkjennbare for andre grupper enn utviklingshemmede?

- Oppfatning om at de med autismespekterforstyrrelser (og andre personer med utviklingshemming) ikke har en mental helse
- Skrives ut antipsykotikum uten at diagnose er satt for de med autismespekter
 - Gis ikke annen behandling
- Brukerorganisasjoner blir ikke lyttet til av politikere ang dette problemet
 - Problemet anerkjennes ikke, har blitt snakket om i lang tid, uten handling
- Store forskjeller i henvisninger ved lett, moderat og dyp utviklingshemming

- Ulike tilbud i ulike deler av landet → Store geografiske forskjeller
- Har man en "grunndiagnose" oppleves det at den brukes for å forklare andre symptomer
 - Må huske på at man kan bli syk til tross for grunndiagnose
- Leger har ulik kunnskap om det å skrive henvisninger
- Minoriteter/ kulturaspekt
 - Bruk av tolk har ikke tolk
 - For få psykologer som vet å behandle minoriteter og psykiske lidelser
- Pasienter og pårørende blir møtt med en forutinntatt holdning i helse- og omsorgstjenestene
- Demens – utvikle til utviklingshemming – manglene kompetanse og ressurser i omsorgstjenesten
- Kanskje for stort fokus på begrepene og mindre på behandling – stor fokus på begrepene kan resultere i en berøringsangst fra helsepersonell – vanskelig ikke å trå feil.

Hvordan kan Helsedirektoratet og Brukerrådet i Helsedirektoratet bidra til økt faglig fokus på området?

Hva kan Helsedirektoratet og Brukerrådet bidra med for å påvirke helsetjenestene?

- Det må jobbes med holdninger og hvordan tjenestene møter brukere, pasienter og pårørende
- Viktig å se HELE familien
- Tjenestene og bruker- og pårørendeorganisasjonene bør snakke sammen om begrepene
- Ta opp fordommer og tvil som møter personer med utviklingshemming eller funksjonshemming
 - Mental helse vanskelig å ta opp
- Språk og kultur; Utdannelse i kulturforståelse for å kunne gi bedre behandling (kultursensistivitet)
- Frivilligheten – samarbeid med kommunene
- Oppfordrer til erfaringsutveksling med Danmark når det gjelder psykisk helse og seksuell atferd
 - Veilederen bygger på menneskerettighetene, beskriver lovkrav og gir anbefalinger om hvordan lovkravene kan følges.
 - Veilederen er nå godt kjent i tjenestene, men det er store forskjeller i hvordan kommunen jobber med implementering

Oppsummert:

Brukerrådets medlemmer kjenner seg igjen i problemstillingene som løftes frem i saken. Utfordringene er både manglende faglig kompetanse, kultur, holdninger og fordommer. Veilederen "gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming" har mye godt innhold, men problemet er manglende implementering og at det ikke forplikter kommunene. Problemstillingene er kjent, eksemplene er mange – men handling uteblir. Innspill fra flere av Brukerrådets medlemmer til å involvere bruker- og pårørendeorganisasjonene i samarbeidet med kommunene, og at kommunene bør oppfordres til større grad av bruker- og pårørendemedvirkning på området

Sak 7/23: Alternativer til reduksjon av fastlegelister

Bakgrunn for saken

Helsedirektoratet har fått i oppdrag av Helse- og omsorgsdepartementet å utrede alternativer til dagens ordning med tilfeldig uttrekk når en fastleges liste reduseres i antall innbyggere (pasienter). Fristen for oppdraget er 15. oktober 2023.

Problemstillinger til drøfting i Brukerrådet

Helsedirektoratet ønsker å drøfte mulige alternativer til en ny måte å gjennomføre uttrekk av pasienter på med Brukerrådet. Det vil være nyttig å få innspill fra brukermiljøene på hvilke hensyn som bør tas med i utredningen av alternativene, om noen alternativer virker mer relevante enn andre, og hvilke fordeler og ulemper Brukerrådet ser ved disse fra sitt ståsted.

Har Brukerrådet innspill til spesielle forhold som bør vektlegges og utredes når det gjelder hvordan listereduksjon av fastlegelister kan gjennomføres?

- Flere mener at tilfeldig uttrekk er mest rettferdig som prinsipp, men mange problemstillinger som dukker opp
 - Alvorlige syke (for eksempel kreftpasienter som da mister sin fastlege og koordineringen i forløpet)
 - Foreldre/familieperspektivet
 - Minoritet, kultur og språk
- Skjermet utvalg kan være god løsning, men må være begrenset
- Om det er knapphet på tjenestene trer prioriteringskriteriene inn og da må disse legges vekt på ved skjerming
- Fastlegen kjenner pasientene sine best (relasjonelle forhold). Om det gjøres et første uttrekk som er noe større enn nødvendig, kan fastlegen vurdere hvem som trenger skjerming
- Universell utforming må være ett krav – kan ikke bli flyttet til en fastlege hvor det er begrensninger i forhold til funksjonshemming (for eksempel adgang for rullestolbrukere både til fastlegekontor og til laboratoriet)
- Pårørendeperspektivet er viktig
 - Noen føler trygghet å ha barna hos samme fastlege (spesielt de som trenger tolk)
- Må være ett likeverdig tilbud hos neste fastlege
- Kunne en modell som kombinerer tilfeldig uttrekk og noen kriterier være aktuelt?
 - Tilfeldig utvalgt antall som legen velger ut ifra de utvalgte
- Likeverdighet – likeverdige helsetjenester (betyr ikke likt)

Hvilke tanker har Brukerrådet rundt det å prioritere og skjerme særskilte pasientgrupper basert på mer subjektive vurderinger som helsetilstand og diagnose vs. mer objektive kriterier?

- Alder
- Kompleks eller alvorlig sykdom/diagnose
- Dersom yngre skal bli flyttet så reduseres mulighet til å skape ett trygt forhold til sin fastlege
- Risiko for at det er de samme gruppene, fx ungdom, som alltid flyttes
- Dersom det skal være en skjermet gruppe må den være liten, og dermed blir det en kamp om hvem som skal inkludere disse
 - Kriterier for hvem som skal skjermes må besluttes sammen med fastlegen
 - Fastlegen kjenner sine pasienter, har kunnskap om sårbare pasienter
- Fastlegen er garantist for forsvarlighet - en ny modell må gi fastlegen mulighet for innflytelse
- Alle pasientgrupper er ikke like (kan ikke skjerme ett visst antall per gruppe)
- De som er i behandlingsforløp, bør kunne beholde sin fastlege for å slippe å starte på nytt
- Prioriteringskriterier bør ligge til grunn; alvorlighet, nytte og ressurs (og mestring):
 - Se sammenheng med prioritering i kommune helse- og omsorgstjenester

- Modell som kombinerer tilfeldig uttrekk og noen kriterier

Oppsummert:

Mange innspill i retning av en modell som kombinere tilfeldig uttrekk med noen kriterier. Prioriteringskriteriene bør legges til grunn, og det bør finnes en måte å involvere fastlegen i vurdering av pasienter i et uttrekk.

Kravet om universell utforming kan omgås hvis "byrden" er for stor. Dette må ta med i vurderingen av kriterier for hvem som skal skjermes.

Sak 8/23: Folkehelsemeldinga - Anbefalinger til regjeringen om utjevning av sosiale helseforskjeller

Bakgrunn for saken

Brukerrådet signaliserte på workshop tidligere i år at det ønsket å involvere seg i oppfølgingen av den nye [Folkehelsemeldingen](#) *Nasjonal strategi for utjamning av sosiale helseforskjellar* når den kom. Meldingen, som ble lansert 31. mars, har et overordnet strategisk perspektiv og peker i stor grad videre til andre prosesser der konkret politikk skal utformes på et senere tidspunkt og i andre meldinger og strategier. Mange av ansatsene i meldingen vil det derfor være naturlig å drøfte senere, når det er mer konkrete anledninger til å komme med innspill.

Men et konkret oppfølgingspunkt i meldingen som vil bli lagt til direktoratet, er knyttet til rapporten [Rapid review of inequalities in health and wellbeing in Norway since 2014](#) fra et forskningsmiljø ledet av professor Michael Marmot ved University College London (UCL). Rapporten ble bestilt av Helsedirektoratet i samråd med Helse- og omsorgsdepartementet, som et kunnskapsgrunnlag for videreutviklingen av norsk politikk for å redusere sosial ulikhet i helse, i tråd med Hurdalsplattformen. I Folkehelsemeldingen står det at "Helse- og omsorgsdepartementet vil (...) be Helsedirektoratet om å gjennomgå alle anbefalingene i rapporten frå Marmot som blei lansert 10. mars 2023, og gi eit råd til departementet om oppfølging."

Problemstillinger til drøfting

Diverse punkter:

- Frivillig sektor ikke del av store offentlige sektor
- Bærekraft = hva ønsker politikere at vi skal gjøre
- Funksjonsnedsettelse = miljø er ikke tilrettelagt for deltakelse i den frivillige sektoren
- Høy kvalitet → bør vi heller satse på tilstrekkelig kvalitet
 - Hva er høy kvalitet? Hvem skal sørge for at høy kvalitet er ivaretatt?
- Det som kommer frem i rapporten må vektlegges i andre sektorer også, ikke bare helse. Vi må forvente at ulikhet i helse vektlegges i stortingsmeldingsløp som går i flere departement
- Frivillig må holdes frivillig
 - Disse ressursene kan ikke bare hentes inn på bestilling
- Frivilligheten ha overtatt en del av ansvaret
- Tilhørighet

Hvordan kan direktoratet spesielt og myndighetene mer generelt gjøre frivillig sektor til en likeverdig partner i helsesystemet, med særlig tanke på målet om å redusere sosiale helseforskjeller?

- Forutsigbarhet ifh økonomi for å legge opp drift
- Frivillig sektor bør ha muligheten til å kunne teste ut tiltak som kan overtas av offentlige

- Kommunen må sikre at frivillig sektor organiseres (samarbeid med kommune)
- Mer frivillighet innen minoritet
- Vil være frivillig sektor, ikke en del av tjenesten
- Anerkjenne kunnskapen i bruker- og pårørendeorganisasjoner
- Anerkjenne tiltak + lavterskeltilbud som frivillig sektor bidrar med
- Brukerstemmen på de 3 nivåene – opplæring og gjøre det attraktivt
- Formidler informasjon

På hvilke av politikkområdene i UCL-rapporten (punktene A-H i vedlegget) er dette partnerskapet særlig viktig?

- A og F (vedlegget)
- Frivillig sektor være med på/eller stå for nye utprøvende tilbud
- Minoritetsperspektivet – må få tak i de unge
- Tilrettelegge for funksjonshemmede
 - Lokalmiljøet må være til for alle (universell utforming)
- Mulighet (også økonomiske) for at funksjonshemmede frivillige kan bidra
- "Pott'ene" er for små (midlene brukes opp alt for raskt)
- Kommune forplikter seg til samarbeid med frivillig sektor
- Anerkjenne behovene til bruker + pårørende som bruker- og pårørendeorganisasjonene representerer
- Tilbud skal være inkluderende
 - Ikke kun for utvalgte grupper i samfunnet

Har Brukerrådet andre synspunkter på anbefalingene fra UCL som vi bør ta hensyn til i våre råd til departementet?

- Lista ligger litt for høy (mer på jevn fordeling enn høy kvalitet)
 - Eksempel punkt om barnehager som beskriver høy kvalitet – bør heller tenke tilstrekkelig kvalitet
- Barn og unge viktige for å jobbe med/ redusere sosiale helseforskjeller
- De kommunale rådene bør fungere bedre
- Koble folkehelsearbeid med helsepersonellkommisjonen
- System for å redusere sosiale helseforskjeller
- Tverrsektorielt samarbeid viktig for å lykkes – aktivere andre sektorer
- Helsesektoren må ta sitt ansvar som pådriver overfor andre sektorer.
- 70% elever med funksjonsnedsettelse segregeres i vgs.

Avslutning/evaluering

Informasjon:

- Gi beskjed i god tid dersom fravær som dere vet om
- Husk å gi beskjed om allergier eller andre hensyn når det gjelder mat
- Ta kontakt til sekretariatet hvis det er problemer med å bruke teams

Evaluering

- Mye gode diskusjoner og refleksjoner
- Gode sakspapirer og gode innlegg
- Brukerrådet er fornøyd med dagens møte
- Fungerte bra med teleslynge

Deltakere Helsedirektoratets brukerråd 24.mai 2023

	Brukerorganisasjon/ sammenslutning	Medlem	
1	FFO, Hørselshemmedes landsforbund	Bernt-Aksel Jensen	X
2	FFO, Norsk Epilepsiforbund	Sissel Haavaag	X
3	FFO, LHL	Lars Fjærli Hjetland	X
4	FFO/Autismeforeningen	Anette Drangsholt	X
5	FFO	Arnfinn Aanes	
6	Unge funksjonshemmede	Asgeir Fagerli Langberg	X
7	SaFo	Janne Skei	X
8	Pårørendealliansen		
9	Rådet for flerkulturelle minoriteter	Sadia Jabeen Iqbal	X
10	LIN (likestilling, inkludering, nettverk)		
11	Kreftforeningen	Jon Kirkenes	X
12	Nasjonalforeningen for folkehelsen	Tone P. Torgersen	X
13	FRI		
14	Organisasjonen Voksne for barn	Signe Horn	X
15	Pensjonistforbundet	Ola Johan Basmo	X
16	Helsedirektoratets BrukerROP, Mental helse	Haakon Steen	X
17	Helsedirektoratets BrukerROP		
18	Oppnevnt fra Sametinget		
19	Observatør fra Pasient- og brukerombudene/Nasjonalt koordinerende brukerombud	Marianne Gjøsæther Litland	
20	Observatør fra brukerrådet i NAV	Kristin Skåre	
	Ledelsen i Helsedirektoratet	Bjørn Guldvog Olav Valen Slåttebrekk Linda Granlund Helga Katharina Haug	
	Sekretariat fra Helsedirektoratet	Karin Yan Kallevik Maren Trebler Anne Hartvedt	
	Øvrige deltakere fra Helsedirektoratet	Jon Georg Lund Sindre Kristensen Grødem Steinar Mathisen Eva Wensaas Sissel Husøy Liv Heidi Brattås Remo Bjørnar Alexander Andreassen Therese Opsahl Holte Øyvind Giæver	