

Helsedirektoratets brukerråd #2/2024 – Referat

Møteleder: Tone P. Torgersen

Dato: 05.06.2024 kl. 10:00 – 14:45

Referenter: Bjørnar Allgot, Karin Yan Kallevik

Til stede: Se siste side

DAGSORDEN

10:00: Velkommen v/Tone P. Torgersen

10.05: Aktuelt v/Bjørn Guldvog

10.25: Sak 07/24 – Drøftingssak: Dreining mot en mer forebyggende helse- og omsorgstjeneste

11.15: Pause

11.25: Sak 08/24 – Drøftingssak: Bedre tilgang til informasjon om frisklivs-, lærings- og mestringstilbud

12.05: Lunsj

12.40: Sak 09/24 Retningslinjer for utsatt innsyn i egne prøvesvar

13.25: Pause

13.35: Sak 10/24 Målbilde og forslag til fokusområder for digitale helse- og omsorgstjenester

14.20: Nytt fra senter for brukermedvirkning og evaluering

14.25: Avslutning ved møteleder

14.30: Møteslutt

Velkommen v/ Tone P. Torgersen

Frist for å foreslå saker var 7. mai. Både avdelinger og divisjoner i Helsedirektoratet og Brukerrådet kan foreslå saker. Det er god interesse for Brukerrådet og det var flere saker meldt inn til Brukerrådet denne gangen. AU har vurdert og prioriterte alle forslagene mens endelig agenda ble satt av leder i Brukerrådet i samråd med Helsedirektøren.

Informasjon fra Helsedirektoratet v/ Bjørn Guldvog

Bjørn Guldvog orienterte om aktuelle kampanjer og prosjekter i Helsedirektoratet, herunder blant annet beredskapsarbeidet og nye råd til befolkningen, arbeidet med nye nasjonale kostråd, kampanje som skal få folk (og spesielt unge) til å "tenk før du tar.." smertestillende medisin, samt nye tall som viser økning i overdosedødsfall.

Sak 07/24 Drøftingssak: Dreining mot en mer forebyggende helse- og omsorgstjeneste

Fremmet av Helsedirektoratet: Divisjon Folkehelse og forebygging

Bakgrunn

Tre stortingsmeldinger er løftet frem som overordnet i denne regjeringssperioden. Det er folkehelsemeldingen (2023), helseberedskapsmeldingen (2023) og Nasjonal helse- og samhandlingsplan (2024). Felles for de tre meldingene er at de trekker frem betydningen av forebygging for å sikre en frisk og motstandsdyktig befolkning og en at dette også er av betydning for å sikre bærekraften i helse- og omsorgstjenestene.

Oppdrag:

Helse- og Omsorgsdepartementet skriver i tildelingsbrevet til Helsedirektoratet i 2024: "Oppmerksomheten i helse- og omsorgstjenesten skal dreies til å bistå personer med livsstilsendringer, tidlig innsats mot risikofaktorer og å bremse sykdomsutvikling. For å dempe veksten i behov for helse- og omsorgstjenester er det avgjørende at tilstrekkelige tiltak som forebygger sykdom, funksjonssvikt og forverring av tilstander iverksettes i tjenestene. Rammene for forebyggende innsats må sikres gjennom flere ulike virkemidler, herunder knyttet til etablering og formidling av kunnskap, tilpasning av finansierings-ordninger og utdanning av personell. Digitale verktøy skal styrke pasienters og pårørendes muligheter til å ta gode helsevalg og aktivt ta del i behandlingsopplegg. Den store veksten i antall eldre som vil leve med kroniske sykdommer gjør det særlig nødvendig med økt innsats for at den enkelte skal kunne opprettholde fysisk og sosial funksjon så lenge som mulig, og mestre egen helse og sykdom i hverdagen.

Avgrensinger og tilgrensende oppdrag:

Det er et stort arbeid og det er behov for noen spissinger. Det vil derfor i første omgang dreie seg om voksne, det vil dreie seg om sekundær og tertiær forebygging og det vil dreie seg om tjenestenes bidrag. I akkurat dette oppdraget vil primærforebygging og det brede folkehelsearbeidet falle utenom.

Arbeidet med oppdraget om en mer forebyggende helse- og omsorgstjeneste er helt i startfasen og det er ønskelig å ha brukerrådets stemme med fra starten.

Problemstilling til drøfting

- Hva er en mer forebyggende helse- og omsorgstjeneste?
- Hvilke nye tiltak mener brukerrådet vil være mest nyttig og ha størst gevinst for innbyggerne og tjenestene?
- Hvor mye kan en forvente av egeninnsats/egenbehandling av pasienter, brukere og pårørende?

Innspill fra Brukerrådet på alle tre spørsmål:

- **Styrke helsekompetanse blir for mye rettet mot den enkelte, det er systemet som må være mer tilgjengelig og forståelig, dette gjelder spesielt for sårbare grupper**
- Helsesystemet må forklares og være en del av voksenopplæring til for eksempel innvandrere. Her må det samarbeides tette med kommunene.
- Risiko for at friske & rike blir friskere! Det må være en skjevfordeling i systemet slik de som trenger det mest får forebyggende tilbud i tjenestene
- **Levekårsutjevning – viktig å ha oppmerksomhet på at de som trenger det mest må få tilbud**
- Hva vet du om mulighetene? Hvor finne info? Hvem skal gi info? Frivillighetens rolle? Kommunene samarbeide med frivillighet – hva kan frivillige organisasjoner bidra med – motivere kommunene til å prioritere forebygging og ev. samarbeid med frivillige.
- Tilbud frivillig – info – "henvisning" = bro fra tjenestene
- Tidlig innsats for å få bedre effekt av behandling
- Bygge på eksisterende strukturer – annen type helsepersonell på fastlegekontoret
- Tanke: Når vi vet at noe kommer til å skje, helt fra barnehagenivå, at det er risikofaktorer som vi kan gjøre noe med ved hjelp av forebygging – vi vet ofte en del, men hvordan kan vi anvende det (uten å komme i konflikt med personvern)
- Egeninnsats – fra kronikere kan man forvente stor innsats, for de som blir syke kan man ikke forvente stor egeninnsats fra starten – folk må få hjelp til å håndtere egen sykdom
- Kosthold- stor effekt i forebygging, bør komme tydeligere frem.
- Bygge på positiv motivasjon – hva gir god helse – tydeligere frem. Bruker- og pårørendeorganisasjonene – god til positiv motivasjon
- Helsetjenesten er opptatt av å behandle – selv om det er i utdanningen at man skal forebygge så er det kanskje ikke tydelig nok – lovforankring av forebygging i tjenestene?
- Oppfølging etter behandling, sekundær forebygging, er for tilfeldig – stor variasjon
- Egeninnsats – ikke mer forventning til pårørende, for mye allerede, pårørende blir syke- pårørende må involveres i tjenestene, det kan bidra til forebygging
- Pårørende bør ha et eget "kapittel" – viktig i forebygging, men blir for ofte bare en setning i et eller annet tiltak – lag tiltak som involvere pårørende
- Kronikere og unge utenfor arbeidslivet
- Lavterskeltilbud → tilgjengelighet → også ensomhet
- Mobile helseteam → særlig mot unge, de plasser der ungdom samles, for eksempel kjøpesenter
- Bruk strukturer som finnes for eksempel. Friskliv → det er for lite henvisning og for liten kunnskap om at det krever henvisning til noen av tilbudene.
- Ha spesielt oppmerksomhet på unge pårørende, forebygge at de blir syke eller dropper ut, få opp oppmerksomheten og kompetanse i tjenestene slik man fanger opp de unge pårørende.

Sak 08/24 Drøftingssak: Bedre tilgang til informasjon om frisklivs, lærings- og mestringstilbud

Fremmet av Helsedirektoratet, divisjon folkehelse og forebygging

Bakgrunn

Helsedirektoratets har i tildelingsbrev for 2024¹ fått i oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet å utrede hvordan helsenorge.no kan videreutvikles slik at den inneholder samlet og oppdatert informasjon om frisklivs-, lærings- og mestringstilbud, selvhjelpsverktøy og pasient- og pårørendetilbud (TB2024-46). Frist for oppdraget er 1.12.2024.

Overordnede målsettinger er:

- at innbyggere skal få økt helsekompetanse og kan enkelt involvere seg i forebygging, behandling og oppfølging av egen og næres helse og mestring, og
- bedre utnyttelse av kompetanse og kapasitet i helse- og omsorgssektoren.

Innbyggere, brukere, pasienter og pårørende skal enkelt kunne finne, forstå, vurdere og bruke informasjon om tjenester og tilbud innen friskliv, mestring og læring.

Helsepersonell som formidler og veiler av tilbud kan enkelt kunne finne, oversikt og informasjon om frisklivs- lærings- og mestrings tilbud og tjenester som kan tilbys innbyggere og bruke denne i oppfølging av brukere, pasienter og pårørende.

Tilbydere (kommuner og helseforetak) som eier og forvalter av informasjon om tilbud skal enkelt og effektivt kunne produsere og forvalte informasjon om frisklivs-, lærings- og mestringstilbud og tjenester.

Bakgrunn for oppdraget

Helsedirektoratet leverte i januar 2021 en [forprosjektrapport](#) om utfordringer og forbedringsområder for læring og mestringstilbud i helseforetak og kommuner og samhandlingen mellom tjenestenivåene. Rapporten påviser store variasjoner i tilgjengelighet, organisering, målgrupper, innhold og kvalitet av tilbud både i helseforetak og kommuner. Det varierer hvem som får tilbud og det er risiko for at de gruppene som trenger det mest ikke fanges opp. Læring og mestring synes ikke tilstrekkelig integrert i arbeidet med pasientforløp, kravene til dokumentasjon er svake, arbeidet har lav lederforankring og er ikke prioritert. Samhandling på tvers av helseforetak og kommuner ser ut til å være et underprioritert område med store lokale variasjoner. Kravene til likebehandling og utforming av tilbud blir ikke tilstrekkelig ivaretatt.²

I 2022 fikk direktoratet i oppdrag å følge opp forprosjektrapporten. Oppdraget omfattet videreutvikling av nasjonale føringer og veiledere for lærings- og mestringstilbud, utvikling av tiltak for å gjøre tilbud og tjenester bedre kjent for ansatte i helsetjenesten, pasienter og pårørende og en utredning av hvordan fagutvikling og samhandling innen læring og mestring best kan ivaretas for å styrke kvaliteten på tilbudet. For den delen av oppdraget som omfattet tiltak for å gjøre tilbud og tjenester bedre kjent, anbefalte Helsedirektoratet i 2023 å gjøre informasjon om tilbud og tjenester knyttet til friskliv, mestring og læring tilgjengelig på Helsenorge.no for målgruppene innbyggere, helsepersonell og tilbydere. Departementet viser til denne anbefalingen i oppdraget som nå skal leveres.

Omfang for konseptutredningen

Konseptutredningen skal i første omgang omfatte offentlige helse- og omsorgstjenester. Dette vil også inkludere private aktører som det offentlige har avtaler med. Helsenorge skal være innbyggers

¹ [Tildelingsbrev til Helsedirektoratet for 2024](#)

² Helsedirektoratet (2021): Læring- og mestring i helse- og omsorgstjenestene. Utfordringer og forbedringsområder for tilbud i helseforetak og kommuner og samhandlingen mellom tjenestenivåene Forprosjekt. [Lastet ned 6.3.2024](#)

felles nasjonale portal til offentlige helse- og omsorgstjenester på nett og står sentralt i utredningen. Omfanget i denne konseptutredningen er friskliv, læring og mestring, og *informasjon* om tilbud og tjenester.

Frivilligheten og andre aktører står sentralt innenfor friskliv, læring og mestring, og vil være en naturlig utvidelse av omfanget for konseptet. Hvordan disse kan involveres skal vurderes gjennom planarbeid for videre arbeid på et senere tidspunkt.

Utfordringsbildet og behov for målgruppene

En problemforståelse for tiltaket, basert på målgruppene utfordringer og behov, er utarbeidet på grunnlag av dette, jamfør Vedlegg 1 Utfordringsbilde

Problemstillinger til drøfting

- det forelagte utfordringsbildet som oppdraget skal bidra til å løse? Jamfør vedlegg 1
- hvordan ser Brukerrådet for seg at pasient-, pårørende- og brukerperspektivet bør ivaretas i videre arbeid?
- hva som skal til for å lykkes med arbeidet?

Innspill fra Brukerrådet:

- **Mye er overlatt til den enkelte å finne frem, tilbud og henvisning til forebygging må inn i etablerte strukturer, og på lik linje med andre tilbud/tjenester.** Man får i lapp i hånden med en henvisning og så skal man selv finne frem til resten – det ville ikke skje med en henvisning til behandling. Grunnleggende strukturelle problemer må tas tak – det er en forutsetning for å lykkes.
- Universell utforming i frisklivssentral – både funksjonsnedsettelse og eldre – mange steder er det vanskelig tilgjengelig, tilbud og trening er tilrettelagt for unge og friske
- Info om tilbudene må være individuelt tilpasset
- Hvordan har representanter fra bruker- og pårørendeorganisasjoner vært representert i prosjektet? Bruker- og pårørendemedvirkning er viktig i prosjektet, det er ikke tilstrekkelig med innbyggerpanel – som er brukerinnsikt
- Mange får ikke tilbud – mange blir oppmerksomme på tilbud via bruker- og pårørendeorganisasjoner
- **Relevant ift tidsbruk?** Tiltak må tilrettelegges for brukerne, pasienter og pårørende. Tilbud er midt på dagen – er tilrettelagt for at du ikke er i jobb. Trengs mye mer bruker- og pårørendemedvirkning for å få tilbudene nyttige for bruker, pasient og pårørende.
- For rigide strukturer, eksempel: en kommune som har avtale med et helseforetak kan ikke inngå avtaler med eksempelvis bruker- og pårørendeorganisasjon – det bør være enklere for kommunen å finne gode løsninger.
- **Det som ikke synes, finnes ikke! Tydeligere krav til hvordan info skal tilrettelegges og formidles** Kommuneloven §4
- Enklere tilgjengelighet + digitale
- Se på nettstedet Frivillig.no – kan være til inspirasjon – her synliggjøres mange ulike tiltak og tilbud - koble folk
- Det bør utvikles maler for å melde inn tiltak og tilbud. I utvikling av slike maler anbefales det tett samarbeid med bruker- og pårørendeorganisasjoner
- Oversikt må også inneholde tilbud og tiltak fra frivillige organisasjoner
- Tydelig info om det krever henvisning eller om tiltaket/tilbudet krever at man søker og tilbudet er avhengig av opptak eller begrensning i antall deltakere

- **OBS på terminologi – når det dreier seg om helse- og omsorgstjenester er det bruker, pasient og pårørende** – man kan godt inkludere innbyggere, men "innbygger" kan ikke være et overordnet begrep som inkludere pasient, bruker og pårørende
- Finn de gode eksemplene på proaktiv forebygging, for eksempel i Trysil har kommunene innført besøk hos de som er over 75 år og hjelper dem med å finne tilbud, stor forskjell på kommuner – de kan bli inspirert av hverandre.
- Trenger veiledning i å bli bevisst – kommunene må finne gode løsninger for å bevisstgjøre folk
- Det er bra å samle informasjonen på Helse Norge – men spørsmål om også tjenestene oppfatter Helsenorge som deres arbeidsflate?
- Likemannstjeneste – hvordan leve med for eksempel kronisk sykdom
→ for lite brukt i friskliv
- Mange kjenner ikke til og bruker ikke Helsenorge – hvordan komme frem til sårbare grupper, ungdom som er i risikogrupper?
- Når blir bruker- og pårørendeorganisasjoner + frivillighet koblet på i prosjektet?

Sak 09/24 Drøftingssak: Retningslinjer for utsatt innsyn i egne prøvesvar

Fremmet av Helsedirektoratet, divisjon digital transformasjon

Bakgrunn

I dag har innbyggere tilgang til innsyn i sine prøvesvar i ulike digitale kanaler. Pasienten har som utgangspunkt rett til innsyn i egen pasientjournal, herunder egne prøvesvar. Det er imidlertid ulike systemer og rutiner for hvilke prøver som er tilgjengelig, samt når og hvordan disse tilgjengeliggjøres. Flere regionale prosjekter har utviklet egne rutiner for tilgjengeliggjøring av prøvesvar, og det er løst ulikt. Det er en målsetting å gi innbyggere likeverdige tjenester både for prøvesvar som vil inngå i Pasientens prøvesvar i kjernejournal vist på Helsenorge, og for prøvesvar som eventuelt tilgjengeliggjøres gjennom andre digitale kanaler.

For å utarbeide retningslinjer for utsatt innsyn i prøvesvar for innbygger ble det satt sammen en arbeidsgruppe bestående av representanter fra Helsedirektoratet, Norsk Helsenett og det tidligere Direktoratet for e-helse. Det er også innhentet erfaring med representanter fra land som deler prøvesvar til innbygger i dag (Sverige og Danmark).

Forslag til retningslinjer for utsatt innsyn ble sendt ut til relevante mottakere for innspill høsten 2023. På bakgrunn av tilbakemeldinger på notatet, samt innspill i ulike møter er retningslinjene justert i forhold til første utkast.

Dilemmaer knyttet til visning av prøvesvar til innbygger:

- Helsepersonell har ulikt syn på om og når ulike prøvesvar skal vises til innbygger
- Helsepersonell og innbygger har ulikt syn på hva som skal vises til innbygger
- Helsepersonell har behov for å informere pasient i forkant av prøvesvar og er redd for at innbygger ikke forstår svarene sine. Erfaringer fra andre land motbeviser dette.
- Innbygger ønsker å se prøvesvarene sine, og motta disse i nære omgivelser. På denne måten stiller de mer forberedt til konsultasjonen hos legen etterpå
- Innbygger kan risikere at de ikke mottar prøvesvar
- Innbygger kan i noen tilfeller få prøvesvar som inneholder informasjon som er kritisk for innbygger, men de fleste prøvesvar er ikke av kritisk karakter
- Innbygger får økt innsikt og eierskap til egen helse ved å se sine egne prøvesvar

- Innbygger får i dag dokumentbaserte prøvesvar på Helsenorge fra noen aktører. Det er ulik praksis mellom helseforetak og laboratorier, også geografiske forskjeller
- Det må være teknisk mulig å gjøre utsettelse basert på dagens svarmeldinger
- Det er viktig med gode muligheter for å holde tilbake et svar permanent ved behov eller forkorte/forlenge tidsfristene

Problemstillinger til drøfting

- Hva er Brukerrådets innspill og kommentarer til de foreslåtte retningslinjene?

Innspill fra Brukerrådet:

- Hvordan presenteres prøvesvar, brukers et språk som er til å forstå?
(svar fra saksbehandler: det utvikles gode visuelle visninger, laboratoriet kan legge lenke til informasjon. Bilder ses ikke i løsningen)
- Hvorfor 14 dager, hvorfor 3 måneder – veldig vanskelig å skjønne hva erbegunnelsen for at det er akkurat den tidsangivelse
- Det kan i noen tilfeller være vanskelig å motta prøvesvar hvis de oppfattes som alvorlige og det kan være tilfeller hvor det er bra med utsettelse
- Når det beskrives "stor uenighet" -menes det da profesjonshensyn? Det kommer i for liten grad frem at det er bruker, pasient, pårørende som må tas hensyn til
- Hvordan tilrettelegges informasjon om prøvesvar til personer med psykiske sykdommer
- Pårørende
- **Det vil være et brudd på menneskeretten** – staten sensurerer, "Staten vet bedre" – det er "min" kropp og jeg har rett til å vite – det er ikke andre som skal bestemme hva jeg skal få vite.
- **Bruker/pasient må selv velge – informasjon kan ikke tilbakeholdes med mindre bruker/pasient selv ønsker det.** Det må være en dialog med pasient/bruker/pårørende når prøven tas om man ønsker å få svare tilsendt eller om man ønsker å vente til man kan snakke med legen sin.
- Det må jobbes med språk i prøvesvar
- Det må være tydelig informasjon om oppfølging med lege ift. behandling
- Forskjell på "ny" pasient /bruker og en som er i behandling
- Utsatt offentlighet står seg ikke i 2024, vi kan jobbe med innramming, men data må være tilgjengelig for pasient/bruker når det er mulig
- Prosjektet har undersøkt hvordan det håndteres i Sverige og Danmark og empirien tilsier at det går helt fint at pasient/bruker har umiddelbar tilgang til prøvesvar
- Det bør komme tydeligere frem hvem har ansvar for å følge opp. Tjenestene vet om den som henvises til prøvetagning bør følges opp litt ekstra grunnet sårbarhet, alder eller andre faktorer – tjenestene har dette ansvaret, kan ikke legges til den enkelte

Sak 10/24 Drøftingssak: Målbilde og forslag til fokusområder for digitale helse- og omsorgstjenester

Fremmet av Helsedirektoratet, divisjon digital transformasjon

Bakgrunn

Områdeplan- aktiv innbygger - målbilde og foreløpige funn i gapanalyse med foreløpige forslag til prioriterte nasjonale tiltak.

Nasjonal e-helsestrategi er helse- og omsorgssektorens felles strategi for digitalisering, og skal bidra til felles overordnede prioriteringer og økt gjennomføringsevne på e-helseområdet i Norge. I strategien er det prioritert fem strategiske mål som representerer satsingsområdene som sektoren skal jobbe sammen om frem mot 2030. Les om strategien her: [Nasjonal e-helsestrategi](#)

Denne saken omhandler mål 1 Aktiv medvirkning i egen og næres helse:

Digitale helse- og omsorgstjenester skal tilrettelegge for at innbyggere og pårørende enkelt kan involvere seg i forebygging, behandling og oppfølging av egen og næres helse og mestrings. Når, hvor og hvordan helse- og omsorgstjenester utføres skal i større grad tilpasses innbyggeres behov. Dette vil bidra til bedre utnyttelse av kompetanse og kapasitet.

Dette målet er retningsgivende for utviklingen av digitale helse og omsorgstjenester til innbygger/bruker/pasient. Tilbakemeldinger fra aktører i helse og omsorgssektoren er at målet støttes, men det er behov for ytterligere konkretisering, og det er ønskelig å prioritere utviklingen. For å sikre måloppnåelse har vi sammen med aktører og brukerorganisasjoner jobbet med konkretisering av målet, med fokus på brukers behov og hvordan helsetjenesten kan imøtekomme behovene.

Mål 1 -Målbilde

Digitale helse- og omsorgstjenester skal bidra til at den enkelte kan involveres i egen og næres helse og helsehjelp i større grad enn i dag. Det at bruker/pasient blir mer aktiv kan bidra til oppgaveglidning fra helsetjenesten til pasient, og samtidig kan den enkelte i større grad kartlegge eget behov slik at helsehjelpen tilpasses bedre, som ved behovsstyrt poliklinikk. Dette kan bidra til en mer bærekraftig helsetjeneste hvor man kan tilstrebe å opprettholde høy kvalitet.

I samarbeid med flere aktører har Helsedirektoratet identifisert innbygger/bruker/pasientens behov og 11 delmål som understøtter behovene, og bidrar til at hen settes i stand til å ta gode helsevalg, få helsetjenester etter behov og gjøre mer selv.

Gap-analyse

Arbeidet med konkretisering av Mål 1 har dannet grunnlaget for å vurdere status på nødvendige innsatsområder. Dette målbildet er utgangspunkt for den pågående gapanalysen som skal bidra til å identifisere hvor det er nødvendig å prioritere nasjonale tiltak for å sikre fremdrift i perioden 2024-2027.

I gapanalysen ser vi på:

- Mulighetsrom i digital transformasjon
- Status (pågående og planlagte aktiviteter)
- Uprioriterte tiltak
- Rammebetingelser og utfordringer

På bakgrunn av funnene i analysen har vi identifisert noen områder der det er behov for tiltak.

Foreløpige funn fra GAP-analysen

Vi støtter ikke pårørende godt nok

Vi har ikke gode nok opplysninger om representasjon i Norge. Derfor må innbygger/bruker/pasient både for fysiske og digitale tjenester oppgi pårørende og gi fullmakter for hver virksomhet og digitale tjeneste. For den enkelte er dette krevende og umulig å holde oppdatert. For helsesektoren innebærer dette en risiko for å utlevere sensitive data og mislighold av taushetsplikt, samtidig som vi ikke klarer å utnytte potensialet i aktive pårørende til barn, syke voksne og skrøpelige eldre i god nok grad.

Tiltak som kan vurderes for å lukke gapet:

- Veileder for foreldres digitale innsyn i barns journal.
- Fortsette arbeid med representasjon for barn (fosterforeldreoppdraget)
- Utrede mulighet for Nasjonalt pårørenderegister for helse (helsetjenestens kontakt og representasjonsregister)

Vi klarer ikke utnytte potensialet i digital selvhjelps- og egenbehandling og behandlingsverktøy

Hver enkelt aktør i helse- og omsorgssektoren bruker i dag ressurser på å utvikle og anskaffe verktøy/apper til sine pasienter og brukere, fremfor å anskaffe i fellesskap. Dette fører til et fragmentert og differensiert tilbud av digitale verktøy til innbyggerne/brukere/pasienter. Fragmenteringen kan også redusere investeringsviljen i helsenæringen og reduserer mulighetene til å ta ut potensialet for digitale selvhjelps- og egenbehandling og behandlingsverktøy i helse- og omsorgstjenesten.

Verktøyene spenner over et vidt spekter fra informasjon, til motivasjon, kartlegging, læring og mestring. Det finnes i dag ingen anerkjent kvalitetskontroll som dekker hele spennet av helse-apper og digitale selvhjelpsverktøy. Dagens marked for helse-apper kan sammenliknes med en situasjon der ingen tilsynelatende skiller mellom kunnskapsbasert medisin og alternative metoder uten dokumentasjon. Innbygger /bruker/pasient går i praksis inn i et digitalt "ap(p)otek" og må selv vurdere hvilke av "medisinene" i hyllene som er egnet til formålet, og hvilke som kan gi "bivirkninger", for eksempel om leverandøren kanskje selger personopplysninger til tredjepart. Dette er en risiko for brukerne, og representerer en tapt mulighet for helsetjenesten.

Tiltak som kan vurderes for å lukke gapet:

- Etablere en modell for kvalitetskontroll, finansiering og distribusjon av selvhjelps-, mestring og egenbehandlingsverktøy
- Etablere nasjonal infrastruktur for deling av data

Helsetjenesten kan ikke digitalisere rettigheter alene

Helsetjenesten bruker ressurser på rettighetsvurderinger knyttet til innbyggers/brukers/pasienters rettigheter, og det kan vurderes om noen av disse i større grad bør automatiseres.

Tiltak som kan vurderes for å lukke gapet:

- Helsedirektoratet bidrar med å koordinere rettighetsarbeidet i samarbeid med helsetjenesten.
- Automatiserte og innbyggerstyrte tjenester ved henvisning, lange ventelister og fristbrudd.

EU setter krav til at den enkelte skal ha tilgang til helsedata som vi i dag ikke klarer å innfri.

Den enkeltes tilgang til og mulighet til å dele helsedata varierer med geografi, hvilke aktører bruker/pasienter mottar helsehjelp og omsorgstjenester fra og hvilke helseutfordringer som behandles/følges opp. EHDS setter krav til at den enkelte skal ha tilgang til og mulighet til dele egne

helsesdata både til primær- og sekundærbruk. Det er nødvendig å etablere nasjonal infrastruktur for å sikre at innbygger/bruker/pasient har tilgang til og kan dele informasjon fra/til kommunale helse- og omsorgstjenester og fastleger.

Tiltak som kan vurderes for å lukke gapet:

- Identifisere nødvendige tiltak for å gi den enkelte tilgang og mulighet for å dele helsedata med kommunale helse- og omsorgstjenester og fastleger
- Veileder/retningslinjer for tilgang til egne helsedata (basert på kravene i EHDS)

Vi har i dag ingen nasjonale digitale tjenester tilpasset barn

Barn har rett på informasjon tilpasset alder og modenhetsnivå. Hele 80% av barn er redde i møte med helsetjenesten fordi de ikke får tilpasset informasjon. Dette kan føre til økt uro hos barna i møte med helsetjenesten, som igjen kan føre til økt bruk av medisiner, lengre tid på sykehus og mer arbeid for personell. Det kan også føre til unødvendig bruk av tvang overfor barn, som igjen kan gi senvirkninger som påvirker dem resten av livet. I ytterste konsekvens kan dette føre til at de vegrer seg for å ta kontakt med helsetjenesten når de har behov for helsehjelp.

I Norge er initiativene knyttet til informasjon til barn spredt og det finnes få enkeltstående løsninger som er utviklet av prosjekter i sykehusene.

Eksempel på tiltak:

- Utrede hvordan vi i Norge kan ivareta barns behov for helseinformasjon i digitale kanaler.

Problemstillinger til drøfting:

- Hvilke innspill har Brukerrådet til målbildet?
- Hvilke kommentarer og innspill har Brukerrådet til de foreløpige anbefalingene til prioritering av fokusområder?

Innspill fra Brukerrådet

- Det må komme frem et mye sterkere pårørendeperspektiv, grunnleggende for å nå målet.
- Det må skilles mellom pårørende til en bruker/pasient og pårørendes egne behov
- Pårørende må involveres av tjenestene – det er for stor avstand, det er de pårørende som må ta initiativ, som må søke opp informasjon og dialog – det må være et tydeligere krav til tjenestene
- KI-bruk? Hva er fremtidsperspektiv?
- Pårørende blir utslitt – bruker tid på feil ting, masse tid på å lete etter informasjon og hva man har krav på – det bør satses på mer automatisk rettighetsoppfyllelse
- **Det trengs et mer oppmerksomhet på automatisk rettighetsoppfyllelse** (som frikort) – det kan ikke legges opp til at bruker/pasient/ pårørende skal være med aktive
- Teknologi integreres i tjenestene – uten det blir mer krevende for bruker/pasient/pårørende
- Oppmerksomhet på at ansvar for helsekompetanse ikke gjøres til individets ansvar – det er systemet som må utvikles. Risiko for å øke sosial ulikhet i helse
- Tiltak 7: Pasientreiser i nord – pasientreiser kjøper de lavest prioriterte reiser hvilket gir utfordringer hvis det er begrensninger i reiser. Også andre forhold i ulike steder i landet må tas hensyn til – tiltakene må ses i sammenheng med andre faktorer som påvirker
- Oppfatter noen overlapp med andre tiltak og oppdrag, vær oppmerksom på hva adresseres allerede i andre innsatser
- **OBS på terminologi og E-helse-språk – vanskelig – i helse- og omsorgstjenestene dreier det seg om pasient og bruker og pårørende.** Innbyggere kan ikke være en overbyggende "kategori" – rettighetene i helse- og omsorgstjenestene er knyttet til pasient/bruker/pårørende.
- Terminologi oppfattes som et "kunde-forhold" – må få mer helsetjenestetterminologi

- Oppmerksomhet på barn som bor på institusjon - oppnevnt person i institusjon, må få innsyn / involveres

Nytt fra senter for brukermedvirkning og evaluering

De nasjonale faglige råd for bruker- og pårørendemedvirkning i rus- og psykisk helsefeltet kommer forhåpentligvis på ekstern høring før sommeren, og vi håper på mange gode høringsinnspill. Høringen vil vare i 3 måneder.

Det ble gjennomført en evaluering av møtet på Mentimeter. Gjennomgående var deltakerne meget fornøyd med forberedelsene, sakspapirene, møtet og møteledelsen. De ønsket seg litt mer tid til diskusjon i grupper.

Deltakerliste 05.06.2024

Brukerorganisasjon/ sammenslutning	Medlem	Vara
FFO/Epilepsiforbundet	Avbud	
FFO/Hørselshemmedes landsforbund	Bernt-Aksel Jensen	
FFO/LHL	Avbud	
FFO/Autismeforeningen	Avbud	
FFO	Arnfinn Aarnes	
Pensjonistforbundet	Ola Johan Basmo	
Nasjonalforeningen for folkehelsen	Tone Poulsson Torgersen	
Kreftforeningen		Stine Nissen
Unge funksjonshemmede	Asgeir Fagerli Langberg	
Voksne for barn	Signe Horn	
SaFo	Avbud	
Pårørendealliansen	Anne-Grethe Terjesen	
Rådet for flerkulturelle minoriteter	Sadia Jabeen Iqbal	
LIN (Likestilling, Inkludering og Nettverk	Ingvild Kallevik	
BrukerRoP/Mental helse	Haakon Steen	
FRI	Avbud	
Oppnevnt fra Sametinget	Avbud	
BrukerRoP/BaR	Marius Sjørmæling	
Pasient- og brukerombudene	Avbud	
Observatør fra NAV	Arnild Voll Eek	
Gjest fra Kreftforeningen	Åsta Søyseth (14 år)	
Ledelsen i Helsedirektoratet	Bjørn Guldvog Olav Valen Slåttebrekk Mariann Hornes Linda Granlund Hilde Myhren Lucie Aunan May Cecilie Lossius	
Sekretariatet fra Helsedirektoratet	Karin Yan Kallevik Bjørnar Allgot	