



Dato: 9. september 2021 kl.: 08.30- 13.30

Møteleder: Ragnhild Støkket

Referent: Sekretariatet ved Rigmor Hartvedt

Vedlegg: Deltakerliste og presentasjoner

SAK 1

Godkjenning av innkalling og referat fra møte 10. juni 2021

- Ingen kommentarer til innkalling eller referat.

SAK 2

Orientering om intern gjennomgang av tilsynssaker der helsepersonell har hatt en intim eller seksuell relasjon til pasient eller bruker, ved Helsetilsynet, seniorrådgiver Lisbeth Normann.

Det har den siste tiden vært offentlig oppmerksomhet rundt Helsetilsynets håndtering av disse sakene. Helsetilsynet gjennomgår et utvalg av saker fra de siste ti årene. Målet er å se på saksbehandlingspraksis og vurdere om det er behov for å gjøre endringer og justeringer. Det er få saker, men hver enkelt sak er alvorlig. Sakene gjelder som oftest én-til-én-relasjoner.

Innspill/spørsmål fra brukerrådet

- I ordningen BPA (brukerstyrt personlig assistanse) er relasjonen særlig utsatt. Mange brukere er ikke i stand til å si fra. Det bør være opplæring og veiledning for ansatte i BPA-ordningen og Helsetilsynet bør ha fokus på relasjoner som er særlig utsatt.
 - Helsetilsynet har ikke sanksjonsmuligheter overfor personell uten autorisasjon etter helsepersonelloven.
- Helsetilsynets begrep *relasjon* i definisjonen kan gi inntrykk av en gjensidighet. Begrepet *overgrep* kan være mer treffende, særlig for barn og unge.
 - Helsetilsynet presiserte at definisjonen fra lovverket er valgt fordi den favner bredt. Helsetilsynet drøfter om begrepet bør endres.
- Brukerrådet spiller inn at én eller to fra brukerrådet kan delta i arbeidet. Sakene inneholder mye sensitiv informasjon, men ved å anonymisere kan brukerrådets medlemmer få tilgang til et utvalg saker. Brukerrådet kan også bidra inn i arbeidet med å utarbeide anbefalinger.
- Viktig at pårørendes stemme blir hørt i dette arbeidet da brukere/pasienter ikke kan melde fra selv og er avhengige av de pårørende.

Konklusjon

Brukerrådet ønsker at prosjektgruppa lager en *ønskeliste* til brukerrådet som konkretiserer hva de ønsker av innspill og involvering framover av brukerrådet.

Eventuelle skriftlige innspill kan ettersendes.

SAK 3

Prioriteringsprosess for landsomfattende tilsyn for spesialisthelsetjenesten ved Helsetilsynet, Sverre Christensen Lerum fra avdeling for spesialisthelsetjenester.

Helsetilsynet ønsker forslag til aktuelle temaer for neste tilsynsperiode. Tema for tilsyn som pågår nå: psykisk helsevern for barn og unge (2021-2022) og bruk av tvang i psykisk helsevern (2022-2023).

Innspill fra brukerrådet

- Brukergrupper som ikke er *blålysgrupper*, som for eksempel kronikere som normalt ikke trenger akutt hjelp. Noen ganger trenger også disse akutt hjelp, uten at de får det. Et slikt tilsyn kan gå på tvers av brukergrupper.
- Nevrologiske pasienter med grenseflater mellom psykisk helse og somatikk
- Pasienter med sammensatte lidelser
- Ruspasienter som ofte dør tidlig og ofte av somatikk
- Pakkeforløp-pasienter
- Utsatte ungdommer har ofte sammensatte behov, se på grensene mellom somatikk og psykisk helsevern
- Pasienter med mange diagnoser og koordineringen mellom forskjellige spesialister. Det er krav om at én av spesialistene skal koordinere, men blir dette oppfylt i praksis?

Konklusjon

Ytterligere innspill kan ettersendes.

SAK 4

Tilsynsfaglig arbeid med brukervennlighet og digital universell utforming av velferdsteknologiske løsninger, ved IKT-tilsynet i Helsetilsynet, Helga Brøgger

Helsetilsynet har etablert prosjekt som skal undersøke mulige konsekvenser av digitalisering i helsetjenestene. Digitalisering er en ønsket utvikling men kan føre til uønskede hendelser.

Innspill fra brukerrådet

- Noen brukere/pasienter har ikke egen bank-ID og har ikke mulighet til å få tilgang til info i digitale systemer. *Bruker* av digitale helsetjenester er både brukere/pasienter og ansatte, men pasienter er mer sårbare enn ansatte da de ikke får digital opplæring slik ansatte får.
- Brukere med kognitive utfordringer klarer ikke å bruke Helsenorge.no. God opplæring på brukernes premisser kan gjøre dem i stand til å ta i bruk digitale løsninger. God erfaring fra pandemitiden med å lage gode opplæringsvideoer på basisnivå til brukere.

- Pårørendeperspektivet er fraværende i dokumentasjonen til IKT-prosjektet. Viktig å koble perspektivet inn i arbeidet. Det er de pårørende som må hjelpe brukerne når de ikke selv har mulighet til å bruke de digitale løsningene. Ikke alltid enkelt for pårørende å bistå brukerne fordi systemet ikke er brukervennlig, eller tilganger ikke er tilpasset. Det er ofte pårørende som bruker teknologien, eksempelvis i hjemmet. De pårørende er ofte sluttbruker og det er risiko for at det blir den pårørende som blir ansvarlig (hvis medisiner blir gitt feil m.m.).
- Helsetilsynet anbefales å se til andre prosjekter som BUFdirs *Digibarnevern*, prosjekter i Nav og «KULU». Høyskoler og videregående skoler har brukt digitale plattformer mye under pandemien, men har også holdt på lenge før og har kommet langt. Se også følgende lenke: <https://titan.uio.no/teknologi-livsvitenskap-innovasjon/2018/unge-pasienter-bidrar-til-lage-ny-helse-app>

Konklusjon

Helsetilsynet skal ta med seg innspillene fra brukerrådet i det videre arbeidet.

Ytterligere innspill kan ettersendes.

SAK 5

Brukerundersøkelsen 2020 – resultater fra samarbeidsprosjekt med OsloMet om erfaringer fra koronapandemien hos personer med utviklingshemming, ved Helsetilsynet, Bente Smedbråten.

Saken er en oppdatering av tidligere framlagt sak. Helsetilsynet orienterte om funnene i undersøkelsen. Funnene er ikke publisert og foreløpig unntatt offentlighet. Rapporten er planlagt publisert i oktober. Det blir én rapport fra OsloMet og en kortere versjon fra Helsetilsynet.

Konklusjon

Rapporten vil være interessant for alle organisasjoner og deres medlemmer. Helsetilsynet kan oppfordre alle organisasjoner om å legge rapporten ut på sine nettsider.

SAK 6

Forslag om uttalelse fra Brukerrådet om fordeling av tjenester som baseres på bosted, ikke behov. SAFO/NFU ved Arnhild Voll Eek, juridisk rådgiver i NFU.

Innspill/spørsmål fra brukerrådet:

- Problemstillingen NFU/SAFO ønsket å løfte gjelder spesielt for personer i samlokaliserte boliger. Personer i samlokaliserte boliger får ofte avslag på individuelle tjenester med begrunnelse i at man har et tilbud om tjenester i boligen.
- Når vilkår knyttes til å få en tjeneste kan dette kan gå utover særlig utsatte personer.
 - Utgangspunktet er at man ikke kan sette vilkår til tilbud som er innenfor minstenivået for tjenesten. Det er ikke anledning til å sette vilkår om for eksempel å flytte til en annen bolig.
- Problemstillingen gjelder flere brukergrupper. Viktig å være oppmerksom på dette i tilsyn. Tidligere tilsyn viser at praksisen ikke er i tråd med regelverket, og praksisen er ikke endret. Behov for kraftfullt virkemiddel som for eksempel et rundskriv.

- Helsetilsynet: Statsforvalterne er også klageinstans, og noen av disse sakene går sannsynligvis i *rettighetsakssporet* og ikke i *tilsynssporet*. Helsetilsynet er i dialog med statsforvalterne og dette kan være tema i drøftingen framover som ledd i den overordnede faglige styringen.
- Saken kan løftes på flere måter; tas opp med Helsedirektoratets brukerråd, pressemelding, felles uttalelse fra Brukerrådet. En felles uttalelse kan gi legitimitet og signalisere at flere står bak synspunktene. Uttalelsen kan tas inn i referatet.

Konklusjon

SAFO jobber videre med et utkast til en uttalelse på temaet. De som ønsker å bidra kan ta direkte kontakt med SAFO.

SAK 7

Fornyng av brukerrådets mandat, ved Helsetilsynets sekretariat Mari Schlanbusch.

Som avtalt på brukerrådsmøtet i mars, la brukerrådets sekretariat fram et nytt utkast til mandat basert på innspill og diskusjon fra da. Helsetilsynet har også gjort språklige justeringer i mandatet for å tydeliggjøre budskapet og i tråd med *klartspråk*-prinsippene.

Oppsummering og konklusjon

Brukerrådet kom med flere innspill til språklige justeringer i mandatet og kommentarer til mandatets innhold. Endelig utkast til mandat legges fram for brukerrådet i desember. Innspillene er lagt inn som kommentarer i mandatet og vil brukt når mandatet blir oppdatert og lagt fram igjen i neste møte i brukerrådet.

SAK 8

Avslutning av møtet

- Helsetilsynet orienterte om at tema for landsomfattende tilsyn 2022 for kommunale helse- og omsorgstjenester skal være «Barne- og avlastningsboliger», blant annet etter innspill fra brukerrådet. Helsetilsynet har etablert en arbeidsgruppe som jobber med veileder og andre forberedelser til dette tilsynet. Brukerrådet har blitt invitert til å gi råd og innspill til arbeidet, og tre medlemmer har meldt seg til å delta i dette (NFU, Voksne for barn og Mental Helse).
- Pårørendealliansen informerte om at den nasjonale pårørendedagen er 22. september. Tema i år er unge pårørende.

Evaluering av møtet

Godt møte og mange gode innspill. Positivt at alle saksdokumenter er lagt inn i ett dokument. Veldig bra møteledelse. Det er ønske om at rådet snart kan møtes fysisk.

Neste møte

Neste møte i brukerrådet avholdes **2. desember 2021**. Frist for å melde inn saker er **4. november 2021**.