

Helsedirektoratets brukerråd #2/2025 – Referat

Møteleder:

Dato: 04.06.2025 kl. 10:00 – 14:30

Referenter: Bjørnar Allgot, Anne Hartvedt, Karin Yan Kallevik

Til stede: Se siste side

DAGSORDEN

10.00 Velkommen v/ Tone P. Torgersen

10.05 Helsedirektøren informerer

10.20 Sak 6/25 –Drøftingssak: Kommunal nettlege - ny digital allmennlegetjeneste

11.05 Pause

11.15 Sak 7/25 – Drøftingssak: Samtykkebestemmelse for nasjonal kjernejournal

12.00 Lunsj

12.30 Sak 8/25 – Drøftingssak: Kunnskap om kvalitet i tjenestene til eldre

13.15 Pause

13.30 Sak 9/24 – Drøftingssak: Normerende produkter som gir bedre støtte til kommunene. Samarbeidsprosjekt mellom KS og Helsedirektoratet.

14.15 Evaluering

14.30 Møteslutt

Velkommen v/ Tone P. Torgersen

Tone P. Torgersen ønsket velkommen og benyttet anledningen til å takke konstituert helsedirektør Mariann Hornnes for et godt samarbeid. Brukerrådet ser frem til å fortsette det gode samarbeidet med Mariann som assisterende helsedirektør.

Informasjon fra Helsedirektoratet v/ Mariann Hornnes

- Har fått informasjon om "Sundhetsreformen" og bruker- og pårørendeperspektivet i den nye reformen på besøk i Danmark
- Ny helsedirektør Cathrine Lofthus starter 1. august
- Digital hjemme oppfølging, 9 av 10 fornøyd, stor aktivitet og stort potensiale
- Kostråd- Helsedirektoratet jobber målrettet med informasjon, blant annet gjennom webinar
- Indikatorer for psykisk helsevern og TSB viser færre fristbrudd for 2024 sammenlignet med 2023. Dette er en positiv utvikling.
- Ny abortlov har tredd i kraft 1. juni
- Helsedirektoratet har lansert faktabasert spill om porno, onani og sex for unge

Sak 6/25 Drøftingssak: Kommunal nettlege - ny digital allmennlegetjeneste

Fremmet av Helsedirektoratet, Divisjon for digital transformasjon, avdeling for digitale tjenester.

Bakgrunn

Regjeringen har besluttet å prøve ut en kommunal nettlegetjeneste som skal være tilgjengelig for innbyggerne via Helsenorge. Nettlegen skal tilby videokonsultasjoner og være et supplement til fastlegeordningen og kommunal legevakt, og skal ikke komme istedenfor disse tjenestene. Tjenesten er planlagt prøvd ut i 2025 og 2026 av kommuner som vil gå foran og være med å utforme ordningen.

Helsedirektoratet fikk oppdraget i februar fra Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) å planlegge og gjennomføre en utprøving med nettlege i utvalgte kommuner. Det er ikke gjort en utredning i forkant av dette oppdraget. Det er planlagt at utprøving skal følge evalueres for å få kunnskap og erfaring fra bruk av nettlegen.

Det har vært flere kritiske medieoppslag bla fra Legeforeningen om utprøvingen. Prosjektet har invitert Legeforeningen til å delta i prosjektet i ulike fora. Det har vært avholdt flere møter hvor legeforeningen har innspill. Legeforeningen har etter hvert bedt om at de trekkes ut av arbeidet, fordi de er uenige tiltaket, og er bekymret for at nettlegen skal svekke fastlegeordningen.

Helsedirektoratet legger vekt på at kontinuitet og personlig oppfølging kan bli svekket med en ny digital tjeneste, dersom den leveres av andre enn fastlegen. En eventuell manglende lokal tilknytning kan påvirke opplevelsen av nærhet i forholdet mellom pasient og lege. Fastlegens rolle i oppfølgingen av enkeltpasienter, og rollen som medisinsk koordinator og portvokter kan svekkes. Helsedirektoratet ser derfor behov for å etterstrebe at utprøvingen og evalueringen hensyntar slike mulig uheldige utfall.

I rekrutteringen av kommuner, kommer det også frem at flere kommuner og fastleger er kritiske til utprøvingen av nettlege. Andre kommuner er mer positive og legger vekt på at det er behov for en nettlege som bla kan avlaste fastlege og legevakt.

Det er flere kommuner som har bekreftet at de ønsker å delta i utprøvingen, hvorav den ene er Kristiansand har planlagt oppstart 1. juli. En av kommunene planlegger å delta med interkommunalt samarbeid med åtte kommuner. Medregnet kommunene i det interkommunalt samarbeid er det nå i alt 10 kommuner som har planlagt deltakelse i utprøvingen. Det er planlagt å rekruttere inntil 20 kommuner i løpet av 2025 og 2026.

Problemstilling til drøfting (fra presentasjon i møtet)

1. Hvordan gjør vi det tydelig for innbyggerne når man bør gå til nettlegen, og når fastlegen kan brukes?
2. Hvordan stiller Brukerrådet seg til å svare på spørsmål om problemstillingen i forkant av timebestillingen?
3. Hvilke spesielle hensyn må ivaretas i denne ordningen?

Innspill fra Brukerrådet

- Alternativ til ikke personlige nettleger som er tilgjengelige i dag.
- Viktig å sikre koordinering opp mot fastlegen – synliggjøre at den offentlige nettlegen har tilgang til journalsystem/kjernejournal.
- Avvisning på legevakt -> nettlege
- Nettlegen bør ha kunnskap om ulike tilbud - lavterskel, andre helsetjenester. Det bør gis informasjon om disse tilbudene, slik at pasienter ikke sendes til fastlegen hvis det finnes andre tilbud. Det bør gis informasjon om videre lavterskel hjelp.
- Takst -
 - Skal noen pasientgrupper ha fritak?
 - Takst ved uteblivelse, ved eksempelvis tekniske problemer?
- Bekymring for at sårbare grupper kan ende opp med "dobbel betaling" En takst hos nettlege og videre en hos fastlege dersom man må dit.
- Telefon vanskelig for hørselshemmede - bra med video.
- Er det kompatibel slik at skrivefolk kan delta?
- Utprøving vs. utredning – bekymring fordi det kan bety at bruker- og pårørendemedvirkning ikke skjer i utviklingen av tjenestene når man ikke har utredet, men heller velger å evaluere.
- Personvern
 - må sikres tydeligere
 - Er det godt nok ivare tatt ved deling av informasjon?
- Tilgang må være enkel
 - ikke for mange klikk
 - hvordan tilgjengeliggjøres for de med liten digital kompetanse?
- Positivt for de som ikke vil gå ut
 - Fint innfallspunkt til samtale ved psykiske lidelser.
- Faglighet – tilgang til kjernejournal er fortrinn ift. private.
- Ressursene er knappe også hos NHN, hvilke konsekvenser vil utvikling av systemer for nettlegen ha for utvikling av digitale tjenester hos etablerte helsetilbud?

- Hvor enkelt det er å vurdere på video? Spesielt psykiske helseutfordringer kan være vanskelig å oppdage.
- Skeptiske til organisatorisk frihet i kommunene.
- For mye fokus på økonomi.
- Positive til at det gis gode praktiske eksempler på når nettlege kan brukes.. Det kan hindre at man bruker det feil.
 - Hva kan nettlegen hjelpe deg med?
- For å ta ned barrierer kan det ikke være for mange spørsmål som man skal svare på før konsultasjon.
- Register-basert evaluering ekstra viktig når det ikke er utredet.
- Vanskelig å treffe minoriteter og de som ikke bruker Helse Norge.
- Risiko for overmedisinering?
- Personer med annet språk- vil det være tilgang til tolk?
- Personvern hjemme er en utfordring i trangbødde familier – dette er ikke et tilbud til alle
- Bra å komme i gang - ikke sammenligne med det perfekte.
- FFO kritisk, uerfarne leger som skal bemanne nettlegen – og det er vanskelig å vurdere folks helsetilstand på video – det vil kreve mye erfaring.
- Burde satse mer på å utvikle fastlegetilbudet.
 - Alle fastleger bør bli digitale.
- Hvordan er kontinuitet hos nettlegen, kommer man til en ny nettlege hver gang man tar kontakt?
- Kan man på sikt koble på andre tilbud som eksempelvis helsestasjon for ungdom?
- Positive til at det kan ha en funksjon for mennesker som blir avvist på legevakten, men som har et behov for å “trygges” og til å få god og riktig informasjon.

Kort oppsummering fra Helsedirektoratet

Enig i at det blir viktig med god informasjon til innbyggerne. Vi må være tydelig på hvilke tjenester man kan få hos nettlegen. Eventuelle inngangsspørsmål må være få og enkle slik vi ikke skaper hinder. Vi bruker erfaringer fra andre kartleggings skjemaer.

Vi tar med oss innspill på hvilke spesielle hensyn som må tas. Tolketjenester er ikke mulig i denne versjonen, men i en eventuell utvidelse må det inkluderes. Vi sørger for at pasientsikkerhet og bruk av data skjer i henhold til gjeldende lovverk.

Kommunenes organisering: Vi har visse standarder som kommunene må forholde seg til.

Helsedirektoratets jobb er å tilrettelegge for denne utprøvingen på best mulig måte og lytter til Brukerrådets innspill.

Sak 7/25 Drøftingssak: Samtykkebestemmelsene for nasjonal kjernejournal

Fremmet av Helsedirektoratet, Divisjon Digital transformasjon, avdeling for arkitektur og samhandling

Bakgrunn

Vi viser til sak om “Befolkningsrettet informasjon ved innføring av nye og endrede digitale løsninger fra Helsedirektoratet til pasient”, som ble drøftet i brukerrådet 27.11.2024. Helsedirektoratet har som dataansvarlig for kjernejournal arbeidet videre med informasjonstiltak rettet mot helsepersonell og både digitale og ikke-digitale brukere. Resultatene etter arbeidet har vært høye besøkstall på

temasiden på Helsenorge, god respons på sosiale medier, lave og håndterbare tall på hendelser samt få sperringer og reservasjoner i kjernejournal. I denne saken går vi nærmere inn på et tema knyttet til personvern, og ønsker å drøfte samtykkebestemmelsene for nasjonal kjernejournal (Kjernejournalen).

Problemstillinger til drøfting

1. Hvordan vil Brukerrådet at pasienter/brukere/pårørende skal kunne kontrollere hvem som får se helseopplysninger i kjernejournalen?
2. Hvilke forventninger har Brukerrådet til at det spørres om lov før helsepersonell slår opp i kjernejournalen?

Innspill fra Brukerrådet:

- Det er viktig at man kan reservere seg både mot enkelte helsepersonell, og /eller spesifikk avdeling/avdelinger.
- Reservasjon må også gjelde for forskning.
- Helsepersonell som går inn ved feil, bør gi beskjed og si unnskyld.
- Lav terskel for å be om samtykke i kombinasjon med mulighet for reservasjon. Enda viktigere dersom informasjon også skal deles over landegrenser.
- Man bør varsles via digipost når noen har sett i journalen.
- Det er et ønske om en samleoversikt på ett sted, over samtykke og reservasjon som er enkelt tilgjengelig og oversiktlig.
- Det kreves god helsekompetanse for å kunne gradere og vurdere hvem som skal ha innsyn i hva. Bra å kunne sette samtykke selv.
 - Ivaretagelse og bistand til de som ikke kan/vil gjøre det selv.
 - Må kunne trekkes tilbake på en tilgjengelig og enkel måte.
 - Kunne velge nivå på samtykke og reservasjon selv.
- Man bør spørres om man vil se hvem som har sett journalen, og gis god nok informasjon om hvordan man kan få innsyn i dette. Personvern må også sikres for ikke-digitale. Det må også gjøres enklere å melde om brudd på personvern.
- Forventer at legen har sett i kjernejournal før konsultasjon.
- Store tech-utviklere/leverandører, medfører det en økt risiko?
- Hva skal kjernejournal være i fremtiden? Brukes kjernejournal for lite?
 - Det varierer i for stor grad, hva som føres i pasientjournal og hva som føres i kjernejournal.
- Reservasjon mot familiemedlemmer må være mulig.
- Ivareta sårbare grupper som trenger bistand til samtykke, reservasjon og innsyn.
- Forklar hva man gir samtykke til, reservasjonsrett og innsyn tilpasset språk og kultur
- Mulig for papirform av kjernejournal og oversikt på hvilke samtykker som er gitt, knyttet til deling av informasjon.
- Bra at pasienter/brukere har mer kontroll på egne opplysninger.
- Retningen i Europa er god og hensiktsmessig.
- Viktig med god informasjon om både deling og reservasjon ut til befolkningen, gjerne over tid.

Kort oppsummering fra Helsedirektoratet

At den enkelte må kunne ha kontroll, er en forutsetning. Samtykke er en god løsning, og de oppfatter Brukerrådets tilbakemelding på at det er viktig, men det må inngå i kombinasjon med det å kunne reservere seg på en enklest mulig måte.

Den enkelte vil bli spurt en gang i starten, men samtykket kan trekkes eller utvides. I EU brukes det "pasient sammendrag" som er noe i likhet med kjernejournal. Dette treffer både leverandører og tjenestene bedre. Helsedirektoratet ser at det kan være vanskelig å skaffe seg oversikt over hvem som har vært inne i journal. Pasientsikkerheten sett opp mot personvernmekanismen, pasientsikkerheten skal ivaretas.

Sak 8/25 Drøftingssak: Kunnskap om kvalitet i tjenestene til eldre

Fremmet av Helsedirektoratet, Divisjon kommunale tjenester og beredskap, avdeling helse- og omsorgstjenester

Bakgrunn

Helsedirektoratet har fått i oppdrag fra HOD å utrede hvordan vi kan få bedre oversikt over kvaliteten i tjenestene til eldre. Vi er bedt om å utarbeide et sett med nøkkeltall, og kriterier for utvelgelse av disse. Det skal utvikles et dashboard (visuell fremstilling) der nøkkeltall skal publiseres. Det vi måler kan få innvirkning på hva som får oppmerksomhet i tjenestene. Det er derfor viktig med klare kriterier for valg og prioritering av nøkkeltall som sikrer at nøkkeltallene som velges er relevante, balanserte og kan brukes til det ønskede formålet. Oppdraget har to frister; 1. mai og 1. november.

Problemstillinger til drøfting

1. Vi ønsker å legge frem områdene for nøkkeltall for å få innspill fra brukerrådet når det gjelder prioritering av de ulike områdene. - Hva er det viktigste å måle når det gjelder kvalitet i tjenestene til eldre?
2. Vi ønsker også å vise frem dashboardet, som skal publiseres etter 19. juni, for å få tilbakemeldinger på om det oppleves nyttig.

Innspill fra Brukerrådet:

- Kvalitet – viktig med gode indikatorer på psykisk helse og livskvalitet.
 - Det gjøres kommunevedtak som er lovstridig, budsjettstyrt og ikke behovsstyrt. Kommuner utfordrer med det rettighetene til innbyggerne.
- Enkeltvedtak på sykehjem – oppfattes ikke tydelig nok, og er en risiko for at tjenestene man mottar ikke er gode nok total sett.
- Indikatorene måler nødvendigvis ikke kvaliteten.
- Oppfølging av indikatorer - hvordan?
 - Det må ikke bare være konstatering, altså kun en måling av hvordan kvalitetsindikatorene slår ut. Kvaliteten ligger i om resultatene blir brukt i kvalitetsforbedring og ikke bare målt.
- Hva med avvik? Det er en svakhet i kvalitet at mange avvik ikke blir rapportert inn.

- Bra med dashboard.
- Enklere å følge med på. Vridning av oppmerksomhet på indikator
 - Viktig med helheten
 - Rehabilitering bør med
 - Forebygging bør med
 - Positivt med fokus på ernæring, og viktig med individuell ernæringsplan.
 - Geriatrisk kompetanse bør være indikator.
- Hvordan brukes resultater av brukerundersøkelser opp mot kvalitetsmålingene og indikatorene?
- Hvordan synliggjøre man samarbeid med frivilligheten bedre?
- Enkle tiltak som bidrar til kvalitet (eksempel: sansetap) bør synliggjøres.
- Interkommunalt samarbeid. -> øke kvalitet
- Bydelsoppdeling i Oslo
 - Få med Oslo-perspektivet- det er ulikheter mellom bydeler.
- Mangfold- og kulturkompetanse i kommunene
 - Bruker mindre tjenester når ansatte innehar denne kompetansen.
- De som ikke oppsøker hjelp eller ikke mottar hjelp synliggjøres ikke i oversikten.
- Bo-situasjon - Synliggjøre bosituasjonen til de som mottar tjenester.
- Hjemmeboende med demens - hvem er det som følger med?
 - for mange er innom hjemmet uten helhet.
 - ansvarsteam - indikator bør utvikles på om kommunen har dette.
 - Veldig syke personer bor også hjemme.
- Risiko for underernæring - hva betyr det? Må forklares nærmere hva som skal gi innslagspunktet i kvalitetsindikatoren. Viktig for forebygging.
- Rus og psykiske lidelser – hvordan fange opp de med behov for sammensatte tjenester?

Kort oppsummering fra Helsedirektoratet

Mange innspill på viktige perspektiver, psykisk helse og rus, livskvalitet, aktivitet, avvik, hjemmebesøk, underernæring, brukerundersøkelser, sansetap, hjelp og frivillighet, pårørende og flerkulturelt perspektiv. Det handler om forbedring og utvikling av tjenestene, ikke bare en kartlegging.

Sak 9/25 Drøftingssak: Normerende produkter som gir bedre støtte til kommunene. Samarbeidsprosjekt mellom KS og Helsedirektoratet

Fremmet av Helsedirektoratet, Divisjon kommunale tjenester og beredskap, avdeling helse- og omsorgstjenester

Bakgrunn

Helsedirektoratets nasjonale faglige retningslinjer og veiledere (normerende produkter) utvikles for å støtte kommunene i å tilby gode tjenester til kommunenes innbyggere og redusere forskjellene i helse og levekår. God effekt for mottakere avhenger av et utstrakt samarbeid om systemutvikling og tiltak – sammen med relevante aktører og målgrupper.

KS og Helsedirektoratet har et pågående samarbeidsprosjekt med formål om å gi forslag til hvordan nasjonale faglige retningslinjer og - veiledere kan tilpasses bedre til den kommunale hverdagen.

Prosjektet samler inn kunnskap fra ulike interessenter. Denne kunnskapen skal danne grunnlag for prosjektets forslag til innsatsområder og tiltak.

Målsettingen med samarbeidsprosjektet mellom Helsedirektoratet og KS er at Helsedirektoratets nasjonale faglige retningslinjer og veiledere tilpasses en kommunal hverdag: Produktene skal støtte kommunenes arbeid med å gi forsvarlige tjenester, samtidig som kommunene gis rom for å gjøre lokale tilpasninger. Prosjektet skal også kartlegge om graderingen av anbefalinger med begrepene "skal, bør og kan" i tilstrekkelig grad er kommunisert og forstått av mottakerne. Prosjektet omfatter både utviklingen av og tilgjengeliggjøringen av produktene og hvordan disse tas i bruk.

I KS' politiske prioriteringer for 2024-27 understrekes det at kommuner og fylkeskommuner forventer at nasjonale myndigheter "reduserer omfang og detaljeringsgrad i retningslinjer og veiledere, og vrir innsatsen til å støtte de ulike behov som kommunene har".

Bakgrunnen for samarbeidsprosjektet ligger i revidert nasjonalbudsjett 2023 hvor Helse- og omsorgsdepartementet la frem en plan for omlegging av den sentrale helseforvaltningen der et av hovedmålene med omlegginger er "bedre støtte til kommunene".

Problemstillinger til drøfting:

1. Hvilke kommentarer har Brukerrådet til samarbeidsprosjektet mellom KS og Helsedirektoratet?
2. Er dere kjent med nasjonale faglige retningslinjer og veiledere som er aktuelle for deres målgruppe og opplever dere at kommunene bruker disse til å utforme sine tjenester?
3. Gir anbefalingene i normerende produkter rom for at kommunen kan tilpasse tjenestetilbudet ut fra lokale behov og ressurser?

Innspill fra Brukerrådet

- Det er manglende tillit til prosjektet.
- Opplever at kommunene utfordrer rettigheter.
- Burde være en Rambøll-rapport rettet mot brukere.
- Brukere/pasienter er positive til normerende produkter.
- Mangler konsekvenser av ikke å følge normerende produkter

- Må ikke sløse med tilbud det ikke er behov for.
 - Det er en trygghet i at Hdir lager retningslinjer, da blir tilbudene likere i kvalitet.
- Det mangler dialog med brukere/pasienter/pårørende i dette arbeidet.
- Kommuner kan ikke 'velge og vrake' i normerende produkter, og prioritere hva de vil følge og ikke.
- Spør "hva er viktig for deg" for å unngå unødvendige tjenester.
- Minoriteter/sårbare grupper faller ofte utenom normerende produkter.
- Bra at KS og Helsedirektoratet samarbeider
 - Pedagogisk utfordring skal/bør/kan normeringen.
 - Handler det om at politikerne lover for mye?
- Feltet habilitering/rehabilitering - her følges ikke nasjonale føringer. Det har store konsekvenser.
- Retningslinjer og normerende produkter er viktige virkemidler for å utjevne sosial ulikhet.
- Man kan aldri forhandle bort forsvarligheten.

Kort oppsummering fra Hdir og KS

KS: Kan gjøre endel strukturelle ting. Forsvarlighetskravet er ikke diskuterbart.

KS og Helsedirektoratet har brukt tid på å snakke oss sammen.

Prosjektet er begrenset til hvordan vi kan gjøre produktene best mulig og bedre for brukerne.

Vi hører at det er lite tillit til prosjektet, men at det også kan være nyttig. Vi oppsummerer at dere er positive til nasjonale retningslinjer; og til begrepene skal, bør, kan, og at ikke alle retningslinjer følges.

Hdir: Faglige retningslinjer skal være konkrete og spesifikke, og da må det også være detaljer.

Vi hører ønsket om Rambøll-undersøkelse også mot brukere.

Evaluerings av møtet

Se eget vedlegg

Annen informasjon

Sekretariatet oppfordrer alle inviterte til å svare aktivt på kalenderinvitasjonen i god tid og senest fredagen før hvert møte pga. matbestilling og praktiske forberedelser.

Deltakerliste 4.6.25

Brukerorganisasjon/ sammenslutning	Medlem	Vara
FFO		Ole Marius Minde, FFO/Mental Helse
FFO/Hørselshemmedes landsforbund	Bernt-Aksel Jensen	
FFO/Autismeforeningen	Avbud	
FFO	Arnfinn Aarnes	
Pensjonistforbundet		Anne Hanshus
Nasjonalforeningen	Tone Poulsson Torgersen	
Kreftforeningen	Stine Nissen	
Unge funksjonshemmede	Asgeir Fagerli Langberg	
Voksne for barn	Truls Wickholm	
SAFO	Janne Skei	
Pårørendealliansen	Avbud	
Utvalget for flerkulturelle minoriteter	Sadia Jabeen Iqbal	
LIN Likestilling, Inkludering, Nettverk	Avbud	
BrukerRop/Mental Helse	Haakon Steen	
BrukerRop/FHR	Tonje Jevari	
Oppnevnt fra Sametinget	Avbud	
FRI	Christine Marie Jentoft- Teigland	
Pasient- og brukerombudene	Avbud	
Observatør fra NAV	Avbud	
Ledelsen i Helsedirektoratet	Mariann Hornnes Olav Valen Slåttebrekk Helen Brandstorp Helga Katharina Haug	
Sekretariatet i Helsedirektoratet	Karin Yan Kallevik Ida Olsen Bjørnar Allgot Anne Hartvedt	