

Ekstern høring: Nasjonale faglige råd for bruker- og pårørendemedvirkning i rus- og psykisk helsefeltet (Helsedirektoratet)

Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH).
Høringsinnspill sendt 15.10.2024 (frist 20.10.2024)

1. Lest/forstått: Ja
2. Høringsinstans: Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH), Oslo universitetssykehus HF
3. E-postadresse: post@mestring.no
4. Navn på avsender: Siw A. Bratli, leder, NK LMH

5. Innspill til kapittelet «Bakgrunn, metode, prosess»

NK LMH foreslår en omstrukturering av dette kapittelet.

- I første avsnitt, under «Bakgrunn», definer hva brukermidvirkning er. Definisjonen i NOU 2001: 22 Fra bruker til borger (s. 47) er et godt alternativ.
- Vis til at medvirkning deles inn i individ-, tjeneste- og systemnivå, med korte definisjoner for hvert nivå og at disse vil bli omtalt i egne kapitler.

Referanse:

NOU 2001: 22 (2001). Fra bruker til borger – En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Sosial- og helsedepartementet.

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2001-22/id143931/>

- Legg inn tekst som viser til ulike grader av medvirkning. Arnsteins (1969) «Ladder of participation» kan være til hjelp.

Referanse:

Arnstein, S. (2020). "A Ladder of Citizen Participation": Journal of the American Institute of Planners (1969). In *The City Reader* (pp. 290-302). Routledge.

NK LMH foreslår følgende tydeliggjøringer for «Effekt mål»:

- Adresser hvilket nivå av medvirkning hvert effekt mål er rettet mot.
- Adresser hvem hvert effekt mål er ment for.
- Unngå å bruke «personer med spesielle behov».

NK LMH foreslår følgende endringer for «Begreper og definisjoner i de faglige rådene»:

- For å unngå ytterligere forvirring, er det nødvendig at hvert begrep/definisjon viser til referanse(r).
- Vedrørende «Brukerkunnskapen»: I utkastet sies det å være «oppsummert erfaringsbasert kunnskap fra pasienter, brukere og pårørende knyttet til deres opplevelser og erfaringer med sykdom og bruk av tjenestene og forståelse av helsesystemet». Videre pekes det på at «bruker- og pårørendeorganisasjoner, og andre organisasjoner, som systematisk jobber med å oppsummere den erfaringsbaserte kunnskapen på gruppenivå, representerer brukerkunnskapen».
 - o Konkretiser hva som inkluderes i «systematisk jobb med å oppsummere».
 - o Henvis til og bruk ord og begreper som samsvarer med modellen for kunnskapsbasert praksis. Erfaringsbasert kunnskap er i modellen knyttet til fagpersoner.
- For å tydeliggjøre hva medvirkning på individ-, tjeneste- og systemnivå innebærer, benytt direktoratets egen tekst.

Referanse:

Helsedirektoratet (2024). Brukermedvirkning. Hentet fra:

<https://www.helsedirektoratet.no/tema/brukermedvirkning>

- Samstem ordbruken i hvert begrep/definisjon med direktoratets valgte begreper og vis til referanse(r).

NK LMH foreslår følgende endringer for «Grad av normering»:

- Det er bra at direktoratet har tydeliggjort når skal/bør/anbefaler/foreslår/kan benyttes.
- Kan det bidra til å tydeliggjøre bakgrunnen for de faglige rådene, om direktoratets mandat angis som en innledning under denne overskriften, i stedet for i første avsnitt under «Rettslig betydning»?
- Det synes hensiktsmessig å dele første kulepunkt i to:
 - o Når det skrives «skal» er innholdet regulert i lov eller forskrift.
 - o Når det står «skal» er rådet faglig/forskningsmessig forankret og det er sjelden forsvarlig å gjøre noe annet.

NK LMH foreslår disse endringene for «Kunnskapsbasert tilnærming»:

- Det er fint at de faglige rådene bygger på involvering.
- Helsedirektoratet (2012) inneholder strenge kriterier for hvordan utforme kunnskapsbaserte råd. Det første avsnittet under «Kunnskapsbasert tilnærming» tilsier at grunnlaget for disse faglige rådene ikke er systematisk forankret i kritisk vurdert oppsummert forskning. Vi setter derfor spørsmålstegn ved kvaliteten på det

forskningsbaserte grunnlaget for rådene. Dette anser vi som bare delvis behandlet, analysert og kvalitetssikret. Dermed oppleves bruken av «kunnskapsbasert» i overskriften noe misvisende. For å tydeliggjøre, samt dempe forventninger om at rådene også bygger på forskningsbasert kunnskap, foreslås følgende korrigerende setning: Legg til en setning om at de faglige rådene primært bygger på erfaringsbasert (fagkunnskap) og brukerbasert kunnskap, med noe tilslag fra forskning.

Referanse:

Helsedirektoratet. (2012). Veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer (IS-1870). ISBN-nr.978-82-8081-225-4. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/>

6. Innspill til faglige råd 1 (systemnivå)

- NK LMH synes det er bra at det er lik oppbygging av tekstene for hvert av de faglige rådene. Våre innledende, generelle anbefalinger til samtlige av de faglige rådernes tekster, er:
 - o Legg til forskningsbasert kunnskap (systematisk innhentet og kritisk vurdert) om effekt av foreslåtte tiltak.
 - o Vær tydelige på hvilken type kunnskap (erfaringsbasert, brukerbasert, forskningsbasert) som gjelder i hver del av rådet.
 - o Benytt begreper som allerede er definert i teksten.
 - o Vær konsekvent i begrepsbruken.
 - o Henvis mer til kilder generelt i teksten (da kan leserne hente mer informasjon og kunnskap).

- NK LMH anbefaler at faglig råd 1 omskrives til følgende:
Ledere i rus- og psykisk helsefeltet bør ha kunnskap om bruker- og pårørendemedvirkning på individ-, tjeneste- og systemnivå og om hva som kreves for å tilrettelegge for medvirkning på alle tre nivå.

Den originale teksten synes å ta utgangspunkt i at bruker- og pårørendemedvirkning omhandler individnivå, og at tjeneste- og systemnivå «kommer på toppen». Det tenker vi kan bidra til forvirring.

7. Innspill til faglige råd 2 (systemnivå)

- Siden det er et krav å involvere bruker- og pårørendeorganisasjoner, synes NK LMH at det er hensiktsmessig at direktoratet følger sine henvisninger som gitt under «Grad av normering» og anvender «skal» i dette faglige rådet:

Kommunen og spesialisthelsetjenester i rus- og psykisk helsefeltet skal sikre systematisk samarbeid på systemnivå med bruker- og pårørendeorganisasjoner for å sikre relevante og kvalitetsmessig gode tjenester til innbyggerne.

8. Innspill til faglige råd 3 (tjenestenivå)

- NK LMH finner det hensiktsmessig at medvirkningen i dette faglige rådet presiseres i ordlyden. Vi foreslår å omformulere rådet til:
Tjenesteledere i rus- og psykisk helsefeltet bør ha kompetanse om bruker- og pårørendemedvirkning på tjenestenivå for å sikre relevante og kvalitetsmessig gode tjenester til voksne brukere/pasienter.
- Vi mener at det er nødvendig å synliggjøre og kreve kunnskap om medvirkning på alle tre nivå for å styrke kunnskap og kompetanse blant ledere – og unngå forvirring om hva som gjelder i hvert faglig råd.

9. Innspill til faglige råd 4 (tjenestenivå)

- Det synes hensiktsmessig å konkretisere hensikten med medvirkningen i dette faglige rådet. NK LMH foreslår følgende presisering av faglig råd 4:
Tjenesteledere i rus- og psykisk helsefeltet bør sikre etablering av nettverk av bruker- og pårørendeorganisasjoner og relevante aktører innen feltet for å sikre dialog og samarbeid med disse om å lage kvalitetsmessig gode tjenester til målgruppa.
- Vi mener det er viktig å vektlegge nødvendigheten av å etablere nettverk av mulige samarbeidspartnere innen bruker- og pårørendeorganisasjoner: Det krever tid og ressurser å etablere kontakter og relasjoner i pasient- og brukermiljøet som kan samarbeide med fagpersoner for å utvikle eller forbedre tjenester. Forskning viser at dette «fasilitatorarbeidet» ofte blir underkjent av ledere (Sandvin Olsson, 2024).

Referanse:

Sandvin Olsson, A. B. (2024). Unrealized potentials of patient participation in primary healthcare service development: A qualitative study of collaboration, context, and impact. *VID vitenskapelige høgskole-avhandlinger*. <https://vid.brage.unit.no/vid-xmlui/handle/11250/3132249>

10. Innspill til faglige råd 5 (tjenestenivå)

- Siden systematisk medvirkning på tjenestenivå er forankret i forskrift for kommunen og lovpålagt for sykehus, foreslår NK LMH følgende presisering av dette faglige rådet:
Tjenesteledere i rus- og psykisk helsefeltet skal sørge for systematisk bruker- og pårørendemedvirkning på tjenestenivå for å utvikle helhetlige og relevante tjenester som er tilpasser brukernes behov.

11. Innspill til faglige råd 6 (individnivå)

- NK LMH foreslår, jamfør tidligere forslag, at det også her presiseres tydelig hvilket medvirkningsnivå det faglige rådet innrettes mot. Vi foreslår følgende ordlyd for dette faglige rådet:

Ansatte i rus- og psykisk helsefeltet bør ha en recovery-orientert tilnærming med et helhetlig perspektiv på den enkeltes levekår og livskvalitet for å sikre medvirkning på individnivå i møte med brukere og pasienter.

12. Innspill til faglige råd 7 (individnivå)

- Liksom i våre forslag ovenfor, mener vi det er en styrke om de faglige rådene konsekvent peker til hvilket medvirkningsnivå det faglige rådet innrettes mot. Vi mener også det er et poeng å gi «tilpasset informasjon» til den enkelte, liksom lovteksten viser til. NK LMH foreslår følgende ordlyd for dette faglige rådet:

Ansatte i rus- og psykisk helsefeltet skal i møter med brukere/pasienter ta utgangspunkt i den enkeltes situasjon og gi tilpasset informasjon om tilgjengelige og relevante støtteordninger, rettigheter og valgmuligheter – og slik legge til rette for medvirkning på individnivå.

13. Innspill til faglige råd 8 (individnivå)

- NK LMH foreslår tydeliggjøring av hvem som skal stå for handlingene som dette faglige rådet rettes mot. Vi foreslår følgende presisering av dette faglige rådet:

Ansatte i rus- og psykisk helsefeltet skal utforme behandling og oppfølging av bruker/pasient i samarbeid med den enkelte og i tråd med brukerens/pasientens mål og behov.

14. Innspill til faglige råd 9 (individnivå)

- NK LMH foreslår en deling av dette faglige rådet til to faglige råd for å framheve rådernes nyanse-krav – som kan være krevende å forstå og opparbeide seg kompetanse i. Vi anbefaler følgende:

1. *Ledere i kommunen og spesialisthelsetjenesten i rus- og psykisk helsefeltet skal sørge for at ansatte har kunnskap om bruker- og pårørendemedvirkning på individnivå, og kompetanse om hvordan tilrettelegge for medvirkning på dette nivået.*

2. *Ledere i kommunen og spesialisthelsetjenesten i rus- og psykisk helsefeltet skal sørge for at ansatte har kunnskap og kompetanse om hvordan benytte en kunnskapsbasert tilnærming i møte med brukere/pasienter.*

15. Innspill til faglige råd 10 (individnivå)

- NK LMH anser det som nødvendig med flere presiseringer og tydeliggjøringer når det gjelder faglige råd knyttet til barn og unges medvirkning – på alle tre medvirkningsnivå.

Hvis vi i vår lesning av høringsutkastet har misforstått – og at de faglige rådene omhandler voksne brukere og pasienter over 18 år – må dette presiseres under overskriften «Omfang og avgrensning». Om dette ikke er tilfelle, må det utvikles flere faglige råd som gjelder medvirkning av barn og unge.

Vi har laget utkast til fem ekstra faglige råd som er innrettet mot barn og unge. **Vi ber imidlertid om at barn og unge involveres i å vurdere om det trengs ytterligere presiseringer og tydeliggjøringer for å sikre ivaretagelse av deres medvirkning på individ-, tjeneste- og systemnivå.** Disse er:

1. *Ledere i rus- og psykisk helsefeltet bør ha kunnskap om brukermedvirkning av barn og unge på individ-, tjeneste- og systemnivå og om hva som kreves av tid, ressurser og kompetanse for å tilrettelegge for medvirkning av barn og unge på alle tre nivå.*
2. *Ledere i rus- og psykisk helsefeltet bør legge til rette for at ansatte har kunnskap om brukermedvirkning av barn og unge på individ-, tjeneste- og systemnivå, kompetanse om hvordan legge til rette for medvirkning på alle tre nivå, samt tid og ressurser til å gjennomføre medvirkningen.*
3. *Ansatte i rus- og psykisk helsefeltet for barn og unge bør ha kunnskap og kompetanse om brukermedvirkning av barn og unge på individ-, tjeneste- og systemnivå for å sikre denne målgruppa relevante og kvalitetsmessig gode tjenester.*
4. *Ansatte i rus- og psykisk helsefeltet for barn og unge bør ha kunnskap og kompetanse om medvirkning på individnivå, inkludert hvordan tilpasse informasjon og legge til rette for at barn og unge får medvirke ved valg av tjenestetilbud, undersøkelser, og behandlingsformer.*
5. *Ansatte i rus- og psykisk helsefeltet for barn og unge skal i møter med dem ta utgangspunkt i den enkeltes situasjon og gi tilpasset informasjon om rettigheter og valgmuligheter i oppfølging, undersøkelses- og behandlingsformer.*

16. Innspill til faglige råd 11 (individnivå)

- NK LMH foreslår følgende presiseringer i ordlyden for faglig råd 11:

Ansatte i rus- og psykiskhelsefeltet bør i dialog med voksne brukere/pasienter og pårørende (over 18 år) for å avklare forventninger, muligheter og ønsker knyttet til involvering av pårørende i oppfølging og behandling av bruker/pasient.

Videre oppfordrer vi til å lage ett eller flere faglige råd som tar hensyn til unges rettigheter når det gjelder at ansatte kan dele informasjon med pårørende. **Her ber vi om at ungdom og/eller unge voksne og pårørende involveres i å vurdere om det trengs ytterligere presiseringer og tydeliggjøringer når det gjelder pårørendes involvering.**

17. Er det områder eller problemstillinger som ikke er dekket i de faglige rådene, og som bør inkluderes?

- NK LMH viser til vår respons til faglig råd 10: Det er behov for presiseringer og tydeliggjøringer knyttet til barn og unges medvirkning på alle tre medvirkningsnivå (se pkt. 15 ovenfor).

18. Gode eksempler på bruker- og pårørendemedvirkning som vi ønsker å informere om.

(Ingen innspill).

19. Hvilke konkrete tiltak kan bidra til implementering / at rådene tas i bruk i tjenestene?

Her foreslår vi å se til implementeringsforskning.

En ny doktoravhandling ved Trine-Lise Dræge Steinskog (sykepleier, PhD), og IMPAKT-studien, under ledelse av førsteamanuensis Birgitte Graverholt ved Høgskolen på Vestlandet, synes relevant.

Se:

IMPAKT-studiet. <https://www.hvl.no/prosjekt/550905/>

Fire gode råd for implementering. <https://www.verdighetsenteret.no/aktuelt/trine-lises-fire-rad-for-god-implementering>

Referanser:

Steinskog, T.-L. D. (2024). Aligning efforts to advance knowledge translation in Norwegian nursing home practice [Doctoral dissertation, Western Norway University of Applied Sciences. HVL Open. <https://hvlopen.brage.unit.no/hvlopen-xmlui/handle/11250/3149495>