



Helse- og omsorgsdepartementet  
Postboks 8011 Dep  
0030 OSLO

postmottak@hod.dep.no

**FRAMBU**

Senter for sjeldne  
funksjonshemninger

[www.frambu.no](http://www.frambu.no)  
Telefon 64 85 60 00  
e-post: [info@frambu.no](mailto:info@frambu.no)  
Sandbakkveien 18  
1404 Siggerud  
Org.nr. 971 434 767

Frambu, 21. oktober 2013  
Vår ref.: 2013/9 U43 LBH

## **Høringsvar fra Frambu om endringer i spesialisthelsetjenesteloven m.m. - oppnevning av kontaktperson**

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger (Frambu) takker for muligheten til å gi innspill til ovennevnte høring.

### Om Frambu

Frambu er en del av den *Nasjonale kompetansetjenesten for sjeldne diagnoser* (NKSD) som reguleres av FOR 2010-12-17 nr 1706: *Forskrift om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten*. Frambus virksomhet er landsdekkende og har et livsløpsperspektiv. Den omfatter kurs, informasjons- og veiledningstjenester, helseleire, nettverksbygging, forskning og annen kunnskapsutvikling. Grunnet at personer med samme sjeldne diagnose og deres familier møter hverandre under kurs på Frambu. Tjenesteytere rundt familien kan også delta. Barn, unge og voksne får tilpasset, diagnosebasert informasjon, og de kan bearbeide kunnskap og utveksle erfaringer under trygge rammebetingelser. For også å nå de som ikke kommer til Frambu, legger vi stor vekt på formidling av diagnosespesifikk og temabasert informasjon via våre nettsider. I Norge er en diagnose sjelden når det finnes færre enn 100 kjente tilfeller pr. million innbyggere.

### Et helhetlig og koordinert tjenestetilbud - særlig viktig ved sjeldne diagnoser

Frambu er opptatt av at barn, unge og voksne som har en sjelden diagnose og deres familie, skal få et helhetlig og koordinert tjenestetilbud både i spesialisthelsetjenesten og i kommunen. Det er gjennom mange år slått fast både i forskningssammenheng

og i offentlige dokumenter at manglende koordinering av tjenestene oppleves som en særlig byrdefull, ekstra belastning i familier der det er personer med nedsatt funksjonsevne. Dette gjelder også der hvor det handler om en sjelden diagnose.

Mange som har en sjelden diagnose har et syndrom eller andre former for en sammensatt diagnose, som kan medføre at de har flere og større utfordringer enn andre med nedsatt funksjonsevne. De har ofte utfordringer på flere livsområder fordi konsekvensene av diagnosen kan skape komplikasjoner av medisinsk, psykologisk, sosial, fysisk, pedagogisk, kognitiv, arbeidsmessig og/eller fritidsmessig art. Det blir følgelig mer som skal koordineres. En del sjeldne diagnoser fører ikke i samme grad til så omfattende utfordringer; det handler mer om den sjeldne tilstandens karakter og konsekvensene for den som har den. Det gjelder blant annet de av Frambus diagnoser som omfatter lettere grad av utviklingshemning eller reduserte kognitive ferdigheter av andre grunner, diagnoser som innebærer spesielle adferdsmessige trekk og diagnoser som innebærer utfordringer på avgrensede, men vesentlige områder for håndtering av dagliglivet.

I begge de ovennevnte tilfellene omfatter utfordringene også familien. For begge de ovennevnte gruppene er det ofte slik at tjenesteyternes kunnskapsnivå knyttet til den sjeldne diagnosen er lavere enn ved mer kjente diagnoser. I rapporten fra prosjektet Sjeldne funksjonshemninger i Norge (Grut m.fl. 2008) konkluderes det med kunnskapsmangel hos fagpersoner rundt familiene: *Den sjeldne erfaringen dreier seg om en opplevelse av å falle utenfor fagfolks kunnskapsunivers.* Det nevnes i tillegg at fagpersonene i liten grad lytter til og tar inn over seg det som personer med en sjelden diagnose og deres pårørende forteller om diagnosen og sin egen/familiens situasjon. Det at koordinatorfunksjonen fungerer godt, er derfor av stor betydning for begge gruppene. Når koordinator har god kunnskap om den sjeldne diagnosen og kjenner personen med diagnose og familien, og dette er kombinert med utstrakt evne til samhandling, kan det bidra til å motvirke konsekvensene av mangelfull diagnose-spesifikk kunnskap hos andre tjenesteytere.

### Høringsforslagene

1. Fjerne spesialisthelsetjenestelovens krav om at koordinator som hovedregel bør være lege.

For personer som har en sjelden diagnose med mange medisinske komplikasjoner som håndteres av ulike spesialister, kan Frambu i prinsippet se fordeler ved at koordinator i spesialisthelsetjenesten er lege. Vi forstår det imidlertid slik at det i den praktiske hverdagen handler om koordinering langt utover behandlingsmedisinske avveininger. Vi slutter oss derfor til forslaget om at dagens koordinatoroppgaver som regel kan ivaretas bedre av annet og kanskje mer praktisk orientert helsepersonell i nært samarbeid med behandlingsansvarlig lege.



2. Endret ansvarsområde for koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten

Koordinatorfunksjonen i spesialisthelsetjenesten er mindre kjent for Frambus brukergrupper enn koordinatorfunksjonen i kommunen til tross for at mange av dem er i jevnlig kontakt med spesialisthelsetjenesten. Vi mener at arbeidet med å få på plass en synlig og godt fungerende koordineringsfunksjon innad i spesialisthelsetjenesten og mellom spesialisthelsetjenesten og øvrig tjenesteapparat, krever en entydig og lik ansvars plassering i alle helseforetakene. Oppgaven med å oppnevne, lære opp og veilede koordinatorene, er så viktig at det ikke bør være opp til hvert enkelt helseforetak å fastsette hvem som skal ha dette ansvaret. Delt ansvar knyttet til koordinatorfunksjonen innad i hvert helseforetak og ulik ansvars plassering mellom helseforetakene gjør det dessuten vanskeligere for både pasienter, pårørende, fagpersoner og kommunale koordinatører å holde seg orientert om hvor de skal henvende seg i ulike sammenhenger. Frambu slutter seg derfor ikke til forslaget om endringer i ansvarsområdet til koordinerende enhet i spesialisthelsetjenesten.

3. Erstatte begrepet koordinator med kontaktperson både i spesialisthelsetjenesteloven og helse- og omsorgstjenesteloven

Som nevnt ovenfor er en godt fungerende koordinator av stor betydning for personer som har en sjelden diagnose og deres familier. Dette gjelder spesielt koordinator på kommunenivå. Frambu er særlig opptatt av at det er koordinering av tjenester som er formålet - ikke bare kontakt mellom koordinator og den som har en sjelden diagnose og/eller familien. Koordinatorrollen er formell og forpliktende. Dersom begrepet koordinator byttes ut med kontaktperson, kan dette føre til en uønsket forskyvning av det som i dag er koordinators hovedoppgave, fra det å sørge for et helhetlig og koordinert tjenestetilbud til det å stille seg til rådighet for individuell kontakt. Individuell kontakt ligger implisitt i dagens koordinatorrolle.

I tillegg kan den foreslåtte formuleringen forstås som at det kun er opp til hver enkelt person med en sjelden diagnose og/eller familien å ta kontakt. Koordinators oppfølgende ansvar tones ned. Frambus erfaring er at det kan legges enda bedre til rette for at den som ønsker det kan få kontakt med sin koordinator, men viktigere er det å legge til rette for at koordinators oppfølgingsoppgaver kan gjennomføres på en effektiv og hensiktsmessig måte.

Den allmenne oppfatningen av begrepet koordinering er svært forskjellig fra begrepet kontakt. I tillegg er koordinator nå et godt innarbeidet begrep i svært mange miljøer, dokumenter og øvrige sammenhenger, og det er ingen tvil om hva det betyr. Innholdet i begrepet kontakt fremstår derfor som en konstruksjon i lovteksten og i forskriften. Innholdet i en slik konstruksjon kan over noe tid lett bli borte. Det er de ordene som benyttes i dagligtale som blir toneangivende og legger premissene - ikke hva det står i lover og forskrifter.

Frambu slutter seg ikke til forslaget om å erstatte begrepet koordinator med kontakt. Vi mener at forslaget uthuler hele koordinatorfunksjonen, som det har tatt tid å få på plass.

Dersom det anses nødvendig å presisere at den som trenger en koordinator skal få styrket sin mulighet til å ta kontakt med denne, foreslår Frambu at det er dette som presiseres. I så fall kan lov- og forskriftsteksten beholdes slik den er i dag med følgende tilføyelse:


*Koordinator skal være tilgjengelig for pasienten eller brukeren ved at vedkommende får oppgitt navn og telefonnummer og kan ta kontakt ved behov.*

Vennlig hilsen

Frambu senter for sjeldne for funksjonshemninger



Kjetil Ørbeck  
Direktør



Lise Beate Hoxmark  
Rådgiver/sosionom