

Oslo 16. februar 2015

Helse- og omsorgsdepartementet
postmottak@hod.dep.no

NOU 2014:12 Åpen og rettferdig – prioriteringer i helsetjenesten – høringsuttalelse

Organisasjonen Voksne for Barn er en ideell medlemsorganisasjon som arbeider for barns rett til en trygg oppvekst og god psykisk helse. Som organisasjon ønsker vi å forhindre utenforskap, redusere tabuer, utstenging og mobbing og å bidra til inkludering. Et av våre hovedfokus er barn og unges rett og mulighet til brukermedvirkning. Organisasjonens generalsekretær Randi Talseth var medlem av det tidligere nasjonale prioriteringsrådet som ble nedlagt i 2006, og har vært medlem av Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten fra opprettelsen i 2007. Disse forhold gjenspeiles i høringsuttalelsen.

Generelle merknader:

Prioriteringsutvalget har levert et solid og velskrevet dokument, men det er trolig vanskelig tilgjengelig for mange pasient-, bruker- og pårørendegrupper som omfattes av utvalgets forslag. Vi anbefaler at den planlagte stortingsmeldingen om prioritering får en mindre akademisk og en bedre forståelig form. Dersom de tre nye kriteriene for prioritering som utvalget foreslår skal videreføres i stortingsmeldingen, må de forklares på en enkel og pedagogisk måte som blir forstått i hele befolkningen, og som ikke skaper frykt for store pasientgrupper som kan føle redsel for at de blir satt opp mot hverandre. Selv om begrepene bruker og pasient er definert i lovverket, vil prioritering i helsetjenesten også være av interesse for pasientens/brukerens familie og befolkningen for øvrig. Skillet mellom bruker/pasient- og borgerbegrepet er på mange måter utfordret da så å si hele befolkningen vil innta bruker/pasientstøtstedet gjennom faser i livet.

Prioritering i helsetjenesten er først og fremst refleksjoner om valg. Etter vårt syn må hensynet til de pasient- og brukergruppene som ikke har en sterk stemme veie svært tungt i beslutningsprosesser både om store og små valg – også i stortingsmeldingen.

Hensynets til barnets beste skal alltid være overordnet eventuelle prioriteringsdrøftinger knyttet til ressursfordeling og helsegevinster når det gjelder barns helse. Vi anmoder om at dette viktige prinsippet som er tråd artikkel 3 i FNs barnekonvensjon, blir lagt til grunn i stortingsmeldingen. Vi minner også om artikkel 24 om at barn har rett til å få den best mulige medisinske behandling og hjelp til å komme seg etter en sykdom og om artikkel 23 om rettigheter for psykisk og fysisk funksjonshemmede barn.

Utredningen omfatter i hovedsak prioriteringer i spesialisthelsetjenesten, og i liten grad kommunale helse- og omsorgstjenester. Utvalget drøfter avgrensningen mellom helse- og omsorgssektoren og peker på at prioritering i omsorgssektoren bør være tema for framtidig

utredning. Voksne for Barn støtter dette, men minner om at dette ikke bare omfatter helse- og omsorgstjenester til voksne/eldre pasienter ved livets slutt, men at en framtidig utredning også må omfatte kommunenes prioritering av helsetjenester til barn og unge og deres familier. Utvalget drøfter gode prosesser og brukervedvirkning ved livets slutt, herunder overbehandling og helsegevinst av livsforlengende behandling. Vi minner om at dette ikke bare gjelder voksne/eldre pasienter, men også barn med livstruende eller livsbegrensende sykdommer og tilstander.

Verken utvalgets mandat eller utvalgets forslag til prinsipper for god prioritering gir nye og entydige svar på behovet for prioritering i et offentlig finansiert helsevesen. En mulig konflikt mellom prioriteringsprinsippene og den nye ordningen med fritt behandlingsvalg i spesialisthelsetjenesten bør drøftes i meldingen.

Sjeldenhet

Voksne for Barn deler ikke utvalgets syn på at sjeldenhet ikke skal være et eget kriterium for prioritering i helsetjenesten. Debatten om sjeldenhet har stort sett dreiet seg om samfunnets betalingsvilje for kostbare medisiner til enkelte pasientgrupper med sjeldne sykdommer. Sjeldne sykdommer er som regel medfødte, og i anslagsvis 80 % av tilfellene genetisk betinget. Hos svært mange er symptomene til stede ved fødselen eller utvikler seg i løpet av barnealderen. Mange barn med alvorlige medfødte skader/funksjonsnedsettelse og barn med alvorlige utviklingsavvik har en sjelden sykdom/tilstand. Prioritering av sjeldne sykdommer/tilstander må handle om mer enn behandlingsvilje for kostbare legemidler til enkelte sjeldne pasientgrupper, og heller vektlegge samfunnets ansvar for gode, likeverdige og helhetlige helsetjenester til små pasientgrupper som ikke har sterke stemmer i forhold til store og veletablerte brukerorganisasjoner. En øvre økonomisk grense for medisinsk behandling/dyre medikamenter til barn med sjeldne sykdommer/tilstander vil være i motstrid til artikkel 3 i FNs barnekonvensjon.

Brukermedvirkning og åpenhet

Helse- og omsorgsministerens visjon om pasientenes helsetjeneste bør også være førende for omtalen av brukervedvirkning i stortingsmeldingen, og Kunnskapssenterets definisjon av kunnskapsbasert praksis bør legges til grunn. Det medfører at anvendelse av brukerkunnskap og brukervedvirkning ved prioritering av helsetjenester må få en bredere plass i meldingen enn det utvalget foreslår.

Voksne for Barn er tilfreds med at brukervedvirkning og åpenhet er lagt til grunn for utvalgets arbeid, og vi deler utvalgets anbefaling om at brukerne skal inkluderes i prioriteringsprosesser på alle nivåer. Vi ber om at meldingen kommer med forslag til formelle strukturer som gir barn en reell mulighet til å medvirke og sikre at barnets beste ikke blir målt mot andre interesser og prioriteringer.

Vi deler også utvalgets understrekning av at politikere og andre beslutningstakere har et særlig ansvar for ikke bare å lytte til de gruppene som roper høyest, men også vurdere hvem som er, eller kan bli de tause taperne. Vi viser til våre merknader om helsetjenester til alvorlig syke barn og barn med sjeldne sykdommer/tilstander ovenfor.

Utvalget anbefaler gode og strukturerte opplæringsprogrammer for brukerne og pasienter til bruk i diskusjoner hvor prioritering kommer opp. Vi støtter forslaget, men ber om at slike programmer må utarbeides på en slik måte at de gir barn og unge en reell mulighet til brukervedvirkning, jf artikkel 12 i FNs barnekonvensjon som slår fast at barnet har rett til å si sin mening om alt som vedrører det, og at barnets meninger skal tillegges vekt.

Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten

Vi er kjent med at funksjonstiden for nåværende rådsmedlemmer er forlenget til 1.6.2015, og at rådet er under ekstern evaluering. Vi regner det derfor ikke som sannsynlig at spørsmålet om videreføring av det nåværende rådet skal drøftes i stortingsmeldingen.

Det tidligere prioriteringsrådet avga mange kloke råd som ingen hadde ansvar for å følge opp – og som snart ble glemt. Det sittende rådet har en blandet sammensetning hvor medlemmene dels kommer fra ulike beslutnings-/ansvarsnivå, og dels medlemmer som deltar ut fra kompetanse og faglig posisjoner. Voksne for Barn ønsker en ytterligere forsterkning til et råd hvor det forventes at relevante aktører følger opp rådets anbefalinger. Det bør fremgå av rådets nye mandat at rådet i alle saker skal legge stor vekt på å innhente brukererfaringer. Helseministerens visjon om pasientenes helsetjeneste bør også gjenspeiles i rådets sammensetning. Brukerrepresentasjonen bør bli sterkere enn i dagens råd, og representanter for flere grupper som representerer de tause taperne bør inngå på linje med de store og toneangivende organisasjonene.

Med vennlig hilsen

Randi Talseth
Generalsekretær

Grete Gjertsen
Barnepolitisk rådgiver

Brevet er elektronisk godkjent og har derfor ikke håndskrevet signatur