



Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Elektronisk til postmottak@hod.dep.no

Frambu, 17. januar 2011
Vår ref.: 2011/2 U43 LBH

Høring om ny folkehelselov

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger ønsker å gi et innspill på noen områder som vi mener berører Frambus målgrupper i særlig grad. Vi håper dette er i orden selv om vi ikke står på listen over høringsinstanser.

Innledning

Frambu er ett av 16 landsdekkende kompetansesentra for personer med en sjelden diagnose, deres familier og tjenesteytere. I Norge er en diagnose sjelden når det finnes færre enn 100 kjente tilfeller pr. million innbyggere. Det er til sammen ca. 30.000 personer med en sjelden diagnose i Norge. Frambus virksomhet er rettet inn mot det å leve med en sjelden diagnose og sammen med noen som har en sjelden diagnose.

De sjeldne diagnosene Frambu har kompetansesenteransvar for, er som regel medfødt og kan ikke helbredes. De pårørende Frambu har kontakt med vil således ofte ha en vedvarende omsorgsfunksjon overfor sitt familiemedlem gjennom hele livsløpet selv om funksjonen endrer seg når sønn eller datter flytter for seg selv. I mange av Frambus familier har dessuten flere barn eller både barn og mor eller far samme sjeldne diagnose, noe som øker totalbelastningen i familien.

Det at diagnosen er sjelden, kompliserer bildet. Rapporten fra prosjektet *Sjeldne funksjonshemninger i Norge* (Grut mfl. 2008), viser at det i stor grad handler om kunnskapsmangel hos fagpersoner rundt familien og at fagpersoner ikke lytter til og tar inn over seg det personer med en sjelden diagnose og deres pårørende forteller om sin situasjon. Rapporten finnes her <http://www.sintef.no/sjelden>.

Helsedirektoratet har i 2010 gitt ut et eget faktaark om rapporten med vekt på hva resultatene betyr for tjenesteutøverne rundt familiene. Faktaarket kan lastes ned fra Helsedirektoratets nettsider

http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00303/Faktaark_om_sjeldne_303339a.pdf.

Målgruppene personer med nedsatt funksjonsevne og deres pårørende

Det er vist i store svenske og norske undersøkelser at personer med nedsatt funksjonsevne har økt risiko for dårlig helse. Det samme er godt dokumentert nasjonalt og internasjonalt for foreldre og andre pårørende som utøver omsorg. Disse to målgruppene er i svært liten grad omtalt under de ulike punktene i høringsnotatet til ny folkehelselov.

Personer med nedsatt funksjonsevne og pårørende har i liten grad vært fokusert i forebyggende og helsefremmende arbeid både nasjonalt og internasjonalt til tross for at WHO allerede i 1992 fremhevet helsefremmede arbeidsfilosofi og virkemidler som særlig egnet for å bedre disse målgruppens helse og livskvalitet. Innenfor helsefremmende arbeid ble pårørendes egenverdi tydeliggjort av WHO i 1992 gjennom utsagnet: *It means recognizing carers as people – not simply someone who helps out with the person they care for*. Henvisningene til WHO i 1992 gjelder artikler av hhv. Kickbusch, Milz og Richardson i dokumentet *Health promotion and chronic illness: discovering a new quality of health* med A. Kaplun som redaktør, utgitt av WHO regional publications, European series no. 40.

Filosofen og juristen Martha Nussbaum fremhever mennesket som et mål og retten til et verdig liv uten krenkelse både for personer med nedsatt funksjonsevne og deres pårørende gjennom sin rettferdighetsteori – *the capabilities approach*. Denne er blant annet beskrevet i boken *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership* fra 2006.

Frambu mener at den nye folkehelseloven må synliggjøre de særlige utfordringene barn, unge og voksne med nedsatt funksjonsevne og deres pårørende står overfor. Disse målgruppene har de samme helseutfordringene som befolkningen for øvrig, men de møter større hindringer når de skal takle dem. I tillegg kommer de spesifikke problemene de har som følge av sin funksjonsnedsettelse eller sin rolle som omsorgsutøver.

Frambu slutter seg til den forståelsen som fremkommer i Sjøbergs rapport om funksjonshemmedes helse utgitt av det svenske folkehelseinstituttet i 2008 der både levekår, arbeidsliv, deltagelse og diskriminering inngår i folkehelsepolitikens sfære. Dette bør komme frem i den nye norske folkehelseloven.

Frambu er opptatt av at pårørende ikke reduseres til et omsorgsmiddel, men anses å ha verdi som et mål i seg selv. Dette bør gjenspeiles i den nye folkehelseloven.

For personer med en sjelden diagnose og deres pårørende forsterkes problemene fordi kunnskap om den sjeldne diagnosen og konsekvensene av denne ofte mangler på lokalt nivå.

Overføring av oppgaver fra spesialisthelsetjenesten til kommunale helse- og sosialtjenester

For personer med en sjelden diagnose og deres familier handler trygghet i helse-sammenheng om

- hensiktsmessige og forutsigbare lokale tjenester
- hensiktsmessige og forutsigbare fylkeskommunale og statlige tjenester (for eksempel videregående skole, transport, NAV)
- tilgang til spesialisthelsetjeneste
- tilgang til internasjonal diagnosespesifikk kompetanse
- samordning av det totale tjenestetilbudet på alle tjenesteområder, ikke bare innad i helse- og sosialtjenesten.

Ofte medfører den sjeldne diagnosen ulike medisinske, psykiske og sosiale komplikasjoner som forsterker hverandre. Vi er opptatt av at de personene og familiene det gjelder, må få anledning til å opprettholde kontakt med spesialisthelsetjenesten. Det er også viktig for familiene at ikke prestisjehensyn står i veien for kontakt mellom ulike medisinske aktører rundt personen med den sjeldne diagnosen, og at kompetanse på et høyere nivå innhentes nasjonalt eller internasjonalt ved behov, som en naturlig del av tilbudet til familien.

Frambu mener at det er en stor fordel at kommunen gis ansvar for folkehelsen – ikke at det tilligger helsetjenesten i kommunen. Vi ser det også som en fordel at nivåene samordnes. Frambu er imidlertid opptatt av at den nye folkehelseloven må stille klare krav til og legge til rette for gjennomføringen av helhets- og samordningsperspektivet i et samvirke mellom alle typer kommunale, fylkeskommunale og statlige tjenester, herunder bruk av *nasjonal kompetansetjeneste* ("forskrift 2010-12-17 nr 1706 om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten") og annen nasjonal og internasjonal kompetanse.

Sosial ulikhet i helse

Personer med nedsatt funksjonsevne som har sosial- eller trygdeytelser som sin hovedinntekt, har som regel lav inntekt, noe som i seg selv fører til risiko for sykdom og helseforskjeller. Mange i målgruppen står utenfor arbeidslivet, og dette utgjør både en økonomisk, sosial og helsemessig forskjell.

Mange pårørende, spesielt kvinner arbeider deltid for å kunne utøve omsorg. Den engelske samfunnsforskeren Hirst fremkom i 2005 med begrepet *caring-related health inequalities* i artikkelen *Carer distress: A prospective, population-based study* i Social Science & Medicine nr. 61.

Frambu mener at den nye folkehelseloven må bidra til å redusere de levekårsrelaterte problemene mange personer med nedsatt funksjonsevne og deres pårørende har med bakgrunn i dårlig økonomi og redusert arbeidslivsdeltagelse. Den må også ha fokus på pårørendes helsebelastninger og sørge for at deres omsorgsutøvelse er bærekraftig.

Folkehelseiltak knyttet til kosthold og fysisk aktivitet

I høringsdokumentets punkt 8.3.2 Nærmere om forslaget til ny folkehelselov, problematiseres det at det er de ressurssterke som etterspør tjenester. I tilknytning til dette, vil Frambu fremheve ett område der dette blir særlig tydelig.

Undersøkelser viser økt forekomst av overvekt og livsstilsrelatert sykdom hos personer med utviklingshemning sammenlignet med normalbefolkningen. Dette er tilstander som i stor grad påvirkes av matinntak, kostvaner og fysisk aktivitet. Også for denne målgruppen er selvfølgelig god helse viktig for livskvalitet og deltagelse i samfunnet. Helsefremmende tiltak og mulighet til å gjøre helsefremmende valg er påpekt som en mangel for personer med utviklingshemning. Dette er en alvorlig utfordring både ut fra et helseperspektiv og ut fra et perspektiv om rett til selvbestemmelse. Det foreligger i dag lite kunnskap om matinntak og ernæringsstatus for utviklingshemmede i Norge. Dette er en gruppe mennesker som vi ikke får spesifikk kunnskap om i ordinære landsomfattende undersøkelser av kosthold og ernæringsstatus. Målgruppens problemer er nevnt i handlingsplanen for bedre kosthold.

Utviklingshemmede kan som regel ikke selv ta fatt i denne problemstillingen. Pårørende, selv om de er hjelpeverger og ressurssterke, kvier seg ofte for å gjøre det fordi de kan komme på kant med de ansatte som gir tjenester til den som er utviklingshemmet.

Frambu mener at den nye folkehelseloven må fremheve kommunens ansvar for å sørge for at utviklingshemmede ikke utsettes for unødvendige helsebelastninger og helseisiko i sitt eget hjem på grunn av for stort matinntak, uegnet kosthold og lav fysisk aktivitet. Frambu kan ikke se at utviklingshemmedes rett til selvbestemmelse er et tilstrekkelig argument for ikke å ta opp de dilemmaene som oppstår på dette området. Utviklingshemmede er en gruppe som er helt avhengig av at de ansatte som bistår dem både har kompetanse, vilje, evne og mot til å gå inn i problemstillingene sammen med dem og deres pårørende og hjelpeverger.

Vennlig hilsen

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger

Bernt Ellingsen (sign.)
avdelingsleder

Lise Beate Hoxmark (sign.)
rådgiver/sosionom