



norsk epilepsiforbund
Karl Johans gate 7 – 0154 OSLO

Helse- og omsorgsdepartementet
Kommunetjenesteavdelingen
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

14. november 2011

Høring NOU 2011: 11 Innovasjon i omsorg

Norsk Epilepsiforbund har lest NOU 2011: 11 Innovasjon i omsorg og ønsker å komme med følgende bemerkninger.

Teknologistøtte til omsorg

Norsk Epilepsiforbund synes det er svært positivt at det fokuseres på teknologistøtte innenfor omsorg og at utvalget foreslår å lovfeste kommunens ansvar i forhold til teknologistøtte.

Av de cirka 45.000 menneskene som har epilepsi i Norge er det nærmere 30 prosent som har en ukontrollert anfallssituasjon. I dag finnes teknologien og hjelpemiddelene til å gi disse menneskene en bedre hverdag. Alarmer som varsler epileptiske anfall, enten gjennom rystelser, fukt eller posisjonsendring har vært på markedet i mange år. Disse alarmene er stedbundne og de kan kun benyttes innendørs. Noen har behov for portable epilepsialarmer for å tørre å gå ut og delta i samfunnet slik andre tar som en selvfølge. Portable epilepsialarmer er prisforhandlet gjennom NAV. Det offentlige har på denne måten gitt sin godkjenning til at mennesker med epilepsi kan få benytte seg av alarmsystemene. Så er spørsmålet, hvor skal alarmer gå? De stedbundne alarmene er oftest koblet sammen med trygghetsalarmer slik at hjemmesykepleien, Falk eller andre som kommunen har avtale med har i oppdrag å rykke ut og utøve korrekt førstehjelp. Det ville være naturlig å tenke seg at alarmer fra portable epilepsialarmer også skulle gå til tilsvarende instanser. Så er dessverre ikke tilfellet.

Norsk Epilepsiforbund har gjentatte ganger fått tilbakemelding fra sine medlemmer på at kommunene nekter å forvalte portable alarmer. Gjennom å nekte å ta i mot slike alarmer gjør



kommunen en av to ting. Enten nekter de mennesker med epilepsi å benytte seg av alarmsystemet til tross for NAV-godkjenning, eller så legger de omsorgsansvaret over på det som ofte er hardt pressede pårørende. Hva så med dem som ikke har nære pårørende, eller i tilfeller hvor disse bor langt unna? Alle vet at et stillesittende liv er helseskadelig. Å delta i samfunnet skaper gladere og friskere folk, fører til færre sykehusinnleggelseser, færre depresjoner og bedre livskvalitet. Vi står nå i en situasjon hvor teknologien som kan være med på å gi mennesker med epilepsi et tryggere og mer selvstendig liv eksisterer. NEF er derfor glade for at det i NOU-en legges opp til større bevissthet rundt og bruk av portable epilepsialarmer, slik at mennesker med epilepsi i større grad kan få bevegelsesfrihet og dermed større grad av samfunnsdeltakelse.

For mennesker med epilepsi er fallalarmer et unikt hjelpemiddel som gir økt trygghet for bruker og pårørende, samt gir brukeren større bevegelsesfrihet og selvstendighet. I dag anser ikke kommunene mottak av fallalarm som en del av tjenestene de skal forvalte, da dette ikke kan plasseres innenfor de tjenestene kommunene skal ha etter lovbestemmelse i kommunehelsetjenesteloven. Utvalget påpeker at teknologien er tilgjengelig men ikke tas i bruk. Norsk Epilepsiforbund ser tydeliggjøring av kommunenes ansvar for å ha velferdsteknologiske løsninger som en del av sitt tjenestetilbud i lov- og regelverk som en god løsning. Med en klarere lovfesting sikres også en likere rett til hjelpemidler uavhengig av bosted og økonomiske ressurser.

Utvalget ser for seg en tre trinns utbygging av velferdsteknologi. Første trinn er å starte med trygghetsalarmen. Andre trinn fortsetter med kommunikasjonsteknologi og sosiale medier. Det tredje og siste trinnet er å satse på teknologi som aktiviserer og strukturerer hverdagen. Norsk Epilepsiforbund mener det er viktig å prioritere og følge opp første trinn, og å anerkjenne at også moderne versjoner av den gamle ”trygghetsalarmen” må ligge under dette spekteret. For at brukeren skal oppleve økt trygghet og selvstendighet må denne ordningen prioriteres.

Et av de strategiske satsningsområdene innenfor e-helse som nevnes er nasjonale kjernejournaler. Norsk Epilepsiforbund mener denne ordningen ikke er godt nok utredet. NEF



norsk epilepsiforbund
Karl Johans gate 7 – 0154 OSLO

kan støtte satsningen på nasjonal kjernejournal hvis denne kun er til bruk i akutte situasjoner. Slik den nasjonale kjernejournalen var forespeilet da den var ute på høring, er NEF skeptisk til å ta i bruk. En så omfattende og tilgjengelig kjernejournal vil være problematisk å oppdatere og kvalitetssikre.

Næromsorg – den andre samhandlingsreformen

Norsk Epilepsiforbund er enig med utvalget i at fleksible og gode permisjonsordninger på heltid eller deltid vil gi større muligheter for å opprettholde yrkesaktivitet og få folk tilbake i jobb etter at omsorgsperioden er over. Samtidig er det ikke nok å bare utvide permisjonstiden det er mulig å ta ut i forbindelse med omsorgsoppgaver. Utvidet permisjon må kombineres med lønnskompensasjon enten fra arbeidsgiver eller gjennom ytelser fra folketrygden. Inkluderes en form for lønnskompensasjon støtter Norsk Epilepsiforbund forslaget om utvidet varigheten av permisjon etter arbeidsmiljøloven.

Utvalget foreslår sentralt initiativ for å opprette en pårørendeorganisasjon. Dette er et trøblete forslag. Skal sivilsamfunnet og brukerorganisasjonene virke om en motpart overfor det offentlige, må disse være uavhengig av offentlige myndigheter. En sentralt opprettet pårørendeorganisasjon vil også ha uheldige konsekvenser når det kommer til fordeling av driftsmidler til organisasjonene.

For mer informasjon kan Marte Evenrud kontaktes på telefon 22 47 66 00 eller på e-post marte@epilepsi.no

Vennlig hilsen

Norsk Epilepsiforbund

Stine Jakobsson Strømsø

Generalsekretær