



Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Elektronisk til postmottak@hod.dep.no

Frambu, 17. januar 2011
Vår ref.: 2011/1 U43 LBH

Høring om ny kommunal helse- og omsorgslov

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger ønsker å gi et innspill på de områdene som er særlig aktuelle for Frambus målgrupper. 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.

1. Høringsnotatet

Det er to omfattende lovverk som er foreslått sammenslått, og Frambu ser at høringsnotatet må bli omfattende. Vi ønsker likevel å gi uttrykk for at det er vanskelig å få god oversikt over et så omfattende notat, som også er strukturelt krevende. Deres som det er noe ved våre kommentarer som fremstår som utydelig, beklager vi dette.

Vi har organisert vårt innspill slik at vi først tar for oss noen generelle kommentarer for deretter å knytte vår synspunkter til de aktuelle lovparagrafene.

2. Lovsammenslåingen og overgangen fra sosialtjenester til omsorgstjenester

Frambu kan se fordelene med å slå sammen lovverk innen helse- og sosialsektoren på kommunenivå ettersom personer med en sjelden diagnose og deres pårørende ofte er i en situasjon der de har behov for tjenester fra mange ulike instanser gjennom hele livsløpet. Det er mulig å forestille seg at ett lovverk som dekker flere sentrale tjenester kan gi en gevinst i form av økt oversiktighet.

Vi er likevel svært skeptiske til at sosiale tjenester er erstattet med omsorgstjenester. Omsorgsbegrepet er verdiladet og komplekst. Det kan gi et uheldig signal til unge og voksne med nedsatt funksjonsevne som kan oppleve en stakkarsliggjøring i stedet for verdighet. Det samme gjelder foreldre og andre pårørende. Det slår spesielt uheldig ut når omsorgsbegrepet ses i sammenheng med kravet til at alle som kan skal arbeide, mens svært mange personer med nedsatt funksjonsevne ikke får jobb. Det vil neppe fremme deres muligheter på arbeidsmarkedet dersom det sprer seg en oppfatning blant offentlige og private arbeidsgivere om at dette er personer som trenger omsorg for å komme seg på jobben, for eksempel gjennom tjenesten brukerstyrt personlig assistanse – BPA. BPA har til nå vært et eksempel på utforming av en brukerstyrt tjeneste ut fra et likestillings- og deltagelsesperspektiv.

Til tross for formålsformuleringen, gjenspeiler ikke innholdet i lovforslaget at det er målet om full deltagelse og likestilling som skal legges til grunn for tjenestene og i møte mellom personer med nedsatt funksjonsevne og/eller deres pårørende og tjenesteytere. Den medisinske helseforståelsen preger lovforslaget selv etter innføringen av diskriminerings- og tilgjengelighetsloven (DTL) som bekrefter funksjonshemning som et diskrimineringsgrunnlag.

Det er også vanskelig å få tak i forholdet mellom denne nye loven og annet lovverk, herunder spesialisthelsetjenesteloven, helsepersonelloven og pasientrettighetsloven. Personer med nedsatt funksjonsevne og deres pårørende er i hverdagen ikke pasienter med mindre de er syke. De trenger i vekslende grad helsepersonell, sosialfaglig personell og andre tjenesteytere rundt seg.

Frambu mener at kommunehelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven bør slås sammen og finne sin form i forhold til øvrigt aktuelt lovverk, men de sosiale tjenestene må ikke drukne i helselovgivning. All bruk av begreper i aktuelle lover og forskrifter må tilpasses at det også i fremtiden dreier seg om både helsetjenester og sosiale tjenester. Faren for en generell sykeliggjøring er til stede dersom medisinske begreper brer om seg på områder som ikke har noe med sykdom å gjøre.

Likeledes mener Frambu at rettighetsfestingen i det nye lovforslaget er mindre tydelig enn i sosialtjenesteloven og at dette skaper uklarhet på et område der det er et stort behov for klarhet. Dette er i første rekke et rettssikkerhetsspørsmål. Det er ikke sikkert at det rettssikkerhetsmessig er mest egnet at kommunens plikt til å yte tjenester omtales i denne nye loven, mens retten til tjenestene følger av en utvidet pasientrettighetslov. Dette forholdet må vurderes nøye.

Uklarhet forsterker problemene for Frambus målgrupper som allerede i dag ofte må gjennom belastende klagesaker for å oppnå det de har krav på av ytelser og tjenester ut fra manglende kunnskap lokalt.

3. Forsvarlighet, verdighet og kvalitet

Disse begrepene er viktige, men det er ikke slik at de umiddelbart kan legges til grunn for å skape en omforent forståelse av innholdet i tjenestene. Det handler om å definere kvaliteten på tjenestene. Spørsmålet er om motsatsen, uforsvarlighet og uverdighet, utgjør en minimumsstandard og at dersom tjenestene ligger over dette, vil de bli ansett som tilstrekkelig gode. I så fall utgjør dette til dels en motsats til tjenester og tjenestenivå fastsatt med bakgrunn i kunnskapsbasert praksis, som i lovforslaget blant annet benyttes i tilknytning til utvikling av kvalitativt gode tjenester.

For personer med en sjelden diagnose og deres pårørende er det ofte slik at det er få andre å sammenligne seg med i vurderingen av hva de kan forvente av innhold i tjenestene. Ettersom tjenesteyternes kunnskap om diagnosen også ofte er mangelfull, er det av stor betydning at det finnes systemer som sikrer tjenestemottagerne tilstrekkelig gode tjenester.

Frambu finner ikke her å kunne gå ytterligere inn i forsvarlighets- verdighets- og kvalitetsbegrepene, men ser et klart behov for at dette blir gjort.

4. Ulikhet mellom kommuner

Ettersom Frambu tar i mot familier fra hele landet, blir vi stadig gjort oppmerksom på forskjellen mellom kommuner. Det gjelder både statlige ytelser og tjenester i kommunene, fylkeskommunale ytelser og tjenester og kommunale ytelser og tjenester. Dette kan ikke forklares med at *tilsynelatende like* situasjoner ikke er like.

Det nye lovforslaget ser i liten grad ut til å legge opp til noen endringer i så måte. Snarere tvert i mot. Det kommunale selvstyre har fått større plass enn tidligere. Det stilles svakere krav til tjenestenes innhold og omfang, hvordan tjenestene skal organiseres og hvilke profesjoner som skal utføre hvilke tjenester. Vi oppfatter det som at kravene til spesifikk kompetanse er redusert til tross for henvisningen til en kunnskapsbasert praksis andre steder i lovforslaget.

Dette ser vi på med en særlig bekymring fordi diagnosespesifikk kunnskap allerede er en stor mangelvare lokalt, og det krever ulike typer fagkompetanse for å innhente, forstå, vurdere og anvende komplisert medisinsk og annen kunnskap om den enkelte sjeldne diagnose og konsekvensene av denne. Usikkerhet rundt tjenesteyternes kompetanse skaper også i dag en god del utrygghet lokalt for familier som har et familiemedlem med en sjelden diagnose.

Frambu mener at tjenestenes innhold, omfang og organisering må beskrives så konkret i loven, med oppfølging i forskrifter, at det ikke utvikler seg en ytterligere forskjellsbehandling mellom kommunene – heller større likhet. Det må ikke herske noen tvil om hvilke kompetansekrav som stilles til de ulike tjenesteyterne.

5. Kommentarer til utvalgte paragrafer i den nye loven

§ 1-1 Lovens formål

Frambu mener at formålsparagrafen må få frem at målet er full deltagelse og likestilling for personer med nedsatt funksjonsevne og deres pårørende. Dersom dette ikke tas inn i en ny lov, er det vanskelig å se for seg at dette verdigrunnlaget vil få tilstrekkelig gjennomslagskraft i en lov som både omfatter helsetjenester og sosialtjenester.

§ 1-3 Definisjoner

b) bruker

Dette begrepet forbindes normalt med en person som mottar tjenester fordi *det er noe* med vedkommende – høy alder, funksjonsnedsettelse, kronisk sykdom og lignende. Det er ikke vanlig at pårørende omfattes av begrepet selv om de mottar tjenester. I en ny lov er det av avgjørende betydning at pårørende som gruppe er synlig. Flere av tjenestene er rettet mot dem, for eksempel avlastning og omsorgslønn. St. meld. 25 (2005-2006) Mestring, muligheter og mening fremhever sterkt behovet for pårørendes innsats.

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*. 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.

Pårørende har sin plass og sine rettigheter i nåværende sosialtjenestelov ettersom flere tjenester er rettet mot dem. Dette er det viktig å ivareta i fortsettelsen.

Frambu mener at dette blant annet må skje under punktet om definisjoner. Det kan gjøres ved at det fremgår eksplisitt at pårørende anses som å tilhøre gruppen brukere fordi de faktisk er brukere av flere tjenester. Det synes imidlertid lite hensiktsmessig her ettersom pårørende, i tillegg til egne rettigheter, har et forhold til både a) pasient og b) bruker. Vi foreslår derfor at definisjonen utvides med et eget punkt om pårørende. Dette finnes i pasientrettighetsloven, men det er behov for en utvidelse av de-

finisjonen i tråd med pårørendes egne rettigheter som brukere av sosiale tjenester i nåværende sosialtjenestelov.

e) kvalitet

Begrepet *helserelatert velferd* er snevert og uklart. Deltagelses- og samfunnspektivet ivaretas ikke. Vi undrer oss også over at begrepet *dagens profesjonelle kunnskap* er benyttet når det så mange steder i høringsnotatet vises til *kunnskapsbasert praksis* i tilknytning til kvalitet i tjenestene. Etersom kunnskapsbasert praksis omfatter både erfaringsbasert kunnskap, brukerkunnskap og vitenskapelig kunnskap, som alle forutsettes å være oppdatert, skulle det ikke være behov for ordet *dagens*.

Frambu mener at *helsehjelp eller helsetjeneste* er egnede begrep for det som har med sykdom og helse å gjøre og at kvalitet må knyttes til behovsdekning. I tillegg må det fremgå at kvalitet også handler om å kunne delta fullt ut i det alminnelige samfunnslivet på de samme arenaene som andre.

I tillegg mener vi at begrepet *kunnskapsbasert praksis* må erstatte *dagens profesjonelle kunnskap*.

§ 2-1 Forholdet til helsepersonelloven

Frambu støtter at helsepersonelloven gjelder alle som yter helse- og sosialtjenester selv om vi også kan se noen betenkeligheter med dette. Den må i så fall endre navn.

Vi støtter også at helse- og sosialpersonell får en plikt til å melde fra om og delta i arbeidet med individuelle planer.

§ 2-3 Forvaltningslovens anvendelse, jfr. pasientrettighetslovens § 2-7

Her har Frambu valgt å legge Statens Helsetilsyns høringsuttalelse til grunn for sitt syn, se deres høringsuttalelse s. 39 under overskriften Til § 2-7 Forvaltningslovens anvendelse.

§ 3-2 Kommunens ansvar for individ- og grupperettede helse- og omsorgstjeneste

Frambu mener at bruk av betegnelsen *andre helse- og omsorgstjenester* i punkt 6 bør unngås. Den bekrefter vår bekymring for at helsetjenestene gis en form for førsteprioritet og at de sosiale tjenestene kommer i annen rekke, jfr. det vi skriver i punkt 2 ovenfor.

§ 3-2 første ledd nr. 1 bokstav a) Opplysning, råd og veiledning

Her har Frambu valgt å legge Statens Helsetilsyns høringsuttalelse til grunn for sitt syn, se deres høringsuttalelse s. 12 under samme overskrift.

§ 3-2 første ledd nr. 1 bokstav b) og c) Helsetjeneste i skoler og helsestasjonstjeneste

Helsestasjonstjenesten har vist seg å være av særlig stor betydning for å fange opp barn som har en sjelden diagnose og følge dem opp i førskolealder. Et klart flertall av Frambus familier forteller om helsesøsters særlige betydning for hele familiens ve og vel i en vanskelig livssituasjon.

Frambu støtter at kommunens plikt til å ha ovennevnte tjenester kommer tydelig frem. Frambu ser gjerne at skolehelsetjenesten i større utstrekning enn i dag kan være en ressurs for elever med en sjelden diagnose.

§ 3-2 første ledd nr. 2 Svangerskaps- og barselomsorgstjenester

Her har Frambu valgt å legge Statens Helsetilsyns høringsuttalelse til grunn for sitt syn, se deres høringsuttalelse s. 13 under samme overskrift. Kravet til kompetanse er særlig viktig i tilknytning til sjeldne diagnoser.

§ 3-2 første ledd nr. 4 Utredning, diagnostisering og behandling, herunder fastlegeordning

Frambu ber om å få komme tilbake med sine kommentarer til fastlegens rolle i forbindelse med den egne høringen som er foreslått for endringer i fastlegeforskriften, jfr. høringsnotatet s. 215, 1. avsnitt. Fastlegen er en viktig aktør for mange personer med en sjelden diagnose og deres familie.

§ 3-2 første ledd nr. 5 Sosial, psykososial og medisinsk habilitering og rehabilitering

Her har Frambu valgt å legge Statens Helsetilsyns høringsuttalelse til grunn for sitt syn, se deres høringsuttalelse s. 17 under samme overskrift. Personer med en sjelden diagnose og deres pårørende er i stor utstrekning i den målgruppen som Statens Helsetilsyn beskriver som å ha behov for vedvarende tjenester gjennom hele livsløpet.

§ 3-2- første ledd nr. 6 Andre helse- og omsorgstjenester

Frambu mener som tidligere nevnt at bruk av betegnelsen *andre helse- og omsorgstjenester* i punkt 6 bør unngås. Den bekrefter vår bekymring for at helsetjenestene gis en form for førsteprioritet og at de sosiale tjenestene kommer i annen rekke, jfr. det vi skriver i punkt 2 og under § 3-2.

For øvrig har Frambu valgt å legge Statens Helsetilsyns høringsuttalelse til grunn for sitt syn se deres høringsuttalelse s. 17-20 under samme overskrift.

Frambu mener i tillegg at det ikke må herske noen tvil om foreldres og andre pårørendes rett til avlastning. Tilbudet må være mangfoldig og fleksibelt og det må legges stor vekt på hva den som trenger avlastningen mener er best for seg, den de utøver omsorg overfor og familien som helhet, herunder for søsken. Det er for øvrig et generelt behov for økt oppmerksomhet rundt søskens situasjon i familier der det er barn med nedsatt funksjonsevne.

Det må heller ikke være noen tvil om at ulike tjenester kan kombineres, dersom dette er det beste for de det gjelder.

§ 3-3 Kommunens ansvar for helsefremmende og forebyggende arbeid og

§ 3-4 Kommunens plikt til å ha oversikt over helsetilstanden

En økt synliggjøring av pårørende i offentlige dokumenter og handlingsplaner nasjonalt, regionalt og lokalt bidrar til at konsekvenser for deres helse kan inngå i vurderinger på alle aktuelle politikkområder.

Frambu mener at disse paragrafene er særlig viktig for å sikre at pårørende, som er i risikozonen for helsebelastninger, blir fanget opp på et tidlig tidspunkt, at det blir satt inn tiltak og at effekten av disse følges opp. Sammen med den nye folkehelsesloven gir dette en god anledning til å skaffe seg en systematisk oversikt over de belastninger pårørende som gruppe utsettes. Dette forbedrer grunnlaget for kommunens arbeid med å redusere pårørendes risiko for å utvikle dårlig helse og øke deres mulighet for samfunnsdeltagelse.

Frambu er usikker på hvorfor begrepet *anerkjent faglig standard* dukker opp i denne paragrafen og hva slags forebyggende tiltak og tidlig intervensjon akkurat dette begrepet knyttes til. Vi mener at det er forvirrende med mange ulike begrep som handler om tilnærmet like forhold. Det kan for eksempel gjelde kvalitet, forsvarlighet og kunnskapsbasert praksis.

§ 3-6 Pasient-, bruker og pårørendeopplæring

Vi er usikre på hva som menes med dette opplæringspunktet ettersom opplæring også inngår i noen av tjenestene under § 3-2.

Frambu mener at dersom denne paragrafen skal sikre et opplegg tilsvarende det som finnes i spesialisthelsetjenesten i form av *lærings- og mestringssentra*, bør dette komme tydeligere frem.

§ 3-7 Omsorgslønn

Frambu regner med at nåværende problematikk knyttet til omsorgslønn løses i tilknytning til Kaasa-utvalgets arbeid.

§ 3-9 Brukerstyrt personlig assistanse (BPA)

BPA har vist seg som en velegnet ordning for mange av de familiene og enkeltpersonene Frambu møter. Det gjelder spesielt på to områder. Det ene er den fleksibiliteten ordningen gir familien; det andre er begrensningen i antall tjenesteytere rundt familien, som ofte har mange mennesker og instanser å forholde seg til på grunn av kompleksiteten i den sjeldne diagnosen.

Vi forstår at en ordning som er så attraktiv også for andre, kan bli *for* populær og kostnadskrevenende. Det er likevel slik at det totale samfunnsøkonomiske regnestykket er vanskelig å sette opp. BPA kan føre til høyere yrkesaktivitet og færre helse- og

andre belastninger hos pårørende til barn som har BPA, økt antall arbeidsplasser som assistenter, at den som har behov for BPA får et bedre og mer normalt liv der det totalt sett er behov for færre spesielle tiltak, samt økt mulighet for utdanning og yrkesaktivitet for de det er aktuelt for. I tillegg kommer overveielser rundt hva vi som et rikt samfunn skal ta oss råd til for at alle innbyggere skal oppleve seg som verdsatte borgere.

Frambu mener at en rettighetsfesting av BPA uten tvil er det mest ønskelige. Dersom politikerne opprettholder sitt standpunkt i denne saken, må ordningen likevel være lovfestet slik at den oppfattes som et reelt alternativ til de øvrige sosiale tjenestene.

§ 4-1 Forsvarlighet

§ 4-2 Pasientsikkerhet og kvalitet

§ 4-3 Helsedirektoratets ansvar for nasjonale faglige retningslinjer, veiledere og kvalitetsindikatorer

Frambu viser til våre kommentarer under punkt 3 ovenfor.

Frambu støtter også fokuset på pasient- og brukersikkerhet og nasjonale faglige retningslinjer, veiledere og kvalitetsindikatorer ut fra den kunnskapsmangelen som personer med en sjelden diagnose og deres pårørende ofte møter både i kommunen og i spesialisthelsetjenesten. Mangel på lokal kunnskap eller vilje til å innhente slik kunnskap, kombinert med at tjenesteyterne, herunder helsepersonell, velger å ikke tro på det personen med den sjeldne diagnosen og/eller dennes pårørende forteller, utgjør en risiko.

Kapittel 6 Samarbeid mellom kommuner og regionale helseforetak

For personer med en sjelden diagnose og deres familier vil trygghet i helsesammenheng ofte handle om tilgang til spesialisthelsetjenesten. 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 kontakten med spesialisthelsetjenesten og at også denne i større grad organiseres ut fra et helhetsperspektiv. Det er 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 dersom dette er nødvendig.

For personer med en sjelden diagnose og deres pårørende, er det ikke bare samarbeid mellom tjenestenivåer som er utfordrende. Det samme gjelder i forhold til de mange involverte tjenesteytere fra andre instanser enn helse- og sosialtjenestene som de må forholde seg til.

Frambu mener at loven må understreke helhetsperspektivet i tjenestetilbudet. Den må underbygge at lokal helse- og sosialtjeneste og regional helsetjeneste kontakter kompetansesentrene for sjeldne diagnoser (som betegnes som *nasjonal kompetansetjeneste* i ny "forskrift 2010-12-17 nr 1706 om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten") og annen lokal, fylkeskommunal og nasjonal eller internasjonal kompetanse ved behov.

§ 7-1 Individuell plan (IP)

§ 7-2 Koordinator

§ 7-3 Koordinerende enhet

Rundt mange personer med en sjelden diagnose og deres pårørende er det til enhver tid, gjennom hele livsløpet, et betydelig antall tjenester, personer og instanser. For å få de rette tjenestene på plass og tjenesteyterne til å trekke i samme retning uten at familien blir utslitt, er ovennevnte paragrafer av stor betydning.

Frambu støtter lovfestingen av at kommunen skal ha ansvar for utarbeidelse av individuell plan, oppnevningen av en koordinator og at det skal finnes en koordinerende enhet.

Frambu slutter seg til Statens Helsetilsyns endringsforslag under hver av paragrafene slik disse fremkommer i deres høringsuttalelse på s. 29 og 30 under de samme overskriftene.

6. Kommentarer til endringer i pasientrettighetsloven

Her har Frambu valgt å legge Statens Helsetilsyns høringsuttalelse til grunn for sitt syn, se deres høringsuttalelse s. 36 - 42 under overskriften Endringer i pasientrettighetsloven.

Frambu vil presisere betydningen av at rettssikkerheten til personer med en sjelden diagnose og deres pårørende blir ivaretatt foran hensynet til det kommunale selvstyre. Dette er personer som har særlig store utfordringer i sitt dagligliv gjennom hele livsløpet. Ingen med Frambus diagnoser blir friske, snarere tvert i mot. Mange blir dårligere med årene enten fordi de har en fremadskridende sykdom eller fordi konsekvensene av diagnosen blir vanskeligere å håndtere med økende alder. Flere med en sjelden diagnose lever lenger. Dette har både betydning for deres tjenestebehov gjennom livet og for omfanget på og lengden av den innsatsen som forventes fra deres pårørende. Vi gjentar at dette er personer som allerede har store problemer med å få det de skal ha uten å måtte klage fordi kunnskapsmangelen er stor lokalt.

Dersom Fylkesmannen/Helsetilsynet som klageinstans ikke skal kunne overprøve skjønnsutøvelsen og omgjøre vedtak av hensyn til det kommunale selvstyre, mener Frambu at det blir umulig å ta på alvor de grunnleggende verdier og prinsipper som gjelder enkeltmennesket, jfr. høringsnotatet s. 41 der det står:

Å gi et helhetlig og tverrfaglig tilbud tilpasset den enkelte bruker står sentralt i tjenesteytingen. Andre verdier som er grunnleggende for tjenestene er trygghet, respekt, individuelle hensyn og valgfrihet, medvirkning, selvbestemmelse og faglig god kvalitet.

7. Kommentarer til endringer i spesialisthelsetjenesteloven

Her har Frambu valgt å legge Statens Helsetilsyns høringsuttalelse til grunn for sitt syn, se deres høringsuttalelse s. 42 under overskriften Endringer i spesialisthelsetjenesteloven. § 2-5 a Pasientforløp i spesialisthelsetjenesten er av særlig stor betydning for personer med en sjelden diagnose og deres pårørende fordi de så ofte har kontakt med mange spesialiteter der en samordning er særlig viktig.

8. Klageinstansen

Frambu mener at Statens Helsetilsyn bør bli klageinstans både på helse- og sosialområdet.

Avslutning

Lovforslaget innebærer store og betydningsfulle endringer for personer med en sjelden diagnose og deres pårørende, samt mange andre mennesker som er i en vanskelig livssituasjon.

Frambu håper at departementet vil bruke den tiden som er nødvendig til gjøre en grundig vurdering av høringsinnspillene i de tre høringssakene som pågår. Mange av dem som blir berørt av det nye regelverket, har vært og er utsatt for store belastninger knyttet til NAV-systemet. De bør ikke oppleve at energien fortsetter å gå med til en utmattende kamp med offentlige myndigheter for å få på plass selvfølgelig tjenester som setter dem i stand til å fungere i sitt eget dagligliv og delta i samfunnet.

Vennlig hilsen

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger

Bernt Ellingsen (sign.)
avdelingsleder

Lise Beate Hoxmark (sign.)
rådgiver/sosionom