

Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta
c/o Ingunn Westerheim
Etterstadkroken 5D
0659 Oslo



Arbeidsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Oslo, 18.01.2011

Høringssvar - forslag til ny kommunal helse- og omsorgslov

Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta (NFOI) viser til høringsbrev av 15.10.2010. Innledningsvis vil vi komme med en kommentar til oppfølgingen av Samhandlingsreformen generelt. Videre vil vi kommentere ulike punkter i forslag til ny kommunal helse- og omsorgslov.

Glem ikke de sjeldne i reformarbeidet!

Helse- og omsorgsreformen må ikke kun ha fokus på eldre og de "store kroniske sykdommene" som kreft, hjertesykdom og diabetes. Personer med sjeldne diagnoser er ikke så mange i antall, men vi er en gruppe som ofte har sammensatt problematikk i tillegg til belastningen det er å være sjelden (og ofte ukjent blant fagpersoner). I tillegg representerer vi ofte personer som lever med problematikken og har behov for ulike deler av hjelpeapparatet hele livsløpet, ikke bare i en kortere periode. Vi er storforbrukere av helsevesenet og det øvrige hjelpeapparatet på veldig mange områder og de fleste nivåer. Kompetansesentrene for sjeldne funksjonshemninger har stor kompetanse når det gjelder oss sjeldne. Selv om spesialisthelsetjenesten nå får færre oppgaver, må disse aldri bli en salderingspost!

Behov for tjenester i et livsløpsperspektiv – i og utenfor hjemmet

NFOI er skeptisk til det å regulere sosiale tjenester i en helse- og omsorgslov. Ordet "omsorg" representerer noe annet enn "sosiale tjenester". NFOI representerer en gruppe som har en medfødt diagnose. Mange av våre medlemmer er på grunn av sykdom, skade (f.eks benbrudd) og/eller bevegelseshemming avhengig av tjenester fra kommunen hele eller store deler av livet. Det er vårt inntrykk at den nye loven i alt for stor grad flytter fokus fra retten til å motta praktisk bistand og andre sosiale tjenester til det å motta helsetjenester. Man er ikke lenger en tjenestemottaker/bruker, man blir i større grad en "pasient".

Personer med nedsatt funksjonsevne er i stor grad usynliggjort i det nye lovforslaget, og det bekymrer oss at livsløpsfokusets synes lite til stede. Loven synes å ha blitt en "eldrelav" som i liten grad tar høyde for at mange av de som mottar tjenester fra kommunene er yngre mennesker med andre behov. Dette kan være behov for bistand til å klare seg i eget hjem og da i form av behov som går ut over det hjemmetjenesten kan tilby. Brukerstyrt personlig assistent vil for eksempel kunne vaske bil, være med på jobben, i fritiden og på ferie.

For mange funksjonshemmede som ikke har egen bil, vil transport være helt avgjørende for å få utdanning og senere kunne ta seg arbeid. Ansvar for slik transport er i dag lagt til kommunen, og er svært utilfredsstillende i mange kommuner. Dersom lovgivningen om hvilke tjenester kommunene skal yte, ikke støtter opp under muligheten til å leve et aktivt liv også for personer med nedsatt funksjonsevne, mener vi dette vil undergrave Regjeringens målsetting om å øke sysselsettingen for personer med nedsatt funksjonsevne.

Forsvarlighetskravet

NFOI er bekymret for at forsvarlighetskravet er et for svakt begrep og vil utgjøre en dårlig rettslig standard. Vi er redd for at det vil medføre at kommunene på grunn av økonomiske hensyn vil prioritere kun å ivareta grunnleggende helsebehov. NFOI vil derfor anbefale at de sosiale tjenestene får egne lovbestemmelser i det nye lovforslaget jf. dagens § 4-2 a-e i sosialtjenesteloven, slik at ikke personer som trenger omfattende tiltak og tjenester taper i konkurransen om de kommunale midlene.

Det bør som et kompenserende tiltak vurderes å øke det statlige medfinansieringsansvaret for "ressurskrevende brukere" som har behov for omfattende tjenester i hele/store deler av livsløpet. Slik situasjonen er i dag, er mange familier/personer tvunget til å flytte fra fattige kommuner til rike kommuner, for å få dekket sitt behov for kommunale tjenester.

Profesjonsnøytral lov

NFOI er skeptisk til å ha en profesjonsnøytral lov. Allerede i dag finnes det for få fysio- og ergoterapeuter (med avtale) i kommune-Norge. Det er vår bekymring at det å gi kommunene full frihet på dette punktet, vil kunne svekke det allerede dårlige tilbudet med hensyn til habilitering og rehabilitering. Det vil kunne skape utfordringer når det gjelder å sikre riktig og tilstrekkelig kompetanse spesielt med tanke på de med kroniske sykdommer og sjeldne diagnoser.

Brukermedvirkning

NFOI mener at det er spesielt viktig å lytte til brukerkompetansen hos personer med nedsatt funksjonsevne for at tjenestetilbudets utforming i størst mulig grad skal gi mulighet til et aktivt liv. I sosialtjenestelovens § 8-4 står det at "tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med klienten og det skal legges stor vekt på hva klienten mener". Dette foreslås erstattet med rett til medvirkning og informasjon i Pasientrettighetsloven. Det nye forslaget sikrer at man blir hørt, men ikke at man får en faktisk innvirkning på vedtaket. NFOI mener dette er en klar svekkelse av brukerens rett til medvirkning og ber om at ordlyden i Sosialtjenestelovens § 8-4 videreføres.

Klageadgang

NFOI er imot forslaget om at Fylkesmannen som klageorgan avskjæres fra å treffe nytt vedtak. NFOI mener dette vil svekke rettsikkerheten til brukeren. Jo større frihet kommunene har til å organisere og utforme tjenestene, desto viktigere blir muligheten til å bli hørt gjennom klage. NFOI mener derfor at klage bør bygge på Forvaltningslovens bestemmelser om klage.

Brukerstyrt personlig assistanse (BPA)

NFOI er skuffet over at BPA ikke er rettighetsfestet i forslaget til ny kommunal helse- og omsorgslov. Vi gjentar viktigheten av at det også må være mulig å motta bistand utenfor eget hjem, og skal dette fungere på en fleksibel og praktisk måte, må dette administreres av bruker selv. Vi slutter oss for øvrig til det felles høringssvaret til NHF, NFU og Uloba på dette punktet.

Alternativt må retten praktisk bistand hjemles i en egen lov sammen med andre assistanseordninger som funksjonsassistent, tolkehjelp, lese og skrivehjelp m.v.

Kommunen er ikke svaret på alt for alle - kommunenes medfinansieringsansvar for spesialisthelsetjeneste og utskrivningsklare pasienter

Det legges opp til at kommunene skal få et finansielt ansvar for spesialisthelsetjenesten, og for utskrivningsklare pasienter fra dag en for alle pasientgrupper. NFOI er bekymret for hvordan dette vil slå ut for de med sjeldne diagnoser og behov for nasjonale tilbud både mht behandling, rehabilitering og oppfølging i etterkant av sykehusopphold. Et eventuelt finansieringssystem må ikke være bygget opp slik at det favoriserer de "store gruppene", mens man glemmer de sjeldne og "ulønnsomme". Kommunen er ikke svaret på alt for alle.

Mange med sjeldne diagnoser har i utgangspunktet dårligere funksjonsevne enn folk flest, og mange vil derfor trenge noen ekstra dager på sykehus før de utskrives. Det er ikke alltid til strekkelig å bli sendt hjem med tilsyn fra hjemmesykepleien eller til en kommunal intermedieæravdeling uten kunnskap om den spesielle diagnosen. Hjemsendelse må vurderes grundig i samarbeid med pasienten, pårørende og kompetansesentra. Sykehuset må forsikre seg om at pasienten kan fungere hjemme i kommunen og får tilstrekkelig hjelp, pleie og nødvendig opptrening.

Dersom intermedieæravdelinger vil ligne på dagens sykehjem er dette en meget dårlig løsning for unge mennesker som er vant til å være aktive samfunnsdeltakere. Formålet må være å tilby kompetent og tilstrekkelig rehabilitering.

Mange vil trenge rehabilitering for kortere eller lengre tid etter et sykehusopphold enten innleggelsen skyldes diagnosen eller annen sykdom. Igjen er kompetansen hovedproblemet. Det er stort sett ingen kompetanse på sjeldne diagnoser i den kommunale rehabiliteringen, og her er faren stor for at den rehabiliteringen som blir gitt vil bli mangelfull eller i verste fall direkte gal. Vi mener Lars Grues rapport "En vanskelig pasient" underbygger viktigheten av riktig kompetanse for personer med sjeldne diagnoser.

Særlig ved alvorlige tilfeller vil derfor det beste være om disse pasientene får rehabiliteringen på de sykehusene hvor det relevante kompetansesenteret ligger eller der hvor man vet at de har hatt rehabiliteringspasienter med aktuelle diagnose før. I dag opplever vi at de regionale helseforetakene ofte er lite villig til å sende sine pasienter til andre kanter av landet. Dette til tross for fritt sykehusvalg og at det i mange tilfeller finns bedre kompetanse andre steder. Økonomi og geografi må ikke bli avgjørende for hvilken behandling pasienten skal få.

Forskjellen på "de mange" og de med en kronisk diagnose når det gjelder rehabilitering, er at de med livslang sykdom også vil trenge rehabilitering med jevne mellomrom hele livet. Dette gjelder enten de har et sykehusopphold bak seg eller ikke. En utbygging av kommunale intermedieærplasser, må ikke gå ut over rehabiliteringstilbud som er spesielt skreddersydd for de som har behov for livslang og spesialisert rehabilitering.

Informasjonen om oss må være der den behøves

I dag er det ofte overlatt til pasienten eller pårørende å transportere viktig informasjon som epikriser, røntgenbilder, journaler og anbefalinger mellom ulike sykehus, kommune, hjelpeinstanser osv. Dette systemet er svært sårbart og det er lett for at viktig informasjon blir borte på veien eller ikke finnes der hvor den behøves. Vi ønsker sentraliserte elektronisk systemer for samhandling slik at fastlege, legevakt, lokalsykehus og spesialsykehus kan kommunisere på en god måte og at journaler

som flere har behov for finnes ett sted. NFOI støtter derfor departementets forslag om å lovfeste at helseopplysninger i behandlingsrettede helseregistre skal føres og utleveres elektronisk.

Koordinerende enhet og pasientansvarlig koordinator

NFOI deler departementets vurderinger på disse punktene og støtter forslagene vedrørende koordinerende enhet og pasientansvarlig koordinator. NFOI foreslår at det i tillegg vurderes å utvikle en egen profesjon for koordinering innen helse- og omsorgssektoren, som blant annet kan ha et spesielt ansvar for individuelle planer. Det bør også vurderes om denne type koordinering i svært sammensatte tilfeller burde skje på nasjonalt nivå (i regi av f.eks et kompetansesenter for sjeldne diagnoser).

Med vennlig hilsen

Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta

v/ Ingunn Westerheim (sign .)

Styreleder