

Helse- og omsorgsdepartementet

Helserettsavdelingen

Oslo, 16. juni 2016

P 67/heek

Kommentarer til NOU 2015:11 *Med åpne kort. Forebygging og oppfølging av alvorlige hendelser i helse- og omsorgstjenestene.*

Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU). NFU er den største medlemsbaserte uavhengige menneskerettighets- og interesseorganisasjon for og av mennesker med utviklingshemning, deres familier og andre som er opptatt av utviklingshemmedes rettssikkerhet og levekår. NFU har ca 8300 medlemmer. NFU arbeider for et samfunn for alle, et samfunn der alle er inkludert ut fra sine forutsetninger. NFU er en viktig pådriver for å bedre levekårene for mennesker med utviklingshemning. Vi er også en viktig høringsinstans i alle saker som berører mennesker med utviklingshemning, nasjonalt og internasjonalt.

Utredningens mandat var «å vurdere hvordan samfunnet bør følge opp alvorlige hendelser og mistanke om lovbrudd i helse- og omsorgstjenesten». Dette er hendelser som kan ramme alle pasienter og tjenestebrukere, uavhengig av om de har kognitive funksjonsnedsettelse eller ikke. Men mennesker med kognitive funksjonsnedsettelse kan være ekstra utsatte. Det kan være vanskeligere å oppdage slike hendelser når de rammer personer med nedsatt kognitiv funksjonsevne. Dette vil særlig gjelde personer som har manglende verbalt språk og/eller vanskeligheter med uttrykke hva som har skjedd. Utvalget omtaler dette i kap. 4.4.

Utvalget konsentrerer seg om fysiske skader og ser ut til å overse andre hendelser som reduserer folks velvære, jfr. WHO's helsedefinisjon: «en tilstand av fullstendig fysisk, mentalt og sosialt velvære og ikke bare fravær av sykdom og lyte».

Videre konsentrer utvalget utredningen om hendelser som er uønskede, dvs. at de som utløste dem, ikke gjorde det med vilje eller ikke forutså at den handling de foretok, ville kunne ha uønskede konsekvenser. Utvalget viser til at

«Det kan være utfordrende for ansatte i omsorgsboliger og for helsepersonell å oppfatte at en person som ikke har språk eller har begrenset mulighet til å gi uttrykk for smerte og andre symptomer, holder på å bli eller har blitt syk. Dette kan føre til underdiagnostikk. I møte med pasienter med psykisk utviklingshemming og deres pårørende framstår det som viktig at helsepersonell lytter til hva pårørende og andre som kjenner pasienten godt forteller også mens kliniske undersøkelser, behandling og oppfølging pågår.

Statens helsetilsyn framhever hvordan gode rutiner for kommunikasjon mellom helsepersonell og pasienter/pårørende er viktige elementer for å sikre forsvarlig pasientbehandling, særlig overfor pasienter med psykisk utviklingshemming. I rapporten Svikt i samhandling, kommunikasjon og kompetanse i alvorlige hendelser ... (2014) viser Statens helsetilsyn til en sak om en tenåringsgutt med psykisk utviklingshemming som døde på et universitetssykehus. Statens helsetilsyn konkluderer med at helsehjelpen ikke var forsvarlig og at mangelfull kommunikasjon var en viktig faktor.

Det er nedsatt et offentlig utvalg som skal foreslå tiltak som styrker de grunnleggende rettighetene til mennesker med utviklingshemming, blant annet tiltak som skal sikre at mennesker med utviklingshemming får likeverdige helse- og omsorgstjenester.» (s 55.)

Det gjenstår å se hvor grundig Rettighetsutvalget vil behandle denne problemstillingen. Vi vil komme tilbake til saken når utredningen foreligger.

Vi vil imidlertid peke på at «Med åpne kort» overser at det ofte skjer alvorlige hendelser innenfor pleie- og omsorgstjenestene som er forutsigbare konsekvenser av bevisste beslutninger truffet av personer som er ansvarlig for disse tjenestene, men som er overraskende hendelser for de som rammes av dem.

Vi tenker her bl.a. på at det etter anbuds konkurranse inngås kortsiktige avtaler (f. eks. 4 år) om bolig og helse- og omsorgstjenester for enkeltmennesker. Disse risikerer å få en usikker tilværelse med fare for å bli flyttet fra sted til sted, kanskje andre steder enn de selv ønsker å bo og hvor pårørende bor, med skifte av personell og manglende tilknytning til bostedet og andre mennesker på stedet.

Vi tenker også på den økende bruk av store, institusjonspregede «omsorgsboliger».

Den enkelte bruker gis ofte ikke noe alternativ og begge disse løsningene bryter da med formålsbestemmelsen i helse- og omsorgstjenesteloven om å

«sikre at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig»

og bestemmelsen i CRPD artikkel 19 om at

«mennesker med nedsatt funksjonsevne har anledning til å velge bosted, og hvor og med hvem de skal bo, på lik linje med andre, og ikke må bo i en bestemt boform».

En får lett det inntrykk at ansvarlige for helse- og omsorgstjenestene ofte legger ensidig vekt på mest mulig kostnadseffektiv, praktisk, teknisk tjenesteproduksjon, og overser at

«Omsorg er å ta vare på og å bry seg om noen. Når du viser omsorg overfor en person, bryr du deg om hvordan vedkommende har det, og du prøver å gjøre det beste for han eller henne.» (Definisjonen er hentet fra Nasjonal digital læringsarena – NDLA.)

Vi tror at slike avvik kan være like ødeleggende for den enkeltes velvære som mange andre «alvorlige hendelser».

Statens tilsyn med helse- og omsorgstjenestene bør derfor omfatte også spørsmålet om i hvilken grad tjenestene bidrar til å oppfylle målet om å sikre at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre, og det bør slås ned på hendelser» og beslutninger som strider mot dette formålet. Det samme gjelder meldingsordningene.

I tillegg til helse- og omsorgstjenestene påvirkes folks velvære av blant annet skolen, barnehagen, sosiale tjenester og andre kommunale velferdstjenester samt ikke-kommunale tjenester som bl.a. spesialisthelsetjenesten. Vi mener derfor at det nasjonale tilsynet må styrkes. En permanent undersøkelseskommisjon vil muligens være en god løsning. Det er viktig at et slik organ kan danne seg et helhetlig bilde av situasjonen. Det samme gjelder meldingsordningene.

Vi tror at det vil være hensiktsmessig om tilsynsmyndighetene legger opp til en ordning hvor det f.eks. hvert fjerde år gis en oppsummering av utvikling og status for viktige politikkområder eller målgrupper for politikken. Vi for vår del har særlig savnet en regelmessig tilbakemelding om effekten, spesielt for mennesker med utviklingshemming. Vi tror at en viktig årsak til at politikken mange steder går i en annen retning enn det ansvarsreformen la opp til, er at regjeringen og Stortinget ikke har fått regelmessig tilbakemelding om utvikling og status.

Den kommende utredning fra Kaldheimutvalget vil sikkert også gi viktige innspill på dette politikkområdet.

Vi ber derfor om at HOD vurderer dette i sitt videre arbeid.

Med vennlig hilsen

Jens Petter Gitlesen
forbundsleder

Vibeke Seim-Haugen
generalsekretær