

Oslo, 13.09.2022

Nasjonal helse- og samhandlingsplan. Innspill fra Foreningen for muskelsyke

Foreningen for muskelsyke (FFM) er interesseorganisasjonen for 56 unike og sjeldne nevromuskulære tilstander (NMD).

Det er om lag 6000 personer i Norge som lever med en arvelig nevromuskulær sykdom. De ulike diagnosene rammer forskjellig og med varierende alvorlighetsgrad, men felles for alle er betydelig til alvorlig muskelsvekkelse og økende funksjonstap. Muskelsykdommer kan være sakte eller hurtig progredierende tilstander. Grunnet redusert lungekapasitet, bruker mange muskelsyke pustehjelpemidler, enkelte bruker respirator hele døgnet. For enkelte diagnoser er også hjertemuskulaturen påvirket. Muskelsyke trenger derfor oppfølging av nevrolog, lungelege og hjertespesialist i tillegg til ortoped og fysioterapeut og rask tilgang til nødvendige hjelpemidler og avlastning.

Målet for samhandling

Et viktig mål for FFM er at en nasjonal helse- og samhandlingsplan skaper rammer for nødvendig kunnskapsoverføring fra spesialisthelsetjenesten og kommunale helse- og omsorgstjenester, og at disse bidrar til å sikre lik behandling og likt tilbud over hele landet.

FFM er medlem av Funksjonshemmedes fellesorganisasjon og har deltatt i forarbeidet til FFOs innspill til meldingsarbeidet, og vi stiller oss bak dette. Men vi har i tillegg noen kommentarer knyttet til det å leve med en sjelden nevromuskulær sykdom.



Hva er de viktigste utfordringene å adressere?

Kvaliteten i helse- og omsorgstjenester varierer veldig i kommunene, og også mellom helseforetak. Mange med en sjelden diagnose opplever det vanskelig å få en henvisning til spesialist eller til et annet foretak med bedre utredningskompetanse.

Likeverdige helsetjenester er ikke lovfestet, kun nødvendige og godt nok.

Kommunenes selvbestemmelsesrett må avgrenses og defineres klarere med en regulering av hva de skal yte av helsehjelp. Skal spesialisthelsetjenesten pålegges å samhandle med kommunehelsetjenesten i større grad enn i dag og påta seg en rådgiver rolle, må de vite at kommunen er pliktig til å følge opp faglig råd.

Slik situasjonen fremstår i dag er pasientene egentlig uten rettsbeskyttelse. De er forsvarsløse når kommunen ikke følger opp råd og veiledning fra spesialisthelsetjenester eller NAV. Man kan klage til statsforvalteren, men det hjelper lite.

Tiltak

Kontaktlege/sykepleier. FFM mener at alle pasienter med kroniske, livsvarige diagnoser bør ha en kontaktlege/sykepleier som følger opp og fungerer som bindeledd mellom pasienten og kommunen, og mellom kommunen og spesialisthelsetjenesten. I dag er det pasienten selv eller pårørende som må sørge for oppfølging og kontinuitet, selv om noen kommuner og bydeler har en slik koordinatorrolle.

Planen må sees i sammenheng med nasjonal strategi for sjeldne sykdommer. Pasientene ønsker mest mulig behandling der de bor, men når det gjelder sjeldne diagnoser og kompetansebehov, er det ikke alt som kan desentraliseres.

Sømløse, sammenhengende tjenester er viktige. Dette krever en tverrfaglig tilnærming og felles forståelse av hva som er i pasientens interesser. Livsløp perspektiv må ivaretas mellom behandlingsnivå. På sikt vil dette også være best for samfunnet. NAV må også trekkes inn i dette samarbeidet. I dag gjør de sine egne evalueringer som ikke alltid er i samsvar med kommunene eller spesialisthelsetjenestens anbefalinger.

Digitale tjenester må rustes opp. Helsepersonell må ha tilgang til helseopplysninger uansett hvor helsetjenesten ytes, og pasienter må ha tilgang til egne journaler og reseptinformasjon.

Ressurstilførsel. Det legges mer vekt på mestring og leve-med for kronisk syke og funksjonshemmede. Men man må innse at mestring har sine begrensninger når ikke samfunnet rundt er rustet til å yte de tjenestene det er pålagt. Også ansatte i kommunale helse- og omsorgstjenester og i spesialisthelsetjeneste trenger ressurstilførsel for å styrke sin kompetanse.

Kommunene mangler diagnosespesifikk kompetanse – dette kan man heller ikke vente at de har eller får; dette må løses gjennom bindende samarbeid mellom tjenestenivåene. Dette krever øremerkete ressurser og flere dedikerte stillinger.

Man må også være villig til å spørre hva som er tilstrekkelig kompetanse, og hvordan kompetanse utnyttes og deles. Brukerne av hele og sosiale tjenester er mer opptatt av hvor mange omsorgsarbeidere de må forholde seg til i løpet av en uke enn om vedkommende er lege eller sykepleier, fagarbeider eller assistent. For brukerne er det viktigere at de som hjelper kan utføre den oppgaven som trengs uten at pasienten/pårørende/assistent/ må detaljforklare hver gang et nytt ansikt dukker opp.

Man kan utnytte de ressursene man har bedre – leger og sykepleiere trenger ikke gjøre alt. Kompetente assistenter og helsefagarbeidere kan ivareta mange oppgaver med tilstrekkelig opplæring og fagfolk i ryggen.

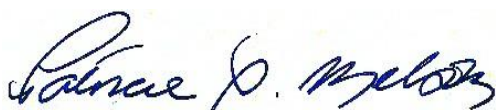
Reduser papirarbeid og kontroll. Man må unngå å overbelaste helsetjenestene med unødvendig rapportering, kontroll og oppfølgingsarbeid. Det må ryddes opp i antall legeattester og hyppigheten av fornyelse av slike attester. Mye kan annen helsepersonell som kjenner pasienten og diagnosen ivareta. Ofte er pasienten selv den som vet best.

Må tilpasse tjenestene til målgruppene. En nasjonal helse og samhandlingsplan skal dekke mange ulike behov og tjenester. En betydelig gruppe tunge brukere er kronisk syke og funksjonshemmede – de kommer i alle alder og er stort sett selvhjulpne med korrekt og tidmessig oppfølging. Mange er under utdanning eller i arbeid. Tjenestene må tilrettelegges for og styrke dette. Et likeverdig og godt liv er langt mer enn tilgang til nødvendige helsetjenester.

De andre store gruppene er pleietrengende eldre med lite til stort omsorgs- og hjelpebehov, og pasienter med alvorlige rus og psykiatriske utfordringer. Det er fare for at en felles samhandlingsplan som skal ivareta så sprikende behov, favner for mange oppgaver og blir for ressurskrevende hvis den baseres på dagens kompetanse og ressursnivå.

En felles nasjonal helse og samhandlingsplan vil ikke la seg realisere uten tydelige avgrensede oppdrag og betydelig ressurstilførsel i form av samarbeidsmidler og personellressurser.

Med vennlig hilsen



Patricia Ann Melsom

Leder Foreningen for muskelsyke

patricia.melsom@ffm.no

tlf. 91603681