

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon

ADHD-foreningen • Afasiforbundet i Norge • Autismeforeningen i Norge • Cerebral Parese-foreningen • Forbundet Tenner og Helse • Foreningen for Blødere i Norge • Foreningen for Fragilitx-Syndrom • Foreningen for hjertesyke barn • Foreningen for Kroniske Smertepasienter • Marfanforeningen • Foreningen for Muskelsyke • Hørselshemmedes Landsforbund • Interesseforeningen for LMBB syndrom • Landsforbundet for utviklingshemmede og pårørende • Landsforeningen Alopecia Areata • Landsforeningen for Hjerte- og Lungesyke • Landsforeningen for Huntingtons Sykdom • Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte • Landsforeningen for Pårørende innen Psykiatri • Landsforeningen for trafikkskadde i Norge • Landsforeningen mot Fordøyelsessykdommer • Leverforeningen • Mental Helse Norge • Momentum • Morbus Addisons Forening • Multipel Sklerose Forbundet i Norge • Norges Astma- og Allergiforbund • Norges Diabetesforbund • Norges Døveforbund • Norges Fibromyalgi Forbund • Norges Migreneforbund • Norges Parkinsonforbund • Norlco • Norsk cøliakiforening • Dysleksiforbundet i Norge • Norsk Dysmelliforening • Norsk Epilepsiforbund • Norsk Hemokromatoseforbund • Norsk Forbund for Voldsofre • Norsk Foreldrelag for Funksjonshemma • Norsk Forening for Analatresi • Norsk Forening for Cystisk Fibrose • Norsk Forening for Ehlers Danlos Syndrom • Norsk Keratoseforening • Norsk Forening for Nevrofibromatose • Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta • Norsk Forening for Tuberos Sklerose • Norsk Immunsviktforening • Norsk Interesseforening for Kortvokste • Norsk Interesseforening for Stamme • Norsk Landsforening for Laryngectomerte • Norsk Thyroideaforbund • Foreningen for søvnsykdommer • Norsk Lymfødemforening • Norsk Porfyriforening • Norsk Psoriasisforbund • Norsk Revmatikerforbund • Norsk Tourette Forening • Ryggforeningen i Norge • Ryggmargsbrokk- og Hydrocephalusforeningen • Rådgivning om Spiseforstyrrelser • Støtteforeningen for Kreftsyke Barn • Turner Syndrom Foreningen i Norge • Vestlandske Blindeforbund



Det Kongelige Helse- og Omsorgsdepartement
Postboks 8011 Dep

OO30 Oslo

Helse- og omsorgsdepartementet	
Saksnr.: 200405135	Dok.nr.: 152
Arkivkode: 520	Journ dato 7/4-05
Avd.: KTA STE	Saksbeh.: KOH
U.off.:	

Deres ref: 200405135-/KOH
Vår fil: B05006EB-NOU2004-18
Vårt arkiv: 431.3
Saksbehandler: Eva Buschmann

Oslo, 01.04.05

Høring – NOU 2004:18 Helhet og plan i sosial- og helsetjenestene

Begrepet tjenestemottaker

FFO registrerer at Bernt-utvalget har foreslått begrepsbruk som tilstreber nøytralitet. FFO frykter at tjenestemottaker lett kan assosieres med det å være i en passivt mottakende rolle, i motsetning til en kompetent og aktivt handlende bruker. Brukerorganisasjonene har stått for en begrepsbruk som nettopp får fram at bruker er en som har rett til å medvirke, delta og er i stand til å øve innflytelse både i forhold til sitt eget rehabiliterings- og behandlingsopplegg og i forhold til medvirkning på systemnivå.

FFO ser at begrepet ”bruker” i noen sammenhenger sidestilles med det å være kunde som fritt kan velge hvilket tjenesteprodukt vedkommende vil forbruke, hvilket blir feil i forhold til å motta offentlige tjenester. Selv om brukermiljøene oppfatter brukerbegrepet på en annen måte, kan virkningen likevel bli utilsiktet dersom andre, og særlig grupper som har definisjonsmakt, anvender begrepet synonymt med forbruker. Dette gjelder særlig dersom slike grupper også har en politisk agenda.

FFO har lest utredningen slik at utvalget mener at gode tjenester skapes i samhandling mellom tjenesteyter og tjenestemottaker, samt dennes nærmeste. Videre at tjenesteyter har en forpliktelse på å tilpasse sine tjenester til brukerens individuelle forutsetninger. Dette er også FFOs oppfatning.



Brukermedvirkning på systemnivå

Utvalgsinnstillingen drøfter ikke behovet for brukermedvirkning på systemnivå, eller kollektiv brukermedvirkning. FFO mener at retten til medvirkning også må gjelde den kollektive medvirkningsformen. I forhold til det kommunale tjenestenivået er retten til medvirkning ofte knyttet til deltakelse i planlegging og muligheten til å gi kompetente erfaringsbaserte innspill om tjenestene sett fra brukersiden. I dag yter kommunene et stort spekter av nødvendige tjenester rettet mot funksjonshemmede og kronisk syke. Mange mennesker er helt prisgitt tilbudet de får fra kommunen, i forhold til muligheter for livsutfoldelse og et verdig liv.

FFO mener at brukerorganisasjonene besitter en kompetanse som er viktig å dra nytte av i utformingen av tjenestetilbudet, slik at tjenestene kan utvikles kvalitativt og imøtekomme de behovene brukerne har. Dette betyr at de som skal levere tjenester, og i særlig grad kommunen som har en plikt til å sørge for at nødvendige tjenester finnes tilgjengelig, må ha plikt til å legge til rette for slik kollektiv medvirkning fra brukernes egne organisasjoner. FFO viser til NOU 2005:3 Fra stykkevis til helt, som fremmer forslag om dette.

FFO mener derfor at det i en harmonisert helse- og sosialtjenestelovgivning må sikres rett til kollektiv medvirkning. I dag er lovbestemmelsene om planlegging i stor grad knyttet til kommuneloven, og utvalget foreslår ingen endringer i dette. FFO mener at det må etableres tilsvarende lovbestemmelse som i spesialisthelsetjenesteloven. Kommunene må ha en plikt til å etablere forum for systematiske tilbakemeldinger fra brukerorganisasjonene.

Brukerorganisasjoner omfatter også store pårørendeorganisasjoner i forhold til brukergrupper som selv ikke er i stand til å representere seg selv (for eksempel utviklingshemmede, personer med alvorlig kognitiv svikt og alvorlig psykisk syke eller organisasjoner som representerer barn med kroniske sykdommer eller store funksjonshemninger).

Prinsippet om felles lovgivning

FFO etterlyser i mange sammenhenger et mer helhetlig perspektiv ut fra et brukerståsted. Blant annet gjelder dette i forhold til personer og familier som har behov for innsats fra ulike instanser i kommunen. Et felles lovverk som kan gjøre det enklere for brukere – eller i den nye begrepsbruken; tjenestemottakere – å skaffe seg oversikt over hjelpetilbudet ønskes derfor velkomment.

Dette understrekes også i utredningen: "En velfungerende kommunal sosial- og helsetjeneste er i stor grad avhengig av helhetlig tilnærming og tverrsektorielt samarbeid. Kommunen har ansvar for å sørge for tjenestene, uavhengig av kommuneøkonomien." (NOU 2004:18, s 13). Ikke desto mindre opplever mange brukere at nettopp kommuneøkonomien gjør det vanskelig å få den hjelpen de har behov for. Omfang av tilbud som omsorgslønn, støttekontakt og andre tilbud som ikke er lovpålagte eller normerte, varierer sterkt mellom kommunene, og over tid, slik at mange føler utrygghet. Når hjelpebehovet er stort, er det viktig med likeverdighet og forutsigbarhet. Prinsippet om en felles lovgivning gir ikke svar på disse utfordringene, men utredningen berører tematikken gjennom å stadfeste krav til saksbehandling, medvirkning fra tjenestemottaker og utforming av klageordninger.

FFO opplever at deltjenestene i dag ikke fungerer som portåpnere, slik man kunne ønske seg. Resultatet er at brukerne får for dårlig veiledning og informasjon. En felles lovgivning kan



forhåpentlig resultere i bedring i disse forhold. Sett fra FFOs side er dette sterkt ønskelig. FFOs erfaringer er at lovverket i seg selv ikke gir garanti for at tjenestene vil praktisere et helhetlig og mer ivaretagende perspektiv. FFO vil derfor understreke at en felles lovgivning i tillegg må understøttes av organisatoriske og økonomiske virkemidler.

Blant annet etterlyser FFO at ledelsen for tjenestene på alle nivåer er tydelige på at det er tjenestemottakers helhetlige behov som vil være avgjørende for hvilke tjenester og omfang av tjenestene vedkommende bør få. Dersom en aksepterer at faglige vurderinger utelukkende skal gjelde vurdering av hva den enkelte avdeling kan og skal bidra med, vil brukerens totale situasjon mistes av syne.

En faglig vurdering blir ikke god dersom tjenestene unnlater å spørre hvem det er som har ansvar for helheten, og sørger for at noen tar et overordnet ansvar.

Sentrale verdier i lovutkastet

FFO mener utvalget på en fin måte presenterer viktige etiske standarder gjennom begreper som respekt for menneskeverd og selvbestemmelsesrett, rettssikkerhetsprinsipper og mulighet for påvirkning, medvirkning ved utforming av tjenestetilbudet og muligheten til å bestemme over og mestre sin egen livssituasjon. Dette handler i stor grad om møtet mellom den enkelte som har behov for hjelp og den som representerer tjenestene, altså fagpersonen som tjenesteyter.

FFO er imidlertid også opptatt av at en slik felles lov fungerer på samfunnsnivå – for å bidra til likestilling og solidartet mellom befolkningsgrupper.

FFO stiller derfor spørsmål ved om utredningens forslag til formulering av lovens formål er for svak. FFO oppfatter at det er forskjell på å sikre trygge og forsvarlige levekår, og å ”bedre levevilkårene for vanskeligstilte, bidra til økt likeverd og likestilling...” (vår utheving). FFO vil hevde at det er en svakhet ved formuleringen at begrepet likestilling er tatt ut.

Solidaritet i nærmiljøet representerer likeledes en snevrere form for solidarisk handling, enn samfunnsmessig solidaritet og likestilling som FFO og brukerorganisasjonene har i sin formålsparagraf.

Hvorvidt slike formuleringer har noen praktisk betydning i forhold til iverksettingen av politikken på området, er derimot mindre selvklart. Den løpende politiske debatten og utviklingen i kommuneøkonomien vil sannsynligvis spille en mer avgjørende rolle for hvilken utforming tilbudet i kommunene får konkret. FFO mener likevel at begrepsbruken i formålsparagrafen gir viktige signaler. Lovgivningen på dette området skal også ivareta behovene til grupper som står aller svakest i samfunnet. Det er kanskje nettopp i et slikt perspektiv viktig å ha en formålsparagraf som har nok politisk og ideologisk kraft i seg til å gi vern til utsatte samfunnsborgere.

FFO har fulgt utviklingen i kommunene i lang tid, og gjennom de siste årene sett en stadig større forskjell mellom kommunene sett fra utsatte brukergruppers side. FFO er derfor klar på at tjenesteytingen overfor en del brukergrupper ikke imøtekommer behovene. Særlig vil FFO framheve den utrygge situasjonen som gjelder for familier med barn som har omfattende funksjonshemninger, og for personer som er psykisk syke og/eller rusmisbrukere.



Utvalget sier i sin innstilling at: "I situasjoner preget av store endringer, økende krav til omstilling og effektivitet, er det særlig viktig å sette verdier og etikk i fokus." (s 56). Dette slutter FFO seg til. Videre sier utvalget at: "Ved å vise tilbakeholdenhet ønsker utvalget å gjøre formålsangivelsen mer synlig og mer effektiv som rettslig vurderingsnorm i forhold til forvaltningspraksis". (s 56) FFO mener dette tilsier at man nettopp må veie ordene, slik at de faktisk signaliserer det som er hensikten. Og dersom hensikten er å sørge for likestilling og solidaritet, må dette formuleres. I motsatt fall kan formuleringen forsåes dit hen at slike visjoner er tonet ned i lovverket.

FFO ser i en rekke saker at tilbudet til mennesker som har omfattende og komplekse hjelpebehov svikter, ikke nødvendigvis fordi tjenesteyter har begått lovbrudd, men fordi helheten ikke blir ivaretatt. Her har de kommunale tjenestene kanskje sin viktigste berettigelse, nemlig å bevare nærheten til individet og familien som trenger hjelp fra samfunnets side. FFO ser at i forhold til god forvaltningspraksis er det viktig å ha formålsformuleringer som er synlige, slik at praksis påvirkes i riktig retning. Hvilke ord og begreper som velges, avspeiler som utvalget påpeker, verdier. Verdier påvirker handlinger, og legger føringer når skjønsmessige avgjørelser skal treffes.

Individuell plan

Når det gjelder forholdet mellom ansvaret som kommunen har, versus spesialisthelsetjenestens ansvar i forhold til arbeidet med individuell plan, vil FFO gå nærmere inn på denne tematikken i forbindelse med høringssvaret knyttet til NOU 2005:3 Fra stykkevis til helt. Bernt-utvalget viser også til denne utredningen når det gjelder samhandlingsproblematikk.

FFO mener helt klart at kommunen må ha en plikt til å utarbeide individuell plan, så sant bruker har et rettslig krav på en slik plan. Kun i de tilfeller der bruker selv ikke ønsker slik plan, og aktivt gir uttrykk for dette bør en slik plikt falle bort. FFO støtter utvalgets vurdering om at kommunen likevel har et ansvar for å samordne sitt tjenestetilbud, uavhengig av om det eksisterer en individuell plan.

FFO støtter også forslaget om et samlet vedtak i forbindelse med individuell plan.

Det tredje forslaget gjelder lovfesting av kommunens plikt til å utpeke en person som tjenestemottaker kan forholde seg til, en planansvarlig, vil også bidra til å gjøre situasjonen bedre for både tjenestemottaker og pårørende. FFO har i mange sammenhenger etterlyst en styrking av koordinatorfunksjon i forhold til brukerens individuelle plan. Utvalgets forslag innebærer at tjenesteyters planansvarlig har en rolle også etter at individuell plan er utviklet. Dette er en klar forbedring sett i forhold til dagens situasjon.

FFO tror planansvarlig har en viktig posisjon i forhold til å sikre at tjenestemottaker får individuelt tilpassede tjenester og retten til medvirkning på det individuelle nivået. I dag er det i mange kommuner gjort et administrativt skille mellom de som vurderer tjenestebehovet, en forvaltningsenhet eller en bestillerenhet, og de som utfører tjenester, som i noen tilfeller også kan være private tjenesteytere som har avtale med kommunen. FFO mener det er viktig at planansvarlig har en posisjon i kommunen som gjør det mulig å føre en tett og løpende dialog med tjenestemottaker.



Utvalget drøfter ikke hvor vedkommende administrativt skal plasseres i det kommunale system. Plasseringen vil kunne ha stor betydning for hvordan planansvarlig blir i stand til å oppfylle rollen sin slik utvalget tenker seg. FFO stiller spørsmål ved om tjenestemottaker ikke lett vil komme i en vanskelig posisjon, dersom vedkommende er plassert i den enheten i kommunen som skal vurdere nivået på tjenester. Vi tenker her på forvaltningsenheten eller bestillerenheten i de kommunene som har gjort et skille mellom de som vurderer behovet for tjenester og de som utfører tjenestene.

Krav om faglige minstestandarder for å sikre at det blir stilt til rådighet de ressurser som er nødvendig for å oppfylle faglige og etiske minstestandarder

Utvalget forslår en tydeliggjøring av kravet til faglig forsvarlige sosiale tjenester. FFO støtter dette forslaget. FFO oppfatter at det blant brukere er til dels stor misnøye med tjenestetilbudet når det gjelder sosiale tjenester. Det handler både om omfanget av tjenester og kvaliteten på tjenestene. At det stilles krav om at også sosiale tjenester skal ha et forsvarlig nivå, er et viktig insitamant.

Utvalget legger opp til en forskriftshjemmel for fastsetting av forsvarlighetskrav til kommunale sosial- og helsetjenester, herunder kvalifikasjonskrav i særlige stillinger. FFO er opptatt av at tilbudet til brukerne må være likeverdig uansett hvor vedkommende bor. En forskriftshjemmel som overlater stor grad av frihet til det kommunale skjønn kan fort komme i konflikt med visjonen om likeverdighet uavhengig av bosted. FFO mener hensynet til brukernes rettsikkerhet må veie tungt, og i forhold til utsatte grupper ha forrang foran hensynet til det kommunale skjønn.

Bestemmelsene i forhold til taushetsplikt

FFO har registrert forslaget som gjelder omlegging av systemet med hensyn til taushetsplikt. FFO har i mange sammenhenger uttrykt krav til at personvern hensyn tillegges stor vekt. FFO er likevel opptatt av at det må være mulig å utveksle informasjon slik at dette ikke blir til hinder for en fruktbar samhandling til beste for tjenestemottaker. En del brukere formulerer det slik at taushetsplikten må ikke være til hinder for at nødvendig hjelp ytes. Et system hvor opplysninger legges i elektronisk journal legger bedre til rette for dette, gitt at en samtidig lager systemer som tar sikte på å hindre unødig innsyn.

Utvalget foreslår at "need-to-know"-prinsippet legges til grunn. FFO ser at en likevel kan strekke dette prinsippet langt i retning av hva som er nødvendig å ha kjennskap til. FFO er opptatt av tjenestemottakers rett til innsyn i hvilke opplysninger som utveksles, slik at tillit mellom tjenesteyter og tjenestemottaker ikke blir vanskeliggjort. Det er derfor viktig at allmenne retningslinjer legger føringer på hvilke opplysninger som kan utveksles i en slik horisontal modell.

FFO forutsetter at når det kan spores hvilke opplysninger det enkelte personell søker opp, vil dette i seg selv virke disiplinerende i forhold til hva slags kultur som etableres hos tjenesteyter. Hvordan taushetspliktbestemmelsene håndteres må i alle tilfelle gjøres til tema hos tilsynet som skal føre kontroll med at bestemmelsene håndheves på forsvarlig måte.

Dersom det skjer en endring i forhold til bestemmelser om taushetsplikten slik utvalget har foreslått, bør virkningen av en slik endring gjøres til gjenstand for evaluering i etterkant.



Med vennlig hilsen

FUNKSJONSHEMMEDES FELLEORGANISASJON

Liv Arum
Generalsekretær

Arnt Holte (sign)
Leder