

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon

ADHD-foreningen • Afasiforbundet i Norge • Autismeforeningen i Norge • Cerebral Parese-foreningen • Forbundet Tenner og Helse • Foreningen for Blødere i Norge • Foreningen for Fragilitet-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 trafikkskadede 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 • Norilco • Norsk cøliakiforening • Dysleksiforbundet i Norge • Norsk Dysmeliforening • 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 Tuberøs Sklerose • Norsk Immunsviktforening • Norsk Interesseforening for Kortvokste • Norsk Interesseforening for Stamme • Norsk Landsforening for Laryngectomerte • Norsk Thyreoideaforbund • Foreningen for søvnsykdommer • Norsk Lymfødeme forening • 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



Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep

0030 Oslo

Helse- og omsorgsdepartementet	
Saksnr:	Løknr:
200500444	125
Arkivnr:	Journ. dato
500	060605
Avd.:	Saksbeh.:
KTA	EV
U.off.:	

Deres ref: 200500444
Vår fil: B05-32EB-Wisløffutvalget
Vårt arkiv: 430
Saksbehandler: Eva Buschmann

Oslo, 01.06.05

Høring – NOU 2005:3 Fra stykkevis til helt

FFO er glad for at utvalget i sin analyse og innstilling så klart framhever at brukeren må få en sterkere posisjon i helsevesenet, og at utvalget fremmer forslag knyttet til å styrke brukermedvirkningen. FFO ønsker å komme med noen kommentarer knyttet til flere av de temaene som tas opp i innstillingen, blant annet individuell plan, fastlegeordningen, brukermedvirkning og om pårørendes situasjon spesielt.

FFO mener at:

- FFO støtter forslagene om individuell plan og understreker at et klart kommunalt ansvar med å utarbeide individuell plan ikke på noen måte skal fortolkes slik at spesialisthelsetjenesten kan unnlate å bidra til at individuell plan blir utarbeidet eller fulgt opp.
- FFO støtter forslaget om harmonisering av regelverket i psykiatrien med somatikken. FFO understreker den vanskelige situasjonen mange pårørende står i, og de store belastningene pårørendegruppen har i forhold til å oppsøke og koordinere tjenester. Pårørende er likeledes en viktig målgruppe for informasjons- og opplæringsarbeid i tillegg til brukerne.
- FFO støtter forslaget om at det må tas inn en bestemmelse i pasientrettighetsloven om rett til pasientopplæring og at lærings- og mestringssenterne må gis en mer robust finansiering.
- FFO understreker viktigheten av å etablere lovhjemmel for brukermedvirkning på systemnivå også i kommunene.
- FFO støtter forslaget om å redusere stykkprisandelen i sykehus og en gjennomgang av takstsystemet med sikte på å fjerne insentiver for oppstyking av pasientbehandling.
- FFO støtter forslagene om fastlegeordningen, blant annet en dreining i retning av mer uttelling på basistilskuddet.



- *FFO støtter forslaget om at det må stilles krav i forskrift og avtaler med sikte på å bedre kvaliteten i fastlegetilbudet til utvalgte pasientgrupper, og at tilbakemeldinger fra brukergruppene er viktige signaler i en slik prosess.*
- *FFO støtter forslaget om å utvide pasientombudsordningen.*
- *FFO støtter utvalgets forslag med hensyn til habilitering og rehabilitering, og utfordrer foretak og kommuner om å gå sammen om et løft på dette området og at samhandlingsmilliarden kan være et insitamant til en slik satsning.*

Generelle merknader

FFO er tilfreds med at utvalget så klart plasserer ansvaret hos ledelsen for å følge opp at god samhandling skjer. FFO har merket seg den understrekingen utvalget har gjort i forhold til at lovverk og forskrifter må følges, og det at det konkret må stilles krav til ledelse og oppfølging:

"Utvalget mener at det er en alvorlig situasjon at myndighetskrav ikke følges opp, og vil særlig peke på pasientens rett til individuell plan, retten til pasientansvarlig lege, spesialisthelsetjenestens plikt til veiledning og krav om rask tilbakemelding gjennom epikrisen." NOU 2005:3, side 138

FFO støtter forslaget om at det stilles krav til resultater på samhandlingsområdet på alle nivå, og at dette må kobles til nasjonale, regionale og lokale rapporteringssystem for å sikre bedre oppfølging.

FFO er enig i at det må tilstrebes en større likeverdighet mellom tjenester på kommunenivå og tjenester på spesialisthelsetjenestenivå. Brukere med sammensatte behov er avhengig av god tjenesteyting på begge nivå, det ene er ikke overordnet det andre. Et samstemt krav fra brukerne har derfor vært at tjenestene må samordnes bedre, slik at brukernes helhetlige behov ivaretas.

FFO har forhåpninger til at likeverdighet skal bidra til tettere samhandling, lettere tilgang til spesialisert kompetanse og innebære individuelt tilpassede tjenester ut fra brukerens behov. I denne sammenheng vil FFO understreke at en ambulerende spesialisthelsetjeneste er viktig for sikre at brukerne får tilgang til tilstrekkelig kompetanse og at tverrfaglige team kan være helt avgjørende for at brukere med lite kjente diagnoser får et faglig forsvarlig tilbud. For brukere som er bosatt i kommuner der det er spredt befolkningsgrunnlag synes dette å være en hensiktsmessig måte å organisere tilbudet på. FFO er i tillegg kjent med at ambulant virksomhet også har vist seg å være en nyttig metode også i psykiatrien.

Individuell plan

Våre medlemsorganisasjoner rapporterer at mange strever med å få den individuelle planen de mener å ha krav på. Det er derfor viktig for brukerorganisasjonene at det skjer en merkbar bedring i forhold til at brukerne det gjelder skal få innfridd sine rettigheter.

Kommunene bør ha et definert ansvar

FFO støtter de forslagene utvalget har kommet med i forhold til individuell plan. FFO er enig i utvalgets forslag om at det er kommunene som har ansvar for å utarbeide individuell plan for brukerne. Vi håper at dette kan bidra til at flere får slik plan, i og med at ansvaret er klart plassert. FFO har ved flere anledninger uttrykt stor bekymring for at brukernes rettigheter på dette området ikke ivaretas godt nok, og har vært på leting etter tiltak som kan føre til bedring. FFO mener at dette kan være et forslag i riktig retning.



Samtidig er FFO opptatt av at plassering av ansvaret hos kommunene ikke på noen måte skal oppfattes slik at spesialisthelsetjenesten kan fraskrive seg plikten til å delta i utarbeidelsen av individuell plan, eller for den saks skyld revurdering eller oppfølging av planarbeidet. FFOs Rettighetssenter har hatt mange henvendelser fra pasienter som erfarer at spesialisthelsetjenestens bidrag til individuell plan kan ha vært avgjørende.

Ordningen med individuell plan har virket i relativt sett kort tid, og personell opplever at arbeidet med individuell plan oppleves nytt og til dels komplisert. En endring i lovverket kan bidra til å ta fokuset bort fra spesialisthelsetjenestens rolle i arbeidet med individuell plan. FFOs Rettighetssenter har med bakgrunn i pasienthenvendelser uttrykk en sterk engstelse for at så vil skje. FFO mener derfor at utviklingen må følges nøye, slik at virkningen av den foreslåtte endringen ikke blir utilsiktet. Dette kan gjøres gjennom helsemyndighetenes overvåking og rapportering, og via tilsynets arbeid.

Psykisk helse og individuell plan

FFO støtter utvalgets forslag om harmonisering av lovverket. FFO vil imidlertid understreke det utvalget sier om at forslaget er ikke ment som en innskrenking i rettighetene til denne brukergruppen. FFO viser til at utvalget selv framhever at forslaget må innebære at en større andel av pasienter med psykiske lidelser har krav på individuell plan, sammenlignet med brukergruppen som har somatiske sykdommer. Det er viktig at virkningene av en eventuell endring overvåkes nøye, og at korrigerende tiltak kan iverksettes hvis situasjonen tilsier det.

Særlig er FFO opptatt av at de som har alvorlige psykiatriske sykdommer må ha et tilbud som gir trygghet og vern. Dette er ofte sårbare mennesker, som har behov for langvarig behandling og oppfølging. Mange vil være utsatte i forhold til endringer i deres omgivelser, for eksempel med tanke på nye kontakter, endringer i boligforhold eller andre faktorer.

Pårørende til denne pasientgruppen har ofte en slitsom hverdag. I tillegg til at de utfører et omfattende og krevende arbeid for sine syke, må mange i tillegg bruke mye tid på å oppsøke hjelpetilbud og koordinere tjenesteapparatet. Individuell plan og faglig koordinering kan være en viktig avlastning for pårørendegruppen.

Informasjon og opplæring

Informasjon om retten til individuell plan

FFO støtter forslaget om at brukerne må få bedre informasjon og opplæring om individuell plan. FFO vil understreke at en viktig målgruppe også er brukernes nære pårørende.

Individuell rett til pasientopplæring

FFO støtter forslaget om at brukerne må gis en individuell rett til pasientopplæring. Dette er for tilfeldig i dag. Flere forhold taler for at dette tiltaket kan være hensiktsmessig. Rapporter FFO mottar via brukerorganisasjonene og lærings- og mestringssentrene i helseforetakene, tilsier at pasientopplæring virker fremmende på selvstendighet og mestring i hverdagen. Dette bidrar til å avlaste behandlingssystemet, ved at brukerne selv klarer å ta rede på informasjon som er tilgjengelig, finner fram til gode løsninger i hverdagen basert på erfaringsbasert kunnskap og finner støtte i et brukerkollegium. Læring og mestring bidrar til økt brukertilfredshet, og at forventningene til hva helsevesenet kan bidra med blir mer realistiske.



Lærings- og mestringssettene

FFO er enig i beskrivelsen av lærings- og mestringssettene som viktige for pasientgrupper som har kroniske sykdommer og ulike funksjonstap. FFO støtter derfor utvalgets forslag om en mer robust finansieringsordning.

FFO har fått tilbakemelding på at det også er et problem at finansieringen for brukerorganisasjonene, som jo skal medvirke i utforming og planlegging av tiltak i settene, er for usikker. Organisasjonene har flinke ressurspersoner på lokalplanet, men mangler ressurser til å drive et systematisk opplæringstilbud. FFO vil rette oppmerksomheten på at det er et viktig arbeid som skjer i regi av organisasjonene lokalt, og at det er krevende og nesten umulig å foreta en prioritering mellom et stort spekter viktige oppgaver som krever oppfølging. FFO er klar over at tilskuddet til likemannsarbeid er styrket, men vil vise til det faktum at omfanget av tilbud har vist en markant økning som ikke er imøtekommet gjennom økte midler.

Brukermedvirkning

Brukerutvalg i forhold til kommunehelsetjenesten

FFO mener forslaget om å forankre brukermedvirkning i helsetjenstelovgivningen for kommunene er viktig blir fulgt opp. Et brukerutvalg som har sin oppmerksomhet rettet mot helsetjenesten vil ha en mer avgrenset oppgave, og som dermed kan gå dypere inn i problemstillinger knyttet til drift og organisering av helsetjenesten lokalt.

FFO erfarer at det i mindre kommuner kan være utfordrene med for mange formaliserte fora, og anbefaler i likhet med utvalgets innstilling at det må være lokale behov som blir avgjørende for organisasjonsmodellen. FFO vil imidlertid understreke at brukerorganisasjonene må tas med på dialogen rundt dette.

Psykisk helse og brukermedvirkning

FFO er opptatt av at brukermedvirkning i psykiatrien må gis et faglig løft. Vårt inntrykk er at en dessverre er kommet alt for kort i denne delen av helsevesenet. FFO mener derfor at ledelsen må ta et større ansvar for at brukermedvirkning blir en naturlig metode i ethvert behandlingsforløp. Selv personer med alvorlig psykisk sykdom har erfaringer og egenkompetanse, samt egne verdier og preferanser som må verdsettes og respekteres i den faglige oppfølgingen og behandlingen som fagpersonell skal stå for. Dialogen mellom behandler og pasient må i større grad åpne for å synliggjøre og nyttiggjøre brukerens egne ressurser.

FFO mener at utvalgets generelle understreking av brukermedvirkning er viktig å merke seg, og at de som arbeider innen psykisk helse området, kommunalt eller i psykiatrien, må være åpen for debatt og meningsutveksling med brukerorganisasjonene, så vel som enkeltpasienter.

Pårørende og brukermedvirkning

Mange pårørende føler seg tilsidesatt når deres nærmeste kommer i en behandlingstrengende situasjon. Dette kan føles som en tilleggsbelastning. Temaet er fulgt opp i forhold til pårørende til psykisk syke i en dialog med brukerorganisasjonene på feltet. Dette er et viktig initiativ som FFO støtter.



Mange andre pårørendegrupper strever med lignende problemstillinger. Utvalget fremmer ikke konkrete forslag knyttet til dette temaet, men understreker den vanskelige situasjonen barn til psykisk syke befinner seg i, og som helsevesenet må være oppmerksomme på. FFO mener det i større grad må settes i verk oppsøkende tiltak når barn har alvorlig syke foreldre, og at samhandling er en forutsetning for å lykkes med dette. Barn kan ofte streve med både skyld og skamfølelse, og det kan være vanskelig å oppdage dersom en ikke er villig til å ta selvstendig initiativ til å utforske barnets egne tanker.

I noen grad er det etablert likemannsdrevne tiltak overfor pårørendegruppen. FFO mener helsevesenet i større grad selv må ta initiativ til å skaffe seg oversikt over slike likemannsbaserte tilbud. FFO erfarer at mange brukerorganisasjoner har gode tilbud som ikke rekker fram, fordi helsevesenet ikke kjenner til hvor de kan henvise sine brukere. En tettere samhandling med brukerorganisasjonenes likemannstilbud kan berike tilbudet til brukerne.

Med brukerorganisasjoner forstår FFO også pårørendeorganisasjoner som Landsforeningen for Pårørende i Psykiatrien (LPP), Norsk Foreldrelag for Funksjonshemmede, Støtteforeningen for Kreftsyke Barn og Foreningen for Hjertesyke Barn. Disse organisasjonene er tilknyttet FFO, og pårørendeorganisasjoner er viktige interessepolitiske talerør for barn og andre brukergrupper som selv har vansker med å gi uttrykk for sitt syn.

Finansieringsordninger

Redusere stykkprisandelen i ISF finansieringen

FFO støtter forslaget om å redusere stykkprisandelen. Utvalgets forslag er i tråd med oppfatninger som FFO tidligere har gitt uttrykk for, blant annet i forbindelse med kommentarer i forhold til statsbudsjettframlegget.

Takst og refusjonssystemet

FFO støtter forslaget om gjennomgang av takstsystemet med sikte på å fjerne insentiver for oppstyking av behandlingene slik at det blir bedre nøytralitet i forhold til når ulike undersøkelser og vurderinger skal foretas.

FFO får rapporteringer fra brukerorganisasjonene om at det er viktig å sette fokus på hvilke virkninger de ulike insentivene får for brukerne. God samhandling må understøttes av økonomiske insentiver som fungerer i forhold til et overordnet mål om at brukeren skal få nødvendig og god behandling.

Finansiering av fastlegeordningen

FFO støtter forslaget om å gjennomgå finansieringsordningen med sikte på å tilstrebe en dreining av finansieringsordningen i retning av mer uttelling på basistilskuddet og respektivt mindre på takster og egenandeler.

FFO arbeider kontinuerlig for å få bygget ned egenandeler. Når vi vet at ca halvparten av de som mottar sosialhjelp har en eller annen form for trygdeytelse, er dette en pekepinn om hvor vanskelige levekår trygdemottakerne har. En stor del av pasienter med kroniske lidelser og sammensatte behov befinner seg i denne inntektsgruppen. Det vil derfor være en merkbar lettelse for disse å få redusert egenbetalingen.



I dagens system har sammenhengen mellom økte egenandeler og takstene blitt et komplisert puslespill, og hver gang politikerne øker egenbetalingen vil dette innebære en ny runde med justering av takstene. En slik ordning er etter FFOs mening ikke hensiktsmessig.

FFO mener utvalget gjør en viktig påpeking med hensyn til takstene og mulighetene for ekstra tidsbruk i forhold til pasienter som trenger mer tid til oppfølging hos fastlegen sin. FFO er derfor enig i utvalgets anbefaling om at partene i forhandlingen om innretningen av takstsystemet legger til grunn at pasienter med store og sammensatte behov må ivaretas bedre. For å sikre et slikt fokus, mener FFO at partene må invitere FFO med i disse forhandlingene.

Fastlegeordningen

FFO er opptatt av at pasienter med alvorlig grad av kroniske sykdommer har behov for faglig god, kontinuerlig og tett oppfølging fra fastlegen. Utfordringene disse pasientgruppene møter er vesentlig forskjellig fra dem pasienter med et kortvarig eller begrenset sykdomsforløp har. FFO støtter derfor forslaget om at kommunene i større grad må stille krav til innhold og kvalitet i fastlegetilbudet for utvalgte pasientgrupper, samt at forskriften må gjennomgås med tanke på inkludering av klare funksjons- og kvalitetskrav.

FFO erfarer at en del pasientgrupper blir gående alt for lenge før riktig diagnose stilles, og at noen til og med opplever at legene vegrer mot å ta nødvendig prøver for å fastslå – eller eventuelt avkrefte – en diagnose der slike enkle tester er utviklet. Dette er en unødig påkjønning. Likeledes hører vi om pasienter som ikke får faglig god nok oppfølging, fordi legene mangler kompetanse. Det er viktig at slike ting gripes fatt i, og tilbakemeldinger fra brukergruppene er viktige signal å lytte til.

FFO får fortsatt meldinger om at det i enkelte kommuner er for dårlig tilbud, særlig gjelder dette pasienter som bor i mindre kommuner. En gjenganger er klager over at fastlegen har for dårlige norskkunnskaper, eller at det er svært hyppig skifte av fastlege. Slike forhold er det vanskelig for kommunene å gjøre noe med, og kompensierende tiltak må settes i verk. Det må blant annet sikres at pasienter som møter en fastlege som har begrensede norskkunnskaper får med seg en norsktalende fagperson til legekonsultasjonen når brukeren ønsker det.

Da fastlegeordningen ble innført hadde FFO en merknad om at vi fryktet at det offentlige legearbeidet ikke ville få tilstrekkelig oppmerksomhet. FFO viser til utvalgets merknader rundt dette, og støtter utvalgets anbefaling om at kommunene bør utnytte de 7,5 timene som fastlegene i henhold til avtaleverket kan tilpliktes å arbeide med offentlig legearbeid. FFO har vært bekymret for utviklingen når det gjelder målsettingen om å få yngre personer ut av aldersinstitusjoner dersom brukerne selv ønsker det. FFO mener at fastlegene bør ta sterkere del i arbeidet med å finne løsninger som understøtter dette målet.

Pasientombud

FFO støtter forslaget om å utvide pasientombudsordningen til også å gjelde tjenester etter kommunehelsetjenesteloven og tjenester etter sosialtjenesteloven.

(Re)habilitering

(Re)habilitering må bli den neste store helsereformen, er et krav fra FFO. Dette er et område der det stilles store krav til samhandling. FFO har i en årrekke sett at dette området er blitt for dårlig prioritert. I disse dager pågår et arbeid med en nasjonal plan, hvor



brukerorganisasjonene er invitert til å gi innspill i prosessen. FFO har forventninger om at dette må bety en reell satsning med tilstrekkelige økonomiske virkemidler.

I forhold til utvalgets forslag om samhandlingsmilliarden, mener FFO det ville vært et spennende initiativ dersom helseforetak og kommuner gikk sammen om et løft på dette området. Et slikt initiativ ville måtte innebære at brukerorganisasjoner også inviteres inn i en slik forhandlings- og arbeidsprosess.

FFO støtter for øvrig de anbefalinger utvalget gjør med hensyn til (re)habilitering, og vil spesielt rette oppmerksomhet mot forslaget vedrørende opptreningsinstitusjonene. FFO frykter at endringen som iverksettes blir sett på som en mulig effektivisering, snarere enn en mulighet til å bygge opp et faglig bedre og mer omfattende (re)habiliteringstilbud.

Mange av de gruppene FFO har sin oppmerksomhet mot, er pasientgrupper som trenger livslang oppfølging. I en politikk der arbeidslinjetenkningen står så sterk som nå, er det forunderlig at det ikke er rettet mer oppmerksomhet mot hvilke gevinster som kunne oppnås med et bedre (re)habiliteringstilbud. FFO får mange henvendelser fra brukere som opplever at kreftene tappes og at deres behov for nødvendig rehabiliteringsopphold for å fornye kreftene blir prioritert bort. En slik kortsiktig tenkning fører flere enn nødvendig ut av arbeidslivet.

FFO mener derfor at en rausere holdning i forhold til å bygge opp et mer fleksibelt tilbud er nødvendig for å understøtte arbeidslinjetenkningen. Dette vil kreve at helsetjenesten samhandler med aktører som befinner seg utenfor helsetjenestens organisatoriske grenser, som skole og utdanning, arbeidsmarkedsbedrifter og den nye arbeids- og velferdsforvaltningen som er foreslått bygget opp i kommunene.

Med vennlig hilsen

FUNKSJONSHEMMEDES FELLESEORGANISASJON

Arnt Holte/s
Leder

Liv Arum
generalsekretær