



Høringsuttalelse NOU 2018:16 Det viktigste først

Prinsipper for prioritering i den kommunale helse- og omsorgstjenesten og for offentlig finansierte tannhelsetjenester.

Nasjonalforeningen for folkehelsen er en frivillig, humanitær, organisasjon. Organisasjonen arbeider med folkehelse, forskning på hjerte- og karsykdommer og demens, og er interesseorganisasjon for personer med demens og deres pårørende. Vi har 28 000 medlemmer og 500 helselag og demensforeninger over hele landet.

Kriterier for kontinuitet i tjenestene.

Nasjonalforeningen for folkehelsen mener det er behov for prinsipper for prioritering i primærhelsen, og mener derfor at utvalget har gjort et godt arbeid i vurdering av prinsipper og virkemidler for prioritering i den kommunale helse- og omsorgstjenesten og for den offentlig finansierte tannhelsetjenesten.

Utvalget har tatt på alvor at målet for den kommunale helse- og omsorgstjenesten er mer komplekst enn for spesialisthelsetjenesten. Mennesker, ofte med flere og sammensatte utfordringer, skal oppleve mestring og livskvalitet.

For å bidra til kontinuitet og helhet på tvers av tjenestenivåene, mener vi det er klokt å legge de nytte, alvorlighet og ressurs til grunn også for primærhelsetjenesten.

Bruk av kriterier for prioritering.

Nasjonalforeningen for folkehelsen vil som interesseorganisasjon for personer med demens særlig ha fokus på dette i vårt hørings svar. Utgangspunktet er kunnskapen om at forekomsten av demens er ventet å øke vesentlig i de kommende årene. Vi er usikre på om kommunene fullt ut er klar over denne utfordringen, og fanger dette opp i sin planlegging og dimensjonering av helsetilbud. Mange vurderer demens som en naturlig del av aldring. Vi understreker at demens er en sykdom med gradvis forverring før død, som også kan ramme yngre personer. Det må gjenspeiles i variasjon av tilbud, og bruk av individuelt utformet helsetilbud i langt sterkere grad enn i dag.

Nasjonalforeningen for folkehelsen er enige med utvalget i at ressurskriteriet ikke må benyttes alene. Fra innringere til vår Demenslinje får vi tilbakemeldinger om at ressursknapphet ofte blir en begrunnelse for at en ikke mottar tjenester. Det er viktig at slike beslutninger ikke blir skjøvet ut til det ytterste leddet i tjenesten hvor ansatte er tvunget til å avvise hjelp fordi de budsjettmessige rammene ikke er gode nok.

Mestring og medvirkning

Nasjonalforeningen for folkehelsen mener det er bra og vesentlig at fysisk, psykisk og sosial mestring er tatt med både i nytte og alvorlighetskriteriet. Demenssykdommer er kroniske lidelser som gradvis forverrer seg over år. Men diagnose til rett tid og god oppfølging vil gi mestring og livskvalitet i mange år. Motsatt vil manglende oppfølging kunne gi rask forverring av helsen for personer med demens sammen med store byrder for de pårørende. Når mestring er et hensyn for å vurdere alvorlighet og nytte, blir det åpenbart at det er nødvendig med brukermedvirkning. For å vite hva som gir mestring for en person med



demens, er det vesentlig å involvere både personen selv og pårørende. Som utvalget slår fast innebærer pasienter, brukere og pårørendes medvirkningsrett at de involveres både på faglig- og overordnet nivå. Brukere og pårørende skal kunne delta aktivt i beslutninger som omhandler dem selv. Hva som bidrar til livskvalitet og mestring varierer fra person til person. Det er helt sentralt å stille spørsmålet – «hva er viktig for deg?». Nasjonalforeningen for folkehelsen mener det er bra at utvalget drøfter viktigheten av medvirkning, men etterlyser tiltak som sikrer dette. Nasjonalforeningen for folkehelsen foreslår derfor at medvirkning kommer inn som kriterium når regler endres for å tilpasse seg disse prinsippene. I tillegg vil utvikling av metodeverktøy og samtaleguider være ressurser kommunens tjenester og ansatte kan ha nytte av. For å få dette til systematisk foreslår vi en nasjonal utvikling av ressurser på dette kommunen kan nytte seg av. Videre mener Nasjonalforeningen for folkehelsen at individuell plan er et verktøy som brukes i alt for liten grad når det gjelder personer med demens. Med individuell plan kan en legge til rett for en god dialog mellom pasient, pårørende og tjenesten. Vurderings – og kartleggingsverktøyet for dette må også vurderes å gjøres likt for alle kommuner.

Et hensyn for tjenester til mennesker med demens er også avlastning til de pårørende. Dersom en opplever at et tilbud ikke fyller brukerens behov, er det vanskelig for den pårørende å ta imot tilbudet uansett hvor mye den pårørende trenger avlastning. Pårørendes brukermedvirkning må ivaretas.

Hva er grunnleggende behov for personer med demens?

Nasjonalforeningen for folkehelsen mener det er et svært godt grep å skille mellom tjenester som har som sitt primære formål å behandle eller forbygge sykdom, og tjenester som har som sitt primære formål å ivareta innbyggernes grunnleggende behov. Oppfølging av personer med en fremskridende demenssykdom vil i mange tilfeller nettopp handle om å ivareta grunnleggende behov. Også her er det vesentlig å være klar over at det vil variere fra person til person hva som er avgjørende for å ivareta den enkeltes grunnleggende behov. Medvirkning blir sentralt også her. Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene slår for eksempel fast at «mulighet for samvær, sosial kontakt, fellesskap og aktivitet» defineres som grunnleggende behov. Slik vi forstår dette må de bety at prioriteringskriteriene ikke kan brukes som grunnlag for å prioritere ned aktiviteter for å sikre grunnleggende behov som går frem av nevnte forskrift til mennesker med demens.

Virkemidler

Nasjonalforeningen for folkehelsen støtter at kriteriene forankres i lovverk med klar tydeliggjøring av hensyn til mestring. Vi støtter også at de ulike finansieringsordningene for helse- og omsorgstjenester gjennomgås for å undersøke om de støtter opp under prinsipper for prioritering. Vi understreker at dette også gjelder bruk av, og muligheten til å kreve egenandeler som må tydeliggjøres. Som eksempel har kommuner svært ulik praksis når det gjelder bruk av egenandeler for dagaktivitetstilbud for personer med demens. Høye egenandeler kan føre til at noen ikke benytter til tilbudet fordi det vurderes som for dyrt, selv om tiltaket er vurdert til å dekke grunnleggende behov for personen med demens.

Videre er vi glade for at utvalget påpeker svakhetene med QALY som verktøy for kvantifisering siden det, slik det er utformet i dag, ikke fanger opp vesentlige sider ved nytten av tiltak og tjenester i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Nasjonalforeningen for folkehelsen er enig i at dette bør utredes nærmere.

Dersom prioriteringskriteriene brukes på en god måte kan de forebygge at det er opptil den enkelte og pårørendes ressurser hvilke tjenester en får. Det er viktig at det blir konkretisert i veiledning på en måte slik at det blir reell hjelp til de som skal foreta beslutninger på systemnivå og anvende det i hverdagen i tjenestene.

Utvalget mener at spørsmålet om diskontering bør være et spørsmål for videre utredning. Nasjonalforeningen for folkehelsen støtter dette blant annet fordi det er mye som taler for at folkehelseiltak med forventet gevinst langt frem i tid, bør ha en lavere diskonteringsrente.

Oslo 22.mai



Mina Gerhardsen
Generalsekretær



Tone P. Torgersen
Fagsjef