Epilepsiforbundet

30. juni 2022

Til Helse- og omsorgsdepartementet

Høring: avvikling av godkjenningsordningen i fritt behandlingsvalg

Epilepsiforbundet viser til høringsnotat «Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven (Avvikling av godkjenningsordningen i fritt behandlingsvalg)». Epilepsiforbundet forstår at departementet har gode argumenter for avvikling av godkjenningsordningen. For oss er det viktigste at personer med epilepsi får et godt rehabiliteringstilbud, uavhengig av hvilken ordning det gjøres i. Vi ber imidlertid departementet om å påse at avviklingen ikke fører til en reduksjon av det nåværende rehabiliteringstilbudet.

Godkjenningsordningen i fritt behandlingsvalg (FBV) har for personer med epilepsi bidratt til å redusere ventetiden på rehabiliteringsopphold. Årsaken er etterlengtet utvidet kapasitet på fem plasser ved rehabiliteringssenteret Røysumtunet.

FBV har også bidratt til å tette et hull i habiliteringstilbudet til barn med vesentlig nedsatt funksjonsevne som skyldes medfødt eller tidlig ervervet hjerneskade.

Redusert ventetid i et nødvendig rehabiliteringstilbud

FBV har det siste året bidratt til å øke kapasiteten og redusere ventelistene innenfor epilepsirehabilitering. Siden 2016 har Røysumtunets venteliste økt med hele 70 %. Dette skyldes trolig både redusert nasjonalt rehabiliteringstilbud etter nedleggelsen av Kure epilepsisenter og økt forskning og oppmerksomhet om PNES (Psykogene ikke-epileptiske anfall). Uten de fem FBV-plassene hadde dagens venteliste vært betydelig lengre, og vi frykter at ventetiden vil øke mer hvis plassene ikke blir erstattet.

Røysumtunet prioriterer nå kun pasienter som ikke kan vente og pasienter direkte overført fra sykehus. Pasienter med rett til behandling i spesialisthelsetjenesten «som kan vente på planlagt rehabilitering» får enda lengre ventetid, eller eventuelt ikke får plass i det hele tatt.

Tverrfaglig spesialisert epilepsirehabilitering kan føre til bedre beskyttelse mot anfall. Dette kan være i form av medisiner, diett, bedre etterlevelse av medisinering, bedre døgnrytme, bedre kosthold og fysisk aktivitet. Til tross for at det har kommet flere nye medisiner og økt kunnskap om PNES de senere årene, er det fortsatt en del som ikke blir anfallsfrie. Flere fullfører ikke utdanning og blir stående utenfor arbeidslivet. Dette kan føre til sosialt utenforskap, isolasjon og angst og depresjon. Det er avgjørende at disse tilleggsutfordringene blir tatt tak i tidlig.

Epilepsiforbundet

Røysumtunet er det eneste rehabiliteringssenteret som har mulighet til å kartlegge, observere og behandle over tid. Det kan være helt nødvendig i en medisinomlegging. Medisinomlegging kan øke anfallene, derfor kan det være farlig å gjøre det hjemme. Korte opphold på sykehuset gjør det vanskelig å få det til der. Kapasiteten ved Spesialsykehuset for epilepsi og Solbergtoppen er ikke høy nok til å dekke opp for ventelistene på Røysumtunet.

Epilepsiforbundet ber departementet påse at avviklingen av FBV skjer i takt med økning i antall plasser gjennom de regionale helseforetakene.

Tettet hull i habiliteringstilbud for barn

FBV har bidratt til å dekke hull i rehabiliteringstilbudet for barn opp til 16 år med vesentlig nedsatt funksjonsevne som skyldes medfødt eller tidlig ervervet hjerneskade. Epilepsiforbundet har i forbindelse med denne høringen fått bekymringsmeldinger fra barnefamilier som har benyttet seg av intensiv habilitering hos Barnas Fysioterapisenter i Bergen. FBV har ført til at de har mottatt verdifull behandling som de ikke tidligere har fått.

> *«Treningen har betydd enormt mye for oss og vist oss at treåringen vår kan få til mye mer enn vi trodde var mulig. Det vi trente på under forrige habiliteringsopphold har han nå tatt i bruk, og kan for eksempel reise seg uten å holde seg fast i noe. Det hadde vi ikke drømt om før jul.»*

Epilepsiforbundet er bekymret for at avviklingen av FBV vil føre til at disse familiene igjen blir stående uten rehabiliteringstilbud. Tilsvarende oppfølgingstilbud finnes ikke andre steder. Epilepsiforbundet ber departementet sikre at overgangsordningen er god nok til å ivareta behovene til denne gruppen. I høringsnotatet kan de se små ut i antall og omfang, men bak tallene skjuler det seg mennesker som har fått et uvurderlig tilbud. For små ideelle spesialiserte virksomheter er det krevende å konkurrere med store konsern i anbudsrunder med de regionale helseforetakene.

Overgangsordning

Epilepsiforbundet ber departementet om å sikre at rehabiliteringstilbud gjennom FBV ikke avvikles før noe tilsvarende er på plass gjennom de regionale helseforetakene. Vi er usikre på om overgangsordningen på 6 måneder er tilstrekkelig til å kunne sikre at tilbudet bygges opp gjennom de regionale helseforetakene.

Med vennlig hilsen

Sissel K. Haavaag

Sissel Karin Haavaag
Generalsekretær i Epilepsiforbundet