

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Deres referanse:

Vår dato:
08.04.2022

Vår referanse:
Siri Espe, Interessepolitisk leder
siri@ungefunksjonshemmede.no

Innspill til nasjonal folkehelsemelding

Unge funksjonshemmede har gjennomgått høringsbrevet og vil med dette avgi vårt innspill til ny folkehelsemelding. Utover dette stiller vi oss bak innspillet fra Nasjonalt nettverk for seksuell og reproduktiv helse og rettigheter (Nasjonalt SRHR-nettverk).

Livet etter pandemien

Koronapandemien har rammet mange hardt, spesielt ungdom og unge voksne med funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer. Denne gruppen har blant annet opplevd å miste helse- og rehabiliteringstilbud, noe som har innvirket svært negativt på den psykiske og fysiske helsen. Videre er en del ungdom med funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer i risikogruppen. Selv om samfunnet gradvis vender tilbake til normalen vil enkelte ha behov for å isolere seg eller begrense antall nærkontakter i en lengre periode enn befolkningen ellers. Vi ber derfor departementet ta høyde for dette i folkehelsearbeidet for å sikre at denne gruppen får sin fysiske og psykiske helse ivaretatt. I et folkehelseperspektiv innebærer dette satsning på ungdomshelse, rehabilitering og oppdaterte beredskapsplaner, samt at det vil være sentralt å videreføre digitale løsninger for både helsetilbud og samfunnsdeltakelse.

Unge funksjonshemmede ber departementet ta høyde for koronapandemiens konsekvenser for unge med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom i folkehelsearbeidet, samt i evalueringen av koronapandemiens innvirkning på folkehelsen.

Unge funksjonshemmede ber departementet videreføre digitale løsninger for helse- og rehabiliteringstilbud for å motvirke sosial ulikhet i fysisk og psykisk helse.

Økt behov for rehabilitering

Under pandemien opplevde mange unge med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom et drastisk redusert eller totalt fraværende habiliterings- og rehabiliteringstilbud. For mange har dette resultert i at funksjonsevnen har blitt dårligere eller at smertene har blitt forverret^{1,2}. Konsekvensen av dette blir økt grad av isolasjon og reduserte muligheter til deltakelse i samfunnet. Sunnaas sykehus HF m.fl. slår fast at det vil bli et økende behov for rehabilitering i helsetjenesten fordi langt flere vil trenge rehabilitering enn hva som er tilfellet i dag³. I tillegg vil

en ettervirkning av koronapandemien og det fraværende rehabiliteringstilbudet i denne perioden sannsynligvis medføre et enda større behov for rehabiliteringstjenester enn tidligere anslått.

Både i for- og etterkant av pandemien kan habilitering og rehabilitering være helt avgjørende for ungdom og unge voksne med funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer. Dette for å forebygge tap av funksjon, samt forbedre funksjonsevnen. Samtidig vet vi at ungdom og unge voksne opplever at rehabiliteringstilbudet ikke er tilrettelagt for dem, og at de ikke får god nok informasjon om ulike tilbud⁴. Mange ønsker seg et rehabiliteringstilbud sammen med jevnaldrende, men svært få får tilbud om dette. Det er stor geografisk variasjon i hvilke rehabiliteringstilbud som eksisterer i landets kommuner, og i praksis er det hvor du bor som avgjør hva slags tjenester du får³. Uforutsigbar finansiering medfører store utfordringer for rehabiliteringsinstitusjonene i å planlegge og utforme gode rehabiliteringstilbud for ungdom⁴.

Ungdomsvennlige rehabiliteringsinstitusjoner legger til rette for god rehabilitering i den livsfasen unge befinner seg i. Unge vil gjerne møte andre unge, og dele erfaringer. Ofte er det å være i samme livsfase viktigere enn felles diagnose for de unge. Arbeid og utdanning er et sentralt tema for mange unge og burde få oppmerksomhet også i rehabilitering. Ikke minst burde rehabiliteringstilbudene tilpasses unge som er i utdanning og arbeid slik at disse unge ikke hindres deltakelse i samfunnet.

Den samfunnsøkonomiske gevinsten av å satse på rehabilitering er stor³. På tross av dette har rehabilitering hatt lav politisk prioritet de siste tiårene. Verdens helseorganisasjon lanserte i 2017 "Rehabilitering 2030"-initiativet, der de fremhevet behovet for å samordne tiltak fra ulike aktører for å styrke helsesystemet og gi god og rettidig rehabilitering. I Norge mangler det å følge opp dette med en nasjonal strategi³. Å gi unge med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom et bedre rehabiliteringstilbud er sentralt for at konsekvensene av pandemien ikke skal ramme denne gruppen hardere enn befolkningen ellers med tanke på deltakelse i samfunnet, psykisk og fysisk helse.

Unge funksjonshemmede ber departementet utvikle og iverksette en ny strategi for rehabilitering, hvor unges interesser og behov ivaretas, samt hvor rehabiliteringstilbud i mindre grad knyttes til hvor i landet man bor, men hvilket behov man har.

God psykisk helse og livskvalitet

Unge funksjonshemmede anser det som nødvendig å vektlegge å fremme god psykisk helse og livskvalitet blant unge med funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer. Prosjektet "Se hele mennesket" gjennomført av Unge funksjonshemmede⁵, viser at 27% av unge med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom opplever å ha dårlig psykisk helse. Av disse er det de som ofte oppholder seg på sykehus som oppgir å ha dårligst psykisk helse. Faktorene som innvirker negativt på den psykiske helsen omfatter blant annet utfordrende overganger fra barne- til voksenavdelingen, bli møtt med fordommer knyttet til egen diagnose, manglende forståelse for egen situasjon og å ikke bli sett som et helt menneske med både en psykisk, fysisk og seksuell helse som skal ivaretas. For å sikre at denne gruppen får tilgang på gode helsetilbud, herunder psykisk helse, er det nødvendig å iverksette kompetansehevende tiltak rettet mot helsetjenestene. Unge funksjonshemmede foreslår å rette kompetansehevende tiltak mot utdanninger, etterutdanninger og nødvendig faglig påfyll i yrkesgrupper som jobber med unge. Disse tiltakene burde omfatte økt kunnskap og kompetanse om funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer, samt interseksjonalitet. I tillegg burde de kompetansehevende tiltakene

fostre en økt helhetlig forståelse av det å være ung, ha en funksjonshemming, en seksualitet og en psykisk helse som alle skal ivaretas.

Unge funksjonshemmede ber departementet iverksette kompetansehevende tiltak blant helsefaglige utdanninger for å bedre kompetansen innen både fysisk, psykisk og seksuell helse.

Unge funksjonshemmede ber departementet iverksette kompetansehevende tiltak blant ferdigutdannet helsepersonell for å bedre ivaretagelsen av både den fysiske, psykiske og seksuelle helsen.

Lavterskeltilbud

For å fremme god psykisk helse og livskvalitet, så vel som seksuell helse og helse generelt er det sentralt at lavterskeltilbud i kommuner, derav helsestasjoner for ungdom og skolehelsetjenester styrkes. Unge oppsøker ikke alltid helsetjenesten selv om de har behov for helsehjelp. Dette skyldes blant annet uhensiktsmessige åpningstider, lite tilgjengelige lokaler og egenandeler. Både skolehelsetjeneste og helsestasjon for ungdom er gode tilbud, men det er behov for at kapasiteten i disse tjenestene økes slik at utsatte unge som har behov for helsehjelp unngår skolefravær. Som tidligere nevnt er det behov for å styrke kompetansen til helsepersonell og andre som jobber med unge når det gjelder funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom i henhold til fysisk, psykisk og seksuell helse, også i lavterskeltilbudene.

Under pandemien har mange unge med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom, i likhet med befolkningen ellers, opplevd mye engstelse, bekymring, ensomhet og lav mestring. Dette er følelser og bekymringer som for enkelte vil vedvare i lang tid fremover, til tross for at pandemien har blitt mindre tilstedeværende i hver enkelt sin hverdag. Dette fordi mange unge med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom fremdeles har et behov for å isolere seg grunnet økt risiko ved smitte. For disse er det spesielt sentralt med et godt og tilgjengelig lavterskeltilbud for å ivareta psykisk helse. For å redusere langvarige konsekvenser av koronapandemien for psykisk helse, samt for å legge til rette for god psykisk helse generelt er det behov for en varig styrking av lavterskeltilbud i kommunene.

Unge funksjonshemmede ber departementet prioritere lavterskeltilbudene i den nye folkehelsemeldingen og vektlegge en vesentlig styrking av lavterskeltilbudene i landets kommuner.

Behov for fokus på ungdomshelse

Ivaretagelse av de som bruker helsetjenestene mest

Unge med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom er en gruppe som regelmessig er i kontakt med helsevesenet, og for at deres folkehelse skal bedres er det behov for å belyse utfordringene denne gruppen står ovenfor.

I dagens helsevesen er man i dag enten barn eller voksen. Dette resulterer i at ungdom og unge voksne med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom opplever å ikke motta tilpasset informasjon om egen helsetilstand. Flere opplever også utfordringer knyttet til koordinering av tjenester, overganger, informasjon og kunnskap. Et lite tilpasset helsevesen kan medføre at overgangen fra barnehelsetjenesten til voksenhelsetjenesten oppleves overveldende, belastende og uoversiktlig. I tillegg kan overgangen til voksenhelsetjenesten, og ansvaret dette pålegger de unge, begrense unges overskudd og kapasitet til å delta i andre aspekter av livet som også tilhører ungdomstiden. Dårlige overganger i ungdomstiden kan dermed ha negative

konsekvenser for både deltakelse i samfunnet, psykisk helse, fremtidig forhold til helsevesenet, og evnen til å ivareta egne helsebehov i voksen alder.

I 2020 ble Veileder for gode overganger i helsevesenet for ungdom fra 12-25 år utviklet⁶ for å bedre rutineene for gode overganger mellom barne- og voksenhelsetjenesten. Unge funksjonshemmede ønsker å bemerke at det ikke følger noen nasjonale føringer for hvordan veilederen skal implementeres ved landets helseforetak. Dette resulterer i at tilbudet unge får vil variere stort basert på hvor i landet de bor.

Bedre overganger mellom barne- og voksenavdelingen kan innebære en styrking av Individuelle planer hvor både skole, helsetjenester og rehabiliteringstjenester samkjøres for å skape sømløse overganger; Tilbud om delte legekonsultasjoner fra fylte 12 år; Mentortjenester der unge med liknende erfaringer kan veilede andre i helsevesenet; Samt at unge får en kontaktperson som følger hele overgangsfasen og sikrer at den unges behov og rettigheter ivaretas. Det er også sentralt at helsepersonell får bedre opplæring i hvordan de kan kommunisere med unge pasienter slik at unge, på en forståelig måte, får den informasjonen og kunnskapen de behøver om egen helse og behandlingsmetoder som de har rett på. I tillegg vil bedre kommunikasjon mellom helsepersonell og de unge resultere i bedre brukermedvirkning og medbestemmelse, en viktig nøkkel til god helsehjelp.

Unge funksjonshemmede ber departementet videreføre og styrke satsningen på ungdomshelse slik at ungdom som er i regelmessig kontakt med helsevesenet får sin fysiske, psykiske og seksuelle helse bedre ivaretatt.

Unge funksjonshemmede ber departementet vedta nasjonale føringer for hvordan landets helseforetak og helsetjenester skal ivareta gode ungdomshelsetilbud og sikre gode overganger fra barne- til voksenhelsetjenesten.

Kompetanseheving blant helsepersonell

Unge med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom opplever ofte at helsepersonell mangler kunnskap om de særegne utfordringene denne gruppen kan stå i. Dette har negativ innvirkning på den psykiske helsen, selvbildet og opplevelsen av fremtidsmuligheter. Spesielt opplever mange at helsepersonell mangler kompetanse om interseksjonalitet, samt kunnskap om seksualitet og funksjonsnedsettelse. Dette går utover tilgangen funksjonshemmet ungdom har til informasjon, helsehjelp og veiledning knyttet til deres seksualitet og seksuelle helse. Videre representerer også unge med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom det samme kjønns- og seksualitetsmangfoldet som befolkningen ellers. Det er essensielt at helsepersonell som jobber med kjønns- og seksualitetsmangfold har kompetanse om interseksjonalitet, og forståelse for at unge med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom også kan bryte med normene for seksualitet. For å motvirke sosial ulikhet i helse, samt sikre at helsetilbud gitt til unge med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom er av samme kvalitet som unge ellers mottar, trengs det økt kunnskap og kompetanse om seksualitet og funksjonshemming blant helsepersonell og andre som arbeider med unge.

Unge funksjonshemmede ber departementet iverksette kompetansehevende tiltak blant helsepersonell med fokus på interseksjonalitet.

Brukerstyrt personlig assistanse (BPA)

For mange unge med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom er BPA helt essensielt for å kunne ivareta sin selvstendighet, egen helse, samt kunne delta i utdanning, arbeid og på sosiale arenaer som videre innvirker på mestring, tilhørighet og psykisk helse generelt. Med andre ord er gode BPA-ordninger helt nødvendig for å styrke folkehelsen. I tillegg er gode BPA-ordninger økonomisk bærekraftig ettersom det skaper arbeidsplasser og muliggjør deltakelse i utdanning, arbeidsliv og samfunnsdeltakelse for funksjonshemmede. Under koronapandemien ble BPA-tilbudet rammet av nedstenging. Dette begrenset funksjonshemmedes muligheter og rettigheter drastisk. I det videre folkehelsearbeidet er det sentralt å sikre en stabil og trygg BPA-tjeneste, og anerkjenne BPA som et verktøy for å styrke folkehelsen til unge med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom.

Unge funksjonshemmede ber regjeringen inkludere BPA som gode tiltak for å styrke folkehelsen til personer med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom.

Sjeldne diagnoser

Unge som har en sjelden diagnose opplever ofte store utfordringer i møte med helsevesenet. Det tar lang tid før det stilles en diagnose, og i mange tilfeller stilles det aldri noen diagnose. Videre er det ikke uvanlig å bli feilbehandlet i mangel på kunnskap og kompetanse om både diagnose og alternative behandlingsmetoder. Personer med sjeldne diagnoser må ofte selv være ekspert på egen diagnose. Helsepersonell mangler kompetanse og kunnskap om hva det innebærer å ha en sjelden diagnose. De med sjeldne diagnoser bruker ofte mye tid og energi på å orientere, koordinere og navigere seg i helsevesenet som egentlig ikke har et tilbud til dem. For flere går dette utover deres muligheter til å delta i samfunnet på lik linje som andre unge.

For å sikre at unge med sjeldne diagnoser mottar helsetilbud og helsehjelp tilpasset dem er det nødvendig å heve kompetansen og kunnskapen om sjeldne diagnoser. Dette kan gjøres ved å styrke internasjonale samarbeid (ERN). Et styrket internasjonalt samarbeid vil øke tilgangen på kunnskap og kompetanse, det vil resultere i at den norske helsetjenesten har tilgang på bedre behandlingstilbud og at man raskere kan stille riktig diagnose. I tillegg er det nødvendig å avsette tilstrekkelig med midler til forskning på sjeldne diagnoser slik at helsetilbudet denne gruppen får er godt forankret i veloverveid kunnskap.

Ved å styrke ERN – nettverket vil Norge kunne få nødvendig kunnskap og kompetanse om sjeldne diagnoser, behandlinger og erfaringer. Dette vil ha mye å si for de som lever med sjeldne diagnoser og som ofte opplever at det tar lang tid å få en diagnose, eller å bli feildiagnostisert og feilbehandlet.

Unge funksjonshemmede ber departementet inkludere aktuelle tiltak fra Nasjonal strategi for sjeldne diagnoser i ny folkehelsemelding.

Ny kunnskap og innovasjon

Avslutningsvis ønsker vi å påpeke at det er behov for mer kunnskap om ungdomshelse og rehabilitering for unge. Forskning på unges helse er ofte mindre dekkende, både geografisk og diagnosespesifikt. For å sikre at unge får et likeverdig helsetilbud, uavhengig av bosted eller funksjonsevne, er det viktig at utvikling av tjenestene bygger på deres behov. Derfor er det essensielt med omfattende og strukturert forskning knyttet til unges helse. Deriblant burde det gjennomføres brukerundersøkelser om unges tilfredshet ved dagens helsetjenester, med særlig

fokus på forbedringsområder. I tillegg er det sentralt at forskningen på unge i større grad skiller mellom barn og unge og ikke behandler dette som én helhetlig gruppe.

Generelt er det et behov for mer kunnskap og forskning på funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer. Funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom burde være inkludert i nasjonale kartleggingsundersøkelser for helse, levekår og livskvalitet. Videre er det behov for økt forskning og mer kunnskap om sjeldne diagnoser. Både diagnosene i seg selv, men også helse, livskvalitet og levekår for unge med sjeldne diagnoser. På samme måte er det behov for økt kunnskap og mer forskning på helse, levekår og livskvalitet for unge som bryter med normene for seksualitet og har en funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom, derav skeive og transpersoner med funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom.

Tiltak som kan bidra til implementering og spredning av ny kunnskap innebærer å oppdatere utdanninger og etterutdanninger til yrkesgrupper som skal arbeide med unge, derav helsesykepleiere, helsepersonell, lærere og sosialarbeidere. Det vil være relevant å oppdatere utdanninger til yrkesgrupper som arbeider med ungdom både for å spre kunnskap og folkehelseutfordringer som rammer unge med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom, men også for å styrke de helsetilbudene som allerede er godt etablert i samfunnet. Dette vil kunne innvirke positivt på unge med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom sin psykiske, fysiske og seksuelle helse. Det er også relevant å satse på brukerorganisasjoner i spredningen og implementeringen av kunnskap. Brukerorganisasjoner sitter ofte på gode ressurser, deriblant kurs, veiledere og nettressurser som er tilpasset ulike grupper i samfunnet, slik som lærere, elever i ulike aldre og helsepersonell.

Med vennlig hilsen

Ingvild Østli
Generalsekretær,
Unge funksjonshemmede

Ingrid Thunem
Styreleder,
Unge funksjonshemmede

REFERANSER

1. FFO (2021). Alvorlige langtidsvirkninger av Covid-19 for funksjonshemmede og kronisk syke. Tilgjengelig: <https://www.ffe.no/aktuelt/2021/alvorlige-langtidsvirkninger-av-covid-19-for-funksjonshemmede/>
2. Regjeringen.no (2021). Livskvalitet, psykisk helse og rusmiddelbruk under Covid-19-pandemi: Utfordringsbilde og anbefalte tiltak. Helse- og omsorgsdepartementet. Tilgjengelig: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/livskvalitet-psykisk-helse-og-rusmiddelbruk-under-covid-19-pandemi/id2846714/>
3. Sunnaas sykehus HF m.fl. (2021). Norge trenger en rehabiliteringsreform. Oslo
4. Unge funksjonshemmede (2012). Med kjepper i hjulene. Utredning om tilgang og tilgjengelighet om rehabilitering for ungdom og unge voksne. Oslo
5. Unge funksjonshemmede (2019). Se hele mennesket. Tilgjengelig: <https://ungefunksjonshemmede.no/ressurser/prosjekter/se-hele-mennesket/om-se-hele-mennesket/>
6. Norsk barnelegeforening (2020). Veileder for gode overganger i helsevesenet for ungdom fra 12-25 år. Tilgjengelig: <https://www.helsebiblioteket.no/pediatriveiledere?menuitemkeylev1=12056&key=267153>