

## **FFOs innspill til Blankholmutvalget**

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) representerer 82 organisasjoner av og med pasienter, brukere og pårørende, og representerer dermed et stort mangfold av mottagere av kommunale helse- og omsorgstjenester. Vi har fått i oppgave å beskrive hvilke prioriteringsutfordringer våre grupper står overfor. Det er selvsagt ikke mulig å ha oversikt over alle utfordringer i et så sammensatt landskap, men vi vil her forsøke å belyse noen områder hvor vi ser særskilte utfordringer.

### **Sikre rettigheter**

Kommunene følger ikke alltid opp lovpålagte oppgaver i praksis. De har de senere årene fått nye oppgaver som har medført endringer i deres prioriteringer. Samhandlingsreformen løftet opp pasienter som kom hjem fra sykehus, og la økonomiske sanksjoner på kommunene ved manglende oppfølging. Satsingen på eldres situasjon og verdighet har løftet frem denne gruppen. Når noen grupper prioriteres opp på denne måten, medfører det at andre grupper prioriteres ned. FFO mener dette har skjedd for gruppen kronisk syke, med behov for sammenhengende tjenester fra flere instanser. Dette til tross for at de har klare rettigheter i loven. Vi ser det som en stor utfordring at lovfestede rettigheter ikke prioriteres høyt nok i kommunene. Prioriteringskriteriene som skal benyttes i primærhelsetjenesten må sikre at også lovfestede rettigheter får høy prioritet

### **Læring og mestring for mennesker med kronisk sykdom**

Det som er alvorlig eller akutt og haster prioriteres alltid først, og slik skal det være. Samtidig er det viktig å ha med seg at en slik prioritering vil kunne gå på bekostning av de mer langsiktige linjene som forebygging og mestring. Mange pasienter/brukere skal leve med en sykdomsbyrde over mange år, og har stort behov for tiltak som bidrar til mestring av livet. Læring og mestringstiltak har stor betydning og god effekt for mange sykdomsgrupper. Det gir kort sagt bedre mestring og mindre sykdom. Det bidrar til færre sykedager, mindre bruk av helsetjenester og bedre livskvalitet for pasientene. FFO mener at både satsingen på å forebygge sykdomsutvikling og på lærings- og mestringstrategier ikke har nødvendig prioritet i kommunene.

### **Store avvik i helsetjenester til utviklingshemmede**

Utviklingshemmede er en gruppe som etter FFOs mening ikke prioriteres høyt nok i den kommunale helsetjenesten. Dette viser både NOU 2016:17 På Lik Linje samt Helsetilsynets landsomfattende tilsyn 2016 med helse- og omsorgstjenester til utviklingshemmede. Begge viser grove brudd på tjenester til denne gruppen. Utviklingshemmede er en gruppe som ofte ikke selv klarer å uttrykke behov for helsetjenester. De bor ofte i omsorgsboliger som i stor grad er bemannet med ufaglærte, der turnover er ganske stor. Dette gjør at det kan være vanskelig å få avdekket brukernes reelle behov for helsetjenester. I tilsynsrapporten framgår det at:

*«I mange kommuner var tjenestene preget av svak styring og høyt risikonivå, og det ble avdekket svikt med potensielt alvorlige konsekvenser for brukerens livskvalitet og helse. I mange tilsyn ble det påpekt som en alvorlig styringssvikt at kommunens ledelse ikke følger godt nok med på om brukerne får nødvendige helse- og omsorgstjenester og at de ikke etterspør informasjon om tjenestene fungerer som forutsatt.»*

Dette er svært alvorlig og tyder på at mange kommuner ikke prioriterer utviklingshemmedes i tilstrekkelig grad.

## **Individuell plan og koordinator**

Pasienter og brukere med behov for individuell plan og koordinator får i varierende grad dette oppfylt. I mange tilfeller havner planen i en skuff og koordinator oppnevnes ikke – selv om begge deler er lovpålagt. Årsaken er ofte at det er utfordrende å få helse- og omsorgspersonell til å påta seg koordinatorfunksjonen, og pårørende eller pasient/bruker selv må derfor i stor grad koordinere tjenestene. Vi oppfatter at individuell plan og koordinator prioriteres lavt i kommunene.

## **Pårørende**

Foreldre til barn med alvorlig funksjonshemning og sykdom er en gruppe pårørende med store omsorgsoppgaver. De strekker seg langt for å gi barnet et godt liv. Mange foreldre til funksjonshemmede barn opplever det som mer slitsomt å kjempe for nødvendig hjelp enn å ha ansvar for barnet. FFO erfarer at kommunenes tjenestetilbud ofte er mangelfulle. I tillegg er tilbudet vanskelig å få tilgang til, og varierer kommunene imellom. I mange tilfeller får ikke familiene det de har rett på, og enkelte vet ikke hva de har krav på. Resultatet er ofte utslitte foreldre og barn som ikke får den oppfølgingen de skal ha. Dette er eksempel på en gruppe som ofte ikke får oppfylt sine rettigheter fordi de ikke er tilstrekkelig prioritert.

## **Riktig bruk av fastlegenes ressurser**

Fastlegeordningen er under press ved at fastlegene har fått stadig nye oppgaver. Det gjør tilgjengeligheten dårligere. Vi ser også at friske mennesker legger mye beslag på fastlegenes kapasitet ved å be omfattende testing for mulig sykdom. Legeforeningen har derfor lansert kampanjen «gjør kloke valg» som skal bidra til å redusere ønsket fra friske mennesker om vilkårlig testing for mulig sykdom. De vil ha evidensbaserte undersøkelser som en vet har nytte. FFO er enig med Legeforeningen i at det er viktig å luke ut mye av det den unødvendige testingen. Dette kan bidra til at tilgangen til fastlegene kan bli bedre. Den økte tilgjengeligheten kan komme pasienter med reelle behandlingsbehov til gode.

## **Brukermedvirkning**

FFO er opptatt at det skal være brukermedvirkning i prioriteringer, både på systemnivå og tjenestenivå. Vi mener at brukernes erfaringer gir viktig og nødvendig kunnskap til prioriteringsprosessene. Det er viktig at brukerorganisasjonene får en rolle knyttet til de overordnede prioriteringsprosessene i kommunene. Når det gjelder individuell medvirkning, må brukerne være med på å ta beslutning om prioriteringer som angår dem selv.

## **Prioriteringskriteriene - kan de benyttes også i den kommunale helse- og omsorgstjenesten?**

Den kommunale helse- og omsorgstjenesten skiller seg mye fra spesialisthelsetjenesten. Der spesialisthelsetjenesten i stor grad kan konsentrere seg om enkeltbehandlinger/diagnoser, må kommunene tenke helhetlig funksjonsnivå hvor det i mange tilfeller skal inngå flere tjenester. Det gjør også at prioriteringene blir mer komplekse enn i spesialisthelsetjenesten. Dette tilsier at kriteriene for prioritering i spesialisthelsetjenesten ikke nødvendigvis er analoge til kommunal helsetjeneste – og kanskje enda mindre for kommunale omsorgstjenester. Kanskje bør man se på om det bør være egne kriterier for prioritering i omsorgstjenesten. Målet er likevel det samme uavhengig av hvilket nivå prioriteringene skjer på, nemlig at helse- og omsorgstjenestene skal være rettferdig fordelt.

Kommunenes økonomi er med på å styre hvordan kommunene prioriterer. Selvsagt er det mange lovpålagte oppgaver som kommunene må forholde seg til, men dimensjoneringen av tjenestene og

tilgang på fagfolk varierer og forutsetningene for prioritering er derfor forskjellig. Det er behov for en forutsigbar prioritering i kommunene som er transparent for innbyggerne. For å få til god prioritering og gode tjenester må kommunene ha ressurser som står i forhold til de ambisjonene som er satt i primærhelsetjenesten. Hvis det ikke er sammenheng mellom ressurser og behov er det vanskelig å få til god prioritering.

FFO mener det er behov for bedre prioritering i kommunene, og at noen felles kriterier vil gi bedre og mer lik prioritering. Det må imidlertid tilføyes at kriteriene slik de foreligger i spesialisthelsetjenesten må tilpasses virkeligheten i kommunene ved at det beskrives hvordan kriteriene skal forstås og brukes i praksis på de ulike nivåene.

### **Nyttekriteriet**

Nyttekriteriet er viktig fordi alle tiltak som iverksettes må kunne relateres til nytte for de som mottar tjenesten. Graden av nytte av tiltak kan imidlertid være vanskelig å måle. Det kan være forhold som tilsier at opplevd nytte av et tiltak bør kunne tillegges vekt. Nyttekriteriet må nødvendigvis ha en videre betydning i den kommunale helse- og omsorgstjenesten, dersom kriteriet skal kunne benyttes i alle sammenhenger. I spesialisthelsetjenesten benyttes økte leveår som mål. Dersom en for eksempel skulle benytte nyttekriteriet ved tildeling av Brukerstyrt personlig assistanse, så vil en måtte undersøke opplevd nytte hos brukeren. Ordningen gir ikke nødvendigvis økte leveår, men økt frihet og livskvalitet til årene.

### **Ressurskriteriet**

FFO er enig i at et tiltaks forventede kostnader skal stå i et rimelig forhold til effekten. Og i Meld. St 34 Verdier i pasientens helsetjeneste slutter regjeringen seg til anbefalingen om at *«ressursbruk skal sammenstilles med nytten av et tiltak som beregnes i en effektbrøk i metodevurderinger på gruppenivå.»*

Spørsmålet blir hvordan ressurskriteriet kan brukes i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Det er sikkert mulig å beregne kost-nytte analyser på gruppenivå i den kommunale helse- og omsorgstjenesten, men det må etter vårt syn skje på et overordnet nivå.

### **Alvorlighetskriteriet**

Det er naturlig at alvorlighet er et sentralt kriterium for prioriteringer i helsetjenesten. Jo mer alvorlig det er jo høyere prioritet får et tiltak. Magnussengruppen foreslo å skille alvorlighet til bruk på klinisk nivå fra alvorlighet på gruppenivå ved å måle gode leveår som tapes ved fravær av den behandlingen som vurderes – absolutt prognosetap. Dette gir mening i prioritering i av alvorlig syke, men vi er usikre i hvor godt dette kriteriet egner seg for alle prioriteringsformål.

For mennesker med kroniske sykdommer handler det ikke først og fremst om tapte gode leveår, men om hvordan leve livet med en sykdomsbyrde. Her spiller naturligvis tilgang til effektive medisiner og god medisinsk oppfølging inn som prioriteringselementer, men at tapte leveår skal være avgjørende for prioritering av helsetjenester til kronisk syke er vi usikre på.

FFO mener at Nordheimsutvalgets forslag om helsetap over hele livsløpet var godt kriterium. Helsetapkriteriet ga det å leve med et helsetap i form av en kronisk sykdom over livsløpet høy prioritet. Dette ble som kjent avvist av regjeringen fordi livsløpstenkningen møtte mye motstand. Vi oppfatter imidlertid at kronisk syke blir noe lavere prioritert med dagens kriterier fordi tilstanden ikke nødvendigvis fører til tapte leveår.

Det er slik at prioriteringskriteriene ikke skal benyttes alene men vurderes samlet. I tillegg må det gis rom for et visst skjønn. Dagen prioriteringskriterier kan antakelig fungere på et overordnet nivå i kommunene når planlegging av ressurser til primærhelsetjenesten skal fordeles.

Når det gjelder tjenestenivå, så mener vi at kriteriene ikke kan stå alene. De må suppleres med beskrivelser av hvordan prioriteringskriteriene skal forstås og brukes for å sikre at tjenestene blir rettferdig fordelt.