

Helse- og omsorgsdepartementet  
Postboks 8011 Dep  
0030 Oslo

**Deres referanse:**  
23/92

**Vår dato:**  
28.04.2023

**Vår referanse:**  
Siri Espe, Interessepolitisk leder  
[siri@ungefunksjonshemmede.no](mailto:siri@ungefunksjonshemmede.no)

## Hørings svar – NOU 2023:4 Tid for handling – Personellet i en bærekraftig helse- og omsorgstjeneste

Unge funksjonshemmede leverer med dette vårt innspill til høringen NOU 2023:4 «Tid for handling – Personellet i en bærekraftig helse- og omsorgstjeneste». Utover dette stiller Unge funksjonshemmede seg bak høringsuttalelsen til Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO).

### Overordnet innspill

Kommisjonen peker på relevante utfordringer knyttet til ineffektiv organisering av helsetjenester, manglende koordinering av helsetjenester, overbehandling av pasienter, lite systematisk oppgavefordeling innad i helsevesenet, og manglende systematisk kunnskaps- og kompetanseoverføring. Unge funksjonshemmede anerkjenner, i likhet med kommisjonen, at vi i tiden fremover står ovenfor utfordringer med å sikre en bærekraftig helsetjeneste, hovedsakelig tilknyttet personell. Samtidig stiller vi spørsmålstegn ved enkelte av kommisjonens vurderinger, anbefalinger og forslag til tiltak. Unge funksjonshemmede mener at kommisjonen har oversett noen viktige perspektiver i rapporten som foreligger.

### FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne

Kommisjonen tar i svært liten grad stilling til FNs konvensjon om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD). For å sikre en bærekraftig tjeneste i tråd med FNs konvensjoner og bærekraftsmål er det nødvendig å også inkludere CRPD i dette arbeidet. Spesielt viktig er artikkel 25 – Helse og artikkel 26 – habilitering og rehabilitering, da disse artiklene direkte ivaretar helserettighetene til funksjonshemmede. I vurderinger tilknyttet prioriteringer i helsetjenesten og organisering av helsetjenesten mener Unge funksjonshemmede det er særlig relevant å se hen til artikkel 25 b), der partene forpliktes til å “sørge for at mennesker med nedsatt funksjonsevne får de helsetjenester som de trenger

spesielt på grunn av sin nedsatte funksjonsevne, herunder tidlig utredning og inngripen, samt tjenester for å begrense og forhindre ytterligere funksjonsnedsettelse”. Videre er artikkel 19 – Retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet vesentlig i vurderingene i forbruk av helsetjenester. I det videre arbeidet mener Unge funksjonshemmede det er nødvendig å i større grad inkludere CRPD enn det kommisjonen har gjort i sin utredning.

## Helhetlig helse

Unge funksjonshemmede mener kommisjonens rapport mangler et overordnet perspektiv på helhetlig helse, altså å se psykisk, fysisk og seksuell helse i ett. Et helsevesen som i stor grad skiller på fysisk, psykisk og seksuell helse er ressurskrevende og ineffektivt. På samme måte som at dårlige overganger i helsevesenet, manglende koordinering og lite systematisk kunnskaps- og kompetanseoverføring er ressurskrevende. Unge med funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer skårer generelt lavere på livskvalitets- og levekårsundersøkelser, og forekomsten av psykiske plager og lidelser er også høyere blant denne gruppen sammenliknet med befolkning ellers. Unge med funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer opplever i svært liten grad at helsepersonell snakker med dem om psykisk og seksuell helse, til tross for at dette er noe de selv ønsker. Flere opplever også at vurderinger og behandlinger i somatisk helsevesen til tider kan gå på bekostning av deres psykiske og seksuelle helse uten at dette blir hensyntatt.

For å få på plass helhetlige og sømløse pasientforløp og forebygge storforbruk av helsetjenester trekker kommisjonen frem tverrsektorielle og tverrfaglige samarbeid. Unge funksjonshemmede anser det som essensielt å sikre tverrsektorielle samarbeid i utdanninger, digitale løsninger og i overgangene mellom spesialist- og primærhelsetjenesten og mellom barne- og voksenhelsetjenesten. Ikke minst må tverrsektorielt samarbeid sikres i utredninger og vurderinger som gjøres for videre behandling og oppfølging av pasienter. Flere bør få plass i BUP og DPS på bakgrunn av somatisk sykdom, og somatiske sengeposter og poliklinikk for voksne bør i likhet med barne- og ungdomsmedisinske avdelinger ha psykologkompetanse tilgjengelig. For å forebygge psykiske helseplager bør pakkeforløp innen somatikk inkludere psykologisk kompetanse, kommunehelsetjenesten må ha kompetanse på psykisk helse for å kunne henvise videre i systemet, og spesialisthelsetjenesten bør i større grad avdekke hvem som har behov for ekstra oppfølging eller henvisning til psykolog.

## Manglende fokus på yngre

Kommisjonen har et overveiende fokus på eldre og aldersrelatert sykdom. Det er viktig å sikre et godt helsetilbud til syke eldre mennesker, men det er minst like viktig å sikre et helsevesen som evner å ivareta unge pasienter som skal leve hele sitt liv med en sykdom eller funksjonsnedsettelse. Den medisinske og teknologiske utviklingen gjør at flere unge med medfødte sykdommer vokser opp i dag, og flere overlever skader og sykdom. En satsning på ungdomshelse er i stor grad et forebyggende tiltak både for enkeltindivider og helsevesenet som helhet. Unge som er i regelmessig kontakt med helsevesenet blir i bedre stand til å ivareta egen helse, også i voksen alder, dersom de møter ungdomsvennlige helsetjenester. I tillegg er en satsning på ungdomshelse et viktig forebyggende tiltak for det enkeltindividets psykiske og

fysiske helse, så vel som deltakelse i samfunnet som ung, og senere i livet. Vi trenger et helsevesen som setter unge mennesker i stand til å ivareta egen helse hele livet, og som sikrer at unge kan delta i samfunnet, inkludert i skole og arbeidsliv, fremfor å bli storforbrukere av helsetjenester.

## Helsetjenester fremmer arbeidsevne

Kommisjonen har et stort fokus på løsninger for helsevesenet som er personellbesparende. Unge funksjonshemmede anerkjenner at det vil være mindre personellressurser i helsevesenet tilgjengelig i tiden fremover. Samtidig har ikke kommisjonen tatt stilling til hva mindre bruk av helsepersonell vil gjøre med arbeidskraften og arbeidsevnen i den øvrige befolkningen. Gode, helhetlige helsetjenester gjør at langt flere kan ivareta egen helse, og delta i samfunnet, derav i skolen og i arbeid. Dette perspektivet er ikke synlig i kommisjonens rapport.

## Kap. 7 – Organisering og samhandling i helse- og omsorgstjenestene

Unge funksjonshemmede deler kommisjonens oppfatning av at det er et stort behov for bedre samhandling mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten, mer sømløse pasientforløp og bedre koordinerte tjenester. Videre påpeker kommisjonen at samhandlingsutfordringer og utydelig ansvarsfordeling kan resultere i hyppige reinnleggelser som både er krevende for individet og ressurskrevende for helsevesenet.

Unge med funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer er en gruppe som ofte benytter både spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten, og er dermed godt kjent med de omfattende samhandlingsutfordringene i dagens helsevesen. I overgangen mellom spesialist- og primærhelsetjenesten opplever mange unge å selv måtte oppsøke og koordinere helseoppfølgingen fra ulike instanser, samt annen oppfølging de har krav på, herunder hjelpemidler fra NAV. Dette koordineringsansvaret er svært energikrevende, og ikke minst krever det høy systemkompetanse. Dårlige overganger mellom spesialist- og primærhelsetjenesten resulterer derfor ofte i at unge venter lenge på riktig helseoppfølging og hjelpemidler, mister de gode effektene av behandlingen i spesialisthelsetjenesten, opplever forverring i helsetilstand, og bruker lang tid på å komme tilbake til skole, studier eller arbeid.

I tillegg til utfordringer i overgangene mellom spesialist- og primærhelsetjenesten fungerer overgangen mellom barne- og voksenhelsetjenesten svært dårlig. For mange får de dårlige overgangene langsiktige negative konsekvenser for samfunnsdeltakelse og helse. Et lite tilpasset helsevesen kan medføre at overgangen fra barne- til voksenhelsetjenesten oppleves overveldende, belastende og uoversiktlig. Dårlige overganger i ungdomstiden kan også ha negative konsekvenser for unge sitt fremtidige forhold til helsevesenet, og evnen til å ivareta egne helsebehov i voksen alder. I det øyeblikket man fyller 18 år, og får behandling fra voksenhelsetjenesten, legges ansvaret for timebestilling, oppfølging, og koordinering av helsetilbud på den unge. For mange unge blir dermed helse nedprioritert eller for vanskelig å følge opp, og den forebyggende effekten av regelmessig oppfølging av egen helse forsvinner. Dersom vi skal sikre at unge med funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer blir i stand til å ivareta egen helse gjennom hele livet, delta i samfunnet, og redusere deres behov for

helsetilbud både innenfor somatikk og psykisk helse, må vi sikre gode overganger både mellom spesialist- og primærhelsetjenesten, samt mellom barne- og voksenhelsetjenesten.

Unge funksjonshemmede støtter kommisjonens foreslåtte tiltak om å nedsette et utvalg til å utrede en mer helhetlig organisering av helsevesenet enn slik det er i dag. Vi mener dog at dette utvalget heller må se på hvorvidt en helhetlig organisering av helsevesenet vil resultere i en mer bærekraftig helsetjeneste, fremfor hvorvidt dette vil føre til redusert behov for helsepersonell. En bærekraftig helsetjeneste er en helsetjeneste som sikrer gode overganger mellom primær- og spesialisthelsetjenesten, samt mellom barne- og voksenhelsetjenesten, og som, basert på tverrsektorielle og tverrfaglige vurderinger, behandler helseutfordringer mer helhetlig. Dette kan medføre færre reinnleggelser, mindre overbehandling, mindre behov for sammensatt helseoppfølging gjennom hele livet, og mer forebygging, en konsekvens av dette vil med stor sannsynlighet være mindre behov for helsepersonell.

#### **Unge funksjonshemmede mener:**

- Det må settes inn tiltak for å forbedre overgangene mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten.
- Overganger mellom spesialist- og primærhelsetjenesten må omfatte et tverrsektorielt samarbeid både mellom psykiske og somatiske helsetilbud, samt andre kommunale og nasjonale tjenester, som NAV.
- Det må settes inn tiltak for å sikre gode overganger mellom barne- og voksenhelsetjenesten.

## **Kap. 8 – Oppgavedeling**

Unge funksjonshemmede støtter kommisjonens vurderinger knyttet til å bruke riktig kompetanse til riktig oppgaver i helsevesenet. Unge funksjonshemmede mener videre at flere oppgaver i helsevesenet med fordel kan løses av andre yrkesgrupper, slik som helsefagarbeidere, barne- og ungdomsarbeidere og sosionomer.

En undersøkelse Unge funksjonshemmede gjorde i 2019 viser at 27% av unge med funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer opplever egen psykiske helse som ganske dårlig eller veldig dårlig. Å få en kronisk eller progredierende diagnose, eller gå gjennom en større behandling veier tungt på den psykiske helsen til unge mennesker. Man må omstille seg til en kropp som fungerer annerledes, og for mange ser fremtiden brått helt annerledes ut. En del unge med funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer trenger psykologer og gode mestringstilbud. Samtidig kan psykiske lidelser og psykisk uhelse i stor grad forebygges ved at helsepersonell har mer kunnskap og kompetanse på psykisk helse, og tid til å ivareta hele mennesket. Ikke minst tid til å oppdage tegn på psykisk uhelse tidlig slik at unge får riktig hjelp tidsnok. Man trenger dog ikke være sykepleier eller lege for å snakke med unge om tanker, følelser og livssituasjon, eller til å tilrettelegge for hyggelige opplevelser under sykehusoppholdet. Unge funksjonshemmede mener at enkelte omsorgsoppgaver kan utføres av andre yrkesgrupper, og at mange behov kan dekkes ved at helsevesenet arbeider mer tverrsektorielt med psykisk og somatisk helse.

Unge funksjonshemmede støtter kommisjonens anbefaling om økt satsning på folkehelsearbeid, forebygging og helsefremmende arbeid. Her er det viktig å bemerke at særlig forebygging og helsefremmende arbeid skal motvirke forverring i helse, ikke utelukkende motvirke at sykdom eller skader forekommer i utgangspunktet. Funksjonshemmede er Norges største minoritet, og det er essensielt at tiltak for forebygging og helsefremmende arbeid omfatter denne gruppen. Særlig er det viktig å sikre gode rehabiliterings- og habiliteringstilbud som et forebyggende og helsefremmende tiltak. Gitt gode habiliterings- og rehabiliteringstilbud kan flere leve med en skade, funksjonsnedsettelse eller sykdom uten å trenge omfattende helseoppfølging, samtidig vil flere kunne delta aktivt i samfunnet, inkludert i skole og arbeidsliv.

Videre trenger unge med funksjonsnedsettelser og kroniske sykdommer flere lærings- og mestringstilbud og tilbud for å styrke helsekompetanse. Jevnt over skårer funksjonshemmede lavere på levekårs- og livskvalitetsundersøkelser sammenliknet med befolkningen ellers. Andelen med psykiske lidelser er også høyere blant funksjonshemmede sammenliknet med befolkningen ellers. Helsekompetanse og mestring er sentralt for god psykisk helse, livskvalitet og deltakelse i skole, arbeid og fritidsaktiviteter. Mestringstilbud og styrket helsekompetanse er med andre ord viktige forebyggende tiltak for et høyforbruk av helsepersonellressurser, særlig i psykisk helsevesen. Kommisjonen antyder at oppgaven med å tilby lærings- og mestringstilbud kan legges til brukerorganisasjonene. Dette er Unge funksjonshemmede skeptiske til. Uforutsigbar finansiering, svake rammevilkår og begrenset kapasitet er noen av årsakene til dette. Videre ønsker unge å møte unge i samme livssituasjon uavhengig av diagnose. Ansvar for å utvikle, samt tilby lærings- og mestringstilbud kan derfor ikke ene og alene ilegges brukerorganisasjonene. Brukerorganisasjonene kan på sin side bidra med informasjon, likepersonstilbud, rådgivning og kompetanseheving i helsevesenet, samt brukervedvirkning på tjeneste og systemnivå.

Unge funksjonshemmede støtter i stor grad kommisjonens anbefaling om å i større grad involvere brukervedvirkning i arbeidet med pasientforløp og utvikling av helse- og omsorgstjenester. Det er de som selv har skoen på som vet hvor den trykker. Vi ønsker her å understreke behovet for å sikre unge brukerstemmer inn i dette arbeidet. Brukervedvirkning for unge er i dag mangelfull og lite tilgjengelig. Unge inviteres sjeldent inn i brukervedvirkningsprosesser, og blir i liten grad tatt på alvor. Det legges også i liten grad til rette for reelle medvirkningsmuligheter for unge. Unge er i en annen livssituasjon enn både barn og voksne, og har dermed andre behov, ønsker, perspektiver og betingelser som brukervedvirkningsprosesser i dag ofte overser eller glemmer.

### **Unge funksjonshemmede støtter utvalgets forslag om:**

- Å iverksette et systematisk og forpliktende kvalitetsutviklingsprogram som skal fremme riktig organisering og oppgavedeling i helse- og omsorgstjenesten.
- En styrket satsning på tverrfaglig folkehelse- og forebyggingsarbeid. Herunder inkludere at forebygging og helsefremmende arbeid skal motvirke forverring i helse, ikke utelukkende at sykdom eller skader forekommer i utgangspunktet.

### **Unge funksjonshemmede mener:**

- Det er viktig at lærings- og mestringstilbudene består i en bærekraftig form, der brukerorganisasjonene alene ikke kan ilegges ansvaret for å utvikle og tilby lærings- og mestringstilbud.
- Barn, ungdom og unge voksne må sikres plass i alle brukermedvirkningsprosesser for å sikre en utvikling av helse- og omsorgstjenesten som er tilpasset alle brukere av tjenesten, ikke kun voksne og eldre.

## **Kap. 10 – Utdanning og kompetanseutvikling**

Unge funksjonshemmede støtter kommisjonens fokus på kompetanseutvikling og forbedring i helsefaglige utdanninger, samt at helsevesenet i større grad må legge til rette for kompetanseutvikling og faglig påfyll gjennom hele yrkeslivet for sine ansatte. Igjen ønsker vi å påpeke behovet for tverrfaglig samarbeid og hvordan dette vil øke både kompetansen helsepersonell har tilgang på, samt kvaliteten på helseoppfølgingen pasienter får. Unge funksjonshemmede mener at tverrfaglig og tverrsektorielt samarbeid må omfatte samarbeid mellom psykisk og somatisk helsevesen, men også mellom andre sektorer som NAV, skolesystemet, og ideell sektor/sivilt samfunn.

Unge funksjonshemmede støtter å etablere bedre rutiner for deling og implementering av kunnskap og kompetanse. Det finnes mange gode enkelttiltak og initiativ i ulike kommuner og regioner. Samtidig gjør uforutsigbar finansiering, svak nasjonal føring for implikasjon og satsning, og manglende rutiner for informasjons- og kunnskapsdeling at kvaliteten på helsetilbudet man mottar ofte avhenger av lokale ildsjeler og kommunen man bor i, ikke hvilke behov man har.

Unge funksjonshemmede støttet i stor grad kommisjonens forslag til tiltak for bruk av felles emner, kompetanseområder og tverrprofesjonell praksisundervisning i profesjonsutdanninger for å styrke forutsetninger for samarbeid og oppgavedeling mellom profesjoner. Vi mener et slik tverrfaglig initiativ må inkludere somatisk helseutdanninger, psykiske helseutdanninger og andre relevante utdanninger knyttet til tjenester som NAV og barnevern.

### **Unge funksjonshemmede støtter utvalgets:**

- Overordnede fokus på kompetanseutvikling og forbedring i helsefaglige utdanninger.

## **Kap. 11 – Prioritering og reduksjon av overbehandling**

Unge funksjonshemmede anerkjenner et fremtidig behov for prioritering i helsevesenet. Vi har likevel noen bemerkninger til kommisjonens vurderinger og anbefalinger på dette punktet.

Unge funksjonshemmede mener at helsevesenet i dag er for oppstykket, og i liten grad ser helse i et helhetlig bilde. Man har en psykisk, fysisk og seksuell helse til enhver tid, i dagens helsevesen behandles disse i liten grad i sammenheng med hverandre. Dette bidrar til overbehandling og oppstykkede pasientforløp. Når kommisjonen antyder at helsevesenet må



prioritere hvilke helsetilbud og behandlinger befolkningen skal kunne motta må det vurderes hvilke behandlinger og helsetilbud som er hensiktsmessig for den helhetlige helsen til et individ. For enkelte med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom vil forebygging og fokuset på å leve med sin funksjonsnedsettelse eller sykdom i enkelte tilfeller være mer hensiktsmessig enn fokuset på å stadig forsøke å behandle eller kurere årsaken. Dette skal ikke gå på bekostning av tilgang på nye medisiner eller nye behandlingsmetoder.

Videre er kommisjonen svært opptatt av å redusere bruk av helsepersonell, men tar i liten grad innover seg hvordan bruk av helsepersonell fremmer samfunnsdeltakelse og arbeidsevne blant brukerne av helsetjenestene. Feil prioriteringer i hvilke helsetjenester som tilbys vil kunne resultere i at langt flere opplever reduksjon i funksjonsevne og livskvalitet som igjen svekker arbeidsevne og øker behov for andre helsetjenester, herunder både psykiske og somatiske helsetjenester. En undersøkelse Unge funksjonshemmede gjorde høsten 2022 viser at 75% av unge med funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer som opplevde frafall i helsetjenester under koronapandemien fikk vedvarende funksjonstap og forverret fysisk og/eller psykisk helsetilstand. For mange resulterte forverring i helse i lavere arbeidsevne, utfordringer med å fullføre skole- og studiegang, samt tilbaketrekning fra sosiale og kulturelle aktiviteter.

Det er urovekkende at kommisjonen i liten grad belyser hva de anser som prioriterte behandlinger og helsetilbud, foruten at helsegevinst, alvorlighetsgrad og redusert behov for personell er viktige kriterier. Unge funksjonshemmede er noe bekymret for hvordan disse potensielle prioriteringene vil ramme barn og unge med funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer. En undersøkelse Unge funksjonshemmede gjorde i 2020 viser at 2 av 3 unge med funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer fikk redusert tilgang til helsetjenester under koronapandemien. Særlig mistet mange tilgang til fysioterapi, spesialisthelsetjenester, psykolog og fastlege. Når helsevesenet er under press blir de som bruker helsetjenesten mest og de som har en kombinasjon av helsetjenester spesielt hardt rammet. Dette fører til funksjonstap, bekymringer over egen helse, eller andre utfordringer som økte smerter og forverring i psykisk helse. Dette fører igjen til redusert livskvalitet og levekår, og reduserte muligheter til å delta i arbeidsliv og samfunnet generelt.

Unge funksjonshemmede stiller seg også svært kritiske til kommisjonens oppfordring om å øke egenbetaling for lavt prioriterte behandlinger. Dette vil kunne øke sosial ulikhet i helse. Ikke minst vil et slikt tiltak primært gå utover den delen av befolkningen som i utgangspunktet har lavere sosioøkonomisk status eller som på andre måter er mer utsatt for helseutfordringer. Funksjonshemmede har ofte lavere sosioøkonomisk status, høyere helseutgifter og høyere egenandeler enn befolkningen ellers. Helsetjenester, behandlinger og tilbud skal tilbys de som trenger det, ikke de som har råd til det. Prioriteringer i helsevesenet kan derfor ikke ta utgangspunkt i hva som er ytterst nødvendig og hva som er helsepersonellbesparende. Hvilke behandlinger som tilbys hvem må ta utgangspunkt i den helhetlige helsen og velværen til personen det gjelder, ikke i hvilke behandlinger helseforetaket er forpliktet til å prioritere.

## Kap. 11.6 – Faktorer som hemmer prioritering og kan føre til overbehandling eller overforbruk av tjenester

### Brukerstyrt personlig assistanse (BPA)

Unge funksjonshemmede stiller oss spesielt kritiske til kommisjonens vurderinger knyttet til innsnevring av pasientrettigheter, samt institusjonalisering av brukere med omfattende behov. En av pasientrettighetene kommisjonen trekker frem som ressurskrevende er brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Av artikkel 19 i CRPD er Norge blant annet forpliktet til å sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne fritt kan velge bosted, hvor og med hvem de skal bo, samt at mennesker med nedsatt funksjonsevne skal ha tilgang til ulike støttetjenester i eget hjem, herunder den personlige bistand som er nødvendig for å kunne bo og være inkludert i samfunnet.

BPA er et likestillingsverktøy, og nødvendig for mange unge med funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer for å kunne delta i samfunnet og leve selvstendige liv. BPA er med andre ord ikke primært en helsetjeneste til tross for at ordningen per dags dato er hjulmet i helse- og omsorgstjenesteloven. Videre er det slik at de aller fleste som har BPA benytter ufaglærte assistenter. Oppgavene til en BPA skal primært være oppgaver personer uten funksjonsnedsettelse kan gjøre selv. BPA er derfor på mange måter besparende med tanke på bruk av helsepersonell. Videre muliggjør BPA at flere unge med funksjonsnedsettelse kan ta en utdanning og stå i jobb, noe som sikrer mer arbeidskraft i samfunnet. Ikke minst er muligheten til å delta i samfunnet viktig for mestring, mening, sosial tilhørighet og livskvalitet, som igjen virker positivt på psykisk helse og motvirker ensomhet. På den måten kan BPA ikke bare være helsepersonellbesparende med tanke på somatisk helsevesen, men det kan også forebygge stort forbruk av psykiske helsetjenester.

## Kap. 11.7 – Kommisjonens vurderinger

### Utvikling av en bærekraftig helse- og omsorgstjeneste krever god og rettferdig prioritering

Videre er Unge funksjonshemmede generelt lite imponert over dagens prioriteringssystem for godkjenning av nye medisiner. Til tross for at effektiv behandling er tilgjengelig i andre land er det flere ulike sykdommer som Norge ikke har godkjent behandling for. Skal denne prioriteringen skjerpes ytterligere er vi bekymret for hva det vil gjøre med helsetilbudet funksjonshemmede får i dag.

Mange med sjeldne diagnoser opplever videre at det ikke finnes gode behandlingstilbud til dem ettersom man har for lite kunnskap og kompetanse om deres diagnose og eventuelle effektfulle behandlinger. Mange blir feilbehandlet eller går lang tid uten noen behandling. Andre får behandling uten at man har konkrete tall på hvor effektiv denne behandlingen er ettersom det er så lite utvalg å måle helsegevinster av. Dette må også en eventuell prioritering i behandlinger ta inn over seg. I prioritering av behandlinger er det nødvendig å sikre befolkningen, herunder de med sjeldne diagnoser, et likeverdig helsetilbud.



### Unge funksjonshemmede støtter utvalgets forslag om:

- Å vurdere behovet for å øke egenbetalingen fra pasienter og brukere av lavt prioriterte behandlinger.

### Unge funksjonshemmede mener:

- Prioriteringer i helsevesenet må ivareta et helhetlig perspektiv på helse
- Prioriteringer i helsevesenet må ikke gå på bekostning av helsetilbudet til barn og unge med funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer.
- BPA må anerkjennes som et likestillingsverktøy.
- Prioriteringer i helsevesenet må sikre tilgang til behandlingsmetoder, legemidler og behandlingstilbud, uavhengig av alder og bosted.
- Prioriteringer i helsevesenet må sikre at personer med sjeldne diagnoser får likeverdige helsetilbud og behandlinger.

## Kap. 12 – Digitalisering og teknologisk utvikling i helse- og omsorgstjenestene

Unge funksjonshemmede støtter kommisjonens vurdering om at det foreligger et behov for økt satsning på digitale og teknologiske løsninger i helsevesenet. Spesielt er det behov for bedre journal-løsninger og muligheten for å motta helseoppfølging digitalt. Mange unge med funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer benytter seg av flere ulike helsetjenester og andre kommunale tjenester. Ofte brukes det mye tid og ressurser på å dele informasjon om egen helsetilstand og helsehistorikk med ulike tjenestetilbydere og helsepersonell. Unge funksjonshemmede er derfor glade for at kommisjonen trekker frem behovet for bedre systemer for dataoverføring og informasjonsdeling i helsevesenet. Vi ønsker videre å påpeke at dataoverføring og informasjonsdeling burde sikres tverrsektorielt. Dette fordi manglende dataoverføring mellom ulike sektorer ofte skaper merarbeid for alle parter.

En undersøkelse Unge funksjonshemmede gjorde høsten 2022 viser at mange unge med funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer er svært fornøyde med den digitale helseoppfølgingen de fikk under koronapandemien. Flere forteller at dette var energi- og tidsbesparende. Også for helsepersonell vil dette kunne være tids- og ressursbesparende. I tillegg vil digital helseoppfølging, som e-konsultasjoner, kunne gjøre at flere kan få tilgang på spesialisert helseoppfølging uavhengig av hvor man bor i landet. Unge funksjonshemmede er derfor glade for at kommisjonen trekker frem digital helseoppfølging som et effektiviserende og kvalitetsfremmende middel dersom det brukes riktig. Å sikre at digital helseoppfølging gjennomføres på riktig vis innebærer å utvikle gode retningslinjer hvor brukermedvirkning, særlig ungdomsmedvirkning, er sikret i hele prosessen. Samtidig er det viktig å understreke at ikke all helseoppfølging kan eller bør være digital.

Unge funksjonshemmede støtter kommisjonens forslag til tiltak om kompetanseutvikling i og for effektive helse- og omsorgstjeneste, samt kommisjonens forslag til tiltak om forskning for mer effektiv utnyttelse av arbeidskraft i helse- og omsorgstjenesten. Vi støtter også kommisjonens

foreslåtte tiltak om effektivisering gjennom bedre utnyttelse av tilgjengelig teknologi, men ønsker her å understreke at mer helseteknologi ikke fjerner behovet for menneskelig kontakt. Digitalisering og helseteknologi kan ikke gå på bekostning av ivaretagelse av pasienter. Videre ønsker vi å påpeke behovet for å sikre brukermedvirkning, spesielt ungdomsmedvirkning, i alle ledd av utvikling, strategiplanlegging og implementering av digitale og teknologiske løsninger i helsevesenet.

**Unge funksjonshemmede mener:**

- Det er behov for økt satsning på digitale og teknologiske løsninger i helsevesenet.
- Bruk av digitale løsninger skal ikke gå på bekostning av ivaretagelse av pasienten helhetlige helse.

Med vennlig hilsen,



Ingvild Østli  
Generalsekretær Unge funksjonshemmede



Ingrid Thunem  
Styreleder Unge funksjonshemmede

Følgende av Unge funksjonshemmedes medlemsorganisasjoner stiller seg bak høringssvaret:

Foreningen for Muskelsykes Ungdom

Dysleksi Ungdom