

Helse- og omsorgsdepartementet  
Postboks 8011 Dep  
0030 Oslo

**Deres referanse:**  
23/1237

**Vår dato:**  
23.06.2023

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

## Hørings svar NOU: 2023:8 Fellesskapets sykehus

Unge funksjonshemmede har gjennomgått høringsnotatet, og vil spesielt spille inn til kapittel 5 og kapittel 6. Utover dette stiller Unge funksjonshemmede seg bak hørings svaret fra Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO).

### Kapittel 5

Generelt har utvalget sett mye på endringer som kan bidra til økt regional, politisk og demokratisk innflytelse i styringen av helseforetakene. Blant annet påpeker utvalget at prosessene frem mot beslutninger i helseforetakene skal være kjennetegnet av medvirkning og innflytelse fra ulike hold. Unge funksjonshemmede mener utvalget i for liten grad har drøftet hvordan medvirkning og innflytelse fra unge skal sikres i disse prosessene.

Vi trenger 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. Et helsevesen tilpasset unge pasienter gjør at flere unge kan ivareta egen helse, også i voksen alder. I tillegg vil ungdomsvennlige helsetjenester kunne forebygge psykisk og fysisk uhelse hos enkeltindividet, så vel som fremme deltakelse i samfunnet som ung, og senere i livet. Unge er verken barn eller voksne. De har andre interesser sammenliknet med barn, samtidig mangler de systemkompetansen og erfaringen som voksne pasienter har. Unge pasienter står i en livsfase som er preget av mye usikkert, mange skal planlegge for fremtiden med tanke på videre utdanning og arbeid, noen er i en etableringsfase, de fleste forsøker å finne sosial tilhørighet og et miljø blant jevnaldrende. Unge pasienter har av den grunn andre behov og andre krav til god helseoppfølging og behandling, og må derfor være inkludert i medvirkningsprosesser ved helseforetakene. De må ha reell innflytelse på beslutningsprosesser både regionalt og lokalt. Dette kan sikres gjennom god og reell bruk av ungdomsråd.

Alle helseforetak skal ha ungdomsråd på lik linje med ordinære brukerråd. Det er likevel stor variasjon i hvor godt ulike ungdomsråd fungerer. Variasjonen knyttes i stor grad til

finansieringen av ungdomsrådene fra helseforetakets side, samt i hvilken grad helseforetaket har etablerte rutiner og strukturer for å sikre at ungdomsrådenes innspill og vurderinger inngår i beslutningsprosesser ved helseforetaket. Ungdomsråd skal ha en definert plass i helseforetakets organisasjonsstruktur, og være likestilt med brukerutvalg når det kommer til å bli hørt og inkludert i alle prosesser som omhandler tilbud til unge brukere ved helseforetaket. Ungdomsråd skal ha reell innflytelse på system- og tjenestenivå, ved alle relevante enheter i helseforetaket. Arbeidet i ungdomsrådet må tilrettelegges medlemmene i form og innhold. Det skal være forankret i helseforetakets ledelse hvordan ungdomsrådets arbeid følges opp.

### **Unge funksjonshemmede mener:**

- Det må settes inn tiltak for å sikre reell medvirkning for ungdomsråd ved landets helseforetak.

## **Kapittel 6**

Unge funksjonshemmede deler utvalgets oppfatning av et behov for bedre samhandling mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten, mer sømløse pasientforløp, bedre koordinerte tjenester, og bedre kommunikasjon på tvers av tjenester.

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. Unge funksjonshemmede stiller seg derfor positive til utvalgets forslag om samhandlingsbudsjetter, samt etablere systemer som muliggjør etterlevelse av lover og forskrifter om utskrivningsklare pasienter. Samtidig mener vi at dette tiltaket i seg selv ikke vil være nok for å sikre sømløse helsetjenester for unge. Det vil blant annet være behov for tiltak som kan bidra til at den enkelte tjeneste implementerer samhandling og koordinering enda bedre i sine systemer.

I tillegg til utfordringer i overgangene mellom spesialist- og primærhelsetjenesten fungerer overgangen mellom barne- og voksenhelsetjenesten svært dårlig, noe utvalget ikke adresserer. Overgangen fra barne- til voksenhelsetjenesten oppleves for mange unge overveldende, belastende og uoversiktlig. Dårlige overganger i ungdomstiden kan 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.

Når det gjelder kommunikasjon og IKT løsninger er det spesielt et stort 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 utvalget anser bedre IKT-systemer i kommuner og helseforetak, som understøtter samhandling mellom helsepersonell på tvers av virksomheter, som en nødvendig forutsetning for gode pasientforløp. 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.

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

- Det må settes inn økonomiske og administrative 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 økonomiske og administrative tiltak for å sikre gode overganger mellom barne- og voksenhelsetjenesten.

Med vennlig hilsen,

Ingvild Østli  
Generalsekretær Unge funksjonshemmede

Ingrid Thunem  
Styreleder Unge funksjonshemmede