



Oslo, den 23. februar 2016

Høring – Statsbudsjettet 2016 - helse- og omsorgskomiteen

CP-foreningen ber komiteen om å:

- **Etterlyse en handlingsplan for nevropasienter, som både omfatter tilbudet i kommuner og spesialisthelsetjenesten**

CP-foreningen får ofte henvendelser fra medlemmer som viser at de ikke får oppfølging av spesialisthelsetjenesten eller at oppfølgingen er svært mangelfull. Henvendelsene viser også at kommunehelsetjenesten i mange tilfeller er ukjent med tilbudet som finnes. Derfor henvises ikke pasientene, selv om det er indikasjon for henvisning.

Nevroplan 2015 bidro til oppmerksomhet rundt tilbudet i kommunene. Planperioden går ut i år. CP-foreningen mener det er behov for en handlingsplan som også omfatter tilbudet i spesialisthelsetjenesten.

Forslag til merknad:

Disse medlemmer vil påpeke at 1 av 3 nordmenn vil i løpet av livet få skade eller sykdom i hjernen. Sykdommene rammer i alle aldre og sosiale lag. Om lag 25 prosent av de totale helsekostnadene i Norge er knyttet til sykdom og skader i hjernen, deriblant epilepsi, parkinson, cerebral parese og multippel sklerose.

Disse medlemmer mener det er et stort behov for å styrke nevrologien, da sykdommer og skader i hjernen er en stor og økende belastning for samfunnet. *Disse medlemmer* vil peke på at det er behov for å bedre kapasiteten og kvaliteten på utredning, diagnostikk, behandling og forskning av nevrologiske sykdommer i spesialisthelsetjenesten. *Disse medlemmer* mener at det er behov for bedre samhandling med primærhelsetjenesten og økt satsing på spesialisert rehabilitering.

Disse medlemmer har oppfattet at det er et tydelig gap mellom brukernes behov og hva tjenestene leverer i dag. *Disse medlemmene* etterlyser en handlingsplan for å sikre en systematisk tilnærming til feltet og hvordan man skal imøtekomme denne pasientgruppen i fremtiden.

Programkategori 10.30 Spesialisthelsetjenester Kap 733 Habilitering og rehabilitering



CP-foreningen ber komiteen om å:

- **Foreslå at den varslede opptrappingsplanen for habilitering og rehabilitering også må inneholde en styrking av spesialiserte tjenester for å understøtte kommunale tilbud, og sikre tilbud der kommunene ikke har tilstrekkelig kompetanse eller ressurser**
- **Foreslå at oppfølgingsprogrammet for cerebral parese (CPOP) også skal gjelder personer over 18 år**

CP-foreningen imøteser den varslede opptrappingsplanen for habilitering og rehabilitering. I budsjettproposisjonen står det at: «Samhandling mellom nivåene er nødvendig for å gi brukerne gode og helhetlige tjenester.» CP-foreningen mener at opptrapping også er nødvendig innen spesialisert habilitering og rehabilitering.

CP-foreningen registrerer at det fortsatt er store ulikheter når det gjelder tilbudet til voksne med CP. Habiliteringstjenestene for voksne har begrensede ressurser til å kunne følge opp personer med medfødte tilstander, som CP. Det skjer heldigvis en endring, slik at flere brukere som ikke i tillegg er utviklingshemmet tas inn i ordningen. På denne måten får pasientsammensetningen en annen fordeling enn da tjenestene ble etablert. Dreiningen er i henhold til vedtatte retningslinjer for tjenesten. Det er en positiv utvikling. Likevel er det fortsatt for mange som blir stående utenfor oppfølgingen habiliteringstjenestene for voksne kan tilby. CP-foreningen ber om at CPOP (Cerebral parese oppfølgingsprogram) følges opp også etter 18 år.

Voksne med CP opplever økte plager i form av senskader som kroniske smerter, feilstillinger og økt trettbarhet. Det er behov for økt bruk av forflytningshjelpemidler. Flere får problemer som krever vurdering hos urolog. Talevanskene forverres, og det trengs mer bistand fra kjente personer for å kunne bli forstått. Det er få som begynner med kommunikasjonshjelpemidler i voksen alder, selv om mange kunne ha nytte av det. Uten oppfølging kan vanlige sykdommer forbli uoppdaget, slik at følgene blir verre enn nødvendig.

Det nasjonale CP-registeret er et kvalitetsregister med høy dekningsgrad. Registerdata viser store ulikheter blant annet mht bruk av spastisitetbehandling for barn med CP. Dataene viser også at barna i ulik grad følges opp med tiltak, eksempelvis bruk av kommunikasjonshjelpemidler. Hensikten med oppfølgingsprogrammet er at det skal settes inn tiltak ved behov, og man skal unngå overbehandling når behovet ikke er til stede. Den systematiske oppfølgingen styrker kunnskapen på feltet, og bidrar til riktig prioritering. Barn med lavest grad av funksjonsnedsettelse, som utgjør størst andel av diagnosegruppen, trenger ikke så hyppig oppfølging som de med alvorligst grad. Det er viktig at barna som har behov for tiltak, får satt inn tiltak. Dette er barn som trenger ortopediske inngrep, hjelp med ernæring og har kroniske smerter som følge av spastisitet. En stor andel trenger innsatser for å stimulere språkutvikling, kommunikasjon og deltakelse.

I proposisjonen tilrås at polikliniske konsultasjoner utført av flere helsepersonellgrupper inkluderes i ISF innenfor gitte fagområder. Det foreslås på denne bakgrunn å inkludere nye helsepersonellgrupper fra 2016 innenfor gitte fagområder, herunder:

- Fysioterapeuter innenfor fagområdet nevrologi, hjerte- og karsystemet og muskel-skjelett og bindevevssykdommer
- Ergoterapeuter innenfor fagområdet nevrologi og muskel-, skjelett og bindevevssykdommer

Dette er positivt, og en styrking av det tverrfaglige polikliniske tilbudet.



Post 70 Behandlingsreiser til utlandet

CP-foreningen ber komiteen om å:

- **Etterlyse hvordan tilbudet om helsereiser kan utvides til å gjelde flere pasientgrupper, og styrke ordningen ressursmessig**

CP-foreningen har merket seg at flere aspekter ved ordningen skal vurderes, og at forslag vil bli forelagt Stortinget på egnede måte.

CP-foreningen mener ordningen bør utvides til å gjelde flere diagnosegrupper, også CP. Det må innebære en styrking ressursmessig. Erfaringene fra pasienter med CP som reiser på private helsereiser er gode, og gjennomgangen av tilbudet viser at helsereiser til utlandet har et relativt sett lavt kostnadsnivå.

CP-foreningen viser til FFOs notat om behandlingsreiser: <http://www.ffe.no/globalassets/ffe-mener/politiske-notat/behandlingsreiser.pdf>

Programkategori 10.60

Kap 761 Omsorgstjeneste

Post 21

CP-foreningen ber komiteen:

- **støtte forslaget om å videreføre tilskudd til personer med neurologiske skader og sykdommer**
- **støtte forslaget om å bevilge 1 mill. kroner i øremerkede midler til Hjernerådet**

Hensikten med tilskuddet er å styrke organisasjonenes arbeid med å formidle informasjon om neurologiske skader og sykdommer. Ordningen er evaluert av Senter for omsorgsforskning. Tilskuddsordningen har bidratt til at CP-foreningen har utviklet nytt brukerrettet lærings- og mestringsmaterieell, satt nye tema på dagsorden og er i gang med en betydelig oppdatering av informasjonsartikler som skal publiseres på nettsiden. Både brukere og fagpersonell skriver artikler for å belyse viktige tema. Dette løfter vårt veilednings- og informasjonsarbeid i betydelig grad, og styrker brukermedvirkning i tråd med målene for ordningen. CP-foreningen ber komiteen støtte forslaget om å videreføre midlene i 2016.

CP-foreningen ber også komiteen støtte forslaget om å bevilge 1 mill. kroner i øremerkede midler til Hjernerådet. Formålet er å styrke Hjernerådets arbeid for å samordne informasjons- og opplysningsarbeid på nevrologifeltet og videreutvikle samarbeidet med brukerorganisasjoner, fagmiljøer og fagforeninger. CP-foreningen opplever at samarbeid gjennom medlemskap i Hjernerådet er viktig for å spre informasjon, utvikle fagområdet og bedre tilbudet til mennesker med hjernesykdommer.

Kap 762 Primærhelsetjeneste

CP-foreningen ber komiteen om å:

- **Etterlyse hvordan man kan utvikle oppfølgingstilbud til personer med neurologiske sykdommer og skader i kommunene, uten at spesialisthelsetjenestens tilbud bygges ned**



Meld. St. 26 (2014–2015) Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet angir en retning for utviklingen av den kommunale helse- og omsorgstjenesten, som er økt kompetanse, ledelse og teamorganisering. Andre sentrale områder i meldingen er blant annet rehabilitering. I proposisjonen slås fast at mange ikke får dekket sitt behov for habilitering og rehabilitering, det er en virkelighetsbeskrivelse som CP-foreningen mener er riktig. Det varsles en opptrappingsplan, det er et positivt signal.

CP-foreningen mener at det er nødvendig og riktig at kommunale tjenester sees i sammenheng med spesialisthelsetjenestens tilbud når det gjelder nevroområdet. Uten spesialisthelsetjenestens tilbud om diagnostisering, kartlegging, behandling og systematisk oppfølging er de kommunale tjenestene lite verd for personer med CP. Kommuner som har sterke og tverrfaglige kompetansemiljøer vil kunne levere tjenester til brukere med mer komplekse behov, enn kommuner som mangler kompetanse. Vår erfaring er likevel at det er personavhengig hva slags kompetanse man finner kommunalt, og at dette ikke alltid handler om kommunestørrelse. Tydeligere krav til kompetanse for å gjøre tilbudet mer likeverdig over hele landet kan være en vei å gå. Det ser ut til at ventetiden på fysioterapitjenester har økt, men enda mindre tilgjengelig er tilbudet hos ergoterapeut.

CP-foreningen er positiv til forslaget om å satse på teamorganisering for gruppen som har komplekse og varige behov, og å styrke ledelse, ta i bruk ny teknologi og utarbeide en ungdomshelsestrategi.

CP-foreningen viser til forslag om at tilskuddet til friskliv og mestring av sykdom videreføres. CP-foreningen stiller spørsmål ved om tilskuddet kunne være innrettet slik at også grupper som tallmessig er avgrenset i større grad kunne dra nytte av et frisklivstilbud, eks for å beholde oppnådd rehabiliteringseffekt gjennom trenings eller mestringstilbud som ikke er forbeholdt en avgrenset diagnosegruppe.

Post 21 Spesielle driftsutgifter

CP-foreningen ber komiteen om å:

- **Foreslå at pårørendeprogrammet prioriterer utvikling av gode og fleksible avlastningstilbud for familier med barn som har komplekse og alvorlige funksjonstap**
- **Foreslå at omsorgslønn blir en rettighetsbasert ordning og at nasjonale retningslinjer sikrer lik tilgang til ordningen**
- **Forslå at det innføres en felles minstesats for omsorgslønn**

Pårørendeprogrammet

Det foreslås å prioritere tilskudd til prosjekter for å utvikle modeller for fleksible og tilrettelagte avlastningsordninger i 2016. CP-foreningen mener det er positivt at tilskuddet skal gå til å utvikle modeller for fleksibelt avlastningstilbudet.

Erfaringen tilsier at avlastningstilbudet kommunalt i stor grad er avgrenset til avlastningsbolig. Mange familier ønsker avlastning i hjemmet, eksempelvis avlastning om natten eller følge barnet til aktiviteter, eventuelt avlastning hjemme for at mor og far kan prioritere søsken en ettermiddag. BPA-ordningen åpner for dette. I en vanlig familieleilighet er det lite rom for at avlaster kan bistå uten å komme inn i foreldrenes private sfære. Noen opplever det som vanskelig å ta imot av den grunn. Andre kvier seg for å sende barnet til en avlastningsbolig, særlig dersom barnet viser tegn på mistrivsel eller er sårbar for forandringer.



Ut fra erfaringene foreldregruppen forteller om, virker det som veiledningsbehovet helt klart gjelder i forhold til å få en avlastning som holder tilstrekkelig kvalitet.

CP-foreningen mener at omsorgslønn bør være en rettighetsbasert ordning. Det er i dag for store variasjoner kommunene imellom.

CP-foreningen mener ordningen med forhøyet hjelpestønad er en viktig støtteordning, som fortsatt må være hjemlet i folketrygdloven.

Det vises til FFOs notat <http://www.ffo.no/globalassets/ffo-mener/politiske-notat/politisk-notat--foreldre-med-funksjonshemmede-barn.pdf>

Med vennlig hilsen

Eva Buschmann
Generalsekretær