

Skriftlig innspill til Helse- og omsorgskomiteen, Statsbudsjettet 2024

Den 11. oktober 2023

Kap 733 Habilitering og rehabilitering

I budsjettproposisjonen framgår at det skal vurderes tiltak for å forbedre tilbudet.

CP-foreningen mener oppfølging for voksne er et nødvendig forbedringstiltak, som vi ber komiteen støtte.

CP-foreningen erfarer at habiliteringstjenestene ikke har vært prioritert gjennom mange år, noe som særlig rammer voksne.

Tilbudet i spesialisthelsetjenesten er helt avgjørende for vår gruppe. Cerebral parese har ingen særskilt prioritet – og blir sjelden nevnt i budsjettdokumentene. Vår diagnosegruppe er den tallmessig største som har en medfødt fysisk funksjonsnedsettelse, ca 12 000 personer på landsbasis. Systematisk oppfølging av barn og unge med CP og nasjonalt CP-register – (NorCP) har hatt stor betydning og blir lagt merke til internasjonalt. Oppfølgingsprogrammet er dokumentert kostnadseffektivt. Det har dessuten ført til bedre forløpskunnskap, mer forskning og forutsigbarhet for familiene.

Sverige har innført oppfølging også for voksne, og har nå data fra ti år tilbake. Etter påtrykk fra CP-foreningen og deler av fagmiljøet, har det siden 2018 blitt arbeidet med å få i gang oppfølging for voksne.

Det er gitt klarsignal til å etablere CP-register for voksne med CP. CP-registeret for barn inntil 18 år, har fått den høyeste kvalitetsmessige vurderingen. Det er tatt initiativ til å utvikle retningslinjer for barn og voksne med CP, som vil være ferdige i 2024. Retningslinjearbeidet skjer i region Helse Sør-Øst, og vil derfor ikke godkjennes som en nasjonal retningslinje. Det til tross for at arbeidet følger nøyaktig samme metode som Helsedirektoratet benytter.

CP-foreningen har et nettverk i norden og internasjonalt. Det kommer nå registerdata og statistiske data fra andre land som viser at voksne med CP har vesentlig dårligere allmenn helsetilstand enn befolkningen ellers. Det er ingen grunn til å tro at norske pasienter er bedre stilt.

Vi ser at standardiserte oppfølgingsprotokoller er viktig for å kunne følge opp med tiltak.

Habilitering i kommunene

Vi vil sterkt advare mot å legge større ansvar på kommunene uten at det tilføres ressurser. Siden diagnoselisten ble fjernet, har det gått kraftig tilbake med kommunalt tilbud for vår gruppe. Det er vanskelig å få time hos fysioterapeut, mange avvises med begrunnelse manglende kompetanse. Det er likeens unntaksvis at psykologer tar imot pasienter som har CP, til tross for at denne gruppen har økt forekomst av psykiske diagnoser. Fastlegen er viktig for vår gruppe, men mange forteller at de selv må skaffe seg oversikt over hvor det er mulig å få rehabiliteringstilbud og hva som bør stå i henvisningen for å få plass. Det er ikke god nok smertebehandling, så mange som 75% har kroniske smerter.

Vår medlemsundersøkelse viser liten tilfredshet med tilbudet som gis i kommunene. Det etterlyses bedre tilbud og å bli møtt med forståelse.

CP-foreningen ber komiteen etterlyse hvordan lavfrekvente diagnosegrupper kan sikres tilgang til nødvendige kommunale habiliteringstilbud som fysioterapi og annen helsehjelp ved utforming av prioriteringsveileder.

Rehabilitering i spesialisthelsetjenestene

CP-foreningen ber komiteen å peke på viktigheten av rehabiliteringsbehovet for gruppen med lavfrekvente diagnoser som CP.

Det pågår nå et arbeid i RHFene etter oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet, ref oppdrag «Vurdering av metodebruk innen rehabiliteringsområdet for å sikre kunnskapsbasert praksis og redusere overforbruk». Her tas også opp ansvarsavklaring mellom kommuner og helseforetak, og berører særlig de store kronikergruppene. Vi frykter at også tilbudet til vår gruppe påvirkes. Vi erfarer at det allerede er stor avslagsprosent (halvparten med CP får avslag) på henvisninger til de private rehabiliteringsinstitusjonene. Vi frykter det blir vanskeligere framover om plassene skaleres ned i de private rehabiliteringsinstitusjonene.

Vi har hatt et arbeid rettet mot den delen av diagnosegruppen som har såkalt lett motorisk grad, dvs med gangfunksjon. De har vært fulgt opp av fastlegen, inntil smerter, fatigue og reduksjon i funksjonsnivå gjør at de søker til mer spesialiserte tilbud. Å opprettholde og bevare funksjonsnivået er viktig for å klare seg i hverdagen, med jobb, familieforpliktelser og et sosialt liv som gir påfyll. En stor andel må gå ned i redusert stilling uvanlig tidlig i livsløpet (30-50 år). De etterlyser et system for oppfølging, der de kan få hjelp til å klare seg best mulig. Siden denne gruppen ikke har nytt godt av systematisk oppfølging, er de dårligere informert og blir redde når senfølgene av diagnosen melder seg så tidlig. Vi har inntrykk av de færreste har vært hos nevrolog i voksenalder.

Informasjons- og kontaktskapende arbeid mv. kap. 761, post 71

- ***CP-foreningen ber komiteen om å øke tilskuddsrammen med 7,5 millioner kroner til 37,3 millioner kroner.***
- ***CP-foreningen ber komiteen sikre at tiltak rettet mot personer med nevrologiske skader og sykdommer kan prioriteres.***

Tilskuddsordningen ble etablert i 2023 etter en sammenslåing av de to tidligere ordningene «Frivillig arbeid mv.» og «Informasjons- og veiledningsarbeid om nevrologiske skader og sykdommer.»

I 2023 ble det registrert totalt 102 søknader, og 26 av dem ble tildelt midler. Det totale søknadsbeløpet var på 174 millioner kroner. Helsedirektoratet opplyser at det for 2023 er bevilget 31 892 000 kroner til tilskuddsordningen. Etter hvert som tilskuddsordningen blir mer kjent, forventes det at flere organisasjoner vil søke om støtte. Regjeringens har foreslått å videreføre ordningen med 26 800 000 kroner for 2024. Dette innebærer en reduksjon i tilskuddsnivået. Vi mener at det er nødvendig å heve tilskuddsrammen med minst 7,5 millioner kroner til 37 300 000 kroner.

Nevrologiske skader og sykdommer er et prioritert område innen flere strategier/satsinger. Norge var det første landet i Europa som utarbeidet en "Nasjonal hjernestrategi." Den nåværende Hjernehelsetilstrategien forventes å løpe ut i 2024. Fra 2025 skal det komme en ny Hjernehelsetilstrategi.

Vi har observert at støtten til nevrologiske skader og sykdommer har blitt redusert etter sammenslåingen av tilskuddsordningene. Det finnes ikke andre tilskuddsordninger som dekker dette området. I regelverket for 2023 har departementet åpnet for prioritering av tiltak som legger vekt på tilrettelegging for personer med kognitive eller fysiske funksjonsnedsettelse eller språkbarrierer. Vi ber komiteen om hjelp slik at det fra og med 2024 inkluderes en tilsvarende prioriteringsmulighet for tiltak rettet mot personer med nevrologiske skader og sykdommer.