

postmottak@hod.dep.no

Rasering av rehabiliteringstilbudet for personer med sjeldne diagnoser

Innledning

Rehabiliteringstilbudene for personer med sjeldne diagnoser i Helse Sør-Øst (HSØ) står i fare for å bli betydelig redusert eller avvirket som følge av nye avtaler om spesialisert rehabilitering. Dette rammer en sårbar gruppe som allerede har betydelige utfordringer i møte med helsetjenesten, og vil kunne føre til forverret livskvalitet, økt sykdomsbelastning og økte samfunnsøkonomiske kostnader. Endringene innebærer blant annet forkortede opphold, økt bruk av dagbehandling og digital oppfølging, samt manglende videreføring av sentrale kompetansemiljøer.

Vi er flere organisasjoner som organiserer sjeldne diagnoser som er sterkt bekymret for disse endringene og krever at personer med sjeldne diagnoser får videreført og styrket sine rehabiliteringstilbud gjennom døgnbasert, tverrfaglig og høyspesialisert behandling, i tråd med nasjonale strategier og intensjoner om likeverdige helsetjenester.

Organisasjonenes krav

Sjeldne diagnoser krever særbehandling i spesialisthelsetjenesten på grunn av kompleksitet og mangel på kunnskap i det ordinære helsevesenet. Kommunene har verken økonomi eller kompetanse til å overta disse oppgavene.

- Organisasjonene krever at HSØ sikrer at rehabiliteringstilbudene for sjeldne diagnoser videreføres ved døgnbehandling.
- Organisasjonene ber HSØ utlyse en ekstra bevilgning spesielt rettet mot høyspesialisert, tverrfaglig rehabilitering med døgnbehandling.

Bakgrunn

Hva sier Nasjonal strategi for sjeldne diagnoser og riksrevisjonens rapport om Rehabilitering i helse- og omsorgstjenestene?

Hovedfunn riksrevisjonens rapport

- Store mangler i rehabiliteringstilbudet: Mange pasienter får ikke de tjenestene de har behov for, verken fra kommunehelsetjenesten eller spesialisthelsetjenesten. Dette gjelder også pasienter med sjeldne diagnoser, som ofte har komplekse behov.
- Tilfeldigheter avgjør tilbudet: Det er store geografiske forskjeller. Hvor du bor, avgjør hvilken type hjelp du får. Pasienter med samme diagnose får svært ulik hjelp.

- Manglende kompetanse: Over 85 % av kommunene mangler én eller flere lovpålagte yrkesgrupper (lege, sykepleier, psykolog, fysioterapeut og ergoterapeut). Psykologer mangler særlig ofte. Dette rammer sjeldne diagnoser hardt, da de krever tverrfaglig kompetanse.
- Samhandling svikter: Koordinering mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene fungerer dårlig. Individuell plan og koordinator brukes lite, selv om dette er avgjørende for pasienter med komplekse og sjeldne tilstander.
- Konsekvenser for pasientene: Mangelfull rehabilitering gir dårligere fysisk og psykisk helse, redusert arbeidsevne og livskvalitet.

Anbefalinger fra Riksrevisjonen

- Bedre samhandling og helhetlige pasientforløp: Spesielt viktig for sjeldne diagnoser som krever koordinering mellom mange aktører.
- Tydeliggjøre ansvar og oppgaver: Klare retningslinjer for hvem som skal gi rehabilitering når kommunene mangler kompetanse.
- Styrke koordinerende enheter og individuell plan: Disse må prioriteres for å sikre kontinuitet og kvalitet.
- Sikre lovpålagt kompetanse i kommunene: Staten bør understøtte kommunenes arbeid med å bygge opp nødvendig fagmiljø.
- Bruke private rehabiliteringsinstitusjoner mer strategisk: For å dekke behov der offentlige tjenester ikke strekker til.

Nasjonal strategi for sjeldne diagnoser peker på følgende utfordringer på rehabiliteringsfeltet for sjeldne diagnoser

- Det er en utfordring å skape **helhetlige rehabiliteringsforløp** for personer med sjeldne diagnoser.
- Tilgang til tjenester og adekvat kompetanse varierer mellom regioner.
- Det er behov for tverrfaglig, helhetlig behandling og oppfølging, som inkluderer rehabilitering.

Den peker videre på følgende strategiske mål og tiltak

- Likeverdig tilgang til behandling og oppfølging. For mange sjeldne tilstander finnes det ikke annen behandling enn rehabilitering. Derfor er rehabilitering helt essensielt for å sikre denne gruppen gode liv.
- Rehabiliteringstilbud på alle nivåer av helsetjenesten er en viktig del av oppfølgingen, spesielt for pasienter med progredierende tilstander.
- Oppfølging må skje i et livsløpsperspektiv, og det vil ofte være behov for gjentakende rehabiliteringsprosesser.

Begrunnelse for organisasjonenes krav

- **Bedre livskvalitet og samfunnsdeltakelse:** Rehabilitering gir denne gruppen mulighet til å fullføre utdanning, være i arbeid og delta sosialt. Uten tilbudene risikerer flere å falle utenfor samfunnet.
- **Diskriminering og forverret livssituasjon:** Reduksjon i tilbudet rammer en allerede utsatt gruppe og strider mot prinsippet om likeverdige helsetjenester.

- **Redusert tilgang gir økt sykdomsbyrde:** Når tilbudet kuttes for mennesker med sjeldne diagnoser, rammer det en gruppe på over 300.000 nordmenn. For personer med medfødte sjeldne diagnoser er habilitering og rehabilitering en livslang prosess, ikke en tidsbegrenset intervensjon. Kutt i tilbudene gir økt funksjonsfall og større press på andre helsetjenester. Kommunene og dagbaserte eller digitale løsninger kan ikke møte spesialiserte behov. For de aller fleste sjeldne diagnoser finnes det ikke en medisinsk behandling og man er avhengig av tilpasset rehabilitering gjennom livet.
- **Komplekse behov krever spesialisert kompetanse:** Personer med sjeldne diagnoser har behov som kun kan ivaretas av spesialiserte tverrfaglige team med opparbeidet erfaring.
- **Risiko for at spisskompetanse og kunnskapsmiljøer forsvinner:** Spisskompetanse og kunnskapsmiljøer som er bygget opp rundt sjeldne diagnoser gjennom år står i fare for å forsvinne. Spesielt for sjeldne diagnoser krever det tid og erfaring å utvikle sterke fagmiljøer, og denne kompetansen forsvinner når tilbudene flyttes til nye aktører eller kuttes. Dette er dårlig forvaltning av ressurser og kan føre til at pasienter med sjeldne diagnoser får et dårligere behandlingstilbud, ettersom nyopprettede aktører ikke har nødvendig erfaring eller kompetanse. Dette fører til at investeringer i kompetanse, som ofte har kostet samfunnet millioner, går tapt. Slike miljøer er vanskelige å bygge opp igjen, og det tar tid før nye aktører kan nå samme nivå av ekspertise.
- **Uheldige konsekvenser av kortere opphold og begrenset tilgang til døgntilbud:** Reduksjon av døgnopphold til maks 10 dager og økt fokus på dagbehandling og digital oppfølging er spesielt problematisk for denne pasientgruppen. Mange med sjeldne diagnoser har komplekse hjelpebehov som ikke kan dekkes ved dagopphold eller via digitale løsninger. Dessuten er det ikke lagt til rette for å ha med assistenter, noe som ytterligere begrenser muligheten for nødvendig støtte. Mange pasienter tåler ikke hyppige reiser, noe som kan gi økt sykdomstrykk.
- **Geografiske utfordringer og ulikhet i tilbud:** Dagrehabilitering og digital oppfølging kan være vanskelig å gjennomføre for pasienter som bor langt unna behandlingsstedene, spesielt i et land med store avstander som Norge. Dette kan føre til at enkelte ikke får tilgang til nødvendig rehabilitering i det hele tatt.
- **Ulikhet i tilbud og samfunnsøkonomiske konsekvenser:** Tidlig og god rehabilitering sparer samfunnet for større utgifter til helse- og sosialtjenester på sikt. Nedleggelse og budsjettkutt rammer spesielt de med sjeldne diagnoser, og kommunene har verken økonomi eller kompetanse til å overta disse oppgavene fra spesialisthelsetjenesten.
- **Mange pasienter opplever kunnskapsmangel i helsetjenesten:** Dette er en stor utfordring og nødvendiggjør en spesiell tilnærming hvor kunnskap og kompetanse må sentraliseres. Nasjonale og flerregionale behandlingstjenester er sentralisert til ett eller to steder i landet for pasienter som har behov for høyspesialisert kompetanse.

Samlet sett vil disse endringene kunne føre til dårligere kvalitet på rehabiliteringstilbudet for pasienter med sjeldne diagnoser, manglende kontinuitet i oppfølgingen og at livsviktig kompetanse går tapt.

Forslag til tiltak

1. Videreføring av døgnbasert rehabilitering: HSØ må sikre at dagens tilbud for sjeldne diagnoser videreføres som døgnbehandling, ikke kun dagbehandling eller digital oppfølging.
2. Ekstra ytelse for høyspesialisert rehabilitering: HSØ bør utlyse en egen ytelse rettet mot tverrfaglig, høyspesialisert rehabilitering med døgnbehandling.
3. Involvering av brukere og eksperter: Alle endringer i tilbudet må utvikles i samråd med spesialister, kompetansemiljøer og brukerorganisasjoner.
4. Sikre kontinuitet og kompetanse: Kompetansemiljøer som har opparbeidet spisskompetanse må få fornyet avtale, slik at kunnskap og erfaring ikke går tapt.
5. Bedre geografisk tilgjengelighet: Det må legges til rette for at pasienter fra hele landet får tilgang til nødvendig rehabilitering, også de som bor langt unna behandlingsstedene.

Konsekvenser ved manglende tiltak

- Mange personer med sjeldne diagnoser vil ikke få tilstrekkelig hjelp og vil risikere alvorlig funksjonsfall.
- Kunnskapsmiljøer for sjeldne diagnoser vil forsvinne, og opparbeidet kompetanse går tapt.
- Samfunnet vil få økte utgifter til helse- og sosialtjenester.
- Personer med sjeldne diagnoser vil oppleve diskriminering og dårligere livskvalitet.

Avslutning og oppfordring

For å sikre at pasienter med sjeldne diagnoser får et likeverdig, godt og livslangt rehabiliteringstilbud, må HSØ snu i denne saken og gjenopprette døgnbasert, høyspesialisert rehabilitering. Vi ber derfor statsråden ta grep for å endre denne beslutningen.

HSØ skal sikre at rehabiliteringstilbudene for sjeldne diagnoser videreføres ved døgnbehandling, og utlyser en ekstra bevilgning spesielt rettet mot høyspesialisert, tverrfaglig rehabilitering med døgnbehandling.

Vi stiller gjerne i et møte for å understreke hvor viktig denne saken er for de personene som rammes av de vedtatte endringene.

Med vennlig hilsen,

Inger-Margrethe Stavdal Paulsen, Styreleder Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta (s)

Cato Lie, Styreleder Ryggmargsbrokk- og Hydrocephalusforeningen (s)

Geir Viksund, Styreleder Landsforeningen for Huntingtons sykdom (s)

Tor Egil Roheim, Styreleder Foreningen for muskelsyke (s)

Ida Steinlein, Styreleder Debra Norge (s)

Rolf J. Ledal, Generalsekretær Hjernesvulstforeningen, Styreleder Fibrøs dysplasi/McCune-Albrightsyndrom Norge (s)

Hanna Eline Jørgensen, Styreleder Norsk interesseforening for kortvokste (s)

Kjell Arne Høviskeland, Styreleder Foreningen for Bardet-Biedl syndrom (s)

Marit Langøy, Styreleder Stickler Norge (s)

Bente Corneliussen, Styreleder Landsforeningen for Porfyri (s)

Hilde, Nyberg, styreleder Norsk Forening for Cystisk Fibrose (s)

Petter Fjeldstad, Styreleder Klinefelterforeningen (s)

Lene Mari Olsen, Styreleder Landsforeningen for vestibulære sykdommer (s)

Bente Greaker, Styreleder Foreningen for Fragilt X-syndrom (s)

Ann Bente Rindal, Styreleder Norsk Immunsviktforening (s)

Ivar Grøneng, Styreleder Foreningen for Marfan, Loeys-Dietz og lignende tilstander (s)

Trude Støren, talsperson X-bundet hypofosfatemi (s)

Johanna Mindaas, Styreleder Turnersyndromforeningen (s)

Kopi: Medlemmene i Helse- og omsorgskomiteen

Styreleder i Helse Sør-Øst Svein Ivar Gjedrem

Administrerende direktør i HSØ Terje Rootwelt

Konserndirektør i Helse Sør-Øst Mona Stensby

Fagdirektør i Helse Sør-Øst Ulrich Spreng

Generalsekretær i FFO Lilly Ann Elvestad

Leder av Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser Stein Are Aksnes