

Helse og omsorgsminister Sylvia Brustad

Helse- og omsorgsdepartementet

Postboks 8011 Dep

0030 Oslo

Oslo 23. mai 2008

Krav om å fjerne diagnoseregistrering fra IPLOS

IPLOS skal være et minimumsregister til statistisk bruk som kartlegger den enkeltes behov for helse- og sosialtjenester. IPLOS registeret skulle opprinnelig kartlegge den enkeltes funksjonsnedsettelse og diagnoser. Dette skapte sterke protester fra mange hold, og denne prosessen endte med en revidering av IPLOS. IPLOS har nå skiftet fokus bort fra den enkeltes funksjonsnedsettelse og over til behovet for helse- og sosialtjenester for personer som trenger det for å leve et fullverdig liv.

Diagnoseregistreringen må fjernes fra IPLOS. Det mener Fagforbundet, Funksjonshemmedes fellesorganisasjon – FFO, Norsk Pensjonistforbund og Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner -SAFO, som organiserer mange av brukerne av og ansatte i omsorgssektoren. Interesseorganisasjonene mener registrering av diagnoser vil føre oss tilbake til utgangspunktet, der IPLOS skulle måle funksjonsnedsettelse, sykdom og hva den enkelte ikke klarte, istedenfor å registrere hvilke tjenester den enkelte trenger for å leve et liv som alle andre.

Registrering av diagnose i IPLOS og kravet til rettsvern

For Fagforbundet, FFO, NPF, SAFO har spørsmålet om diagnoseregistrering prinsipiell betydning. Registrering av diagnose i IPLOS bryter med viktige krav til rettsvern som er nedfelt i nasjonal og internasjonal menneskerettslovgivning. Taushetsplikt, konfidensialitet, tillit til lege, integritet og kontroll med personlige opplysninger svekkes når den enkelte ikke lenger vil ha kontroll med hvem som får innsyn i diagnoseopplysninger. Vi frykter at konfidensiell informasjon kan komme på avveie, misforstås og misbrukes. Sikkerhetsspørsmål rundt håndtering av diagnoseinformasjon i kommunenes omsorgstjenester er ikke sikret.

Disse organisasjoner mener at det er diskriminerende å ha et nasjonalt register hvor mennesker defineres, grupperes og rangeres etter diagnosebetegnelser som kan oppleves som sterkt belastende. Diagnoseregistreringen vil også forsterke en stereotypisk pasient - forståelse i omsorgstjenester (TNS Gallup Institutt AS undersøkelse "Erfaringer knyttet til IPLOS"). Vi vet av erfaringer at en slik forståelse fører til utestenging og diskriminering, og ønsker i den forbindelse å peke på følgende: Statusrapporter fra Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne, blant annet "Sosial- og helsetjenester for personer

med nedsatt funksjonsevne (2001-2006)” og statusrapport 07. Helsetilsynets rapport ”Et stykkevis og delt tjenestetilbud”, samt ECON rapport nr. 30 2005 om ferie for personer med store assistansebehov. IPLOS må derfor ikke registrere sykdom og diagnoser, men behov for helse- og sosiale tjenester.

Samfunnsdeltagelse og oppfyllelse av sosialtjenesteloven

Det er også vår erfaring at pleie- og omsorgssektoren fortsatt preges av en medisinsk forståelse av mennesker med funksjonsnedsettelse. Denne forståelsen betrakter mennesker med funksjonsnedsettelse som pasienter, og ikke som samfunnsborgere med fulle rettigheter og plikter som alle andre. Dette menneskesynet gjør at det er vanskelig for mennesker med funksjonsnedsettelse og kronisk syke å få tjenester som muliggjør samfunnsdeltakelse. Organisasjonene mener at kompetansen i kommunene må styrkes med hensyn til kunnskap om menneskerettigheter, samfunnsdeltaking, likestilling, respekt for selvbestemmelse og spørsmål om rettsvern. Disse er relevante områder som bl.a. er nedfelt i sosialtjenesteloven og hvor det er stort behov for en kompetanseøkning.

Regelverket for helse- og sosialtjenestene bygger heller ikke på en diagnosetankegang. Det er ingen krav til bestemte diagnoser for å søke/få tildelt kommunale tjenester. Det er det individuelle behovet for tjenester som utløser rettigheter og ikke diagnoser. Dette fordi personer med de samme diagnoser, kan ha helt ulike behov for bistand. Diagnoser sier derfor ikke noe om den enkeltes behov for tjenester.

Potensielle eller reelle behov

Kunnskapen om diagnoser vil ikke bygge på de reelle behovene for tjenester, men på de potensielle behovene som bestemte diagnoser tilsier personene kan ha. I tillegg kan en person med en definert diagnose få problemer med å få fjernet diagnosen fra registeret og systemet. Personer som blir feildiagnostisert eller ”friskmeldt” fra diagnosen kan få problemer med å få diagnosen fjernet fra registeret. Dette kan føre til at oppfatningen av en person som er registrert med en diagnose, ikke fjernes med samme automatikk som det gjøres på papiret eller datamaskinen.

Om kjennskap til en diagnose er relevant for å kunne tilby en god tjeneste, kan dette skje på samme måte som i dag, forutsatt samtykke, men dette krever ikke et sentralt diagnose register for bestemte diagnosegrupper.

Oppsummering:

- et register som bygger på egenskaper hos en gruppe mennesker, er diskriminerende og bryter med sentrale menneskerettigheter
- diagnosebetegnelser er sterkt styrende for hvordan personen oppfattes. Fokus på personens ønsker og ressurser kommer i bakgrunnen

- det kan bli vanskelig å fjerne diagnosen fra registeret når en person er feil diagnostisert eller diagnosen ikke lenger er aktuelt
- diagnoseregistrering kan føre til en standardisering av tjenestetilbudet for en hel "diagnosegruppe". Individuelle hensyn forsvinner fra bevisstheten hos beslutningstakerne
- vanskeligheter med å registrere diagnosen når en person har flere diagnoser. Dette er særlig problematisk hos eldre, behandlings- og omsorgstrengende personer.
- registrering av målgruppen i diagnosekategorier gir misvisende informasjon for kommunens ressursbehov
- henvendelse fra enkelt brukere tyder på at mange gruer seg for å oppgi sin diagnose til andre som ikke sitter med kompetansen til å forstå hva det innebærer
- frykter for tilliten til legen og taushetsplikten
- Praktiske vansker ved å håndtere samtykkebaserte opplysninger i et ikke samtykkebasert register.

På bakgrunn av ovennevnte ber undertegnede organisasjoner om et møte med Helse- og omsorgsministeren, hvor disse organisasjoner som representerer det store flertallet av de som blir mest berørt av denne registreringen kan få utdype at det i IPLOS ikke legges opptil å registrere den enkeltes diagnoser.

Med vennlig hilsen

Kjellfrid Blakstad /s/
Fagforbundet

Liv Arum /s/
Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon

Harald Olimb Normann /s/
Norsk Pensjonistforbund

Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner

Helene Holand