

Til Helsedirektoratet

Oslo, 23. mars 2020

Fordommer og antagelser må ikke føre til nedprioritering av nødvendig helsehjelp.

SAFO er en paraplyorganisasjon for Norges Handikapforbund (NHF), Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) og Foreningen Norges Døvblinde (FNDB). SAFO arbeider for likestilling og likeverd for mennesker med funksjonsnedsettelse, med lik rett til deltakelse i samfunnet.

Vi viser til helsedirektørens notat av 19. mars 2020 om «Prioritering av helsehjelp i Norge under Covid-19 epidemien», og ønsker med dette å gi våre synspunkter til høringen.

Oppsummert viser våre innspill at:

- *SAFO mener gjeldende prioriteringsforskrift er robust nok til å gjelde fullt ut både i normal drift og i krisesituasjoner.*
- *SAFO mener at eventuelle supplerende prioriteringskriterier i krisesituasjoner må motvirke at sosiale forskjeller, fordommer eller antagelser blir utslagsgivende for klinisk prioritering blant pasienter og pasientgrupper.*
- *SAFO mener at eventuelle supplerende prioriteringskriterier i krisesituasjoner må utformes slik at funksjonsnedsettelse og alder i seg selv ikke blir selvstendige prioriteringspremisser.*
- *SAFO mener at utsettelse eller reduksjon av planlagte helse- og omsorgstiltak ikke må iverksettes slik at de aktuelle tjenestemottakere påføres redusert prioriteringsstatus i krisesituasjoner.*
- *SAFO vil oppfordre myndighetene i alle fremtidige anbefalinger å benytte det vel-etablerte skillet mellom institusjonsomsorg og private hjem. Flere yngre med funksjonsnedsettelse bor samlokalisert. Dette er private hjem som skiller seg vesentlig fra eldreomsorgen.*

Mennesker med funksjonsnedsettelse er ingen homogen gruppe, verken helsemessig eller sosialt. Utdanningsnivå, yrkesdeltakelse, samfunnsengasjement og familiesituasjon varierer. Mange har forventet livslengde som sammenfaller med befolkningen forøvrig, andre har livsforkortende kronisk sykdom eller det som gjerne omtales som «underliggende sykdom». Samlet sett er gruppen særdeles utsatt ved endringer i helse- og omsorgstjenestene.

I den aktuelle Covid-19 pandemien rammes mange funksjonshemmede både gjennom avlysning og reduksjon av planlagte helsetiltak, og ikke minst som følge av innskrenking eller uteblivelse av hjemmebaserte tjenester og/eller Brukerstyrt Personlig Assistanse.

Etter vår mening er befolkningens solide tillitt til helsetjenestene i Norge, først og fremst forankret i et lovverk som garanterer helsehjelp i samsvar med gjeldende prioriteringsforskrift og pasientrettigheter. Vi forstår at ekstraordinært press på helsetjenestene som følge av pandemien stiller **praktiseringen** av prioriteringsforskriften overfor store utfordringer, men vi mener at de tre prinsipielle prioriteringskriteriene 1) sykdommens alvorlighetsgrad, 2) forventet nytte av behandlingen, og 3) forholdet mellom kostnad og effekter, er robuste nok til å møte praksis i klinikken både ved normal drift og i krisetider.

Vi frykter at egne kriseregler for tjeneste- og behandlingsprioritering, øker faren for at avgjørelser om hvem som skal få, eller ikke få, livgivende og livsforlengende intensivbehandling blir tatt på sviktende grunnlag.

Når helsedirektøren i ovennevnte notat fremhever at «I en krisesituasjon kan samfunnspektiv bli tillagt større vekt», og at «særlig fortrinn» vil kunne tre inn ved rød beredskap, mener vi at dette åpner for at prioriteringskriteriet «kostnadseffektivitet» i praksis blir et selvstendig prioriteringskriterium som vil komme til å trumfe både «alvorlighet» og «forventet nytte».

I den offentlige debatt om hvilke grupper som er særlig utsatt for alvorlig sykdom og død som følge av Covid-19, bruker både helseministeren og helsedirektøren m.fl. begrepet «sårbare grupper».

Funksjonshemmede havner ofte i denne kategorien basert på manglende kunnskap om vår reelle helsemessige status, antagelser om vår livskvalitet, og fordi det er en utbredt oppfatning at våre liv kan betraktes som tragedier. All vår erfaring bekrefter dessverre at kunnskapsmangelen om funksjonshemmedes reelle helsestatus og vrangforestillingene om funksjonshemmedes livskvalitet også er stor blant leger og annet helsepersonell.

I sitt notat sier helsedirektøren at «kriteriene gjelder for alle pasienter uavhengig av diagnose», men vi mener at eventuelle regler om prioriteringer i krisesituasjoner må slå fast at funksjonshemming og funksjonsevne i seg selv, på samme måte som alder, ikke er et selvstendig prioriteringskriterium.

Vi vil også påpeke at «sårbare grupper» fort kan gjøres ekstra sårbare som følge av myndighetenes tilrettelegging for beredskapssituasjoner. Bortfall eller reduksjon av planlagte helseintervensjoner, reduserte omsorgstjenester, utsatt rehabilitering mm. vil påføre dem som

skulle mottatt disse tjenestene en større helsebelastning, noe som i sin tur kan bidra til å forringe deres prioriteringsstatus i krisesituasjoner.

Med andre ord kan planlagt nedprioritering bli en medvirkende årsak til bortprioritering. Det er et paradoks som helsemyndighetene må vie oppmerksomhet, og søke gode løsninger for, når planlagt innsats og intervensjon kanaliseres fra et behovsområde til et annet.

SAFO erkjenner at krisetider skaper endrede behov, både ved å fravike planlagt virksomhet og å gi særskilt prioritet til helsefagarbeidere slik at disse i størst mulig grad blir i stand til å ivareta sine kritiske samfunnstjenester. Likevel er det fundamentalt viktig at helsetjenestens faglige standard og samfunnsoppdrag forblir forankret til de rettsprinsipper som følger av gjeldende lovgiving om prioritering og pasientrettigheter så vel i ordinær drift som i krisesituasjoner.

Det er viktig at dette gjenspeiles utvetydig i eventuelle supplerende krise-regler, slik at man unngår at sosiale forskjeller, fordommer eller antagelser blir utslagsgivende for klinisk prioritering blant pasienter og pasientgrupper.

Det er svært krevende for den behandlingsansvarlige lege å ta raske prioriteringsbeslutninger som vil ha direkte innvirkning på liv og død, og selv om det er viktig å vise at legene har myndighetene i ryggen, er det ennå viktigere å etablere et regelsett som først og fremst er basert på gode, faglige og rettferdige prinsipper.

Den erkjennelsen må gi premissene for de juridiske rammer om fravikelse og omgjøring som Helsedirektoratet varsler at de vil utarbeide i løpet av kort tid.

Med vennlig hilsen

Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner



Tove Linnea Brandvik
Styreleder

Kopi: Helse- og omsorgsdepartementet

