



Liv Arum

Generalsekretær i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon

Livets uforutsigbarhet

De fleste av oss opplever sikkert at vi lever godt planlagte liv. Vi kjenner rammene for vår tilværelse og gjør våre valg og vurderinger ut fra de omstendighetene vi kjenner. Men for de fleste av oss er det også slik at det oppstår situasjoner som vi ikke kan forutse eller planlegge for. Vi kan bli syke, barn kan bli syke, familier brytes opp, jobbsituasjonen kan trues. Så selv om dagene går på det jevne, skjer det ting i livet som er uforutsigbare.

Det er stor oppmerksomhet omkring mulighetene til å utvikle gentester for å kunne påvise disposisjon for sykdom. Det samme gjelder også ulike typer tester før fødsel. Målet er det samme: Å unngå å få barn med en kronisk sykdom eller en funksjonshemming eller å få kunnskap om den sykdomsrisikoen du bærer med deg i egen kropp. Bildene som skapes av livssituasjonen f.eks. for familien med et funksjonshemmet barn, er oftest dramatiske. Tenk bare på oppslagene om Mehmet. Bildene forsterker foreldres ønske om å få friske barn.

Kunnskapen om hvilke sykdomsdisposisjoner vi har, kan være vanskelig å ta imot. I tillegg kan det være vanskelig å vite hva du skal gjøre med denne kunnskapen. Vil disposisjonen slå ut i sykdom? Kan din disposisjon forebygges så du ikke vil bli syk?

Kunnskapen om utviklingen av livsstilsykdommer som kan gi alvorlig helsesvikt, er allemannseie. Det samme gjelder kunnskapen om at fysisk aktivitet og sunne vaner gjør frisk. Vi kan velge å planlegge vårt dagligliv slik at vi forebygger og tar vare på egen helse. Mange gjør nettopp det, tar vare på egen helse og investerer både tid og penger i det. Det gjelder også for funksjonshemmede. Mange som lever med kronisk sykdom og funksjonshemming har gode vaner og driver fysisk aktivitet for å forebygge helsesvikt. For det er faktisk

mulig å være funksjonshemmet eller ha en kronisk sykdom og samtidig ha generelt god helse. Forutsetningene for et godt og aktivt liv er imidlertid tilrettelagte omgivelser og godt tilpassede hjelpemidler.

Til tross for langsiktige planer for å inkludere funksjonshemmede i det norske samfunnet er det dokumentert at funksjonshemmede systematisk diskrimineres (NOU 2001: 22 Fra bruker til borger). Strategiene vi så langt har valgt, ikke har vært effektive nok og det er nødvendig med en antidiskrimineringslov for funksjonshemmede i Norge (forslag i NOU 2005: 8 Likeverd og tilgjengelighet). Funksjonshemmede trenger rett og slett et diskrimineringsvern – på flere områder. Forsikring ser ut til å være ett av dem.

Forsikring er i mitt hode et vern mot det uforutsigbare – det vi ikke kjenner. Jeg mener også at forsikringer er ordninger som må baseres på solidaritet mellom forsikringstakere, det er ordninger vi kollektivt står sammen om. Brenner ditt hjem, får du hjelp av vår felles forsikringsordning.

Men slik er det altså ikke. Når forsikringsselskapet får kunnskap om at du har en sykdom eller en kronisk tilstand, er det ikke gitt at du får verken livs-, uføre- eller gjeldsforsikring. Det har mange medlemmer i FFOs medlemsorganisasjoner erfart. Forsikringsbransjen slapp dessuten katta ut av sekken for et par år siden for å beskrive nettopp en slik situasjon da en representant uttalte «Man forsikrer ikke et hus der det allerede er begynt å brenne i kjelleren.»

Alle kan i prinsippet kjøpe forsikring, men for funksjonshemmede og kronisk syke er prisen høyere og/eller utbetalingen lavere. Å få tilbud om et redusert produkt til en høyere pris enn andre forsikringstakere, det oppleves som diskriminering og det er diskriminering.

Hvilken adgang skal forsikringsselskaper ha til å spørre etter opplysninger om min helse? Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi omfatter et forbud mot bruk av genetiske opplysninger (i vid forstand) utenfor helsetjenesten. «Det er forbudt å be om, motta, besitte eller bruke opplysninger om en annen person som er fremkommet ved genetiske undersøkelser ... Det er forbudt å spørre om genetiske undersøkelser eller systematisk kartlegging av arvelig sykdom i en familie har vært utført.» Det er også slik at journalen er pasientens eiendom. Etablert praksis der vi som pasienter må undertegne på at forsikringsselskapet kan etterspørre journalopplysninger, eller rettere gir selskapet argumentasjon for at funksjonshemmede ikke skal få forsikring, fremstår for meg som en tøyd forståelse av regelverket.

Hvis det er såkalt relevant helseinformasjon som etterspørres, hvem definerer da hva som er relevant helseinformasjon om meg? For å få god behandling og for å utvikle gode helsestrategier for meg selv, er jeg helt avhengig av å ha fortrolighet med og ubetinget tillit til min lege. Legen er min allierte. Hva gjør dagens praksis med mitt forhold til min lege? Hvis denne relasjonen skal begrenses av min frykt for hva som blir levert videre til forsikringsbransjen eller til fremtidige arbeidsgivere, legges en helt ny grunnmur for det norske helsevesenet. Da settes ikke pasientens behov først.

Som generalsekretær i FFO har jeg selvfølgelig merket meg Legeforeningens ønske om å få vurdert et forbud mot å bruke journalopplysninger på denne måten. Jeg tror kravene fra selskapene om stadig større innsyn i min og din helse vil forsterkes i tiden fremover. En bedre lovregulering for å ivareta enkeltindividers interesser er derfor helt på sin plass.

Liv Arum

I neste nummer:

- Aids i 25 år
- Vaksiner mot hiv
- Assistert befruktning
- Migrenebehandling
- Malignt melanom
- Endringsledelse