

Arbeids- og sosialdepartementet	
Saksnr.: 200400403	Dok.nr.: 192
Arkivkode: 416.9	Dato: 29.11.04
Avd.: SAP	Saksbeh.: ELH
U.off.:	

Det kongelige sosialdepartement
Postboks 8019 Dep
0030 OSLO



Oslo, 29. oktober 2004

Vår ref.: 200400009/37
Deres ref.: 200401570
Saksbehandler: Anci C. Bråthen

NOU 2004: 13: En ny arbeids- og velferdsforvaltning - Om samordning av Aetats, trygdeetatens og sosialtjenestens oppgaver - høringsuttalelse

Utgangspunktet for Kreftforeningens høringsuttalelse til NOU 2004:13 er at det til enhver tid er om lag 150 000 mennesker i Norge som en gang har fått en kreftdiagnose, og det forventes at antallet nye krefttilfeller vil øke med 20 prosent fram til år 2020. Mange kreftrammede vil i stor grad bli berørt av forslagene i utredningen, og Kreftforeningen har derfor kommentarer til forslaget.

DEN VALGTE MODELLEN

Rattsø-utvalget anbefaler følgende modell for samordning av Aetat, trygdeetaten og sosialtjenesten:

- Opprette én statlig etat for arbeid og inntekt
- Opprette én statlig etat for pensjoner, familieytelser og helserefusjoner
- Kommunene beholder ansvaret for den økonomiske sosialhjelpen og sosialkontorene etter sosialtjenesteloven
- Etablere én felles førstelinje i samarbeid mellom stat og kommune

Utvalgets valgte modell, med tre etater på to forvaltningsnivåer, tar i liten grad utgangspunkt i brukernes behov. Store deler av hjelpeapparatet er i dag organisert slik at det er dårlig tilpasset dem som trenger det mest; dvs de med sammensatte hjelpebehov. Kreftforeningen mener at utvalgets modell ikke endrer dagens situasjonen fordi:

- Over halvparten av dagens sosialhjelpsmottakere mottar i tillegg en eller annen form for trygd (attføring, uføretrygd, dagpenger, osv). Disse brukerne vil med utvalgets valgte modell motta ytelser og tjenester fra to ulike etater på ulikt ansvarsnivå.
- Mange langtidsmottakere av sosialhjelp har sammensatte somatiske og psykiske problemer som gir rett til ulike trygdeordninger. Dagens problemer i forhold til denne store gruppen vil vedvare med den foreslåtte modellen.
- Sosialhjelpsmottakere vil fortsatt stå igjen som en tydelig marginalisert gruppe, og vil bli ytterligere stigmatisert.
- Forskning viser at utbetaling av sosialhjelp kan være tilfeldig; både i forhold til beløpsstørrelse og stønadslengde. Variasjonene kan spores til kommunenes administrative og politiske prioriteringer i kommunenes rammebetingelser. En enhetlig statlig løsning vil i større grad skape like betingelser for yttelse av sosialhjelp.

Form 100-10 (Rev. 1-60)	
NAME	LAST
DATE	MONTH
INITIALS	LAST
SIGNATURE	

Kreftforeningen mener derfor at den foreslåtte samordningsmodellen, med tre etater på to nivåer, vil videreføre dagens samhandlingsproblemer med ansvars- og kostnadsforskyvinger. Dersom sosialtjenesten og tilhørende økonomiske ytelser forblir kommunal, vil dagens problemer med ulike stønadsnivåer og kasteballproblematikk fortsette.

Kreftforeningen støtter derfor ikke utvalgets forslag til modell for velferdsforvaltningen, men ønsker å løfte sosialhjelpen og -tjenesten opp på et statlig nivå for å gi staten hovedansvaret for hele velferdsforvaltningen. Sosialhjelpen bør ikke være avhengig av bostedskommune eller skjønn. Kreftforeningen ønsker at slik hjelp skal være rettighetsbasert. Et system mer basert på rettigheter er grunnleggende i forhold til respekten for enkeltindividet.

Økonomiske ytelser

Det er et stort behov for å gjøre økonomi/inntektssikring til en enklere oppgave, både for brukere og velferdsforvaltningen. Kreftforeningen mener at et forvaltningsnivå skal ha hele det økonomiske ansvaret. Et system med et sentralisert statlig ansvar for slike ytelser vil sikre likebehandling.

Brukere med sammensatte økonomiske-, sykdomsrelaterte- og sosiale behov mottar i dag økonomiske ytelser fra ulike etater, til ulike tider og med ulike beløp. Mange brukere opplever dette som en kompliserende faktor i en ellers vanskelig livssituasjon. Kreftforeningen mener at det er behov for en samordning av datoer for utbetaling av ulike økonomiske ytelser slik at brukerne gis mulighet til å få en bedre oversikt over egen økonomi.

ARBEIDSLINJEN

Rattsø-utvalgets utredning preges av at det er de arbeidsføre som skal prioriteres. Kreftforeningen vil minne om at reformbehovet ikke hadde sitt utgangspunkt i en spesiell gruppe, men at flere skal gis mulighet til å bruke sine evner ut fra egne forutsetninger. Vi leser at utredningen trekker opp et skille mellom verdige og uverdige trengende.

Bekymringen for det sterke fokuset på arbeidslinjen skyldes ikke at Kreftforeningen ikke ønsker flest mulig i aktivt lønnet arbeid. Situasjonen er imidlertid slik at det er om lag 140 000 registrerte personer i Norge som ønsker å delta i arbeidslivet, men som ikke får noe konkret tilbud. Det er mangel på arbeidstilbud som er problemet, og ikke mangel på personer som ønsker å delta i arbeidslivet.

Kreftforeningen er enig i målet og utfordringen om flere i arbeid og færre på trygd. Vi vil trekke fram to problemstillinger som er aktuelle i forhold til kreftrammede og arbeidslivet:

- Kreftpasienter som ønsker lønnet arbeid, men som ikke får dette
- Kreftpasienter som ikke kan arbeide, men som "tvinges" inn i lønnet arbeid

Hvert år blir det oppdaget i overkant av 22 000 nye krefttilfeller. Hvert år dør om lag 10 500 i Norge av kreft, og av disse dør 6 000 innen ett år etter at diagnosen er stilt. En uheldig bivirkning av utvalgets mål og strategier kan være at kreftrammede i rehabilitering går for raskt tilbake i arbeid fordi de føler seg presset. Noen får da en ny helseknekk, som igjen kan føre til uførhet. Kreftbehandling kan ta mange år. Noen kreftrammede kommer aldri tilbake i arbeid, andre kan kun arbeide i lavere stillingsbrøk, mens andre vil trenge attføring og/eller tilrettelagt arbeid.

Kreftforeningen mener at utvalgets vurderinger og forslag i altfor stor grad er rettet mot arbeid og inntjening, og at brukerperspektivet er for lite framtreddende. Skal arbeidslinjen fungere etter intensjonene, må brukermedvirkning vektlegges i mye større grad.

FØRSTELINJETJENESTEN

Kravene til førstelinjetjenesten er mangelfullt konkretisert i utredningen. Utvalget mener blant annet at brukeren må få god service, men det utdypes ikke hva som ligger i dette.

Kreftrammede vil ofte være brukere med sammensatte tjenestebehov. Kreftforeningen vil i det følgende vise bredden av denne gruppen kreftrammede brukere for å synliggjøre behovet for kompetanse som må ligge i førstelinjen:

- Barn og unge med kreftdiagnose – behandling - senskader – habiliteringsbehov
- Unge voksne med kreftdiagnose – behandling – senskader – rehabiliteringsbehov
- Uføretrygdde med annen diagnose enn kreft – som i tillegg får kreft
- Personer med marginal tilhørighet til arbeidslivet, med trang økonomi, som får kreft
- Småbarnshushold hvor en av foreldrene får kreft - følger for hele familien

Vårt velferdssystem forutsetter deltakelse i arbeidslivet og kort sykdomsvarighet. Etter en periode med sykepenger, innebærer rehabilitering eller attføring en betydelig inntektsreduksjon. Mange kreftrammede kommer aldri tilbake i lønnet arbeid. Kreftpasienter har også problemer med å få refundert faktiske utgifter. Stadig flere opplever det vanskeligere å få innvilget grunnstønad, og ordningen med omsorgslønn benyttes i liten grad.

Førstelinjen må ha god tilgjengelighet ved besøk (geografisk nærhet), telefonhenvendelser (kort ventetid, gratis telefontjeneste), skriftlige henvendelser (korte saksbehandlingstider), osv. Saksbehandlerne må være generalister som evner å se helheten. Det må etableres et velfungerende IKT-system som letter oversikten over ulike tilbud. De ulike typer skjemaer må være samlet, og personalet må kunne gi tilfredsstillende veiledning i hvordan skjemaene skal fylles ut. Det må også være fagfolk lett tilgjengelig som kan behandle mer kompliserte problemstillinger i tilknytning til førstelinjen.

Det er viktig at en fast kontaktperson i førstelinjen har, i tillegg til kommunikative evner og personlig egnethet, breddekunnskap i velferdssystemets tjenester og ytelser. Førstelinjen må bemannes slik at det er tilstrekkelig med tid til samhandling og "den gode samtalen". Dette vil medføre at den enkelt ikke må forholde seg til mange saksbehandlere og stadig måtte repetere sin historie. I dagens velferdsforvaltning er det ofte frustrerende og utrygghetsskapende for kreftrammede stadig å måtte forklare sin livssituasjon og sitt tjenestebehov. Dette er heller ikke hensiktsmessig offentlig ressursbruk.

Dagens organisering forutsetter at kreftrammede selv må ta initiativet for å få den rette hjelpen. Alvorlig syke har ofte ikke det ekstra overskuddet som er nødvendig for å orientere seg i velferdssystemet. Dersom målet om flere i arbeid skal nås, er det helt avgjørende at saksbehandlerne i etatene er døråpnere. En suksessfaktor i organiseringen av det offentlige velferdstilbudet er at bruker og saksbehandler samarbeider mot felles mål.

Enkelte kreftpasienter vil synes det er nyttig å bruke tid og krefter på å orientere seg i systemene for dermed å flytte fokus vekk fra sykdom over på en aktivitet. For andre blir brukermedvirkning/aktiv deltakelse en barriere som skremmer og synes umulig å overskride. Førstelinjen må forstå at lover, forskrifter, regler og skjemaer kan være så kompliserte at brukeren faktisk trenger, og ikke minst har krav på, hjelp og veiledning.

Trygdenettverk

Brukeren må stå i sentrum i arbeidet med å utvikle en ny organisering av velferdsforvaltningen. Dette elementet er ikke tilfredsstillende ivaretatt i utredningen. Som et ledd i brukermedvirkningen har Kreftforeningen innledet et samarbeid med trygdeetaten i flere fylker. Mål for samarbeidet er å utvikle et mer formalisert nettverkssamarbeid mellom trygdeetaten og Kreftforeningen. Nettverket skal bidra til at kunnskapen omkring kreftpasienters situasjon blir bedre kjent for saksbehandlere innen trygdeetaten. Samarbeidet med trygde-etaten er innledet på bakgrunn av:

- Trygdeetatens ønske om å etablere rådgivere/ressurspersoner som skal koordinere tjenester for brukere med særlige behov
- En mer helhetlig tilnærming til brukeren og hans behov for flere trygdeytelser
- Tilbakemelding fra brukere på at de ikke får informasjonen de trenger fra sin saksbehandler på trygdekontoret
- Behov for kompetanse på trygdekontoret om det å leve med alvorlig sykdom i et helhetlig perspektiv for brukere og brukerens familie.

Kreftforeningens mål er å styrke samhandlingen mellom de ulike etater på tvers av nivåer i hjelpeapparatet. Som en følge av dette samarbeidet har nå alle trygdekontorene i Vestfold egne kontaktpersoner i forhold til kreftrammede brukere. Agderfylkene og Telemark er også i gang med samarbeid etter liknende modell. I Oslo er Kreftforeningen i samarbeid med trygdeetaten, sykehussosionomer og Kompetansesenter for lindrende behandling. Dette arbeidet har gitt Kreftforeningen verdifull kunnskap om behovet for tverrfaglig samarbeid.

Bruken av individuell plan

Arbeidet med og bruken av individuelle planer må vektlegges i forbindelse med en samordning av etatene. Den kreftrammedes ofte svært sammensatte behov vil ikke kunne løses av verken trygdeetat eller Aetat alene. Ved å involvere flere instanser, vil det være enklere å finne en tilfredsstillende løsning.

I dag benyttes individuelle planer i alt for liten utstrekning. I forhold til kreftrammede, som ofte har et svært sammensatt tjenestebehov, er ikke dette tilfredsstillende utnyttelse av mulighetene som ligger i individuell plan. De ulike fagpersonene i velferdsforvaltningen må arbeide tett sammen, dele kunnskap om hverandres fagfelt, og gjennom dette komme fram til fruktbare og helhetlige løsninger for brukeren. For å oppnå dette kreves velfungerende nettverksarbeid og bred kunnskap.

Felles kunnskapsplattform

Det finnes i dag mye samlet kompetanse innenfor hver av de tre etatene. Kreftforeningens erfaring er imidlertid at det til dels mangler en felles faglig forståelse og kunnskap i forhold til metoder og arbeidsform. Dette gir seg utslag i uensartede signaler til brukerne. En samordning av etatene innebærer flere kulturutfordringer, og det er derfor behov for å arbeide med felles kompetansebygging innen velferdsforvaltningen. Felles opplæringstiltak er viktig med tanke på å etablere felles holdninger, verdier og metoder i møte med brukerne. I tillegg til kompetanse om tjenesteområdene og systemkompetanse, er det kompetanse om brukerdiallog, mestring og samhandling som vil være essensielle fellesområder.

SÅRBARE GRUPPER OG KJØNN

I arbeidet med samordning av Aetat, trygdeetaten og sosialtjenesten er det spesielt viktig å ta hensyn til sårbare grupper. Kreftrammede som er spesielt sårbare kan deles opp i følgende grupper:

- Enslige forsørgere under etablering
- Enslige med svakt nettverk (inkl. innvandrere, asylsøkere)
- Arbeidsledige
- Pårørende til kreftpasienter
- Selvstendig næringsdrivende som ikke har tegnet frivillig forsikringsordninger
- Minstepensjonister

Den økende andelen innvandrere og asylsøkere i Norge fra den ikke-vestlige delen av verden vil også gi nye utfordringer for det offentlige tjenesteapparatet. Dette skyldes ikke bare ulikt syn på sykdom, død, kjønnsroller og familiens betydning og funksjon, men også kostholdsvaner, fysisk aktivitet og bruken av tobakk. Studier har også vist at fremmedkulturelle i Norge og offentlige tjenesteytere har språk- og kommunikasjons-

problemer. Mange fremmedkulturelle bor alene i Norge og har ikke det tradisjonelle familie- og sosiale nettverket som er sentralt når sykdom rammer i eget land. Ikke-vestlige innvandrere vil derfor ha behov for en spesialisert kompetanse innen velferdsforvaltningen.

Tradisjonelle familiemønstre og sosiale nettverk er i sterk endring. Tall fra Statistisk sentralbyrå (SSB) viser at 40 prosent av befolkningen i Norge er aleneboende. Den faktor som ser ut til å slå sterkest ut på folks helse er om du bor alene eller i et parforhold. Uansett hvilke aldersgrupper og uansett hvilke helsemål en ser på, kommer de enslige dårligst ut. Folkehelseinstituttet har utført en undersøkelse hvor dødsårsaksregisteret og SSBs befolkningsdata sammenliknes. Dataene viser at risikoen for en tidlig død er om lag dobbelt så stor for aleneboende av begge kjønn, og at kvinner kommer noe dårligere ut enn menn. Fraværet av pårørende eller sosialt nettverk som kan bistå personer i sykdomsforløpet og i rehabiliteringen, vil øke behovet for annen støtte og omsorg.

Kreftforeningen vil påpeke at til tross for at samordningen av Aetat, trygdeetaten og sosialtjenesten vil ha store konsekvenser for mange kvinners livssituasjon, er ikke kjønnsperspektivet behandlet i NOU 2004:13. Eksempler på sårbare grupper hvor kvinner utgjør majoriteten, er enslige forsørgere og minstepensjonister. I NOU 1999:13 Kvinners helse i Norge, påpekes det at kvinner er mer syke og har høyere forbruk av legemidler og helsetjenester. Utredningen viser også at sykdom har ulike konsekvenser for kvinner og for menn. Det er derfor viktig å ha fokus på at en samordning av Aetat, trygdeetaten og sosialtjenesten kan ha ulike konsekvenser for kvinner og menn.

På 1980-tallet var det en sterk økning i antallet uførepensjonister. Det var først og fremst blant kvinnene at andelen økte. I 1999 var 11,2 prosent av alle kvinner og 8,1 prosent av alle menn i alderen 16-66 år uføretrygdet. Dette tilsvarte 154 500 kvinner og 115 300 menn. Ifølge SSBs helseundersøkelse fra 1995 oppga 60 prosent at de hadde en sykdom av varig karakter (vart i seks måneder eller mer). Jevnt over var det flere kvinner enn menn som var plaget av sykdommer. Smerter er en viktig del av helse- og kreftbildet, og kvinner er mest plaget av smerter. Blant yrkesaktive kvinner over 45 år sliter hver tredje kvinne med mye smerter. Som et speilbilde av at kvinner oftere er utsatt for smerter og sykdommer enn menn, er det flest kvinner som er i kontakt med velferdsforvaltningen. Kreftforeningen mener at det er svært uheldig at kjønn ikke er et tema i utredningen.

PERSONVERN

Utvalgets foreslåtte modell vil medføre personvernsmessige problemer. Kreftforeningen er tvilende til utvalgets påstand om at personvern/rettssikkerhet "setter unødige hindringer for et samarbeid mellom offentlige etater til brukerens beste". Kreftforeningen vil understreke at det er problemfylt å oppnå en idealutgave av velferdsforvaltningen samtidig som hver enkelt bruker har kontrollen over personlige opplysninger. Regelverk innen personvern er knyttet opp mot internasjonale konvensjoner som Norge er forpliktet i forhold til.

I dagens organisering av det offentlige velferdstilbudet sikres brukerne mot at personopplysninger kommer uvedkommende i hende. At den enkelte bruker selv i så stor grad som mulig har et eierforhold til personopplysningene som det offentlige velferdsapparatet besitter, er viktig blant annet for å sikre en mer riktig maktbalanse i forholdet mellom bruker og hjelpeapparatet. En del kreftframmede vil være redde for å gi fra seg opplysninger til en kommune hvor "alle vet alt". Dersom velferdsforvaltningen samordnes i én enhetlig statlig etat vil en kunne unngå problemer i forhold til personvern. I en enhetlig velferdsforvaltning på samme statlige forvaltningsnivå kan brukerdatabaser samles i et lukket datasystem, og mulighetene for misbruk er mindre.

OPPSUMMERING

Kreftforeningen oppsummerer sine synspunkter på følgende måte:

- Stadig flere lever med sin kreftsykdom i lang tid og har behov for en velfungerende velferdsforvaltning.
- Utvalgets samordningsmodell med tre etater på to nivåer er uheldig. Dersom sosialhjelpen forblir kommunal kan dagens problemer med ulike stønadsnivåer og kasteballproblematikk fortsette. Mye tyder derfor på at utvalgets påståtte satsing på brukerretting, prioriteres lavere enn arbeidslinjen.
- Sosialhjelp og -tjenester bør ikke være avhengig av kjønn, men være rettighetsbasert. Ett forvaltningsnivå med et sentralisert statlig ansvar for tjenester og ytelser vil sikre likebehandling.
- Det er påfallende at kjønnsperspektivet ikke er belyst i utredningen, i og med at kvinner er overrepresentert i sårbare grupper og mer utsatt for sykdom enn menn.
- Førstelinjetjenesten må organiseres med utgangspunkt i brukerne. Kreftrammede med et sammensatt tjenestebehov nødvendiggjør en individuell tilpassing og oppfølging.
- Førstelinjen må ha stor grad av tilgjengelighet ved besøk og kort saksbehandlingstid. Saksbehandlerne må være generalister som evner å se helheten, og fagfolk som kan behandle mer kompliserte problemstillinger må være lett tilgjengelig
- Ett forvaltningsnivå vil øke mulighetene for at individuell plan kan fungere som verktøy for å sikre brukeren konkret og målrettet oppfølging
- Brukernes rettssikkerhet vil ikke bli svekket ved en samordning av etatene dersom brukerdata samles i et lukket datasystem,
- Sårbare grupper opplever at dagens velferdspolitikken kan være stigmatiserende og destruktiv, og preget av mistenkeliggjøring, fattiggjøring og skam. Kreftrammede kan være i en livssituasjon hvor det er vanskelig eller umulig å fylle en arbeidstakerrolle, og det er svært uheldig med den tilleggsbelastningen som et stigma kan innebære.

Med vennlig hilsen
Kreftforeningen

for *kjellmo*
Anne Lise Ryel
Generalsekretær