Oslo universitetssykehus

Høringsinnspill fra Brukerutvalget og ungdomsrådet ved Oslo universitetssykehus HF.

Brukerutvalget og Ungdomsrådet ved Oslo universitetssykehus HF er svært positive til at det blir tatt grep om samordningen av tjenestene til barn og unge med sammensatte behov. Det er bred enighet om at dagens ordninger ikke fungerer som de skal. At det overordnede ansvaret for at koordinering og samordning mellom velferdstjenestene blir lagt til en av velferdstjenestene vil bli en betydelig bedring av mottakers situasjon. Det er noe ulike synspunkter angående hva som skal til for å forbedre situasjonen og vi ønsker å komme med noen av disse synpunktene her.

Helse- og omsorgsdepartementet har presentert et høringsnotat hvor det foreslås endringer i en rekke lover for å sikre koordinerte tjenester til barn og unge. Det foreslås å endre på lovbestemmelser og å innføre en lovfestet rett til koordinator for barn med store og sammensatte tjenestebehov. Målsetningen er ukontroversiell. Ingen er for fragmenterte tjenester verken til barn, voksne eller eldre. Retten til koordinator finnes allerede, både for barn og voksne. Vi har allerede et svært omfattende lovverk for å sikre koordinerte tjenester. Men loven er bare ord på papir og løser ingen problemer i seg selv. Erfaringene med å sikre koordinering gjennom lovverket er langt fra entydig positive. Den lovregulerte koordineringen av tjenestene startet i 2001 med kravet om individuell plan i helsetjenesten. I 2002 ble kravet utvidet til omsorgstjenesten. Siden den gang, har det vært en eksplosiv utvikling i lovkrav om koordinering av tjenester. For eksempel gir et søk på «individuell plan» i Lovdata gir 27 treff. [1]

[1] Et søk på "individuell plan" i Lovdata gir:

1. Forskrift om individuell plan i arbeids- og velferdsforvaltningen
2. Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.
3. Lov om barneverntjenester
4. Lov om helsepersonell m.v.
5. Lov om pasient- og brukerrettigheter

Kravet om koordinerte tjenester har en bred lovmessig forankring. Lovhjemlene har utvilsomt medført mer papirproduksjon og langt flere møter. Om lovhjemlene har ført til mer koordinerte tjenester enn en hadde i 2004, er meri tvilsomt. I 2004 kom rundskriv I-3/2004 som blant annet sa:

"Samarbeid mellom tjenestene på tvers av ulike sektorer og nivåer er en forutsetning for et godt hjelpeapparat og et så selvfølgelig mål at det ikke er regulert særskilt i et eget regelverk".

Hvis en ikke skal gjøre mer enn å skrive gode og ukontroversielle intensjoner inn i lovverkene, så fanger rundskriv I-3/2004 opp det sentrale.

Lovverk betyr lite i seg selv. Skal lovverket få betydning, så kreves det at de involverte partene har motivasjon til å følge opp lovverket etter lovgivers intensjon. Slike viktige forutsetninger omfatter kontroll, konsekvenser av lovbrudd og partenes mulighet for å følge opp lovverket. Forutsetningene kan ofte kokes ned til økonomi: En må ha råd og vilje både til å yte gode tjenester og å samordne tjenestene på en god måte.

Det er allmenn aksept for at tjenestene er for fragmenterte. Men når kravet om koordinerte tjenester, gjennom individuell plan og kravet om koordinator, er hjemlet i minst 27 lovverk, så spørs det om tjenestene vil bli mer koordinerte om en endrer på ordlyden i lovverkene eller innfører den 28. lovhjemmelen.

Dersom det likevel skulle ende opp med en hjemling i lov av barnekoordinator, har brukerutvalget og ungdomsrådet følgende kommentarer om denne funksjonen:

---

6. Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern
7. Lov om sosiale tjenester i arbeids- og velferdsforvaltningen
8. Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator
9. Lov om introduksjonsordning og norskopplæring for nyankomne innvandrere
10. Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa
11. Lov om frittstående skolar
12. Lov om kommunale krisesentertilbod
13. Forskrift om legemiddelassistert rehabilitering
14. Forskrift om narkotikaprogram med domstolskontroll
15. Forskrift om funksjons- og kvalitetskrav for fysioterapeuter med kommunal driftsavtale
16. Forskrift om kommunens helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten
17. Forskrift om private virksomheters adgang til å yte spesialisthelsetjenester mot betaling fra staten
18. Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting etter lov av 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene og etter lov av 13. desember 1991 nr. 81 om sosiale tjenester m.v.
19. Forskrift om fastlegeordning i kommunene
20. Forskrift om pasientjournal
21. Forskrift om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern m.m.
22. Forskrift om kommunalt pasient- og brukerregister (KPR)
23. Forskrift om rettigheter og bruk av tvang under opphold i institusjon for behandling, omsorg og rehabilitering av personer med rusmiddelproblemer
24. Forskrift om stønad til dekning av utgifter til fysioterapi m.m.
25. Forskrift om tuberkulosekontroll
26. Forskrift om innsamling og behandling av helseopplysninger i Norsk pasientregister
27. Forskrift om stønad til dekning av utgifter til undersøkelse og behandling hos lege

Likeverdsreformen favner et udekket behov. Forslaget om at barnekoordinator blir en rettighet ,og at den også skal omfatte ufødte barn er viktig. Barnekoordinatoren vil også være en viktig bidragsyter til å få til et mer koordinert tjenestetilbud. Samhandlingsreformen påpeker at pasientenes behov for koordinerte tjenester ikke er godt nok ivaretatt. Dette er et av skrittene i riktig retning.

Det er mange velferdstjenester som skal kommunisere og koordinere. Det synes vanskelig å realisere uten at det utvikles løsninger for å dele nødvendig dokumentasjon og for å kunne utføre en rasjonell saksbehandling. Digitale løsninger må være på plass. Behovet for et omfattende journalsystem for alle vokser uten at det eksisterer realistiske planer for dette pr i dag. En stegvis realisering hvor samordningsbehovet og effekten er størst må legges til grunn for videre realisering. Felles løsninger for dokument- og informasjonsutveksling mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten må være første prioritet.
Når vurderingen av effekten av de foreslåtte regelendringene skal utføres om 4 til 5 år, vil mangelen på digitale løsninger gjøre det vanskelig og arbeidskrevende å få en god nok kvalitet da informasjon ligger plassert hos de enkelte tjenestetilbydere.

For barn og ungdom og deres familier kan det være svært vanskelig å være den som skal koordinere og ikke minst formidle informasjon mellom de ulike instansens. Dette er det mange som opplever at er tilfellet i dag. De som er så heldige at de har en koordinator og en fungerende ansvarsgruppe forteller om hvor avlastende og ikke minst betryggende det er å slippe å sitte med et nesten umulig ansvar for dette.

I Samhandlingsreformen påpekes det at spesialisthelsetjenesten skal utvikles slik at den i større grad kan bruke sin spesialiserte kompetanse». I det videre arbeidet forutsettes at dette blir husket på, slik at det eksisterende tilbud ikke blir redusert på grunn av nye pålagte oppgaver som skulle vært lagt til andre aktører. I stedet bør det tenkes nytt slik at spesialisthelsetjenesten får lov til å bli mer spesialisert og at kommunene blir styrket slik at de i større grad blir i stand til å ta sitt ansvar.

To eksempler hvor det kan være utfordrende arbeidsfordeling er i forholdet mellom kommunalt utnevnt barnekoordinator og koordinator utnevnt fra spesialisthelsetjenesten og

når utarbeidelse av individuell plan er grunnet behov for helse- og omsorgstjenester. For små kommuner vil det i tillegg være en utfordring å ha riktig kompetanse til enhver tid slik at ikke ansvar blir skjøvet over på de regionale helseforetak.

Det er noen områder i høringsnotatet som trenger en større utreding og bearbeiding. Det mest påtrengende området er personvern og taushetsplikt. Forskjellige aktører har egne fortolkninger og tilnærminger til eksisterende lovverk som vanskeliggjør nødvendig informasjonsutveksling. I tillegg er lovverket forskjellig fra tjenestetilbyder til tjenestetilbyder. Forslaget om muntlig informasjonsutveksling er et eksempel som understreker behovet for videre bearbeiding.
I tillegg til at utarbeidelse av individuell plan har utfordringer med hensyn til taushetsplikt og personvern, er det også en utfordring at det er lov å nekte for utarbeidelse. Kan det være at de som nekter er de som trenger det mest? Er det mulig at det kan bli tillatt å utarbeide en tilsvarende dokumentasjon med begrunnelse at det er til beste for vedkommende?

Personvern kan være et hinder for at pasienter får den beste behandling og oppfølging og at viktig forskning blir hindret. Det kan se ut som om lovgivning og fortolkning av lovverk er blitt for restriktivt og at det heller ikke er i takt med samfunnet hvor man ser at det er en økende åpenhet om diagnoser og psykiske og fysiske utfordringer eller kriser. Det er også en tid hvor man etterstreber å normalisere det å være annerledes. Skolebarn i dag prater åpent om seksuell legning og kjønnsidentifisering som et eksempel. En gjennomgang av personvern og en oppmyking ville være nyttig også for andre enn barn og ungdom som har et behov for et sammensatt tjenestetilbud.
Ansvar for å opprette en barnekoordinator er foreslått lagt til kommune. Barnekoordinator kan være naturlig å plassere hos en velferdstilbyder for siden, like naturlig, flyttes til annen når behovet endres. Det er det beste for barnet, men det er ikke til det beste for barnet hvis barnekoordinatorrollen blir en kastekjepp mellom tilbyderne.

Det er foreslått at retten til barnekoordinator opphører når barnet er fylt 18 år. For foreldre for barn som fortsetter å være barn kan det være en unødig belastning å måtte forholde seg til nye mennesker. Dette gjelder selvsagt også for barnet. Disse barna vil ha behov for en form for koordinator/støtteperson for resten av livet spesielt når foreldre faller fra. Finnes det

løsninger for en glidende overgang eller er det mulig for den eksisterende barnekoordinator kan fortsette sitt virke?

Det sies at realisering ikke skal gå utover det eksisterende tjenestetilbudet. Finansieringen er lite omtalt og det kan også være riktig før mere konkrete planer foreligger spesielt når det gjelder utviklingen av nødvendige digitale løsninger.

Brukerutvalget og Ungdomsrådet ved Oslo universitetssykehus HF vil fremheve at uavhengig av hvilke lovendringer det landes på i denne sammenheng, så er det hvordan disse implementeres i praksis som er det avgjørende. Og det er på dette området det virkelig kreves endring!