

Dato:
30.10.2020

Høringssvar Oslo universitetssykehus HF

Bedre velferdstjenester for barn og unge som har behov for et sammensatt tjenestetilbud (Samarbeid, samordning og barnekoordinator)

Oslo universitetssykehus HF (OUS) stiller seg positiv til at man harmoniserer regelverket og gir lov- og forskriftsbestemmelser som sikrer et mer samordnet og koordinert tjenestetilbud til barn og unge som har et stort og sammensatt behov. Dette er viktig både for barna og deres familier.

Imidlertid vil OUS understreke at innspill fra våre brukerutvalg peker på at det primært ikke er samordning av tjenester som er utfordringen for den aktuelle gruppen, men at det er manglende tjenester.

Nødvendige forutsetninger for å realisere samordning som foreslått

For å oppnå målsettingen om bedre samordnede og koordinerte tjenester vil det etter OUS' syn være en forutsetning at det i tillegg til foreslåtte regelendringer også gis finansiering og digitale løsninger for å sikre nødvendig koordinering mellom de ulike tjenesteytende instansene.

Det vil trolig også være behov for en regelverksgjennomgang for å sikre at regler knyttet til personvern og taushetsplikt ikke er til hinder for nødvendig informasjonsutveksling når ulike instanser skal samordne sitt tjenestetilbud.

Samordning av tjenestetilbudet til barn og unge (kap 8)

8.3.3 Barnekoordinator

OUS støtter regelverksendring i ny § 2-5 c i pasient- og brukerrettighetsloven som rettighetsfester barnekoordinator, og den motsvarende pliktbestemmelsen i helse- og omsorgstjenesteloven som ny § 7-2 a .

Forslaget om at barnekoordinator blir en rettighet som også skal omfatte ufødte barn støttes.

OUS vil påpeke at ordningen forutsetter at barnekoordinator gis tilstrekkelig fullmakter og beslutningsmyndighet for å kunne bidra reelt til nødvendig oppfølging og tilrettelegging av tjenestetilbudet.

Nærmere om forslaget barnekoordinator

Lovforslaget vil innebære at spesialisthelsetjenesten og de andre velferdstjenestene vil få en tydeligere plikt til å samarbeide med også barnekoordinatorer.

Dersom det er hensiktsmessig for god tjenesteutøvelse, kan kommunene avtale med f.eks. BUP at samordnet ansvaret skal ligge der. Departementene ber om innspill på dette. Vi mener at departementene må presisere hva «hensiktsmessig» er og hvem som skal avgjøre når det er hensiktsmessig. Det er også nødvendig med klare kriterier for når andre enn kommunene skal ha det samordnete ansvar.

Forutsatt at dette avklares, støtter vi forslaget.

Det fremstår uklart hvem som er tenkt å foreta vurderingen av om en tilstand kvalifiserer for alvorlig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne. Denne uklarheten vil være uheldig i forhold til samhandling, og bør presiseres.

Dersom det er oppnevnt barnekoordinator, er det denne som skal samordne tjenestetilbudet. Denne klare ansvars plasseringen vil gi spesialisthelsetjenesten rom til å tilby egnet behandling fremfor å bruke ressurser på nøste i de ulike tjenester og hvem som har samordningsansvar

Det bør tydeliggjøres hva som er innholdet i rollen til barnekoordinator og nærmere om hvordan barnekoordinator skal forholde seg til Individuell plan og ansvarlige for denne.

Om kvalifikasjoner barnekoordinator

I nye § 2-5 a er det nedfelt at koordinator skal være helsepersonell, men i nye § 7 -2 a er det ikke nedfelt at barnekoordinator skal være helsepersonell. OUS vil presisere at det i Helse- og omsorgstjenesteloven § 7-2a bør tydeliggjøres kompetansekrav til barnekoordinator. En samordning av samarbeidet mellom de ulike velferdstjenestene forutsetter både helsefaglig og administrativ kompetanse, samt god systemforståelse. Det blir derfor vesentlig å utarbeide tydelige stillingsbeskrivelser for barnekoordinator.

Om barnekoordinators rolle etter barnet er fylt 18 år

Det er foreslått at retten til barnekoordinator opphører når barnet er fylt 18 år. Det etterlyses en beskrivelse av hvordan overgang fra barnekoordinator til koordinering etter 18 år skal kunne gjøres og om det vil være mulig for barnekoordinator å bidra videre evt. i en overgangsfase der det ansees nødvendig/ hensiktsmessig.

Kan barnekoordinator også være ansvarlig for tjenestetilbudet til pårørende?

Det bør vurderes om tilbudet også skulle inkludere tjenester/tilbud til barn som pårørende, og tjenester/tilbud til foreldre og eller foresatte. Dersom dette legges inn i rollen til barnekoordinatoren, kan «**Familiekoordinator**» være en mer dekkende og bedre tittel.

Er foreslått reguleringsform hensiktsmessig? (8.4.2)

Departementet ber særlig høringsinstansene vurdere om man med en reguleringsform som den foreslåtte, vil ivareta de barna og familiene som barnekoordinatorordningen skal rette seg mot. For å sikre dette vil OUS foreslå at samme ordlyd som gjelder for dagens koordinatorordning blir likelydende for barnekoordinator: *For familier med barn eller som venter barn som vil ha behov for langvarige og sammensatte eller koordinerte helse- og omsorgstjenester og andre velferdstjenester, skal kommunen oppnevne en barnekoordinator dersom foreldrene eller den som samtykker på vegne av barnet ønsker dette dvs. at tillegget som lyder «med alvorlig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne, »tas bort. Det vil da være behovet som er styrende heller enn årsaken.*

Kommunen har allerede i dag et ansvar og kjenner denne avgrensningen.

Likeledes bør vurderingen av om familien har rett til barnekoordinator ikke vektlegge aspekter som vanskelig familiesituasjon, sosioøkonomiske utfordringer og lignende. Dette vil være en avsporing fra det det dreier seg om her; behovet for koordinerte tjenester med bakgrunn i barnet/ungdommens helsebehov uavhengig av sosiale faktorer.

Oppfølging av barn og deres pårørende som trenger oppfølging av palliative team for barn og unge

En barnekoordinator vil regelmessig ha ansvar for de samme pasientene som også trenger oppfølging av palliative team for barn og unge.¹

En koordinator er av stor betydning for familier som har barn eller venter barn med livstruende/livsbegrensende tilstander.

I Helsedirektoratets retningslinje for palliasjon til barn og unge, (I forløpsmodell 1, pre- og perinatal palliasjon) kapittel 3, er nettopp tjenestetilbudet denne gruppen trenger godt beskrevet. Se

<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge/pre-og-perinatal-palliasjon#prenatal-palliasjon-skal-tilbys-som-et-alternativ-til-svangerskapsavbrudd-nar-fostret-er-diagnostisert-med-en-livstruende-tilstand>

Denne retningslinjen har etter OUS'syn gode anbefalinger for organisering av tilbudet til denne gruppen, og en evt. barnekoordinator bør være godt kjent denne og samarbeide med evt. barnepalliativt team der det er aktuelt.

¹ Forekomsten av «livstruende/livsbegrensende tilstander» er nå 66/10000 (etter beregninger fra Storbritannia), dvs. omkring 7500 barn og unge i Norge. For OUS dreier det seg om 11-1200 barn. I 2019 var det innlagt 1092 barn/unge fra Oslo, og 3467 barn/unge fra hele landet med diagnoser som tilsier at de er i palliative forløp, og som altså har sammensatte, kroniske behov.

Plassering av barnekoordinator

Ansvar for barnekoordinator legges til Koordinerende enhet slik som for dagens koordinator. Dette mener vi er en hensiktsmessig plassering.

Rettighetsfesting av Koordinator (8.3.4)

Koordinator jfr ny §2-5 b

Departementene foreslår at gjeldende koordinatorordning rettighetsfestes i pasient- og brukerrettighetsloven i ny § 2-5 b, og at vilkårene for å utløse rettigheten skal være liklydende med dagens pliktbestemmelser i helse- og omsorgstjenesteloven og spesialisthelsetjenesteloven.

OUS støtter en rettighetsfesting. Dette er i tråd med «pasientens helsetjeneste» og kan bidra til holdningsendring og fremme økt bruk av koordinator.

For å nå målet om å styrke koordinatorfunksjonen, vil vi peke på ulike muligheter for organisering av koordinatorfunksjonen. I Oslo universitetssykehus HF(OUS) har Nyremedisinsk avdeling organisert koordinator-funksjon for pasienter som skal utredes til nyretransplantasjon. Det er to sykepleiere som har stilling som koordinator for pasienter som er aktuelle for nyretransplantasjon og deres potensielle levende donorer. Likeledes er det i Hudseksjonene i Avdeling for revmatologi, hud- og infeksjonssykdommer opprettet en koordinatorstilling for pasienter med Epidermolysis Bullosa. Dette har vist seg å være en god innretning av koordinatorfunksjonen i en travel klinisk hverdag, da det generelt har det vist seg krevende å organisere koordinatorfunksjonen i henhold til gjeldene regelverk.

Helse- og omsorgsdepartementet har gitt føringer for forholdet mellom pakkeforløpskoordinering og bestemmelsene om individuell plan og koordinator både i høringsnotat og Innst. 49L (2015-2016) om kontaktlege i sykehus og i et notat om "Pakkeforløp hjem" av 23.mai 2018. Med bakgrunn i denne føringen har OUS i sin retningslinje for koordinator åpnet for at pasienter i pakkeforløp, der sykehuset har plikt til å oppnevne koordinator, kan forløpskoordinator også inneha rollen som koordinator etter Spesialistjenesteloven § 2-5-a. Forløpskoordinator for pakkeforløp har allerede hatt kontakt med pasienten i utredningsfase, og det vil være enklere for pasienten å forholde seg til én koordinerende person gjennom hele forløpet.

Tilsvarende vil vi peke på primærsykepleierordningen. I praktisk hverdag er sykepleietjenesten svært ofte organisert med primærkontakter som sikrer og ivaretar den helhetlige omsorg for pasienten i sykehus. Primærkontakt er som oftest sykepleier. På samme måte som med forløpskoordinator bør det vurderes om primær sykepleier også skal inneha rollen som koordinator. Dette forutsetter at innhold og funksjon i koordinatorrollen er i samsvar med lov, forskrift og veileder.

Etter vårt syn gir det god mening å legge koordineringsoppgaven sammen med den øvrige helhetlige ivaretagelse så langt det lar seg gjøre.

God koordinering forutsetter tydelig ledelse, opplæring og god systemforståelse for både koordinator og de som koordineres

Forslag til endringer i reglene om individuell plan (kap 9)

Forslag i høringen innebærer at inngangsvilkårene for individuell plan skal være like i de ulike bestemmelsene om individuell plan. Dette er først og fremst ment som et samarbeids- og samordningsvektøy der pasienter får tjenester fra ulike sektorer. For å harmonisere foreslås en endring i Barnevernlovens § 3-2 a.

Det er fint at lovverket harmoniseres slik at rettighetene gjelder uavhengig av hvor barn/ungdom mottar tjenesten og hvem som har hovedansvar.

Departementene finner ikke grunnlag for å innføre plikt for skoler og barnehager om å utarbeide individuell plan, heller ikke skolefritidsordninger eller PPT. For at IP skal brukes i henhold til intensjon er det koordinatorrollen som er vesentlig for samordning av tiltak. Selv om skole, barnehage og PPT ikke får IP plikt kan de gis plikt til å bidra i samarbeidet med en IP. Dette er helt essensielle tjenester når det gjelder barn med store tiltaksbehov. Så lenge disse instansene har rutiner som tilsier at de sjekker om det foreligger individuell plan og om det er foretatt vurdering av om det skal opprettes, støttes dette forslaget.

Departementene fremmer også forslag om at regelverket bør harmoniseres når det gjelder ulike velferdstjenesters plikt til å delta i samarbeidet om individuell plan som er opprettet med hjemmel i annet regelverk.

OUS støtter forslagene og de lovendringer dette medfører, samt de begrensinger som fremkommer under pkt. 9.3.2 i høringsnotatet.

Likeledes støtter OUS forslaget til felles forskrift om individuell plan ved ytelse av velferdstjenester.

Vi mener de endringene som foreslås bidrar til å styrke formålet slik det beskrives i kap 14.2.2

OUS ønsker imidlertid å påpeke betydningen av å få på plass felles digitale informasjonssystemer mellom primærhelsetjeneste og spesialisthelsetjeneste dersom målet om bedre samordning og koordinering av de ulike helse- velferds- og omsorgstjenester skal lykkes.

Her er det likeledes vesentlig at så vel endring av lovverk som behovet for nye finansieringsordninger kommer raskt på plass. (ref føringer i Nasjonal helse -og sykehusplan)

Forskriftsregulering av individuell plan (kap 10)

Barneverntjenesten er eneste velferdstjeneste som ikke har utfyllende regler om planarbeid ved individuell plan. For å harmonisert regelverket foreslår departementet at barneverntjenesten gis slike ved forskrift. OUS støtter dette forslaget.

Tilsyn med foreslåtte bestemmelser om samarbeid og samordning (kap 11)

Departementene foreslår (kap 11) at Fylkesmannen skal kunne føre tilsyn med de foreslåtte bestemmelsene om samarbeid og samordning. Dette forslaget støttes .Det bør også gjennomføres evaluering etter en gitt tid. Funn etter evaluering bør være grunnlag for tilsyn eller lignende. Pålagte oppgaver som ikke er etablert bør da implementeres med en gitt frist.