



LØVEMAMMAENE

HØRINGSSVAR BEDRE VELFERDSTJENESTER FOR BARN OG UNGE SOM HAR BEHOV FOR ET SAMMENSATT TJENESTETILBUD (SAMARBEID, SAMORDNING OG BARNEKOORDINATOR)

Løvemammaene opplever at høringsbrevet bærer preg av flotte formuleringer, mye velvilje og ønsker om forbedring, men så lenge det legges opp til at organiseringen og krav til utdanning og ressurser er helt opp til kommunen, og kommunen ikke kan overstyres, så gir dette dokumentet lite hvis ikke det er et ønske og en vilje i kommunene. Vi har dessverre erfaringer på at det handler mye om ønske og vilje eller motsatt faktisk uvilje. Løvemammaene er bekymret for at noen kommuner kan ta over styringen og familiene kan føle seg maktesløse fordi de ikke får påvirke i stor nok grad.

Vi ser av høringsbrevet at det er mye opp til kommunene. Det skal ikke følge med ressurser og departementet mener at forslagene i all hovedsak kan gjennomføres innenfor gjeldende rammer.

Til det vil Løvemammaene presisere at denne bestemmelsen bærer preg av at departementet ikke aner hvilke ressurser som går med til koordinering til f.eks. alvorlig syke barn med sammensatt medisinsk problematikk som bor hjemme.

En barnekoordinator som skal gjøre en god jobb som vil være avlastende for en slik familie kan faktisk ikke ha så mange andre oppgaver. I noen av disse familiene er det behov for koordinatorene i 100 prosent stilling om det skal være en reell og god hjelp, og at det som trengs å koordineres faktisk ikke fortsetter å være foreldrenes ansvar.

Det er forøvrig positivt å lese at det blir et lovkrav at samarbeidsavtalen mellom sykehuset og kommunene skal omhandle også spesifikt ytelser av helse- og omsorgstjenester til barn og unge med sammensatte vansker og lidelser, som mottar tjenester fra begge forvaltningsnivåer.

Vi lurer på om barnekoordinator (kontra koordinator) egentlig vil utgjøre en forskjell i praksis, og heller blir nok et vakkert ord i en og annen retningslinje og forskrift slik erfaringene våre oftest tilsier at det dessverre blir.

BARNEKOORDINATOR

- Løvemammaene mener det er en stor fallgrube å ha kriterier som må være oppfylt før rettighetene trer inn. Løvemammaene mener helt udiskutabelt at det er familiens behov som må avgjøre om retten til barnekoordinator inntreffer.
- Det står at barn med kortvarig forbigående behov ikke vil har rett til barnekoordinator.
Her vil Løvemammaene påpeke at det kan være alvorlige situasjoner som krever stort behov for samordning og bistand til familiene, selv om tilstanden er avgrenset og mulig kommer innunder kortvarige behov. Vi setter spørsmålstegn ved hvorfor barnekoordinator ikke skal være en rettighet for disse familiene.
- Departementet foreslår at retten til barnekoordinator kun skal gjelde der hvor det enkelte barnet har behov for både helse- og omsorgstjenester og andre velferdstjenester, f.eks. tilbud i barnehage og skole. Løvemammaene vil påpeke at de sykeste barna ofte er ut og inn på sykehus fra etter fødsel og ofte mange år fram i tid. De sykeste barna starter også ofte i barnehage veldig sent. Løvemammaene mener bestemt at disse barna er i behov av barnekoordinator på tross av at de kun har helse- og omsorgstjenester. Det er ofte et høyt behov for koordinering av disse helse- og omsorgstjenestene som kan inneholde tjenester fra flere forskjellige spesialistsykehus, behandlingshjelpemidler, som fortsatt er helse- og omsorgstjeneste innunder sykehuset) og tjenester i kommunen fra helse og omsorgs avdeling. Det kan være fysioterapi, ergoterapi, hjemmesykepleie, BPA etc.

14.1.1 Helse- og omsorgstjenester

§ 3-4 Kommunens plikt til samarbeid og samordning

Vi er redd at ordlyden «skal» kan komme å bli misbrukt av tjenesteyteren hvis ikke loven innlemmer f.eks. «I samarbeid med pasient og bruker», «Kommunen må ta hensyn til brukermedvirkningen i både hvilke tjeneste tilbud og hvilke samordninger som skal lages»

14.1.3 Pasient- og brukerrettighetsloven

§ 2-5 b Rett til koordinator og § 2-5 b (c??) Rett til barnekoordinator

Det bør komme en setning som knytter opp samarbeid mellom koordinator i spesialisthelsetjenesten og barnekoordinator i kommunen. Dette for å ikke skape merarbeid for disse foreldrene.

- Løvemammaene ser de som noe problematisk at Koordinerende enhet i kommunen får ansvar for oppnevning, opplæring og veiledning av Barnekoordinator. De har fra før dette ansvaret for koordinator som til nå ikke har fungert overhodet. De som skal lære opp barnekoordinator bør ha en bred barne- og familie faglig kompetanse.
- Vi mener at det bør fattes en egen forskrift om utdanning, oppgaver, arbeidsbeskrivelse, regelverk og hvilke forventninger en barnekoordinator skal innfri i tillegg til at retten til Barnekoordinatoren og oppgavene nedfelles direkte i lovverket.
- Løvemammaene mener samordning av tjenestene burde nedfelles som en individuell rettighet på lik linje med barnekoordinator. Noe som er så essensielt som samordning bør ha klageadgang. Det holder ikke slik som departementet har nedfelt at det kun kan følges opp ved et tilsyn. En tilsynssak hos Fylkesmannen kan ta inntil et år er vår erfaring. Et år uten samordning av tjenester kan være alvorlig.
- Vi mener at det er svært viktig at det kommer inn en lovendring som klargjør kommunens plikt til å ta imot råd fra spesialisthelsetjenesten. Lovverket vårt er uklart her og familier som har barn med store sammensatte utfordringer av også medisinsk karakter opplever i stor grad at kommuner overkjører spesialisthelsetjenestens råd om hva som må til blant annet for at tjenestene skal være forsvarlige rundt disse barna. Lovverket må derfor bli tydeligere enn at kommunen plikter å motta veiledning fra spesialisthelsetjenesten. Det må tydeliggjøres i lovverket at kommunen må følge opp råd fra spesialisthelsetjenesten som veiledende instans fordi spesialisthelsetjenesten har større kompetanse på disse barna enn kommunen har.

- **Ny § 4A-14 Samarbeid og samordning**

I dette avsnittet må ordet «skal» fjernes. Det kan ikke bli enda mere opp til kommunene hva som er det beste for barnet og familien når det kommer til helse- og omsorgstjenester. Hvis formålet for denne endringen skal kunne harmonisere og styrke velferdstjenester, som nevnt i høringsbrevet, må det være tyngde i brukarmedvirkning og anbefalinger fra spesialisthelsetjenesten. Kun da får man en harmoni rundt hvordan barnet skal i varetas i skolehverdagen som har en eller annen utfordring. Her må det inn eksempel som BPA (Brukerstyrt personlig assistanse) inn i skolen til barn som har behov for assistanse enten det går å sitte i rullestol, ikke har verbalt språk eller helsemessige utfordringer. Kommunen kan ikke ta denne beslutningen alene, som det blir hvis ordet «skal» forblir.

- **6.3.4 Samarbeid mellom velferdstjenestene i enkeltsaker**

Vi støtter forslaget om å utvide bestemmelsene om samarbeidsplikten til å gjelde alle velferdstjenester som retter seg mot barn og unge. Særlig er det viktig for de barna som er innlagt på sykehus over lengre tid, eller som hovedsakelig mottar tjenester fra regionalt/statlig nivå, at f.eks. skole og barnehage også har plikt til å samarbeide med disse for å sikre barn og unge et godt tilbud som møter det enkelte barns behov.

- **7.2**

Samarbeid mellom kommunale og regionale helsetjenester oppleves av mange som utfordrende. Støtter forslag om å utvide ordningen med lovpålagte samarbeidsavtaler til å gjelde barn og unge med sammensatte vansker og lidelser. Disse samarbeidsavtalene er primært ment å skulle gjelde på et overordnet nivå, og ikke til å regulere samarbeid og samhandling i enkeltsaker. Det bør likevel konkretiseres på hvilken måte samarbeid kan praktiseres, slik at det tydeliggjøres hva samarbeidsplikten innebærer også på enkeltsaksnivå.

Løvemammaene savner i høringsbrevet at barnekoordinatorens rolle spesifikt rundt barn i palliasjon ikke er omhandlet. Det er laget en egen Nasjonal Faglig Retningslinje for palliasjon til barn og unge (2016). Denne beskriver:

«Kommunen må starte arbeidet med å organisere et tilbud så snart de får melding om at et barn med palliativt behov finnes i deres kommune.

Kommunen må utpeke en koordinator for arbeidet i henhold til forskrift. Kommunen bør gjøre koordinator kjent for familien og samarbeidende barneavdeling. Fra kommunen bør minst fastlege og en annen helsearbeider delta i dette arbeidet og f. eks. inngå i en tverrfaglig koordineringsgruppe (ansvarsgruppe).»

«Et omfattende og langvarig palliativt tilbud til et barn og en familie krever deltakelse fra mange aktører. Fordi barn med livsbegrensende tilstand bør få være mest mulig hjemme, vil kommunens helse- og sosialtjeneste få en viktig rolle.»

«Både spesialist- og kommunehelsetjenesten har et felles ansvar for å definere en samsone i det enkelte tilfelle. Samarbeidet bør struktureres slik at familien opplever at tjenestene henger godt sammen, og ansvarsforholdene for de enkelte elementene i tilbudet må være tydelige.

Samarbeidsavtaler bør opprettes mellom tjenestenivåene. Det må fortløpende vurderes om samarbeidsavtalen og ansvarsforhold må endres underveis i sykdomsforløpet.»

Løvemammaene mener at barn med alvorlig sykdom med forkortet forventede leveutsikter bør ha en rettighet til at det opprettes en «samsone» rundt seg. Løvemammaene vurderer at denne samsonen rundt de alvorlig syke barna bør komme tydeligere fram i lovverket, evt. forskrift.

Vi er også opptatt av at kommunene må opptre med større ydmykhet ovenfor at spesialisthelsetjenesten sitter med høyest kompetanse rundt disse mest alvorlig syke barna, og som nevnt tidligere bør det nedsettes i lovverk at kommunen ikke skal ha anledning til å overprøve spesialisthelsetjenestens råd vedr. forsvarlig organisering av helsehjelpen til disse barna.

INDIVIDUELL PLAN

- Løvemammaenes erfaring er at rundt barn som ikke har så store og omfattende behov så fungerer det med Individuell plan. Derimot rundt barn som har store omfattende behov og særlig der det kreves mye medisinsk oppfølging, så fungerer IP dårlig. Det

bunner ut i at det må settes av betydelige ressurser for å både lage og bruke en IP rundt barn med store svært sammensatte behov. Ressursene er ikke der.

- **14.2.2 Forslag til felles forskrift om individuell plan:**

Vi mener at individuell plan er et viktig verktøy og noe som burde avlaste disse familiene svært godt, hvis den følges opp av kommunen, og hvis man får kjennskap til at man har rett til en individuell plan og får informasjon om hva det vil bety. Vi har erfaring med at det gjentatte ganger ikke blir informert fra kommunen, og vi mistenker at det handler om den enkelte kommunen ønsker å sette det i bruk eller ei – som blir helt feil. Det bør framkomme en informasjonsplikt fra kommunen til familiene, og noe som skal diskuteres flere ganger. Det er vanlig når familier havner i en slik situasjon at barnet deres er eller blir sykt/funksjonshemmet at ikke all informasjon kan tas imot men trengs og gjentas. Med mindre foreldre får riktige opplysninger og veiledning ift. individuell plan så kan det ikke anses som en rettighet.

Løvemammaene nevner igjen at vi er svært skeptiske til at det ikke følger noen ressurser med til disse lovendringene totalt sett som omhandler bedre koordinering av tjenester. Det blir ikke bedre koordinering ved at noe skrives på et papir.

SAMORDNING OG ANSVAR FOR HELSE- OG OMSORGSTJENESTENE INN I SKOLE/BARNEHAGE

14.1.5 Barnehageloven *”Barnehagen og pedagogisk-psykologisk tjeneste skal samarbeid med andre tjenesteytere dersom samarbeid er nødvendig for å gi barnet et helhetlig og samordnet tjenestetilbud”.*

14.1.6 Opplæringsloven *”§15-8 Samarbeid og samordning. Skolen, skolefritidsordninga og pedagogisk-psykologisk teneste skal samarbeide med andre tenesteytarar dersom samarbeid er nødvendig for å gi eleven eit heilskapeleg og samorda tenestetilbod”*

Løvemammaene er bekymret for hva som her menes med ”samarbeid”, og savner også foreldre og barnets rolle i omtalen av samarbeidet. I «samarbeid» mellom ulike tjenester og instanser fremkommer heller ikke hvem som har ansvar for hva innen oppfølging i barnehage og skole. Særlig mangler beskrivelse av hvilke instanser som skal kunne

fatte vedtak som gjelder tiden barnet er i barnehage, skole og SFO/AKS, og hvordan samarbeidet skal gjennomføres for å få til helhetlige og samordnede vedtak. Samsonen mellom barnehage/skole og barnets helsebehov og tjenestebehov fremstår som uavklart og med få tydelige føringer som vil kunne bidra til likere rettigheter og muligheter. Særlig sårbart vil dette være for barn og unge med svært sammensatte medisinske behov.

I høringssvaret fra Bærum kommune står dette, som også er svært viktig:

«Ordlyden i ny paragraf 2-5b Rett til koordinator avviker fra formuleringene i helse og omsorgstjenestelovens paragraf 7-2. I ny paragraf foreslås det at retten skal gjelde «ved behov for komplekse eller langvarige og koordinerte tjenester». Av helse og omsorgstjenesteloven paragraf 7-2 fremgår det at retten til koordinator utløses ved «behov for langvarige og koordinerte tjenester». Det stilles spørsmålstegn ved hva behov for komplekse tjenester innebærer og om dette i praksis er en utvidelse av dagens rett. Det må vurderes om forslag til ny §2-5b i pasient og brukerrettighetsloven og §7-2 og forslag om ny §7-2a i helse og omsorgstjenesteloven skal ha lik ordlyd hva gjelder grunnlaget for rett til koordinator/barnekoordinator.»

Vi er kritiske til at departementet foreslår at bestemmelsen ikke skal gi det enkelte barnet/ ungdommen en individuell rettighet til samordnede tjenester, med tilhørende enkeltvedtak og klageadgang.

De familiene som opplever at samordningsplikten ikke blir fulgt opp vil da bli stående alene, uten mulighet til å klage. Da hjelper det lite at begrunnelsen for å unngå en individuell rettighetsfesting er at det skal frigjøre mer ressurser til den enkelte.

For de familiene det gjelder hjelper det heller ikke at departementene tar sikte på å evaluere regelverksendringene fire-fem år etter regelverksendringene er tredd i kraft. Fire-fem år føles som en evighet når man ikke får den hjelpen man har krav på. Vi mener derfor at rettighetene til brukerne må styrkes i dette regelverket, hvis ikke bør man vurdere å samle reglene i en samarbeidslov allerede nå.

- **14.1.5 Barnehageloven**
§ 2 b Samarbeid og samordning

Her brukes igjen ordet «skal» som i at kommunen har en overmakt over hvilke tjenesteytere som skal tre inn for barnet. Vi tenker at ordet «skal» blir viktig i saker hvor separerte foreldre er uenige og barnet risikerer å ikke få den hjelpen den trenger fordi den ene forelderen ikke undertegner. Sånn er det pr. dags dato selv om forelderen som ønsker å undertegne søknad til f.eks. PPT (pedagogisk og psykologisk tjeneste) og har instanser som barnehagen, BUP og/eller barnevernet med i den avgjørelsen, men den andre forelderen ikke samtykker så får ikke barnet det den trenger. Eller i saker hvor foreldre ikke ser til barnets behov. Men i saker der utgangspunktet ikke er at foreldre ikke ser barnet, men at det finnes en konflikt mellom foreldre og barnehage/kommunen kan dette slå uheldig ut.

- **14.1.6 Opplæringsloven**

- § 15-8 Samarbeid og samordning***

- Dette mener vi er viktig, og dagens ordning rundt dette fungerer svært dårlig på mange skoler i Norge. Vi tenker at det bør spesifiseres at skolen også må tilkalle PPT i saker rundt barna når det meldes bekymring fra foreldre, BUP eller spesialisthelsetjenesten da vi ser at skolene praktiserer ulike rundt dette og ofte mener at de kan ordne opp i problemene selv – noe som igjen ikke de som er nevnt er enige i. Vi tenker også at det bør spesifiseres at det er viktig å se hvert enkelt barn i disse sakene og at tiltakene og tilpasningene må være individuelt.

KOORDINERING AV TJENESTER

(uavhengig av om det kalles barnekoordinator eller koordinator)

Koordinator burde ikke være noe man må søke på, det burde være noe man får. Det må være en egen stilling, altså ikke noe man gjør i tillegg til det man jobber som. Både helseforetak og kommuner må ha systemer som snakker sammen for at jobben skal la seg gjøre på en god måte.

En koordinator (evt. barnekoordinator) bør innebære/kan hjelpe til med følgende:

- **Ta kontakt med ulike hjelpeinstanser på familiens vegne**
- **Kalle inn til ansvarsgruppemøter, sørge for at ansvarsgruppa består av riktige personer, lede ansvarsgruppa og koordinere IP**

- Følge opp det man blir enig om på ansvarsgruppemøter
- Koordinere barnets avtaler ved å holde kontakt med de instanser som er rundt barnet, sørge for at så langt det lar seg gjøre at flere avtaler samkjøres til samme dag (dersom det er mulig for barnet selvfølgelig) og purre på mangelfull oppfølging
- Ta jevnlig kontakt med familien for å høre om det er noe de trenger hjelp til og undersøke hvilke rettigheter de har
- Sikre at familien har nok avlastning, hjelpemidler og nødvendige tjenester rundt seg
- Skrive søknader og skrive klager
- Bestille utstyr fra behandlingshjelpemiddelsentral og apotek (der det er behov for og mulig å bistå, f.eks. ved faste, standardiserte bestillinger og språkbarrierer)
- Koordinatoren bør jobbe så tett med familien at hun/han kjenner barnet og familiens behov, og følge dem over tid
- Må ha tilgang til felles digital kalender for barnet og foreldrene, slik at koordinator kan følge opp og samkjøre der det trengs
- Koordinator må ha ordentlige retningslinjer å forholde seg til og få god opplæring (helst kurs, relevant utdanning)
- En koordinator bør ha lojaliteten sin hos barnet og familien
- Familier må ha rett til å bytte koordinator
- Koordinatorer bør ha kompetanse på lovverk og system i tillegg til kompetanse på hvordan det er å leve med barn med sammensatte utfordringer, kunnskap om familieliv, krisehåndtering, saksbehandling etc.

Koordinator bør vurderes og gjøres til en ny yrkesgruppe med kurs eller utdanning man kan ta, der system, lovverk, CRPD og menneskerettigheter, etikk, barneperspektivet, herunder barn og tilknytning, samt familieliv med unntakstilstand/krisehåndtering er en del av utdanningen.

Slik lovverket og nasjonal veileder er i dag er det ikke beskrivende eller dekkende nok til å leve opp til meningen med ordningen. Så lenge kommuner kan «slenge» koordinatorstillinger på toppen av allerede fulle stillinger, så lenge koordinator ikke gis egen utdanning/kursing, og så lenge koordinator hverken har digital kalender eller beslutningsmyndighet, vil selve rollen fortsatt tilfalle foreldrene. Dette er dessverre erfaringen til mange av våre medlemmer.

Koordinatorer burde ha nok utdanning, tid, tilgang og myndighet til å faktisk være reelle hjelpere for oss. Det vil ikke skje en forbedring før dette vies nok oppmerksomhet og seriøse tiltak som faktisk fungerer – og ikke bare ser fint ut på papiret. Det må lovfestes med en tydelig forskrift (den som eksisterer nå er alt for dårlig!), og gis øremerkede midler til å etablere hele koordinatorstillinger i kommunene. Det må innføres krav om personlig erfaring eller f.eks. helserelatert utdannelse, samt utformes og etableres et eget koordinatorkurs i samarbeid med erfaringskonsulenter, som må være obligatorisk for alle landets koordinatorer. Kurset må være likt enten man er i Tromsø eller Oslo.

FAMILIER MED ANNEN ETNISK BAKGRUNN

Gjennom vårt virke erfarer vi dessverre at familier med syke/funksjonshemmede barn som har en annen etnisk bakgrunn, og da gjerne med språklige utfordringer, blir dobbelt-minoriteter og utnyttes på det groveste av kommunene (og NAV)! Både manglende norskkunnskaper, lite kjennskap til rettigheter og lovverk, hvor de skal henvende seg osv. gjør at disse familiene mottar veldig lite hjelp eller står helt uten hjelp i en svært tung og utfordrende hverdag. Dermed faller de ofte helt utenfor og lever svært isolert, samtidig som slitasjen blir fryktelig stor. Kommuner og spesialisthelsetjeneste bør ha egen koordinator/sosionom (og nødvendig tolketjeneste) med kjennskap til disse barrierene, som jobber målrettet og systematisk for å sikre nettopp disse familienes rettigheter, slik at de får mulighet til å integrere seg, studere, ta arbeid, delta på fritidsaktiviteter og andre samfunnsengasjement, og ikke minst leve et likestilt og fritt liv. Vi ser med stor fortvilelse på at familier går i oppløsning, fratas livskvalitet og arbeidsmuligheter pga. manglende støtte og hjelpeordninger.

STOPP MELLOM VIKTIGE INSTANSER

Et stort frustrasjonsmoment for mange familier er manglende samhandling mellom spesialisthelsetjeneste, NAV og kommune. Her stopper det ofte helt opp, og dette er med på å gjøre all koordinering uhyre vanskelig. Mye av årsaken er selvfølgelig manglende digitale verktøy, men også andre faktorer spiller inn.

Det er f.eks. stor forskjell på arbeidsoppgavene til pasientkoordinator på sykehuset og koordinator i kommunen.

Ifølge [nasjonal veileder](#) har sykehuskoordinator følgende rolle:

- **følge opp pasienten og brukeren og sikre samordning av tilbudet under institusjonsoppholdet**
- **samhandle med kontaktlege om pasienter som har fått oppnevnt dette**
- **samhandle med tjenesteytere utenfor institusjonen**
- **melde om behov for individuell plan til koordinerende enhet i kommunen**
- **sikre fremdrift i arbeidet med individuell plan i samarbeid med koordinator i kommunen**
- **initiere samarbeidsmøter med kommunen eller andre som skal følge opp etter utskrivning**

Men på sykehusene har koordinatorene mer enn nok med å koordinere timeavtaler til samtlige pasienter på gjeldene avdeling. Vi kan trygt hevde at familier som opplever god koordinering på sykehus (f.eks. gjennom kontaktsykepleier) er unntaket, ikke regelen. Det er lite eller ingen koordinering på tvers av avdelinger for det enkelte barn, og nesten ingen koordinering i samarbeid med kommunene. For et barn med behov for våken nattevakt skjer det ikke at sykehus og kommune snakker sammen i forkant eller i løpet av et sykehusopphold for å planlegge. Dette faller nok en gang på foreldre å organisere, dersom de i det hele tatt kjenner til rettigheten.

Vi mener sterkt at sykehusenes barneavdelinger burde ha helt egne koordinatorene for barn med behov for langvarig oppfølging og behandling på sykehus (utover den ordinære pasientkoordinatoren), som igjen samarbeider tett med koordinator i kommunen. Barn på sykehus og deres familier har gjennom lovverket flere rettigheter som skal ivaretas, herunder rett til kontaktlege, rett til aktivisering og stimulering, rett undervisning, pårørende søskens rett til ivaretagelse og foreldres rett til avlastning. Et reelt samarbeid mellom koordinatorene i spesialisthelsetjeneste og kommune kunne gjort dette mulig å gjennomføre i praksis, for enn så lenge er det et godt stykke igjen før vi opplever å få oppfylt disse rettighetene.

14.1.2 Spesialisthelsetjenesten

§ 2-5 a Koordinator

I forskriften om nærmere bestemmelser om hvilke oppgaver koordinator skal ha vil vi komme med anbefalinger om følgende: Koordinator i spesialisthelsetjenesten skal ha et tett samarbeid med barnekoordinator (§ 7-2 a) i kommunen. Ved å ha koordinator både

innad i spesialisthelsetjenesten og i kommunen utgjør dette en enorm lettelse for familiene hvis det er et fungerende samarbeid.

Koordinator bør også være den som deltar i ansvarsgruppemøter i kommunen og tale «sykehuset sin sak», eller koordinere hvem av teamet fra sykehuset rundt barnet som bør delta i møtet.

Vi savner generelt at spesialisthelsetjenesten blir hørt og at anbefalinger fra de som kjenner barnet og dess helseutfordringer blir tatt hensyn til i enkelte kommuner, vi tenker at med en koordinator fra spesialisthelsetjenesten vil denne «konflikten» dempes og skal ha en sterk stemme inn i helse- og omsorgstjenester fra kommunen.

Ifølge samme veileder har kommunal koordinator følgende rolle:

- **sikre informert samtykke fra pasient og bruker til oppstart av planprosess og informasjonsutveksling**
- **legge til rette for at pasient, bruker og eventuelt pårørende deltar i arbeidet**
- **avklare ansvar og forventninger**
- **sikre god informasjon og dialog med pasient og bruker, og eventuelt pårørende, gjennom hele prosessen**
- **sikre helhetlig kartlegging med utgangspunkt i pasient og brukers mål, ressurser og behov**
- **sikre god samhandling mellom aktørene i helsetjenesten, herunder med fastlegen som har det medisinskfaglige koordineringsansvaret, samt med relevante tjenesteytere i andre sektorer**
- **sikre samordning av tjenestetilbudet og god fremdrift i arbeidet med individuell plan**
- **sikre felles forståelse av målene i planprosessen**
- **initiere, innkalle og eventuelt lede møter knyttet til individuell plan og koordinering**
- **følge opp, evaluere og oppdatere plandokumentet**
- **følge opp og evaluere arbeidsprosessen**

I kommunene er koordinatorstillingene som nevnt ofte på toppen av en allerede 100% stilling som noe helt annet – de har ikke nok tid.

Kommunal koordinator har heller ikke tilgang til barnets plan og oppfølging i spesialisthelsetjenesten eller andre statlige tjenester (som f.eks. NAV, ortopedisk verksted, spesialisttannlege osv.). De har rett og slett ikke tiden eller verktøyene til å kunne oppfylle rollen slik den er tenkt. Punktene ovenfor ser drømmende flott ut på papiret, men så blir det også med det. Det aller meste av koordineringsjobben faller

uunngåelig og uheldigvis på familien selv om koordinatorene gjerne ønsker og prøver å gjøre det de kan.

For å gi familier med kronisk syke og funksjonshemmede barn reell hjelp og avlastning i møte med «systemet» gjennom samhandling og koordinering av tjenester må følgende skje:

- **Dagens forskrift må erstattes av en tydeligere forskrift som inneholder en tydeligere beskrivelse av koordinators rolle som beskrevet i dette brev**
- **Flere hele koordinatorstillinger med kursing/utdanning i bunn i kommunene**
- **Digitale verktøy med tilgang til kalender som samhandler på tvers av instanser**
- **Koordinator må få myndighet nok til å kunne sikre familier gode tjenester**
- **Flere hele koordinatorstillinger for barn og unge i spesialisthelsetjenesten**

Dette er helt essensielle punkter for å sørge for at reell samhandling og koordinering faktisk flyttes fra papiret og ut i virkeligheten. Da må det også settes av midler til dette!

«... utføre sine oppgaver innenfor kommunalt besluttede rammer hva gjelder budsjett og prioritering/ fordeling av ressurser mellom ulike kommunale sektorer».

Dette legger opp til store variasjoner i tilbudet familiene får, avhengig av bostedskommune og kommuneøkonomi.

Det er helt nødvendig at det følger med midler til kommunene hvis dette skal bli en ordning som skal fungere i praksis, noe annet vil kun være ord uten mening.

Ord uten mening, hule retningslinjer og betydningsløse løfter om forbedring har vi allerede – og trenger vi ikke mer av.

Nå må handling til – både i lovverk og ikke minst i budsjettet.

Viktigheten av økonomiske midler kan ikke overdrives!

ØVRIGE KOMMENTARER TIL ENDRINGER SOM FORESLÅS:

14.1.9 NAV-loven

Ny § 15 a Samarbeid ved tjenester til brukere under 25 år

Dette mener vi er veldig bra og på tide trer i kraft. Men vi tror det blir viktig å spesifisere avsnittet så at taushetsplikten og personvern blir overholdt i disse sakene. Det blir viktig med skriftlig undertegnelse fra foreldre om at instansene får lov å dele informasjon på tvers av hverandre.

14.1.10 Krisetjenesteloven

§ 4 Samarbeid og samordning

Her bør det inn helt tydelige retningslinjer om hvem som får tilgang til en krisetjeneste. Vi har svært lite erfaring av at våre medlemmer får tilbud om noe krisetjeneste fra kommunen. Her bør langt flere barn og familier bli innlemmet i tjenesten for å sikre og styrke disse barna og familiene. Mange familier med alvorlig syke og/eller funksjonshemmede barn har opplevd, kommer til å oppleve eller lever i beredskap og til tider svært traumatiske situasjoner, og hadde hatt både et stort behov og nytte av å få hjelp fra en krisetjeneste.

14.1.11 Familievernkontorloven

Ny § 1 a Samarbeid og samordning

Dette avsnitt kan tolkes som at familievernkontorene blir en viktig del av et helhetlig perspektiv for barna og familiene. Det er ikke praktiseringen av dette pr. dags dato. Familievernkontoret veileder og hjelper familier i vanskelige situasjoner og kan komme å bli en viktig instans for foreldre, men stemmen til familievernkontoret teller ikke videre til andre instanser. Hvis hensikten med familievernkontor med de dyktige ansatte som har lang og bred erfaring og kunnskap skal holde mål bør derfor familievernkontorets stemme telle og tas hensyn til videre i samarbeidet i kommunen o.l.