

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

Forening for hjertesyrke barn (FFHB) takker for muligheten til å gi innspill til høringen om bedre velferdstjenester for barn og unge. Problemfeltet som høringen tar tak i er godt kjent for oss.

Hvert år fødes 600 barn med medfødt hjertefeil, og i over halvparten av de alvorlige tilfellene blir barnets diagnose oppdaget under graviditeten. Gruppen overleverer er voksende, og man antar at hele 7500 barn omfattes av begrepet barnepalliasjon^{1,2}. For mange av disse barna, og deres familier, er det en krevende hverdag. En grunnlidelse, f.eks. hjertesykdom, kan samtidig innebære tilleggsproblematikk som kognitive vansker, lese og skrivevansker eller motoriske problemer. Barn med kronisk og somatisk sykdom har to til tre ganger økt risiko for psykiske, sosiale og familiære vansker. Den totale belastningen på barnet og familien er stor, og de vil ha behov for tjenester på tvers av sektorer og tjenestenivåer

Vi deler departementenes vurderinger om at barn og unge trenger et godt og helhetlig tjenestetilbud, og at det er nødvendig at de som yter velferdstjenester samarbeider med hverandre både i enkeltsaker og på systemnivå. Hva som må endres for at vi skal få et godt og helhetlig tjenestetilbud avhenger av hvordan dagens situasjon analyseres og tolkes, og her er ikke departementenes beskrivelser sammenfallende med våre. Vår opplevelse av det eksisterende systemet sammenfaller derimot godt med Helsedirektoratets rapport «Hvor skal man begynne ...»³.

FFHB som brukerorganisasjon vil påpeke at vi opplever høringsnotatet som svært komplekst og uoversiktlig, og at vi velger å besvare høringen ut ifra brukerens erfaringer og ståsted. Vi ser at saksområdet er omfattende, og at det er viktig å være presis. Derfor kunne notatet med fordel vært forenklet, strukturert og tilrettelagt for en høringsprosess hvor brukeres erfaring og innspill kan være av særlig betydning.

Overordnede kommentarer

Vi er positive til forslaget om å harmonisere og styrke velferdstjenestenes plikt til å samarbeide, men et premiss for flere av forslagene som foreligger i høringsnotatet er ordninger som allerede finnes og hvordan de fungerer. Kontaktlegeordningen, tilgang til koordinator i spesialisthelsetjenesten og i helse- og omsorgstjenesten, presenteres som tilgjengelige og eksisterende ressurser og tjenester. Til tross for at barnegruppen medfødt hjertefeil skal følges opp i henhold til generell veileder i pediatri *Tverrfaglig oppfølging av hjertebarn i primær- og spesialisthelsetjenesten*⁴, og at en andel av denne gruppen faller innunder definisjonen av barnepalliasjon^{1,2}, har de færreste tilgang til de nødvendige tjenestene, og oppfølging og veiledning av koordinator på tjenestenivåene. Barn- og unge med medfødt hjertefeil hører til den andelen som ikke systematisk følges opp av habiliteringstjenesten, og som etter dagens rutiner og systemer derfor ikke får tilgang til en koordinatorordning i spesialisthelsetjenesten.

Et av hovedformålene med endringer i lovverk og forskrift må være å styrke samarbeid og sammenheng mellom helse- og utdanningssektoren. Vi belyser problemstillingen med et

eksempel: barnet har hjertefeil og har medisinsk oppfølging i spesialisthelsetjenesten. Barnet viser tegn på forsinkelse i kognitive og motoriske ferdigheter, men i tråd med eksisterende veileder og etablert praksis er ikke vanskene store nok for utredning i spesialisthelsetjenesten (habilitering). Barnets hjertespesialist har medisinsk kunnskap om barnets forsinkede utvikling, barnelegeforeningens veileder⁴ anbefaler utredning i PP- tjenesten, men legen har ikke henvisningsrett. PP-tjenesten skal være førstelinje tjeneste og stå for primærutredningen, før habiliteringstjenesten i spesialisthelsetjenesten kan prioritere en videre utredning. Oppgaven overlates til foreldre, som må formidle kunnskapen og argumentere for utredning i PPT for en vurdering av et barn som har høy risiko for utviklingsforstyrrelse.

FFHB støtter og imøteser derfor etablering av og en lovfesting av barnekoordinator ordning, som skal tre i kraft allerede før fødsel, men ser betenkeligheter knyttet til forslaget slik de er foreslått organisert.

Nødvendig samarbeid

Når du venter eller har fått et kronisk sykt barn er det mye som skaper bekymringer og mye som krever din oppmerksomhet. For mange blir det en bratt læringskurve i velferdstjenester da de plutselig må forholde seg til ulike sektorer, etater og tjenesteleverandører. Da er det svært avgjørende både å få de rette tjenestene og å få dem til rett tid. Det være seg behandling i spesialisthelsetjenesten, tilrettelegging i skolen eller bistand fra Nav i form av pleiepenger eller omsorgslønn. Vår erfaring er at utfordringene ofte er knyttet til å få kunnskap om systemene og hvordan de fungerer, deretter å få de tjenestene en har rett til, i neste omgang å få koordinert dem og få til samarbeid og samhandling.

Vi ønsker lovgivning og forskrifter knyttet til samordning på individ og system nivå velkommen. Men håper departementene ser at ikke alt er på plass ved utelukkende disse endringene. Ressurser, prioriteringer og holdninger hos de ulike velferdstjenestene er avgjørende for at det enkelte barn og dets familie skal ivaretas på best mulig måte.

Departementene foreslår at plikten til å samarbeide skal inntre i de tilfeller samarbeid er nødvendig for å gi barnet eller ungdommen et helhetlig og samordnet tjenestetilbud. Departementene ber om innspill til avveining mellom barnets ønske om å forholde seg til få personer opp mot behovet for at velferdstjenestene samarbeider på tvers. Her blir det tydelig at høringsnotatet mangler en drøfting rundt hva samarbeid og samhandling mellom velferdstjenester egentlig er. Handler det om å utarbeide en individuell plan, handler det om at alle som skal yte en tjeneste må delta på samme møte eller handler det om informasjonsflyt og helhetlig ivaretagelse gjennom å vite om hverandres rolle i barnets liv? Et godt tverrprofesjonelt samarbeid, med tydelig rolleavklaring og god informasjonsflyt innebærer nettopp at bruker ikke behøver å forholde seg til alle tjenesteyterne, men tvert imot kan ivaretas av færre.

Barnekoordinator

Etter vårt syn må hensikten med å etablere en barnekoordinator ordning være å skape et lavterskeltilbud, og tilrettelegge for en ordning som forenkler og eventuelt erstatter dagens

koordinatorordninger. Prinsippet om barnets beste må legges til grunn for etablering og det er barnets beste som også må ligge til grunn når det gjelder organisering og tilgang.

Foreldre til kronisk syke barn må i de fleste sammenheng bli sett på som en ressurs og en kunnskapskilde om barnets og familiens behov.

Slik barnekoordinatorens funksjon er beskrevet i notatet oppfatter vi at det forutsetter at barnet allerede har en eksisterende koordinator i spesialisthelsetjenesten. Mange kronisk syke barn følges i spesialisthelsetjenesten hele livet, men vår erfaring er at svært få av disse har en koordinator i spesialisthelsetjenesten. Vi ser derfor at det kan bli vanskelig for en barnekoordinator å ivareta informasjonsflyt og samhandling i velferdstjenestene rundt barnet og familien. I praksis har foreldrene koordinatorrollen både i helse – og omsorgstjenesten og i spesialisthelsetjenesten.

Vi er positive til at en barnekoordinator skal introduseres allerede under graviditeten, og at det kan være en viktig støttefunksjon både for å få kunnskap om systemene, om barnets og familiens rettigheter, samt forberedelse av tjenester for barnet og familien etter fødsel. Ordningen må tilpasses barnet, og foreldrenes ønsker og behov.

Kontaktfamilieordningen

I utkast til statsbudsjett 2021 har Helse- og omsorgsdepartementet foreslått en bevilgning på 30 millioner kroner til å opprette en «Kontaktfamilieordning» for gravide som skal føde barn med diagnose som er påvist under svangerskapet. FFHB mener at etablering av barnekoordinator funksjonen og kontaktfamilie ordningen må ses i sammenheng.

Stortingsmelding 24: *Lindrende behandling og omsorg - Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve*, omtaler også behovet for koordinert oppfølging allerede fra graviditet. Vi etterspør en drøfting og tydelig plan for hvordan disse tjeneste er tenkt innført og samordnet. Slik de ulike forslagene presenteres i dag i både St.meld. nr. 24, statsbudsjettet 2021 og høringsnotatet framstår det som noe fragmentert og foreløpig ikke forankret i et gjennomtenkt helhetsløp.

Kompetanse

Når de gjelder barnekoordinatorrollen stiller vi spørsmål ved at fagbakgrunn hos barnekoordinatorer ikke tematiseres i notatet, og mener det må være kompetansekrav knyttet til funksjonen. Fagpersoner med helse- og sosialfagligbakgrunn innehar kompetanse og ferdigheter som det vil være viktig at en barnekoordinator har. Det foreligger i dag gode, dog enkeltstående, eksempler på hvordan sykepleiere i en kontaktsykepleierfunksjon *har tatt* en koordinatorfunksjon, og i samarbeid med barn og foreldre bidratt til samarbeid og koordineringen rundt barnet og familien. Det vanligste er derimot at foreldre til kronisk syke barn må fungere som koordinator, fordi ingen andre går inn i den rollen. FFHB mener at kompetanse er avgjørende for at barn og foreldre skal få den nytteverdien som en slik barnekoordinatorordning er tiltenkt.

Kriterier

Notatet gir en inngående beskrivelse av kriteriene som må fylles for å utløse en slik ordning. FFHB mener at behovet for barnekoordinator må basere seg på barnets og familiens behov og ikke på sykdoms- og diagnosekriterier. Stramme sykdomskriterier vil føre til at mange med et bredt og sammensatt behov faller utenfor en slik ordning. Prinsippet om barns beste må være

det førende prinsipp. Vi mener at ordningen slik den er foreslått ikke favner store deler av barnegruppen som faktisk har behov for denne tjenesten. Vi mener at barnekoordinator ordningen må organiseres som et lavterskeltilbud, Det må ikke bli nok en lang byråkratisk prosess, som foreldre må kjempe, for å få på plass ordninger rundt barnet og familien.

Departementene foreslår at barnekoordinatorordningen kun skal gjelde fram til alder 18 år, og at man deretter skal vurderes for den alminnelige koordinatorordningen. Vi er skeptiske til at det innføres en absolutt aldersgrense på 18 år og støtter FFOs syn. Personer kan være midt i et viktig tjenesteforløp, med overgang til studier eller arbeidsliv, hvor bytte av koordinator ved fylte 18 år kan gi uheldige konsekvenser. En gruppe ungdommer med alvorlig hjertefeil kan ofte være i en særlig sårbar fase mellom 16-23 år, hvor sykdomsbilde også kan være mer alvorlig. Det drøftes ikke i høringsforslaget hvordan det skal sikres nødvendig kontinuitet. Mange barn og ungdom vil ha hatt samme barnekoordinator i mange år, og denne koordinatoren vil ikke bare kjenne ungdommens særlige utfordringer godt, men det vil også foreligge et tillitsforhold mellom den unge og barnekoordinatoren noe som i seg selv vil ha stor verdi. Et mulig alternativ er at barnekoordinator oppheves som ordning fra fylte 18, men at barnekoordinatoren oppnevnes som «ordinær» koordinator for ungdommen. Det er imidlertid viktig at denne prosessens skjer smidig, og at ungdommen ikke trenger å sende en ny søknad.

Organisering

Organiseringen må ta utgangspunkt i barnets beste prinsipp, og ikke et kommuneperspektiv hvor kommunes handlefrihet og valg er det førende prinsipp. Barn med sammensatte behov må sikres likeverdige tjenester i hele landet uavhengig av kommunens kompetanse, ressurser og tjenestetilbud.

FFHB mener at en barnekoordinator må ha et mandat, inneha kunnskap og tildeles en funksjon som muliggjør tilrettelegging av helhetlige og sømløse tjenester rundt barnet og familien på tvers av sektorer og tjenestenivåer. Vi mener derfor at tjenesten må forankres både i spesialisthelsetjenesteloven, helse og omsorgshelsetjeneste loven og pasient og brukerrettighetsloven.

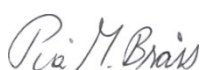
Vi viser til høringssvaret til FFO og støtter deres forslag om at tjenesten etableres som en uavhengig statlig koordinatortjenestesenter. Senteret skal ha en opplærings-, veilednings- og støttefunksjon både på individ- og systemnivå. Det vil si at brukere, pårørende og tjenesteapparatet kan henvende seg til tjenestesenteret for å få råd og veiledning. Et slik enhet vil kunne bygge opp spesialkompetanse som kan bidra til en høyere kvalitet på samordningen.

Oslo 30.10.2020

På vegne av Foreningen for hjertesyke barn



Helene Thon
Generalsekretær



Pia Bråss
Fagsjef



Mona Helen Ødegård
Rådgiver oppvekst og organisasjon

1. Utgitt i 2007 eapcnet.eu
2. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge>
3. <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/hvor-skall-man-begynne-et-utfordringsbilde-blant-familier-med-barn-og-unge-som-behøver-sammensatte-offentlige-tjenester>
4. Tverrfaglig oppfølging av hjertebarn i primær- og spesialisthelsetjenesten.
<https://www.helsebiblioteket.no/pediatriveiledere?menuitemkeylev1=5962&menuitemkeylev2=5970&key=263967>