Oslo universitetssykehus

Nasjonal kompetansetjeneste for SJELDNE DIAGNOSER

Vår ref.:	Deres ref.:	Saksbeh.:	Dato: 28.10.20
SAA		RETSKA	
Oppgis ved all henvendelse			

INNSPILL TIL HØRING OM BEDRE SAMARBEID FOR BARN OG UNGE SOM HAR BEHOV FOR ET SAMMENSATT TJENESTETILBUD, SAMARBEID, SAMORDNING OG BARNEKOORDINATOR.

Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) takker for muligheten til å uttale oss om.

Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) skal sikre nasjonal kompetanseoppbygging og kompetansespredning innen sjeldenfeltet og bidra aktivt til kompetanseoppbygging og veiledning innenfor dette fagområdet til helsetjenesten, andre tjenesteytere, samt til brukere, pårørende og befolkningen for øvrig.
Tjenesten består av ni kompetansesentre og en fellesenhet.[1]

Innledning:
Høringen tegner et svært komplisert juridisk bilde over situasjonen rundt koordinering og samordning av tjenester. Dette er ikke overraskende når man tar i betraktning at for mange mennesker som har behov for ulike helse og velferdstjenester, beskrives nettopp mangel på koordinering og samordning som en av de største utfordringene i hverdagen. Dersom god helse henger sammen med god mestring, og i mindre grad sammen med fravær av sykdom, blir god koordinering og harmonisering av tjenestene en nøkkel til suksess. Derfor **ønsker vi velkommen ønsket om harmonisering av tjenestene og samarbeidsplikter.** Dessverre bidrar det kompliserte situasjonsbildet mellom lovverkene, samordninger og koordineringstiltak, til at selve høringen fremstår som uoversiktlig og fragmentert. Det kan synes vanskelig å skille ansvarsområder fra hverandre i høringen og uten klare føringer av myndighet, rolle og ansvarsområder er det vanskelig å se hvordan situasjonen faktisk skal bli bedre for dem det gjelder.

I vårt høringssvar har vi valgt å gi noen overordnede innspill, for så mot slutten gi noen detaljerte innspill knyttet til enkelte forslagene.

Overordnede innspill:

1. **Avgrensing av målgruppe**: Det er positivt at departementene generelt ikke vil avgrense i forhold til alder når det gjelder samordning av de fleste forslagene, men samtidig stusser vi over at barnekoordinatorordningen avgrenses til 18 år. Dette kommer vi tilbake til i eget avsnitt der forslag om barnekoordinator omhandles spesielt. Øvrig avgrensninger knyttet til den enkeltes situasjon kan virke mer uoversiktlig, tilfeldig og dermed en trussel mot likebehandling, spesielt når diagnosen er sjelden. Det kan være vanskelig å få øye på hvem forslagene er beregnet på og om behovene skal være brukerdrevne eller tjenestedrevet. For personer med sjeldne diagnoser kan det være vanskelig for kommunene å få øye på behovene fordi de har få å sammenligne med og mangler nødvendig kunnskap om diagnosen og prognosen. Vi må tilstrebe å gjøre terskelen inn til koordineringstjenester lavere og ikke høyere. Spesialisthelsetjenestelovens § 2-5 første ledd, og i Helse- og omsorgstjenestelovens § 7-2 første ledd presiserer at det er **pasientens behov** som skal være styrende.

2. **Språkbruk:** Begrep som lidelse, invaliditet og sårbar er brukt flere steder i høringen. Dette kan synes som en uklar og utdatert språkbruk. I tråd med konvensjonen for funksjonshemmedes rettigheter (CPRD) anbefales departementene å være mer bevisst på språkbruken og bruke ord som fremmer likeverd og likestilling, fremfor stigma og byrde.

3. **Myndighet og rolle:** Det er generelt sett svake koblinger mellom samordningsfunksjonene og beslutningsmyndighetene de faller inn under. Dersom kommunenes frihet skal veie sterkt, og lite i praksis skal pålegges kommunene, eller knyttes økonomiske insentiver til, er det vanskelig å se hvordan situasjonen skal bli bedre for personer med behov for tjenestene. Kommunene vil alltid prioritere lovpålagte tjenester. Dermed er flere av anbefalingene i høringen for svake til at det forventes å kunne føre til en reell endring for de familiene som trenger det mest, nemlig familier med barn med sammensatte behov og komplekse medisinske tilstander. Departementet ber om konkrete innspill til hvorvidt samarbeidsplikten for å utføre egen og andres oppgaver skal gjelde utover enkeltsaker. Her **anbefaler vi å lovfeste samarbeidsplikten** for å hindre forskjellsbehandlinger og også for å øke kommunenes kompetanse om ulike diagnoser og målgrupper. Jo mer man samarbeider omkring komplekse saker, jo mer kunnskap og kompetanse vil man tilegne seg til fremtidige lignende saker. Det vil være en måte å spre kunnskap på, også om sjeldne diagnoser. Aktive tiltak for å minske forskjeller mellom kommunene vil også være i tråd med FNs anbefalinger til Norge i etterkant av CRPD konvensjonen.

4. **Kompetanse, kunnskap og plikten til samarbeid**: Det er ikke knyttet spesielle krav til kompetanse hos fagpersoner som skal ivareta samordningsfunksjonene. Det ville være naturlig om profesjoner som for eksempel sosionomer, spesialpedagoger og vernepleiere var nevnt. NAV er også en viktig samarbeidspart som synes fraværende i forslagene knyttet til høringen.
   Opprettelse av en **koordinatorpool** med relevant fagpersoner, f.eks. sosionomer, kan være hensiktsmessig og bør sees nærmere på. Videre har helsepedagogiske virkemidler som retten til samvalg vært store satsinger som med fordel kunne vært nevnt som nyttig verktøy for samordning av tjenester. Dersom man ikke stiller krav til kompetanse vil det være vanskelig å sikre likeverdige tjenester på tvers av bosted og tiltak. For personer med

sjeldne diagnoser vil det også være avgjørende at hjelpeapparatet rundt har tilstrekkelig tilgang til diagnosespesifikk kunnskap der det er av betydning. Vi er glad for at kompetansesentrene for sjeldne diagnoser er nevnt i denne sammenhengen, men hadde gjerne sett at samarbeid i større grad var pålagt enn valgfritt. Når dermed departementet spesifikt ber om innspill til om hvordan samordningsansvaret bør reguleres, vil vi anbefale at det fastsettes vilkår for når samordningsplikten inntrer og hvilke instanser som bør vurderes i samarbeidet. Personer med sjeldne diagnoser er hele livet, eller i ulike overgangsfaser spesielt i kontakt med spesialisthelsetjenesten og kommunale tjenester samtidig. Jo bedre tjenestene kommuniserer med hverandre, jo bedre blir tiltakene koordinert. Forpliktende samarbeid mellom nivåene i hjelpeapparatet vil derfor være spesielt viktig for at ikke brukeren selv blir sittende med den reelle koordineringen.

5. **Tannhelsetjenester synes fraværende i høringen:** Den Offentlige Tannhelsetjenesten (DOT) er organisert i fylkeskommunen, er rammefinansiert og har ansvar for oral helse (eller munnhelse) til alle barn og unge under 18 år. I tillegg gir de et oppsøkende tilbud til ungdom 18-20 år samt mange voksne med sammensatte behov. Dette betyr at DOT i stor grad har ansvaret for den gruppen dette høringsnotatet er ment å hjelpe. Så langt vi er kjent med er det ikke planlagt at ansvaret for tannhelse vil overføres til kommunalt nivå i overskuelig fremtid, til tross for de lovendringer Stortinget har vedtatt og som høringsnotatet refererer til. Det er derfor viktig at regelverk som omfatter tannhelse tas med i det endelige dokumentet som skal beskrive forslag til regelverksendringer. At feltet er utelatt fra høringsnotatet er et symptom på at munnhelse dessverre fortsatt ikke ses på som en del av et helhetlig helsebegrep i Norge.

Spesifikke innspill knyttet til det enkelte forslag:

Barnekoordinator:
Det kan være vanskelig å se hvor skillelinjen i ansvarsområder skal gå mellom barnekoordinatorfunksjonen og andre koordinatorfunksjoner i spesialisthelsetjenesten, kommunen, skolen med mer når man leser høringen. Det vises til generell koordinator i kommunen og også en barnekoordinator i kommunen, men det er uklart om begge skal ligge inn under samme koordinerende enhet i kommunen eller hva forskjellen på dem skal være. Fragmentering av ansvar og koordinering knyttet til hvem som skal gjøre hva, fordi en familie har flere koordinatorer, vil være direkte mot sin hensikt. Her kan det se ut til å være en **uheldig overlapp i regelverkene** innen samme målgruppe.

Videre er det naturlig å stille spørsmål med hvorfor koordinatortjenesten skal gjelde kun til 18 år. I høringen er en rekke vilkår som skal oppfylles i forhold til sykdom, behov for tverrfaglige tiltak og behandlingsalternativer som gjør at målgruppen for ordningen innskrenkes. Flere diagnoser innenfor sjeldenfeltet er nevnt i høringen som *Duchennes muskeldystrofi,* osteogenesis imperfekta og ryggmargsbrokk som alle er livsvarig tilstander. Det er godt dokumentert at personer med sammensatte tilstander vil ha behov for koordinerte tjenester **livet ut.** Erfaringen i forhold til barn med sjeldne funksjonshemminger viser at mange på grunn av spesielle utfordringer knyttet til bolig og utdanning, kan bli boende hjemme hos foreldrene lenger enn jevnaldrende. Det er kjent at overganger er spesielt vanskelige for personer med sjeldne diagnoser (jf. Rapport fra Unge Funksjonshemmede; Sjelden kunnskap fra 2016). Vi bør derfor

ikke forsterke problemene ved å avgrense hjelpetiltak i forhold til alder. Man bør heller legge et livsløpsperspektiv til grunn fokusert rundt en forsterket innsats i livsfaseoverganger.

Vi er glad for at departementet ikke ukelukkende vil vurdere behovet for barnekoordinator ut fra diagnose, men også ta i betraktning at det kan være store variasjoner innen en og samme diagnose. Vi må advare mot å legge for stor vekt på diagnose når alvorlighet skal vurderes. Det er store forskjeller hvordan diagnoser utvikler seg og i tillegg opplever mange med sjeldne diagnoser årelange diagnostiseringsprosesser som i verste fall ender uten klar diagnose. Da kan ikke hjelpetiltak gis ut fra diagnose.

Familieforhold kan også spille inn i forhold til hjelpebehov, og dette pekes det på i høringen. Spesielt for utviklingshemmede bør pårørende sees på som viktige støttespillere livet ut. Likevel vil vi innvende at det kan være vanskelig her er å **avdekke variasjoner i familieforhold** på en faglig forsvarlig måte. Når det gjelder sjeldne diagnoser vil det ofte uansett være mest hensiktsmessig med individuelle vurderinger fordi det er få å sammenligne familiens situasjon med. Det er også godt dokumentert at sjeldenhet i seg selv innebærer en økt belastning i møte med hjelpeapparatet på grunn av mangel på kunnskap og kompetanse omkring den aktuelle diagnosen. Denne faktoren, at diagnosen er sjelden, må derfor også med i beregningen av den enkeltes situasjon. I arbeidet med å koordinere tiltak til barn bør også instanser som er sentrale for foreldrene ansvarliggjøres. Blant annet viser erfaring at arbeidstilknytningen for mange foreldre i stor grad påvirkes av å ha bar med sjeldne diagnoser. Lov- og regelverk bør derfor stadfeste at aktuelle instanser også rundt foreldrene bør forpliktes til å delta i møter og oppfølging rundt familiene.

Det kan også synes uklart hvilke oppgaver barnekoordinatoren skal ha annet enn at rollen er mer omfattende enn innen nåværende koordinatorordning. Dersom myndighet skal fremgå gjennom et delegeringsvedtak innen kommunens rammer vil vi igjen risikere store forskjeller mellom kommuner og innad i målgruppen. Som tidligere nevnt i høringssvaret vil dette være i strid med rådet fra FN til Norge etter gjennomgangen av CRPD konvensjonen.
Vi savner også at det i større grad henvises til utviklingen av palliasjonstilbudet når barnekoordinatorens oppgaver omtales. I Nasjonal faglig retningslinje om palliasjon fremgår det at barnepalliasjon skal være en integrert del av helsetilbudet, og vi forventer at dette blir en naturlig oppgave også for barnekoordinatoren.

Informasjonsplikten:
Av hensyn til ressursbruk og taushetsplikt mener departementet at informasjonsplikten ikke bør lovfestes. Her vil vi anbefale at departementet ser nærmere på hvordan informasjonsplikten kan lovfestes uten at dette går på bekostning av taushetspliktens regelverk. Pasient/Bruker må kunne kreve dokumentasjon for at nødvendig informasjonoverføring har skjedd og at forslag til oppfølging fra en instans til en annen er mottatt og forstått.
Dette bør være mulig dersom medvirkning legges til grunn og hovedmålet er et sømløst hjelpeapparat. Informasjonsplikten bør presiseres og det må legges til rette for kurs, tilbud og grupper omkring brukernes behov, spesielt i kommuner som har lite erfaring eller kunnskap om diagnose og prognose. Det er også viktig å se informasjons- og koordineringstiltakene i sammenheng over tid og som et forebyggende tiltak. Om mulig bør en sørge for at sentrale instanser blir involvert i forkant av at de får formelt ansvar for oppfølgingen. For eksempel at NAV-arbeid forpliktes til å delta i overgangen mellom videregående skole og høyre studier eller jobb for de brukerne som har behov for det.

Individuell plan (IP) og ansvarsgruppe:
Det er positivt at departementet foreslår å videreføre og harmonisere reglene om individuell plan. Det vises til at vi finner regler knyttet til IP både i helse og omsorgstjenesten, barnevernstjenesten og arbeids - og velferdsforvaltningen. Vi støtter en felles forskrift om individuell plan, og tillater oss også å anbefale at man i større grad tar i bruk nye verktøy som elektronisk IP for å gjøre planen mer dynamisk og tilgjengelig for alle parter. Videre støtter vi også at bruk av ansvarsgrupper forsterkes, men vil her anbefale en tydeliggjøring av arbeidsfordeling mellom instansene og at nasjonal og internasjonal ekspertise trekkes inn der det er nødvendig om diagnosen er sjelden.

Avslutning:
Oppsummert er vi fornøyd med ønsket og initiativet for en bedre samordning av tjenestetilbudet, men skulle gjerne sett at dette ble mer tydeliggjort gjennom sterkere føringer og klarere arbeidsfordelinger. I tillegg er vi skeptisk til å aldersavgrense behovet for koordinator for barn med sammensatte behov som, takket være medisinsk utvikling, får en stadig høyere levealder. Vi minner om at for personer med sjeldne diagnoser vil samarbeid på tvers av nivåer og sektorer være avgjørende for å ivareta behovene i et holistisk perspektiv og her vil vi i nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser gjerne bidra med kunnskap og kompetanse.

Stein Are Aksnes
Leder
Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser