



KREFTFORENINGEN

Kunnskapsdepartementet (KD)
Postboks 8119 Dep

0032 Oslo

Oslo, 28. oktober 2020

Deres ref.:
Vår ref.: 20/00250-1
Saksbehandler: Pia Kjøs Utengen

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

Kreftforeningen er en av de største bruker- og interesseorganisasjonene i Norge med 113 500 medlemmer og 25 000 frivillige. Kreftforeningens formål er å arbeide for å forebygge og bekjempe kreft samt bedre livskvaliteten for pasienter og pårørende. Over 284 000 mennesker i Norge har eller har hatt kreft. Årlig rammes mer enn 34 000 mennesker og omtrent 11 000 dør hvert år som følge av kreftsykdom. Kreft er hyppigste dødsårsak for de under 75 år og det forventes en markant økning av nye krefttilfeller de nærmeste årene. Ett av tre krefttilfeller kan forebygges.

Kreftforeningen viser til høringsbrev av 30.06.2020 og takker for muligheten til å komme med innspill.

Innledning

Kreft hos barn er ikke det samme som kreftsykdom hos voksne. Barn kan bli født med kreft eller få sykdommen som barn/ung. Barn og ungdom blir ofte utsatt for sterkere behandling enn voksne, som igjen gjør dem mer utsatt for komplikasjoner og store senskader. Disse barna kan ha store og omfattende hjelpebehov over lang tid, også etter at de har blitt friske. Dette kan skyldes senskader av både fysisk og psykisk karakter, som igjen krever særlig oppfølging fra helsevesenet, skole, barnevern og NAV.

Dessverre er vår erfaring at barna lett kan falle mellom «to eller flere stoler» når ansvaret for behandling og oppfølging er såpass fragmentert som det er. Kreftforeningen vil derfor understreke at samarbeid, samordning og koordinering av tjenestene er en forutsetning for god og helhetlig oppfølging av kreftsyke barn og unge. Det er også svært viktig at brukerperspektivet ivaretas. Vi er glade for at departementene har sett på ordningene og regelverket rundt dette.

Harmonisere og styrke samarbeidsbestemmelser

Kreftforeningen vil uttrykke sin støtte til at velferdstjenestenes samarbeidsplikt blir mest mulig lik på tvers av de ulike sektorlovene. Det er viktig at samarbeidsplikten synliggjøres og gjøres gjeldende uavhengig av hvilket regelverk som gjelder i den aktuelle sak og/eller hvilke velferdstjenester som er inne i saken.

Vi er imidlertid bekymret for at det ikke er tilstrekkelig å synliggjøre dette i den enkelte særlovgivning. Vi ber derfor departementet vurdere om samarbeidsplikten bør lovfestes i

sektorovergripende lovverk på samme måte som for eksempel i Forvaltningslovens § 17 om barns rett til å bli hørt.

Kreftforeningens bemerker at det er positivt at samarbeidsplikten utvides til å gjelde for flere velferdstjenester. Samtidig stiller vi spørsmål ved hvorfor det ikke følger med en korresponderende rett for det barnet det gjelder. Vi er redd det kan bli vanskelig for barnet / familien å få oppfylt dette i praksis, dersom det ikke medfølger en korresponderende rett

Kreftforeningen mener at det bør være klare regler for hva som kreves av den enkelte instans når samarbeidsplikten inntreffer. Samarbeid kan også være viktig og nødvendig for å kunne kartlegge barnets behov tilstrekkelig. Vi forstår at velferdstjenestene må ha en viss frihet til å vurdere hva som er hensiktsmessig i den enkelte sak, men mener likevel at utdypning av samarbeidsplikten må fremkomme i forskrift.

Kreftforeningen støtter i utgangspunktet forslaget om at plikten til å samarbeide skal inntre i de tilfellene samarbeid er nødvendig for å gi barnet eller ungdommen et helhetlig og samordnet tjenestetilbud. Vi er imidlertid bekymret for at det kan oppstå utfordringer med begrepene "nødvendig" og "helhetlig og samordnet tjenestetilbud" og hva som ligger i dette. Det er viktig med et klart og lettfattelig lovverk slik at regelverket praktiseres riktig av alle velferdstjenestene og at pasientene vet hva de kan forvente. Det er viktig å ivareta brukerperspektivet og det må tydelig fremkomme av lovverket at det er brukerens behov som skal være førende.

Tydeliggjøring av samarbeidsplikten i overgangen fra barn til unge voksen

Kreftforeningen støtter også en ny § 13 a i sosialtjenesteloven og ny § 15 a i NAV-loven, som regulerer plikt til samarbeid om tjenestemottakere under 25 år.

Det er mange barn og unge voksne med sammensatte utfordringer som trenger bistand fra flere velferdstjenester også etter fylte 18 år. Vi erfarer at mange av disse brått blir overlatt til seg selv i det de blir myndige. En plikt til å samarbeide om gruppen fra 18 til 25 år vil kunne gi mange av disse en bedre og mykere start på voksenlivet samt ruste dem til å ta tak i sine rettigheter videre.

Lovfeste en tydelig plikt for kommunen til å avklare hvilke velferdstjenester som skal samordne tjenestetilbudet

Kreftforeningen støtter forslag om å lov- eller forskriftsfeste en plikt for kommunen, når det er behov, til å avklare hvilke velferdstjenester som skal samordne tjenestetilbudet. Dette er et tydelig regelverk å forholde seg til for kommunene og sørger for at noen alltid følger opp ved at man får avklart samordningsansvaret.

Vi mener det er viktig å ha klare og tydelige regler for dette slik at ansvaret følges opp i praksis. Det er uheldig om kommunene selv skal velge hvordan de vil ivareta samordningsplikten.

Det kan også være hensiktsmessig med ytterligere regulering av kommunens samordningsansvar i en forskrift, slik at samordningsplikten fremkommer klart og tydelig. Dette gjelder for eksempel ved delt bosted og der hvor flere kommuner er inne med tjenester. For å unngå «kasteball-problematikk» og for å ansvarlig gjøre kommunene, bør det være tydelig hvem som har ansvar i disse sakene.

Det må også fremkomme klart og tydelig hvem som har samordningsansvaret, for eksempel i tilfeller med interkommunalt samarbeid, overføring fra spesialisthelsetjenesten til kommunen eller hvor det er flere mulige aktører. Vi presiserer at brukerens behov og hensynet til brukerens beste må være det avgjørende og ikke hvor ansvaret skal ligge. Av denne grunn ber vi også departementet vurdere sanksjonsbestemmelser for å sikre at plikten overholdes.

Rett til barnekoordinator for familier med barn eller som venter barn med alvorlig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne, og som vil ha behov for langvarige og sammensatte eller koordinerte helse- og omsorgstjenester og andre velferdstjenester

Kreftsykdom rammer ikke bare barnet som har kreft. Krisen rammer også resten av familien enten det er søsken som føler seg forsømt, eller det er foreldre og annet nettverk som sliter seg ut for å få hverdagen til å gå rundt.

Kreftforeningen støtter departementenes forslag om å lovfeste en rett til barnekoordinator i pasient- og brukerrettighetsloven. Koordinatorordningens omfang og innhold foreslås av departementet utdypet i en motsvarende pliktbestemmelse i helse- og omsorgstjenesteloven. Kreftforeningen ser det som viktig at retten til barnekoordinator følges opp med en likelydende rett i helse- og omsorgstjenesteloven, ikke bare en plikt.

Kreftforeningen mener også det er viktig at ha klare regler for familiene som har barnekoordinator og mange tjenester inne, men som flytter til annen kommune. Det bør unngås at disse skal starte alle prosesser på nytt for å få barnekoordinator i ny kommune. For mange er flyttingen en konsekvens av sykdommen og utfordringene de står i. Mange familier har nok med å stå i de vanskelighetene alvorlig sykdom og skade medfører, og klarer ikke å kreve sine rettigheter eller undersøke hvilke muligheter og tilbud de kan bruke for å lette hverdagen. Det er viktig at barnekoordinators rolle tydeliggjøres i lovverk, og at man har gode rutiner for samarbeid, slik at familiene ivaretas best mulig. Det må komme tydelig frem av regelverket på hvilket tidspunkt retten til barnekoordinator trer inn. For mange forsvinner ikke pleie- og omsorgsbehovet når barnet fyller 18 år. Kreftforeningen er derfor negativ til at den foreslåtte barnekoordinatorordningen avgrenses til å gjelde frem til fylte 18 år.

Viktig informasjon kan gå tapt når en ny tjeneste skal vurdere om brukeren skal ha koordinator etter fylte 18 år. At dette vurderes innenfor barnekoordinatorordningen vil også være mer effektivt da de har vært inne i saken over en lengre periode og lettere kan vurdere behov for videre tiltak og koordinering. Dette vil også ivareta brukerne på best mulig måte. Det vises også til forslag til endringer i Nav-loven og sosialtjenesteloven som regulerer plikt til samarbeid om tjenestemottakere under 25 år. Det er hensiktsmessig at disse lovene er likelydende.

Rettighetsfeste gjeldende koordinatorordning i pasient- og brukerrettighetsloven

Kreftforeningen støtter forslag til å rettighetsfeste dagens koordinatorordning i pasient- og brukerrettighetsloven eller i tilhørende forskrift. Dette styrker etter vår mening pasientrettighetene. Det presiseres at det er viktig å følge opp med regler for vurdering av vilkårene og at disse er likelydende for de ulike sektorene.

Harmonisere reglene for individuell plan

Kreftforeningen støtter en harmonisering av reglene slik at plikten til å tilby individuell plan blir mest mulig lik på tvert av sektorene, og at individuell plan lovfestes som en rettighet i

barnevernloven. Det viktigste med en slik harmonisering er at regelverket blir likelydende slik at brukeren får samme rettigheter uavhengig av hvilken velferdstjeneste han eller hun er i kontakt med. Det må gjøres gjennom tydelig regelverk, gjerne en detaljregulering i forskrift.

Plikt til å medvirke i arbeidet med individuell plan

Kreftforeningens støtter forslaget om at skolefritidsordningen, barnehagene og PP-tjenesten har plikt til å medvirke eller samarbeide om individuell plan der hvor dette er opprettet, når dette er nødvendig for å ivareta barnas eller elevenes behov for et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud. Dette er arenaer som barn og unge er i store deler av tiden og som er viktig at samarbeider og medvirker i oppfølging av saker der individuell plan er opprettet.

Innføre en felles forskrift om individuell plan

I forlengelsen av ovennevnte mener vi det kan være hensiktsmessig å gi utfyllende eller supplerende regler om individuell plan ved en felles forskrift. Dette vil være med å tydeliggjøre ansvaret/pliktene mer enn at det heller mot det departementene viser til som "byråkratisering i form av ytterligere regelverk".

Kreftforeningen støtter forslaget om at det gis hjemmel for å føre tilsyn med de nye bestemmelsene om samarbeid og samordning i sosialtjenesteloven, familievernkontorloven og introduksjonsloven. I de pliktbestemmelsene ikke gir klageadgang, er tilsyn et nødvendig virkemiddel for å sikre at pliktene etterleves og at brukerne får den oppfølgingen de trenger.

Avslutningsvis ønsker vi å påpeke at departementene, og deres underliggende etater, også må følge opp med ikke-juridiske virkemidler for å oppnå et godt og helhetlig tjenestetilbud til kreftsyke barn og unge. Etter vår erfaring er det ulike «tjenestekulturer» hos de forskjellige velferdstjenestene og det er viktig å samkjøre disse. Departementet bør derfor parallelt med lovforslagene utarbeide en konkret plan for hvordan de ulike tjenestene skal møtes, bli kjent, forstå hverandre og bygge felles kultur i samarbeidet om barn og unge.

Kreftforeningen støtter dette viktige arbeidet, og stiller seg til disposisjon dersom det er noe vi kan bidra ytterligere med inn i den videre prosessen.

Med vennlig hilsen
Kreftforeningen

Thomas Axelsen
Seksjonssjef samfunnspolitisk