



Riksrevisjonen

Riksrevisjonens undersøkelse av helse- og omsorgstjenester til barn med funksjonsnedsettelse

Dokument 3:15 (2020–2021)



Forsideillustrasjon: Inventas

ISBN-978-82-8229-521-5

Til Stortinget

Riksrevisjonen legger med dette fram Dokument 3:15 (2020–2021) *Riksrevisjonens undersøkelse av helse- og omsorgstjenester til barn med funksjonsnedsettelse*.

Dokumentet har følgende inndeling:

Riksrevisjonens konklusjoner, merknader, anbefalinger, departementets oppfølging og Riksrevisjonens sluttmerknad.

Vedlegg 1: Riksrevisjonens brev til statsråden i Helse- og omsorgsdepartementet

Vedlegg 2: Statsrådens svar

Vedlegg 3: Riksrevisjonens brev til statsråden i Kulturdepartementet

Vedlegg 4: Statsrådens svar

Vedlegg 5: Forvaltningsrevisjonsrapport med vurderinger

Riksrevisjonen benytter følgende begreper for kritikk, med denne rangeringen etter høyest alvorlighetsgrad:

- 1 **Svært alvorlig** brukes ved forhold der konsekvensene for samfunnet eller berørte borgere er svært alvorlige, for eksempel risiko for liv eller helse.
- 2 **Alvorlig** benyttes ved forhold som kan ha betydelige konsekvenser for samfunnet eller berørte borgere, eller der summen av feil og mangler er så stor at dette må anses som alvorlig i seg selv.
- 3 **Sterkt kritikkverdige** angir forhold som har mindre alvorlige konsekvenser, men gjelder saker med prinsipiell eller stor betydning.
- 4 **Kritikkverdige** brukes for å karakterisere mangelfull forvaltning der konsekvensene ikke nødvendigvis er alvorlige. Dette kan gjelde feil og mangler som har økonomiske konsekvenser, overtredelse av regelverk eller saker som er tatt opp tidligere og som fortsatt ikke er rettet opp.

Riksrevisjonen, 29. september 2021

For riksrevisorkollegiet

Per-Kristian Foss

riksrevisor

Innhold

1	Konklusjoner	5
2	Utdyping av konklusjoner	5
2.1	Det er store forskjeller og utilstrekkelig kapasitet i helseforetakenes habiliteringstilbud til barn	6
2.2	Det er store variasjoner mellom kommunene i bruken av avlastning	6
2.3	Statsforvalternes behandling av klagen har stor betydning for hvilke tjenester familiene får	8
2.4	Familiene må ta et stort ansvar selv for å få hjelp og koordinere tjenestene	10
3	Riksrevisjonens anbefalinger	12
4	Departementets oppfølging	12
5	Riksrevisjonens sluttmerknad	14
	Vedlegg	15

Vedlegg 1: Riksrevisjonens brev til statsråden i Helse- og omsorgsdepartementet

Vedlegg 2: Statsrådets svar

Vedlegg 3: Riksrevisjonens brev til statsråden i Kulturdepartementet

Vedlegg 4: Statsrådets svar

Vedlegg 5: Rapport: Riksrevisjonens undersøkelse av helse- og omsorgstjenester til barn med funksjonsnedsettelse

Helse- og omsorgsdepartementet

Kulturdepartementet

Riksrevisjonens undersøkelse av helse- og omsorgstjenester til barn med funksjonsnedsettelse

Stortinget har ved flere anledninger gitt uttrykk for at familier med barn som har funksjonsnedsettelse, må få bedre hjelp fra det offentlige. Særlig gjelder det familier med barn som har store og sammensatte behov. Disse familiene bør få mer veiledning og informasjon om tjenestene de kan få, og hjelpen må koordineres bedre. Kommunens plikt til å støtte pårørende, blant annet foreldre som trenger avlastning, ble i 2017 tydeliggjort i *lov om kommunale helse- og omsorgstjenester* (helse- og omsorgstjenesteloven). Kommunen skal utrede familiens hjelpebehov og fatte vedtak om tjenester basert på helse- og omsorgsfaglig skjønn.

Likeverdige helse- og omsorgstjenester er et viktig mål. Det betyr at tjenestene skal være basert på vurderinger av den enkeltes behov, og at alle skal ha lik tilgang til tjenester, uavhengig av forhold som for eksempel diagnose, alder og bosted. Likevel indikerer flere undersøkelser at disse forholdene har betydning for hvilken hjelp kommunene og helseforetakene gir.

Målet med undersøkelsen har vært å vurdere i hvilken grad barn og unge med funksjonsnedsettelse og familiene deres får likeverdige og koordinerte helse- og omsorgstjenester, og om statlige virkemidler bidrar til det. Undersøkelsen omfatter perioden 2016–2020 og tar blant annet utgangspunkt i følgende vedtak og forutsetninger fra Stortinget:

- lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.
- Innst. 424 L (2010–2011) Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m., jf. Prop. 91 L (2010–2011)
- Innst. 239 L (2016–2017) Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om endringer i helse- og omsorgstjenesteloven m.m., jf. Prop. 49 L (2016–2017)
- Innst. 216 S (2018–2019) Innstilling fra arbeids- og sosialkomiteen om Representantforslag fra stortingsrepresentantene Freddy André Øvstegård, Karin Andersen, Sheida Sangtarash og Solfrid Lerbekk om tiltak for familier med store pleie- og omsorgsbehov, jf. Dokument 8:50 S (2018–2019)
- lov om pasient- og brukerrettigheter
- lov om spesialisthelsetjenesten m.m
- lov om behandlingsmåten i forvaltningssaker

Flere departementer har ansvar for virkemidler som har betydning for barn og unge med funksjonsnedsettelse og familiene deres. Det har vært nødvendig å avgrense undersøkelsen til helse- og omsorgstjenester og dermed Helse- og omsorgsdepartementets ansvarsområde. Kulturdepartementet koordinerer regjeringens politikk for personer med funksjonsnedsettelse og har ansvaret for likestillings- og diskrimineringslovgivningen og er derfor også omfattet av denne revisjonen.

Når det gjelder kommunale helse- og omsorgstjenester, har vi valgt å se på tjenester som kommunen gir etter vedtak. Det foreligger lite kunnskap fra før om hvor mange som mottar slike tjenester, og statsforvalterne behandler mange klager på flere av disse tjenestene. Undersøkelsen omfatter ikke tjenester som kommunene gir uten vedtak, som oppfølging fra for eksempel fastlegen og helsestasjonen. Når det gjelder spesialisthelsetjenester, har vi undersøkt kapasitet og forskjeller i barnehabiliteringen. Riksrevisjonen har nylig gjennomført en egen undersøkelse om psykiske helsetjenester (Dokument 3:13 (2020–2021)). Disse tjenestene er derfor ikke omtalt i denne revisjonen.

Rapporten ble forelagt Helse- og omsorgsdepartementet og Kulturdepartementet ved brev 10. desember 2020. Kulturdepartementet og Helse- og omsorgsdepartementet har i brev 15. og 29. januar 2021 gitt kommentarer til rapporten. Kommentarene er i hovedsak innarbeidet i rapporten og i dette dokumentet. Riksrevisorkollegiet behandlet saken 16. februar 2021 og vedtok at det skulle innhentes noe mer data til undersøkelsen. Helse- og omsorgsdepartementet ble i brev 3. juni 2021 bedt om å kommentere endringer i

den justerte rapporten og svarte 24. juni 2021. Også Kulturdepartementet fikk i brev 8. juni 2021 oversendt den justerte rapporten til orientering og svarte 24. juni 2021. Departementene oppdaterte enkelte opplysninger, og disse er korrigert i rapporten.

1 Konklusjoner

- Det er store forskjeller og utilstrekkelig kapasitet i helseforetakenes habiliteringstilbud til barn
- Det er store variasjoner mellom kommunene i bruken av avlastning
- Statsforvalternes behandling av klagen har stor betydning for hvilke tjenester familiene får
- Familiene må ta et stort ansvar selv for å få hjelp og koordinere tjenestene

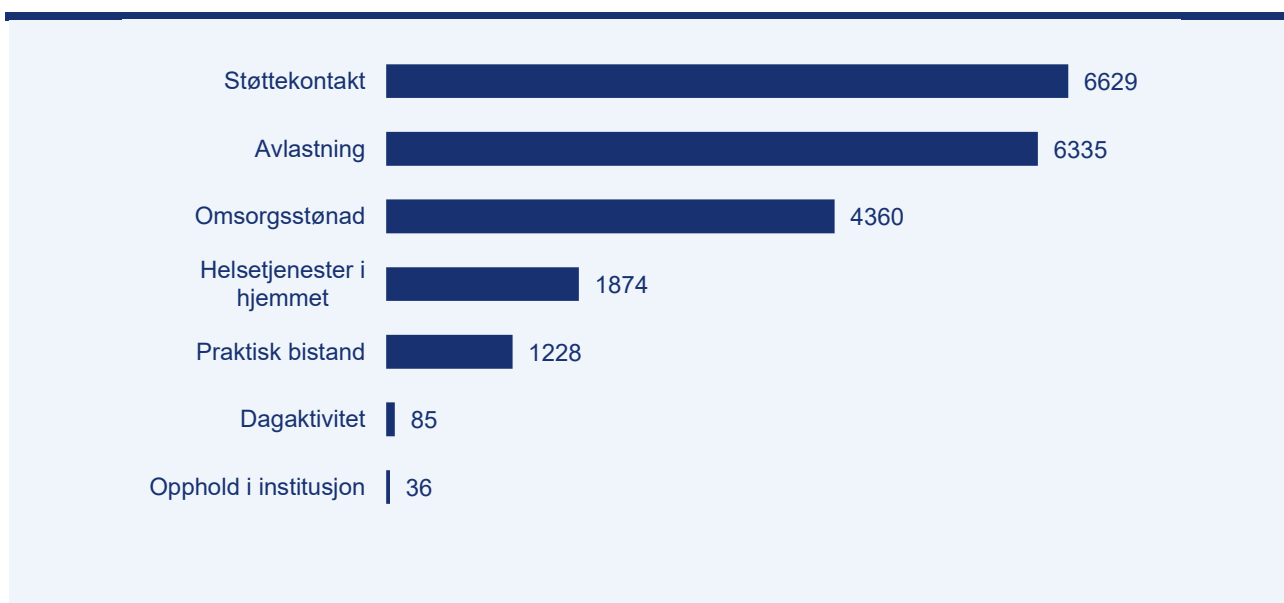
Riksrevisjonen mener det er alvorlig at tjenestene til familier med barn som har funksjonsnedsettelse, er avhengig av hvor de bor, og at foreldrene selv må gjøre mye for å få den hjelpen de har behov for. Tildelingen av tjenester til barn med funksjonsnedsettelse varierer mye mellom kommunene. Kommunenes tildeling påvirkes også av at det er store forskjeller i habiliteringstilbudet mellom helseregionene, både når det gjelder utredning og diagnostisering, og veiledningen av kommunene. Videre henger de kommunale variasjonene sammen med at statsforvalterne har ulik praksis i behandling av foreldrenes klager på kommunenes vedtak.

2 Utdyping av konklusjoner

Det finnes ikke oversikt over hvor mange barn og unge i Norge som har funksjonsnedsettelse. Anslagene varierer mellom 3 og 10 prosent av befolkningen under 18 år. Hjelpet behovet varierer mye.

Ifølge Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) mottok 14 086 personer under 18 år én eller flere av følgende tjenester i 2019: avlastning, dagaktivitet, helsetjenester i hjemmet, omsorgsstønad, opphold i institusjon, praktisk bistand (inkludert BPA) og støttekontakt. De som fikk slike tjenester, utgjør 1,3 prosent av befolkningen i denne aldersgruppen.

Figur 1 Antall brukere av kommunale helse- og omsorgstjenester under 18 år, 2019 (N = 14086)



Kilde: KPR

Figur 1 viser at støttekontakt og avlastning er de to vanligste tjenestene kommunene gir til brukere under 18 år. Det var 6629 mottakere av støttekontakt og 6335 mottakere av avlastning i 2019. 4360 familier mottok omsorgsstønad. Omsorgsstønad kan gis til pårørende som gjør omsorgsoppgaver kommunen ellers måtte ta

ansvar for. Det store flertallet (65 prosent) av brukere av kommunale helse- og omsorgstjenester under 18 år mottok bare én tjeneste i 2019.

Vi har også undersøkt kapasiteten i spesialisthelsetjenestens tilbud om barnehabilitering. Ifølge Norsk pasientregister (NPR) mottok 11 502 personer slike tjenester i 2019. Det tilsvarer 1 prosent av personene i denne aldersgruppen.

2.1 Det er store forskjeller og utilstrekkelig kapasitet i helseforetakenes habiliteringstilbud til barn

Habilitering er tverrfaglig bistand som skal hjelpe barn med funksjonsnedsettelse til å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne. Spesialisthelsetjenesten har ansvar for å gi habiliteringstjenester som er mer spesialiserte enn det kommunene kan tilby, og skal veilede kommunene i deres arbeid med å følge opp pasientene der de bor.

Behovene for ressurser og kompetanse i habiliteringstjenesten har økt, blant annet som følge av utviklingen innenfor diagnostikk og behandling. Kapasitetsutfordringene i habiliteringstjenesten innebærer at den ambulante virksomheten (tjenester som gis utenfor sykehus) og veiledningen av kommunene ikke er styrket som forutsatt.

Undersøkelsen viser at kapasiteten i helseforetakenes habiliteringstjenester ikke dekker det samlede behovet, og at det er store geografiske variasjoner i tjenestetilbudet. Ifølge informasjonen som er registrert i Norsk pasientregister, varierte antallet barn som fikk habilitering i 2019, fra i underkant av 3 per 1000 innbyggere under 18 år i Hordaland til mer enn 22 i Agder. I forhold til innbyggertall er det dobbelt så mange barn som får habilitering i Helse Sør-Øst som i Helse Vest. Tallene må tolkes med forsiktighet fordi habiliteringsaktivitet kan registreres på ulike måter. Samtidig går det fram av undersøkelsen at departementet er kjent med de store forskjellene og har bedt de regionale helseforetakene om å "vurdere behov for økte ressurser for å sikre faglig kvalitet, kompetanse, likeverdige tjenestetilbud og samhandling i habiliteringstjenestene, i samsvar med Helsedirektoratets veileder".

Undersøkelsen viser at det å få habiliteringstjenester eller ikke fra spesialisthelsetjenesten, kan ha konsekvenser for tjenestene fra kommunen. Analysene av data fra KPR og NPR viser at brukere får tildelt avlastning og omsorgsstønad tidligere dersom de også mottar habilitering fra spesialisthelsetjenesten. Helsedirektoratet mener at en mulig forklaring på dette er at barn som får diagnose i spesialisthelsetjenesten tidlig, får bedre oppfølging enn andre barn. Samtidig gir direktoratet uttrykk for at kommunene kan ha lavere terskel for å tildele tjenester til familier som kan dokumentere at de får hjelp fra spesialisthelsetjenesten. Dersom spesialisthelsetjenesten har uttalt seg om barnets behov, kan kommunen oppleve det som et trygt faglig grunnlag. Det kan også være vanskelig for kommunen å gå imot spesialisthelsetjenestens premisser og anbefalinger.

Habiliteringstjenestene skal være likeverdige og forsvarlige. Etter Riksrevisjonens vurdering er det nødvendig med tiltak som bidrar til bedre kapasitet og mer likeverdige tjenester. Styrket innsats er viktig både for å forbedre tilbudet i spesialisthelsetjenesten, og fordi omfanget av habiliteringstjenestene påvirker tilbudet i kommunene.

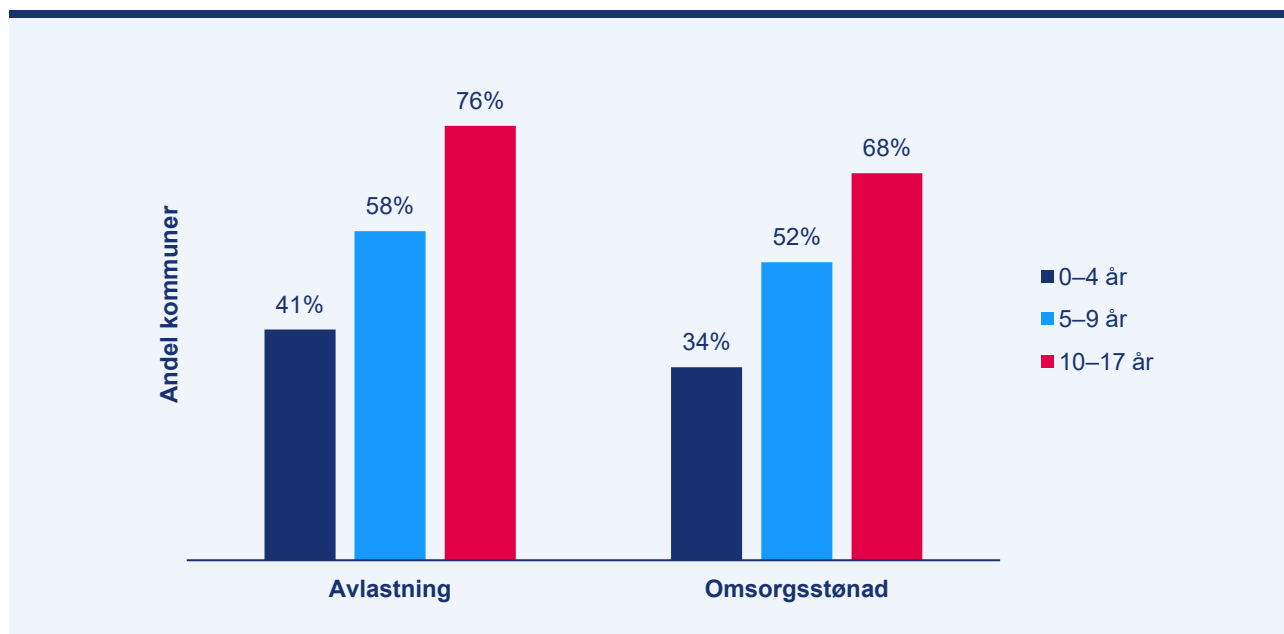
2.2 Det er store variasjoner mellom kommunene i bruken av avlastning

Kommunene skal gi nødvendig pårørendestøtte, for eksempel avlastning, til foreldre som har særlig tyngende omsorgsarbeid. Det går fram av pasient- og brukerrettighetsloven og helse- og omsorgstjenesteloven. Kommunen må utrede familiens hjelpebehov og vurdere hvilke tjenester som dekker dette hjelpebehovet på en forsvarlig måte. Avlastning er et viktig tiltak for mange familier med barn som har funksjonsnedsettelse, og skal gjøre det mulig for foreldrene å opprettholde gode familierelasjoner, bevare sosiale nettverk og gi dem mulighet for nødvendig og regelmessig fritid og ferie. Avlastningstjenester bør gis tidlig for å forebygge overbelastning hos foreldrene.

Undersøkelsen viser at andelen familier som mottar avlastning, varierer mye mellom kommunene. Det er ikke grunn til å tro at denne variasjonen fullt ut kan forklares med at noen kommuner relativt sett har flere familier med behov for avlastning enn andre kommuner har. Variasjonen mellom kommunene er størst i gruppen små distriktskommuner.

Det er særlig stor variasjon mellom kommunene når det gjelder tildeling av avlastning til familier med små barn. I 2019 var det omtrent tre av fem kommuner som ikke tildelte avlastning til familier med barn under fem år. Det er også få foreldre med barn i aldersgruppen fra fem til ti år som får avlastning. Det gis flere avslag på søknader om avlastning til familier med små barn, særlig barn under fem år, enn tilfellet er for søknader som gjelder eldre barn.

Figur 2 Andel kommuner som ga avlastning og omsorgstønad til ulike aldersgrupper, 2019 (N = 422)



Kilde: KPR

Som det går fram av figur 2, øker andelen kommuner som gir avlastning og omsorgstønad med barnets alder.

Undersøkelsen viser at det kan være flere grunner til at alder kan ha betydning for tildelingen av tjenester. Analysene av data fra Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) viser at foreldre med barn som har fått en diagnose, i større grad får tildelt avlastning enn foreldre som har barn med hjelpebehov som er mer uklare. Utredning tar ofte tid, noe som gjør at mange små barn ikke har fått diagnose. Diagnosen i seg selv skal ikke avgjøre om kommunen gir tjenester, men både forskningsrapporter og intervjuer i denne revisjonen viser at foreldrene har erfart at diagnose utløser hjelp. Det kan være én mulig forklaring på at små barn får færre tjenester fra kommunen.

En annen og trolig viktigere forklaring er at det er vanskelig å beskrive og vurdere hva som er *særlig tyngende omsorgsarbeid*. Undersøkelsen viser at dette er et lite presist begrep, og at vurderingen av om omsorgsarbeidet er særlig tyngende, har avgjørende betydning for tildelingen av tjenester. Særlig når barna er små, er det krevende å vurdere dette fordi foreldrene har omfattende omsorgsoppgaver uansett. Når barnet blir eldre, vil forskjellen mellom vanlige omsorgsoppgaver og særlig tyngende omsorgsoppgaver bli tydeligere. Da kan det bli noe lettere for kommunen å ta stilling til hva som er et hjelpebehov kommunen skal dekke med tjenester.

Undersøkelsen viser at det også kan være andre årsaker til at bruken av avlastning varierer mellom kommunene. Kommunene har innrettet tjenestetilbudet sitt på ulike måter, noe som blant annet kan ha sammenheng med forskjeller i økonomiske forutsetninger og prioriteringer. Vi har ikke undersøkt slike forskjeller nærmere, men undersøkelsen tyder på at hvilke tjenester som faktisk er tilgjengelig i kommunen, kan ha betydning for tildelingen. Noen kommuner har et begrenset tilbud som ikke er aktuelt for alle, for eksempel avlastning utenfor hjemmet. I noen kommuner kan det også være vanskelig å rekruttere avlastere. En annen mulig årsak kan være at vurderingen av behovet for avlastning i stor grad er avhengig av saksbehandlerens skjønn.

Mange foreldre har høy terskel for å søke om avlastning. Undersøkelsen viser at dette kan ha sammenheng med flere forhold, for eksempel dårlig informasjon om avlastningstjenester eller at foreldrene ikke har tillit til at avlastningstilbudet er egnet for barnet.

Kommunene har stor frihet til å velge hvilke tjenester de skal gi. Vi finner ikke at kommuner som i liten grad tildeler avlastning, i stedet gir andre helse- og omsorgstjenester som i praksis kan virke avlastende, for eksempel BPA eller støttekontakt. 536 brukere under 18 år mottok BPA i 2019, noe som utgjør 4 prosent av brukerne av kommunale helse- og omsorgstjenester i denne aldersgruppen. Det er heller ikke slik at kommuner med lite bruk av avlastning har en høyere andel brukere av annen pårørendestøtte, som for eksempel omsorgsstønad.

Undersøkelsen viser at det er store variasjoner mellom kommunene når det gjelder bruk av avlastningstjenester. Vi ser at variasjonene kan ha flere ulike forklaringer, og at både foreldrenes etterspørsel og forutsetninger i den enkelte kommune har betydning. Det er grunn til å tro at flere enn de familiene som mottar avlastning, kan ha behov for slike tjenester, noe som indikerer at tjenestetilbudet ikke er likeverdig. Etter Riksrevisjonens vurdering er det derfor viktig å undersøke nærmere hvorfor det er så store forskjeller mellom kommunene, og bruke denne kunnskapen til å finne fram til tiltak som gir et mer likeverdig tjenestetilbud.

2.3 Statsforvalternes behandling av klagen har stor betydning for hvilke tjenester familiene får

Ifølge forvaltningsloven og pasient- og brukerrettighetsloven kan et enkeltvedtak fra kommunen påklages, for eksempel et vedtak om avlastning. Foreldrene kan klage dersom kommunen har vurdert at de ikke har rett til avlastning. De kan også klage hvis de mener at tjenestene fra kommunen ikke er tilstrekkelige, for eksempel dersom kommunen tilbyr andre tjenester eller et lavere omfang av tjenester enn familien selv vurderer at de har behov for. Klagen skal behandles av kommunen. Dersom kommunen ikke endrer vedtaket, skal klagen behandles av statsforvalteren (som tidligere het Fylkesmannen). Statsforvalterens behandling av klagen skal sikre at retten til nødvendige og forsvarlige helse- og omsorgstjenester blir oppfylt. Klageordningen skal også bidra til likeverdige tjenester.

2.3.1 Statsforvalterne behandler sakene ulikt

Undersøkelsen viser at klager om avlastning og omsorgsstønad er de vanligste klagen statsforvalterne mottar. I perioden 2016–2019 behandlet de 1150 klager om disse tjenestene.

Statsforvalteren skal stadfeste, oppheve eller endre kommunens vedtak. Statistikk fra Helsetilsynet viser store forskjeller i statsforvalternes avgjørelser. Noen endrer eller opphever en mye større andel av vedtakene enn andre. For eksempel opphevet eller endret det tidligere embetet Fylkesmannen i Oslo og Akershus over halvparten av kommunenes vedtak, mens Fylkesmannen i Rogaland opphevet eller endret omkring ett av fire vedtak.

Den vanligste årsaken til at statsforvalteren opphever et vedtak, er at saken ikke inneholder tilstrekkelige opplysninger om behovet for tjenester. Kommunen må da behandle saken på nytt og sende det nye vedtaket til statsforvalteren til orientering. Undersøkelsen viser at kommunens nye vedtak ofte innebærer en annen konklusjon (nytt innhold eller omfang). Statsforvalterne mottar sjelden en ny klage i disse sakene. Vi har ikke undersøkt grunnen til dette. Det kan være at familiene er mer fornøyde med det nye vedtaket enn det opprinnelige, og at det har hjulpet å klage. Samtidig kan det være familier som fortsatt mener at de ikke har fått de tjenestene som de har behov for, men som ikke klager på nytt fordi det krever mye arbeid.

Undersøkelsen viser samtidig at saker der statsforvalteren *opphever* vedtaket (sender saken tilbake til kommunen), og saker der statsforvalteren *endrer* vedtaket (fatter et nytt vedtak i saken), kan være nokså like. Det ser ut til å henge sammen med at de som behandler klagen hos statsforvalteren, ikke har en felles forståelse av hva som skal til for å overprøve kommunens vurderinger.

Kommunen har stor frihet til å bestemme hvilken tjeneste som skal gis, forutsatt at kravet om forsvarlighet ivaretas. Undersøkelsen viser at det er krevende både for kommunen og statsforvalteren å vurdere hva som er forsvarlige tjenester. I praksis kan det være vanskelig for statsforvalteren å fastslå hvor grensen går mellom det statsforvalteren skal ta stilling til, og det som ligger innenfor kommunens ansvar.

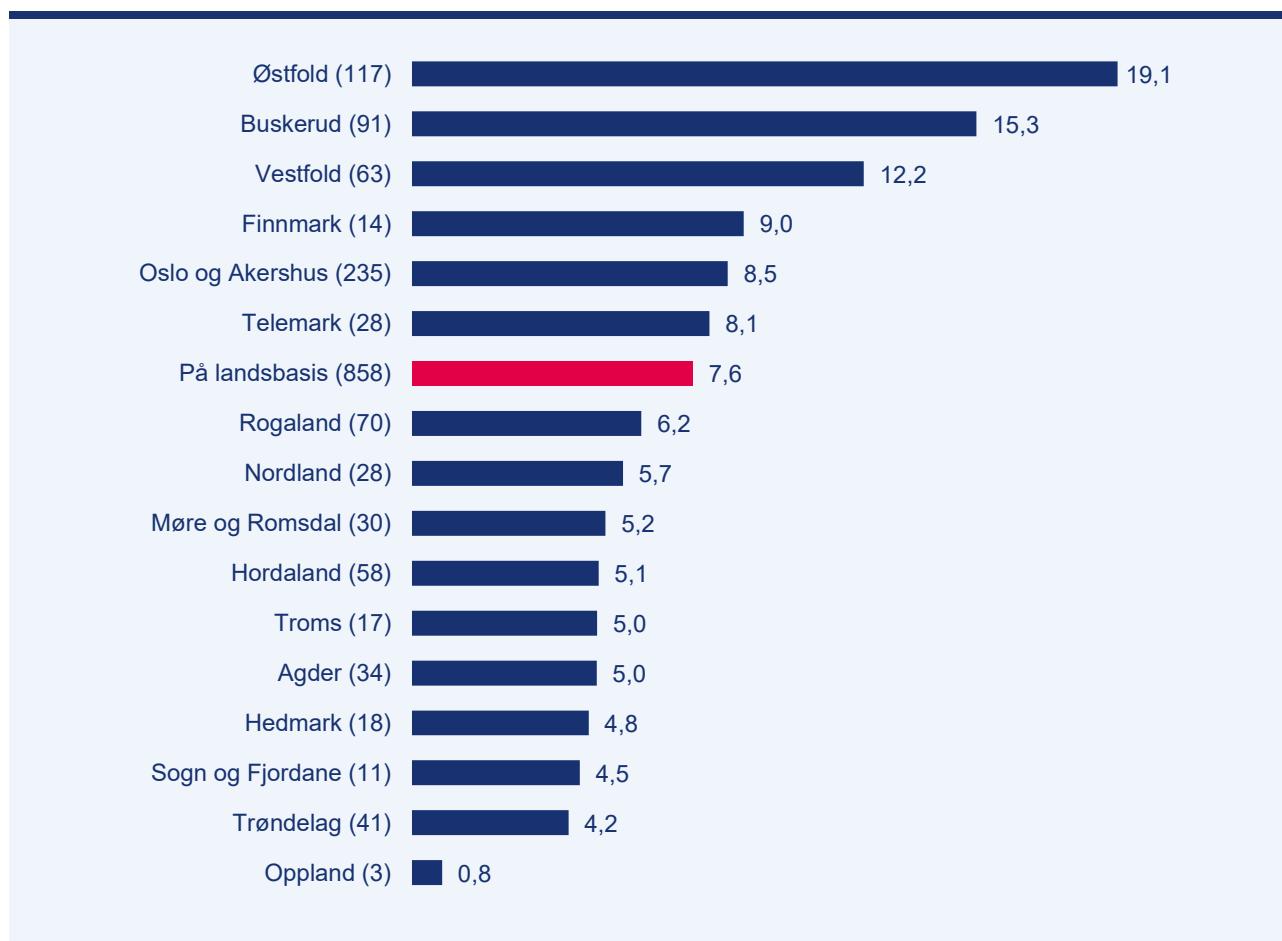
Felles for saker om avlastning og omsorgsstønad er at vurderingen av hva som er særlig tyngende omsorgsarbeid, er avgjørende. Disse vurderingene innebærer mye skjønn, og kommunens kartlegging av hjelpebehovet er derfor svært viktig. Både saksbehandlere og ledere hos statsforvalteren mener at det ofte mangler viktig informasjon i sakene om hvilke konkrete behov barnet og familien har.

Helsetilsynet er kjent med at det er ulike arbeidsmåter i embetene og ønsker at statsforvalterne selv skal diskutere praksis seg imellom. Undersøkelsen viser at det er svært lite dialog på tvers av embetene om klagesaksbehandlingen. Verken saksbehandlere eller ledere har mye kunnskap om andre embeters praksis. Riksrevisjonen mener det er bekymringsfullt at forskjellene er så store, siden statsforvalterens avgjørelse har store konsekvenser for familiene. Klageordningen skal bidra til å ivareta brukernes rettssikkerhet, og det er derfor nødvendig med mer erfaringsutveksling og drøfting statsforvalterne imellom for å sikre mer enhetlig praksis.

2.3.2 Store forskjeller i antallet klagesaker statsforvalterne behandler

Undersøkelsen viser at noen statsforvaltere får mange klager til behandling, mens antallet klager er lavt andre steder.

Figur 3 Antall klager på vedtak om avlastning og omsorgsstønad per 10 000 innbyggere under 18 år, etter embete, 2016–2018 (antall klagesaker totalt i parentes).



Kilde: Helsetilsynets rapporteringssystem NESTOR

Figur 3 viser at det var i underkant av 1 klage per 10 000 innbyggere under 18 år i Oppland, mens det tilsvarende tallet var 19 i Østfold. Forskjellene er store også etter sammenslåingene av fylkesmannsembeter i 2019, både sett i forhold til innbyggertall og sett i forhold til antall søknader om avlastning og omsorgsstønad.

Det finnes ikke god kunnskap om hva forskjellene skyldes, blant annet fordi KPR ikke har pålitelig informasjon om hvor mange klagere som får medhold i kommunen.

Undersøkelsen viser at mange klager om avlastning og omsorgsstønad fører til en annen konklusjon enn det kommunen opprinnelig kom fram til. Om foreldrene klager eller ikke, kan dermed få store konsekvenser for familien. Det betyr at kunnskap om klageordningen er svært viktig. Undersøkelsen tyder på at det er et potensial for bedre informasjon til foreldrene om retten til å klage og hvordan de skal gå fram.

Retten til å klage på vedtak om kommunale helse- og omsorgstjenester er et virkemiddel som skal bidra til at tjenester blir tildelt etter behov. Riksrevisjonen mener det er nødvendig med mer kunnskap om kommunenes klagesaksbehandling, blant annet om hvordan kommunene veileder foreldrene om klagerettighetene, hva kommunene legger vekt på i sine vurderinger, og hvor ofte kommunene gir foreldrene medhold i klagen.

Det er store forskjeller i antallet klager statsforvalterne får til behandling, og de behandler sakene ulikt. Dermed får klagebehandlingen stor betydning for hvilke tjenester familiene får. Etter Riksrevisjonens vurdering er det derfor behov for tiltak for å styrke likebehandlingen og rettssikkerheten på dette området.

2.4 Familiene må ta et stort ansvar selv for å få hjelp og koordinere tjenestene

Stortinget har i flere sammenhenger understreket at familier med barn som har store og sammensatte behov, skal bli møtt av offentlige tjenester som arbeider sammen med dem, veileder og støtter dem. Stortinget mener det bør bli enklere for pårørende å få hjelp, og at støtteordningene bør koordineres bedre.

2.4.1 Informasjonen om hvordan familien kan få hjelp, er ikke tilgjengelig nok

Undersøkelsen viser at familier med sammensatte behov må forholde seg til mange aktører for å få den informasjonen og veiledningen de trenger. Det er vanskelig å orientere seg i informasjonen om de ulike ordningene, og foreldrene opplever at de får lite hjelp til å finne fram på tvers av fragmenterte tjenester.

Kommunen har ifølge forvaltningsloven en veiledningsplikt. Formålet med veiledningen er å gi brukerne mulighet til å ivareta sine interesser på best mulig måte. Dette tilsier at det er viktig med god informasjon om tjenestene og saksbehandlingen. Undersøkelsen viser at det kan være vanskelig for foreldre å få god informasjon om de kommunale helse- og omsorgstjenestene. For noen foreldre kan det være særlig krevende å finne fram i systemet, for eksempel på grunn av svake norskkunnskaper eller manglende kjennskap til organiseringen av tjenestene. En analyse av nettsidene til 40 tilfeldig valgte kommuner viser at informasjonen om avlastning er lite brukerorientert. Det gis begrenset informasjon både om organisering av tilbudet og saksbehandlingsprosessen.

For å få en tjeneste må familiene ofte dokumentere i detalj hvilke behov de har. Undersøkelsen viser at det kan være en krevende oppgave for foreldrene. Det er en belastning å sammenligne barnet med andre og å utdype hvilke belastninger omsorgssituasjonen innebærer, og det kan være vanskelig å vite hvilke opplysninger som bør med i søknaden. Mange opplever å få lite veiledning fra kommunen når de skal søke om tjenester. I stedet gir foreldrene hverandre hjelp og råd om søknadsskriving, blant annet gjennom sosiale medier.

Mange statlige aktører har informasjon på sine nettsider om hvilken hjelp familiene kan ha rett til når barna har en funksjonsnedsettelse. Undersøkelsen viser imidlertid at informasjonen er oppstykket og spredt og lite tilpasset familiene. Dette tyder på at det er behov for å se de ulike informasjonskildene i sammenheng og gjøre informasjonen lettere tilgjengelig.

Etter Riksrevisjonens vurdering er det viktig med god og samordnet informasjon og veiledning til familier med barn som har sammensatte behov. Mange er i en vanskelig livssituasjon, og det er ikke alle som har gode forutsetninger for å orientere seg i det offentlige systemet. Etter Riksrevisjonens vurdering kan uoversiktlig informasjon og lite veiledning føre til at noen familier ikke får den hjelpen de trenger.

2.4.2 Koordineringen av tjenester fungerer ikke som forutsatt

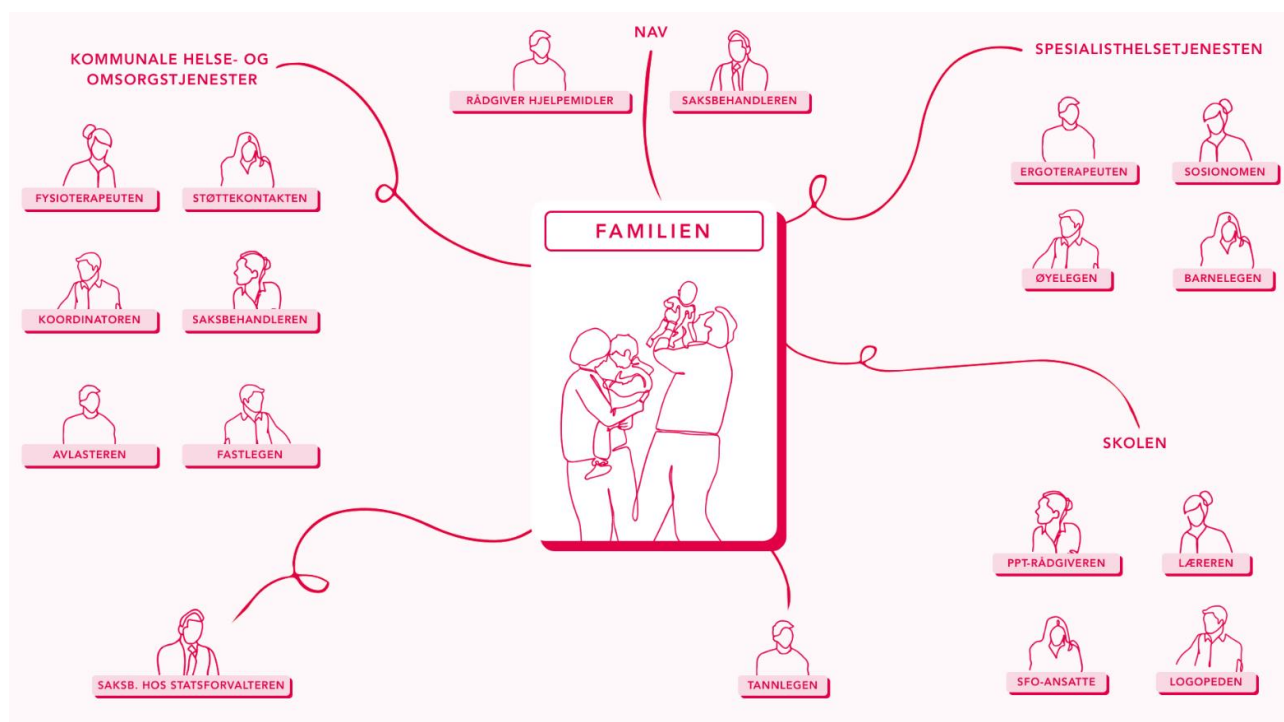
Helse- og omsorgstjenesteloven stiller krav om at brukerne skal gis et helhetlig og koordinert tjenestetilbud. Flere lovpålagte ordninger skal bidra til at den hjelpen som kommer fra ulike kanter, virker sammen. Ordningen med koordinator i kommunen er forutsatt å være et viktig virkemiddel for familier med barn som har sammensatte behov. Flere statlige veiledere beskriver forventningene til koordinator og til kommunens ledelse.

Undersøkelsen viser at god støtte fra leder er nødvendig for at koordinator skal kunne følge opp et sammensatt tjenestetilbud med mange involverte aktører. Det innebærer at lederen følger opp arbeidet, at det er satt av tid til koordineringsoppgavene, og at koordinator har riktig faglig kompetanse og myndighet til å ta beslutninger. En annen viktig forutsetning for koordinators arbeid er at tilstrekkelige tjenester er på plass. Undersøkelsen viser at disse forutsetningene ofte mangler.

Det går fram av undersøkelsen at mange koordinatører savner støtte fra sine ledere. Både KS og Helsedirektoratet peker på at ledelsesforankring er viktig for koordineringsarbeidet. Ifølge Helsedirektoratet har mange ledere for lite kunnskap om hva koordinatorrollen innebærer i praksis og følger ikke opp arbeidet nok. Mange koordinatører blir også utsatt for et stort press på grunn av høye forventninger og mangel på tjenester.

I undersøkelsen er det gjennomført gruppeintervjuer med foreldre som har barn med funksjonsnedsettelse. Mange familier som har stort behov for hjelp, opplever at de må bruke mye tid og krefter på å administrere hjelpen. De må være i kontakt med mange offentlige instanser og tjenesteytere for å få informasjon, søke om hjelp, dokumentere behov og følge opp tjenestene. Dette arbeidet stiller store krav til foreldrene, blant annet når det gjelder kunnskap og kommunikasjon, og er en belastning, både for sårbare grupper og for dem som er ressurssterke. I tillegg kan det ha konsekvenser for særlig mødrenes sykefravær og yrkesdeltakelse. Erfaringene som kom fram i våre gruppeintervjuer, er sammenfallende med hovedfunnene i andre undersøkelser.

Figur 4 En familie kan ha mange aktører å forholde seg til



Etter Riksrevisjonens vurdering er det positivt at det finnes mange virkemidler som skal bidra til å forbedre situasjonen for familier med barn som har funksjonsnedsettelse, og at det er stor oppmerksomhet om disse familienes utfordringer. Samtidig er det tydelig at mange foreldre har langvarige belastninger med å koordinere tjenestetilbudet selv, og at de opplever at deres innsats har stor betydning for om barnet får nødvendig hjelp. Det er stor avstand mellom intensjonene bak flere av virkemidlene og hvordan de fungerer i praksis. Riksrevisjonen mener det er kritikkverdig at staten ikke har fulgt bedre opp at koordinatorordningen fungerer i samsvar med intensjonene.

Det ser ut til å være behov for enda mer kunnskap om hvorfor de ordningene som er innført, ikke fører til de ønskede forbedringene. Slik kunnskap er en del av ansvaret ledelsen i kommunen har for kontinuerlig kvalitetsforbedring. For statlige myndigheter er det viktig å sikre seg informasjon om hvorvidt de statlige

virkemidlene bidrar til at de nasjonale målene nås, og bruke denne kunnskapen når nye virkemidler skal tas i bruk.

3 Riksrevisjonens anbefalinger

Riksrevisjonen anbefaler Helse- og omsorgsdepartementet å:

- sørge for bedre kunnskap om de geografiske forskjellene i habiliteringstilbudet, og nødvendige tiltak for å sikre mer likeverdige tjenester
- følge opp at Helsetilsynet legger til rette for mer enhetlig praksis mellom statsforvalterne i behandlingen av rettighetsklager
- innhente mer kunnskap om kommunenes behandling av rettighetsklager, inkludert
 - årsaker til mangler i kommunenes vurderinger av søknader og klager
 - hvordan kommunene veileder foreldrene om klagerettigheter
 - hvor mange klager kommunene behandler
 - hvor lang tid kommunene bruker på å behandle klagene, og årsaker til lange saksbehandlingstider
- innhente mer kunnskap om årsakene til forskjeller mellom kommunene når det gjelder tildeling av tjenester til foreldre med særlig tyngende omsorgsarbeid
- vurdere om begrepet *særlig tyngende omsorgsarbeid* kan tydeliggjøres, både for å gjøre det enklere for foreldrene å beskrive hjelpebehovet sitt, og for å gi kommunene bedre støtte når de skal vurdere hva som skal til for å dekke dette hjelpebehovet på en forsvarlig måte
- vurdere hva som skal til for at ordningen med koordinator skal fungere bedre i praksis

4 Departementets oppfølging

Kulturministeren peker i sitt svarbrev på at anbefalingene er rettet mot Helse- og omsorgsdepartementet. Statsråden viser til at det i rapporten pekes blant annet på ulikheter i kommunene og hos statsforvalterne. Et viktig tiltak for å redusere ulikhetene er ifølge statsråden prosjektet om å gjøre FN-konvensjonen om rettighetene for personer med funksjonsnedsettelse (CRPD) mer kjent i kommunene og statsforvaltningen. Prosjektet gjennomføres av Bufdir på vegne av Kulturdepartementet.

Helse- og omsorgsministeren gir i sitt svarbrev uttrykk for at Riksrevisjonens undersøkelse beskriver sentrale temaer og utfordringer som har betydning for tilgjengelighet og kvalitet i tjenestene til barn og unge med funksjonsnedsettelse og familiene deres. Det er behov for større kunnskap om de faktiske forholdene ute i tjenestene, og denne rapporten og anbefalingene fra Riksrevisjonen er et viktig bidrag til å få en bredere forståelse av tjenestene og hva som kan vurderes av forbedringer.

Statsråden opplyser at funnene til Riksrevisjonen om habiliteringstilbudet samsvarer med omtalen i Meld. St. 25 (2020–2021) Likeverdsreformen. Variasjonen i kvaliteten på sykehusenes habiliteringstjenester er også bakgrunnen for at statsråden i år har bedt de regionale helseforetakene om å vurdere behov for økte ressurser for å sørge for faglig kvalitet, kompetanse, likeverdige tjenestetilbud og samhandling i habiliteringstjenestene, i samsvar med Helsedirektoratets veileder. Statsråden viser også til regjeringens handlingsplan for likestilling av personer med funksjonsnedsettelse 2020–2030 og Nasjonal helse- og sykehusplan.

Riksrevisjonens rapport tydeliggjør ifølge statsråden at det er behov for mer kunnskap om årsakene til forskjeller mellom kommunene når det gjelder tildeling av tjenester til foreldre med særlig tyngende omsorgsarbeid. Statsråden viser til at Riksrevisjonen særlig trekker fram refleksjoner rundt tjenestetilbudet til familier med små barn. For helse- og omsorgstjenester og pårørendestøtte til familier med barn med store omsorgsbehov vil rekkevidden av foreldreansvaret naturlig være en del av de konkrete vurderingene. Statsråden deler Riksrevisjonens tilnærming om at kommunenes ansvar for å tilby nødvendige og forsvarlige helse- og omsorgstjenester også ligger fast i utredningsperioder, samtidig som nettopp utredningsperioden ofte er et krevende brytningspunkt for kartlegging og ivaretagelse av den enkeltes reelle behov.

Riksrevisjonens anbefaling om å tydeliggjøre vilkår og ramme inn det kommunale skjønnet i konkrete lovbestemmelser, bør settes inn i en større diskusjon om virkning og effekt av mer generalisert lovgivning sammenlignet med større grad av standardisering og mindre skjønnsmessig handlingsrom. Tradisjonelt har lovgivningen knyttet til de kommunale helse- og omsorgstjenestene en generell utforming med utgangspunkt

i en konkret vurdering av den enkeltes behov, samtidig som kommunene skal ha tilbud om bestemte tjenester og organiseringsformer. Dette skaper skjønnsmessig handlingsrom for kommunen ved at den kan ta utgangspunkt i lokale forhold, ressurser og innretninger, og for den enkelte tjenestemottaker ved at tjenestene kan tilpasses den enkeltes behov. En standardisering eller tydeligere avgrensede vilkår vil trolig skape økt forutsigbarhet og mer lik tjenestetildeling på tvers av kommuner, men samtidig mindre skjønnsmessig handlingsrom. Sentralt i denne diskusjonen er også forskjellen mellom like og likeverdige tjenester og skillet mellom ønsket og uønsket variasjon. Statsråden trekker også fram to ytterpunkter i diskusjonen knyttet til variasjon; om det foreligger et udekket behov for helse- og omsorgstjenester eller om enkelte kommuner yter mer enn det loven krever. Statsråden mener dette er viktige diskusjonstemaer og vil fortsette å løfte dette i det videre arbeidet med å utvikle og skape gode tjenester til pasienter, brukere og pårørende i de kommunale helse- og omsorgstjenestene.

Statsråden viser også til at regjeringen i desember 2020 la fram "Vi – de pårørende – Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan".

Statsråden kjenner til utfordringen med at mange familier må forholde seg til mange aktører for å få den informasjonen og veiledningen de trenger. Selv om kommunene har plikt til å tilby koordinator, er det problemstillinger knyttet til det å følge ordningen i praksis, slik det pekes på i rapporten. Statsråden vil følge opp anbefalingen fra Riksrevisjonen om å vurdere hva som skal til for at ordningen med koordinator skal fungere bedre i praksis.

Regjeringen har adressert utfordringer knyttet til oppfølging av brukere med store og sammensatte behov i Meld. St. 26 (2014–2015) Fremtidens primærhelsetjeneste. Det er igangsatt et pilotprosjekt i seks kommuner med strukturert oppfølging gjennom tverrfaglige oppfølgingsteam for å gi bedre oppfølging til personer med store og sammensatte behov. Disse utfordringene er også adressert i Likeverdsreformen, hvor det er beskrevet tiltak rettet mot familier og barn med behov for sammensatte tjenester. Tiltak i reformen skal utvikles og presenteres fortløpende i reformperioden fram til og med 2023.

Som del av Likeverdsreformen foreslo regjeringen flere lovendringer som skal gi bedre velferdstjenester for barn og unge med behov for et sammensatt tjenestetilbud. Stortinget sluttet seg til endringene, og det er dermed nå lovfestet en rett til barnekoordinator. Barnekoordinator skal blant annet sørge for koordinering av det samlede tjenestetilbudet, ha oversikt over og bidra aktivt til å ivareta kommunens ansvar for nødvendig oppfølging og tilrettelegging, og at familien og barnet får nødvendig informasjon og helhetlig veiledning. I tråd med lovproposisjonen er det også vedtatt andre lovendringer som skal bidra til bedre velferdstjenester for barn og unge som har behov for et sammensatt tjenestetilbud. Det tas sikte på at lovendringene skal tre i kraft 1. januar 2022. Det tas forbehold om at barnekoordinatorordningen først vil gjennomføres når det er budsjettmessig dekning.

Statsråden viser også til at disse samarbeids- og samordningsbestemmelsene skal evalueres for å få kunnskap om tiltakenes effekt. I tillegg ønsker departementene at ordningen med barnekoordinator evalueres særskilt for å avklare hvorvidt ordningen fører til en bedre situasjon for målgruppen. Det skal også utarbeides en tverrsektoriell veileder for samarbeid og samordning mellom velferdstjenestene.

Når det gjelder klagebehandling, viser statsråden til at retten til å klage er en sentral rettssikkerhetsgaranti for å ivareta befolkningens lovfestede rettigheter. Statsråden er kjent med at det er ubegrunnet variasjon i praksis på tvers av embetene og har i Likeverdsreformen varslet tiltak for mer enhetlig klagesaksbehandling. Statens helsetilsyn har igangsatt et omfattende arbeid som skal styrke deres rolle som overordnet faglig myndighet overfor statsforvalterne. Et hovedmål for arbeidet er nettopp å etablere klare og tydelige rammer for hvordan praksis skal følges opp og likhet oppnås, der dette er viktig for rettssikkerhet og kvalitet i tjenestetilbudet.

Statsråden viser også til at Statens helsetilsyn har oppdatert veileder i behandling av klagesaker etter pasient- og brukerrettighetsloven, og skal ha digitale samlinger for ledere/ansvarlige for klagesaksbehandlingen og klagesaksbehandlere hos statsforvalterne.

Statsråden viser til at Riksrevisjonen peker på manglende kunnskap om hvordan kommunene som første instans behandler klager. I Likeverdsreformen har regjeringen framhevet at det er behov for økt kunnskap om dette temaet.

Statsråden mener at Riksrevisjonens rapport avdekker viktige forhold knyttet til tilgjengelighet og kvalitet i helse- og omsorgstjenestene. Han vil se nøye på hvordan Riksrevisjonens anbefalinger bør følges i arbeidet med å sørge for gode og forsvarlige tjenester til barn og unge med funksjonsnedsettelse og familiene deres.

5 Riksrevisjonens sluttmerknad

Riksrevisjonen har ingen ytterligere merknader.

Saken oversendes Stortinget.

Vedtatt i Riksrevisjonens møte 21. september 2021

Helga Pedersen

Martin Engeset

Anne Tingelstad Wøien

Beate Heieren Hundhammer

Arve Lønnum

Jens A. Gunvaldsen

Vedlegg

Vedlegg 1:

Riksrevisjonens brev til statsråden i Helse- og omsorgsdepartementet



Riksrevisjonen

Vår saksbehandler

Marit Grydeland 22241315

Vår dato

24.08.2021

Deres dato

Vår referanse

2019/01006-105

Deres referanse

Utsatt offentlighet jf. r.revl § 18 (2)

HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENTET

Postboks 8011 Dep

0030 OSLO

Att: statsråden

Riksrevisjonens undersøkelse av helse- og omsorgstjenester til barn og unge med funksjonsnedsettelse og familiene deres

Vedlagt oversendes utkast til Dokument 3:x (2020–2021) Riksrevisjonens undersøkelse av helse- og omsorgstjenester til barn og unge med funksjonsnedsettelse og familiene deres.

Dokumentet er basert på rapport oversendt Helse- og omsorgsdepartementet, og på departementets svar i to omganger. Helse- og omsorgsdepartementet mottok rapporten første gang i vårt brev 10. desember 2020, og departementet svarte 29. januar 2021. Riksrevisorkollegiet behandlet saken 16. februar 2021 og vedtok at det skulle innhentes noe mer data til undersøkelsen. Helse- og omsorgsdepartementet ble i brev 3. juni 2021 bedt om å kommentere endringer i den justert rapporten og svarte 24. juni 2021.

Statsråden bes redegjøre for hvordan departementet vil følge opp Riksrevisjonens merknader og anbefalinger, og eventuelt om departementet er uenig med Riksrevisjonen.

Departementets oppfølging vil bli sammenfattet i det endelige dokumentet til Stortinget. Statsrådets svar vil i sin helhet bli vedlagt dokumentet.

Svarfrist: 8. september 2021.

Per-Kristian Foss
riksrevisor

Brevet er godkjent og ekspedert digitalt.

Vedlegg: Dokument 3

Postadresse

Postboks 6835 St Olavs plass
0130 Oslo

Kontoradresse

Storgata 16

Telefon

22 24 10 00

E-post

postmottak@riksrevisjonen.no

Nettside

www.riksrevisjonen.no

Bankkonto

7694 05 06774

Org.nr.

974760843

Vedlegg 2:
Statsrådets svar



DET KONGELIGE
HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENT

Statsråden

Riksrevisjonen
Postboks 6835 St. Olavs plass
0032 OSLO

Unntatt offentlighet,
Offl. § 5 andre ledd

Deres ref

Vår ref

Dato

19/312-30

8. september 2021

Riksrevisjonens undersøkelse av bistand til barn og unge med store omsorgsbehov - statsrådets redegjørelse

Jeg viser til brev fra Riksrevisjonen av 25. august om utkast til Dokument 3:x (2020-2021) *Riksrevisjonens undersøkelse av helse- og omsorgstjenester til barn og unge med funksjonsnedsettelse og familiene deres.*

Likeverdige helse- og omsorgstjenester er et viktig mål. Riksrevisjonens undersøkelse av helse- og omsorgstjenester til barn og unge med funksjonsnedsettelse og familiene deres beskriver sentrale tema og utfordringer som har betydning for tilgjengelighet og kvalitet i tjenestene til denne gruppen. Det er behov for større kunnskap om de faktiske forholdene ute i tjenestene, og denne rapporten og anbefalingene fra Riksrevisjonen er et viktig bidrag til å få en bredere forståelse av tjenestene og hva som kan vurderes av forbedringer.

Om helseforetakenes habiliteringstilbud

Ett av Riksrevisjonens hovedfunn er at det er store forskjeller og utilstrekkelig kapasitet i helseforetakenes habiliteringstilbud til barn og unge, herunder at det er uønsket variasjon i kompetanse og kapasitet i helseforetakenes habiliteringstjenester til barn og unge. Riksrevisjonen anbefaler at en sørger for bedre kunnskap om de geografiske forskjellene i habiliteringstilbudet og nødvendige tiltak for å sikre mer likeverdige tjenester. Funnene til Riksrevisjonen samsvarer med omtalen i Meld. St. 25 (2020–2021) *Likeverdsreformen*. I meldingen skriver regjeringen at vi vil gjennomgå ressursene i habiliteringstjenestene og prioritere tilbudene til familier som har barn med omfattende hjelpebehov i ulike faser av livet, og stort behov for behandling og oppfølging. Mange barn med omfattende hjelpebehov og deres familier følges opp i habiliteringstjenesten.

Regjeringens handlingsplan for likestilling av personer med funksjonsnedsettelse 2020–2030 *Et samfunn for alle*, inneholder tiltak som har betydning for barn og familier med store hjelpebehov.

I tråd med Nasjonal helse- og sykehusplan skal barn og unge, samt brukere med alvorlige og sammensatte behov vies særlig oppmerksomhet. Dette er viktig for å sørge for at spesialisthelsetjenesten og kommunenes helse- og omsorgstjenester samarbeider godt nok og legger til rette for samordnede behandlingstilbud, noe mange brukere opplever at kan bli bedre.

Variasjonen i kvaliteten på sykehusenes habiliteringstjenester er bakgrunnen for at jeg i år har bedt de regionale helseforetakene om å vurdere behov for økte ressurser for å sørge for faglig kvalitet, kompetanse, likeverdige tjenestetilbud og samhandling i habiliteringstjenestene, i samsvar med Helsedirektoratets veileder.

Om særlig tyngende omsorgsarbeid og avlastning

Det er et mål at den enkelte skal motta nødvendige og forsvarlige helse- og omsorgstjenester og at familiene skal motta nødvendig pårørendestøtte. Riksrevisjonen er opptatt av variasjon mellom kommuner i tjenestetildelingen, og peker på flere mulige og ulike årsaker og bakenforliggende faktorer som forklaring på variasjonen. Riksrevisjonens rapport tydeliggjør at det er behov for mer kunnskap om årsakene til forskjeller mellom kommunene når det gjelder tildeling av tjenester til foreldre med særlig tyngende omsorgsarbeid.

Etter pasient- og brukerrettighetsloven og helse- og omsorgstjenesteloven har den enkelte rett til nødvendige og forsvarlige helse- og omsorgstjenester og kommunen har plikt til å yte nødvendig pårørendestøtte. Det skal gjøres en konkret vurdering av den enkeltes behov. Riksrevisjonen trekker særlig frem refleksjoner rundt tjenestetilbudet til familier med små barn. For helse- og omsorgstjenester og pårørendestøtte til familier med barn med store omsorgsbehov vil rekkevidden av foreldreansvaret også naturlig være en del av de konkrete vurderingene. Jeg deler Riksrevisjonens tilnærming om at kommunenes ansvar for å tilby nødvendige og forsvarlige helse- og omsorgstjenester også ligger fast i utredningsperioder, samtidig som nettopp utredningsperioden ofte er et krevende brytningspunkt for kartlegging og ivaretagelse av den enkeltes reelle behov.

Riksrevisjonens anbefaling om å tydeliggjøre vilkår og ramme inn det kommunale skjønnet i konkrete lovbestemmelser bør settes inn i en større diskusjon om virkning og effekt av mer generalisert lovgivning sammenlignet med større grad av standardisering og mindre skjønnsmessig handlingsrom. Tradisjonelt har lovgivningen knyttet til de kommunale helse- og omsorgstjenestene en generell utforming med utgangspunkt i en konkret vurdering av den enkeltes behov, samtidig som kommunene skal ha tilbud om bestemte tjenester og organiseringsformer. Dette skaper skjønnsmessig handlingsrom for kommunens ved at den kan ta utgangspunkt i lokale forhold, ressurser og innretninger, og for den enkelte tjenestemottaker ved at tjenestene kan tilpasses den enkeltes behov. En standardisering eller tydeligere avgrensede vilkår vil trolig skape økt forutsigbarhet og mer lik tjenestetildeling

på tvers av kommuner, men samtidig mindre skjønnsmessig handlingsrom. Sentralt i denne diskusjonen er også forskjellen mellom like og likeverdige tjenester og skillet mellom ønsket og uønsket variasjon. Jeg vil også trekke frem to ytterpunkter i diskusjonen knyttet til variasjon, herunder om det foreligger et udekket behov for helse- og omsorgstjenester eller om enkelte kommuner yter mer enn det loven krever. Dette er viktige diskusjonstema som jeg ønsker velkommen. Jeg vil fortsette å løfte dette i det videre arbeidet med å utvikle og skape gode tjenester til pasienter, brukere og pårørende innenfor de kommunale helse- og omsorgstjenestene.

Jeg vil i denne sammenheng vise til at regjeringen i desember 2020 la frem "*Vi – de pårørende - Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan*". Strategien og handlingsplanen adresserer pårørendes egne utfordringer og behov, og peker ut en samlet og helhetlig retning for dette feltet. Det videreføres også en egen tilskuddsordning som skal bidra til å utvikle kommunale modeller for å støtte og avlaste pårørende. Prosjektene handler om fleksibel avlastning, veiledning og pårørendekurs.

Om støtte, veiledning og koordinering

Riksrevisjonens undersøkelse avdekker at familiene må ta et stort ansvar selv for å få hjelp og koordinere tjenestene. Jeg vet at det er en utfordring at mange familier må forholde seg til mange aktører for å få den informasjonen og veiledningen de trenger. Det følger av helse-omsorgstjenesteloven § 7-2 at pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester skal tilbys en koordinator av kommunen. Selv om kommunene har plikt til å tilby koordinator er det, som det pekes på i rapporten, problemstillinger knyttet til det å følge ordningen i praksis. Jeg vil følge opp anbefalingen fra Riksrevisjonen om å vurdere hva som skal til for at ordningen med koordinator skal fungere bedre i praksis.

Regjeringen har adressert utfordringer knyttet til oppfølging av brukere med store og sammensatte behov i Meld. St. 26 (2014–2015) *Fremtidens primærhelsetjeneste*. Det er igangsatt et pilotprosjekt i seks kommuner med strukturert oppfølging gjennom tverrfaglige oppfølgingsteam for å gi bedre oppfølging til personer med store og sammensatte behov. Teamet er satt sammen av fagpersoner den enkelte bruker/pasient til enhver tid har behov for. Formålet med oppfølgingsteam er koordinering og å yte tilrettelagte og tverrfaglige tjenester ut fra brukerens/pasientens individuelle behov. Det har siden 2019 også blitt prøvd ut oppsøkende og tverrfaglige FACT ung-team til unge med langvarige og sammensatte behov knyttet til psykiske plager og lidelser. Disse utfordringene er også adressert i *Likeverdsreformen*, hvor det er beskrevet tiltak rettet mot familier og barn med behov for sammensatte tjenester. Alle skal ha like muligheter til å leve et selvstendig liv og delta i samfunnet på lik linje med andre, uavhengig av funksjonsnivå. *Likeverdsreformen* er en omfattende reform som består av mange tiltak under flere departementer. Tiltak i reformen skal utvikles og presenteres fortløpende i reformperioden frem til og med 2023.

Som del av *Likeverdsreformen* foreslo regjeringen i Prop. 100 L (2020–2021) *Endringer i velferdstjenestelovgivningen* (samarbeid, samordning og barnekoordinator), flere lovendringer som skal gi bedre velferdstjenester for barn og unge med behov for et

sammensatt tjenestetilbud. Stortinget sluttet seg til endringene, jf. Innst. 581 L (2020–2021). Det er dermed nå lovfestet en rett til barnekoordinator. Retten til barnekoordinator skal gjelde 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"*. Rettigheten gjelder til barnet fyller 18 år og barnekoordinator skal blant annet sørge for:

- Koordinering av det samlede tjenestetilbudet
- Å ha oversikt over og bidra aktivt til å ivareta kommunens ansvar for nødvendig oppfølging og tilrettelegging for familien og barnet i form av tilbud om eller ytelse av helse- og omsorgstjenester og andre velferdstjenester
- At familien og barnet får nødvendig informasjon og helhetlig veiledning om helse- og omsorgstjenestetilbudet, andre velferdstjenester og relevante pasient- og brukerorganisasjoner

I tråd med lovproposisjonen er det også vedtatt andre lovendringer som skal bidra til bedre velferdstjenester for barn og unge som har behov for et sammensatt tjenestetilbud:

- Harmonisering av reglene om samarbeid og lovfesting av en plikt for velferdstjenestene til å samarbeide om oppfølgingen av barn og unge med behov for sammensatte tjenester
- Lovfesting av en plikt for kommunen til å *samordne* tjenestetilbudet dersom dette er nødvendig for å gi barn og unge et helhetlig og koordinert tjenestetilbud, og ved behov bestemme hvilken kommunal instans som skal ivareta samordningen
- Harmonisering av reglene om plikt til å tilby individuell plan
- Utvidelse av ordningen med lovpålagte samarbeidsavtaler mellom kommunal helse- og omsorgstjeneste og spesialisthelsetjeneste til å omfatte barn og unge med sammensatte vansker og lidelser, og som mottar tjenester fra begge tjenestenivåer

Det tas sikte på at lovendringene skal tre i kraft 1. januar 2022. I kommuneproposisjonen for 2022 fremgår det at man vil komme tilbake med en beregning av kompensasjon til kommunesektoren i statsbudsjettet for 2022. Det tas forbehold om at barnekoordinatorordningen først vil gjennomføres når det er budsjettmessig dekning for ordningen.

Helse- og omsorgsdepartementet, Arbeids- og sosialdepartementet, Barne- og familiedepartementet og Kunnskapsdepartementet har i år gitt Helsedirektoratet, Arbeids- og velferdsdirektoratet, Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet og Utdanningsdirektoratet, i oppdrag å gjennomføre en *evaluering* av samarbeids- og samordningsbestemmelsene i Prop. 100 L (2020-2021) for å få kunnskap om tiltakenes effekt. I tillegg ønsker departementene at ordningen med barnekoordinator evalueres særskilt for å avklare hvorvidt ordningen fører til en bedre situasjon for målgruppen. De samme direktoratene har også fått i oppdrag å utarbeide en *tverrsektoriell veileder* for samarbeid og samordning mellom velferdstjenestene. Veilederen skal være et praktisk hjelpemiddel som skal forklare lovendringene, blant annet ved å utdype hvilke krav som stilles til samarbeidet, foreslå ulike måter kommunen kan ivareta sitt samordningsansvar på og vise frem eksempler på godt samarbeid.

Om klagebehandling

Riksrevisjonen finner bl.a. i sin undersøkelse at statsforvalternes behandling av klager har stor betydning for hvilke tjenester familiene får. Riksrevisjonen anbefaler på denne bakgrunn å følge opp at Statens helsetilsyn legger til rette for mer enhetlig praksis mellom statsforvalterne i behandlingen av rettighetsklager.

Retten til å klage er en sentral rettssikkerhetsgaranti for å ivareta befolkningens lovfestede rettigheter. Dette forutsetter at statsforvalterne og Statens helsetilsyn behandler klager og tilsynssaker hensiktsmessig og likt. Jeg er kjent med at det er ubegrunnet variasjon i praksis på tvers av embetene og har derfor i *Likeverdsreformen* varslet tiltak for mer enhetlig klagesaksbehandling. Statens helsetilsyn har i styringsdialogen med Helse- og omsorgsdepartementet opplyst at de har igangsatt et omfattende arbeid som skal styrke deres rolle som overordnet faglig myndighet overfor statsforvalterne. Et hovedmål for arbeidet er nettopp å etablere klare og tydelige rammer for hvordan praksis skal følges opp og likhet oppnås, der dette er viktig for rettssikkerhet og kvalitet i tjenestetilbud. Statens helsetilsyns oppfølging av statsforvalterne innen disse områdene vil dermed bli intensivert og tilpasset de utfordringene de forskjellige fagområdene har. Arbeidet skjer i tett dialog med statsforvalterne og Kommunal- og moderniseringsdepartementet.

Statens helsetilsyn har år oppdatert veileder i behandling av klagesaker etter pasient- og brukerrettighetsloven for å gjøre denne så praktisk og presis som mulig. Dette for å sørge for forsvarlig saksbehandling av rettighetsklagene, bidra til likebehandling og rett prioritering hos statsforvalteren. Statens helsetilsyn skal ha også ha digitale samlinger for ledere/ansvarlige for klagesaksbehandlingen og klagesaksbehandlere hos statsforvalterne hvor ett av målene med samlingen er å drøfte hvordan det kan etableres mer målrettede tiltak for å sørge for implementering, kvalitet og harmonisering av saksbehandlingen framover.

Riksrevisjonen peker på at det er manglende kunnskap om hvordan kommunene som første instans behandler klager. I *Likeverdsreformen* har regjeringen fremhevet at det er behov for økt kunnskap om dette temaet, herunder hvordan kommunene veileder foreldrene om klagerettighetene deres og hvordan kommunen som førsteinstans behandler klagene.

Riksrevisjonens rapport avdekker viktige forhold knyttet til tilgjengelighet og kvalitet i helse- og omsorgstjenestene. Jeg vil se nøye på hvordan Riksrevisjonens anbefalinger bør følges i arbeidet med å sørge for gode og forsvarlige tjenester til barn og unge med funksjonsnedsettelse og familiene deres.

Med hilsen



Bent Høie

Vedlegg 3:
Riksrevisjonens brev til statsråden i
Kulturdepartementet



Riksrevisjonen

Vår saksbehandler

Marit Grydeland 22241315

Vår dato

24.08.2021

Deres dato

Vår referanse

2019/01006-106

Deres referanse

Utsatt offentlighet jf. rrevl § 18 (2)

KULTURDEPARTEMENTET
Postboks 8030 DEP
0030 OSLO

Att: statsråden

Riksrevisjonens undersøkelse av helse- og omsorgstjenester til barn og unge med funksjonsnedsettelse og familiene deres

Vedlagt oversendes utkast til Dokument 3:x (2020–2021) Riksrevisjonens undersøkelse av helse- og omsorgstjenester til barn og unge med funksjonsnedsettelse og familiene deres.

Dokumentet er basert på rapport oversendt Kulturdepartementet, og på departementets svar i to omganger. Kulturdepartementet mottok rapporten første gang i vårt brev 10. desember 2020, og departementet svarte 15. januar 2021. Riksrevisorkollegiet behandlet saken 16. februar 2021 og vedtok at det skulle innhentes noe mer data til undersøkelsen. Kulturdepartementet ble i brev 8. juni 2021 bedt om å kommentere endringer i den justert rapporten og svarte 24. juni 2021.

Statsråden bes redegjøre for hvordan departementet vil følge opp Riksrevisjonens merknader og anbefalinger, og eventuelt om departementet er uenig med Riksrevisjonen.

Departementets oppfølging vil bli sammenfattet i det endelige dokumentet til Stortinget. Statsrådets svar vil i sin helhet bli vedlagt dokumentet.

Svarfrist: 8. september 2021.

Per-Kristian Foss
riksrevisor

Brevet er godkjent og ekspedert digitalt.

Vedlegg 4:
Statsrådets svar



DET KONGELIGE
KULTURDEPARTEMENT

Statsråden

Riksrevisjonen
Postboks 8130 Dep
0032 OSLO

Deres ref.
2019/01006-106

Vår ref.
19/3937-

Dato
6. september 2021

Riksrevisjonens undersøkelse av helse- og omsorgstjenester til barn og unge med funksjonsnedsettelse og familiene deres

Jeg viser til brev fra Riksrevisjonen av 25. august 2021 vedlagt utkast til Dokument 3:x (2020-2021) om Riksrevisjonens undersøkelse av helse- og omsorgstjenester til barn og unge med funksjonsnedsettelse og familiene deres. Anbefalingene er rettet mot Helse- og omsorgsdepartementet.

Kulturdepartementet koordinerer regjeringens politikk for personer med funksjonsnedsettelse og har ansvaret for likestillings- og diskrimineringslovgivningen. Jeg er derfor opptatt av å følge opp dette viktige feltet.

I rapporten pekes det blant annet på ulikhet i kommuner og hos statsforvalterne. Et viktig tiltak for å redusere ulikhetene er prosjektet om å gjøre FN-konvensjonen om rettighetene for personer med funksjonsnedsettelse (CRPD) mer kjent i kommuner og statsforvaltningen. Prosjektet er i gang, og gjennomføres av Bufdir på vegne av Kulturdepartementet.

Med hilsen



Abid Raja

Vedlegg 5:

**Rapport: Riksrevisjonens undersøkelse av
helse- og omsorgstjenester til barn med
funksjonsnedsettelse**

Revisjonen er gjennomført som forvaltningsrevisjon i henhold til lov om Riksrevisjonen § 9 tredje ledd og instruks om Riksrevisjonens virksomhet § 9. Revisjonen er gjennomført i samsvar med Riksrevisjonens faglige retningslinjer for forvaltningsrevisjon og INTOSAIs standard for forvaltningsrevisjon (ISSAI 3000).

Innhold

1	Innledning	6
1.1	Bakgrunn.....	6
1.2	Sentrale virkemidler	7
1.3	Mål og problemstillinger	9
2	Metodisk tilnærming og gjennomføring	10
2.1	Registerdata og statistikk.....	10
2.2	Gjennomgang av klagesaker	12
2.3	Gruppeintervjuer med foreldre	13
2.4	Intervjuer og brev	13
2.5	Dokumenter	14
2.6	Informasjon på kommunale nettsider.....	14
3	Revisjonskriterier	15
3.1	Rettighetene til personer med funksjonsnedsettelse.....	15
3.2	Krav til de regionale helseforetakene og kommunene om å sørge for spesialisthelsetjenester og nødvendige helse- og omsorgstjenester.....	15
3.3	Krav til kommunene ved tildeling av helse- og omsorgstjenester	17
3.4	Krav til kommunene og helseforetakene om helhetlig og koordinert tjenestetilbud	20
3.5	Krav til styring og ledelse av helse- og omsorgstjenestene.....	21
3.6	Krav til statlige myndigheter.....	22
4	Barnehabilitering i spesialisthelsetjenesten	24
4.1	Geografiske variasjoner i habiliteringstilbudet	24
4.2	Udekket behov for habiliteringstjenester til barn.....	26
4.3	Lite veiledning og bruk av ambulante tjenester	26
5	Kommunale helse- og omsorgstjenester	29
5.1	Informasjon om tjenester	29
5.2	Saksbehandling og tildeling av kommunale helse- og omsorgstjenester.....	31
5.3	Foreldrenes erfaringer med å søke om kommunale helse- og omsorgstjenester	32
5.4	Tjenestetyper og omfang	33
5.5	Variasjoner i tildelte tjenester.....	36
6	Klager på kommunale helse- og omsorgstjenester	46
6.1	Stor geografisk variasjon i omfanget av klager til statsforvalteren	46
6.2	Statsforvalterens klagesaksbehandling	48
6.3	Stor variasjon i statsforvalternes avgjørelser.....	50
6.4	Årsaker til forskjeller i praksis mellom statsforvalterne	51
7	Koordinerte tjenester	54
7.1	Foreldrenes erfaringer	54
7.2	Statlige virkemidler som skal bidra til et koordinert tjenestetilbud	56
8	Samarbeid i statsforvaltningen	60
8.1	Regjeringens sentrale dokumenter for likestilling av personer med funksjonsnedsettelse	60
8.2	Kulturdepartementets koordineringsrolle og samarbeid på departementsnivå	62

8.3	Samarbeid mellom direktoratene	62
9	Vurderinger	65
9.1	Det er store forskjeller og utilstrekkelig kapasitet i helseforetakenes habiliteringstilbud til barn	65
9.2	Det er store variasjoner mellom kommunene i bruken av avlastning	65
9.3	Statsforvalterens behandling av klagen har stor betydning for hvilke tjenester familiene får	66
9.4	Familiene må ta et stort ansvar selv for å få hjelp og koordinere tjenestene	67
10	Referanseliste	69
11	Vedlegg	75

Faktaboksoversikt

Faktaboks 1 Habilitering	24
Faktaboks 2 Helse- og omsorgstjenester som barn og unge med funksjonsnedsettelse og familiene deres kan få tildelt av kommunen	35

Tabelloversikt

Tabell 1 Andel pasienter under 18 år innen barnehabilitering, etter pasientenes helseregion, 2019	25
Tabell 2 Sammenheng mellom tildeling av avlastning og omsorgstønad til brukere under 18 år, 2019 (N = 422)	39
Tabell 3 Antall klagesaker som gjaldt personer under 18 år, etter tjeneste og år, 2016–2019	46

Figuroversikt

Figur 1 Sentrale aktører på feltet	7
Figur 2 Andelen barnehabiliteringspasienter per 1000 innbyggere under 18 år, etter fylke, 2019	25
Figur 3 Utviklingen i hvor stor andel konsultasjoner innen barnehabilitering som gis ambulant, etter helseregion, 2017–2019	27
Figur 4 Fra søknad om kommunale helse- og omsorgstjenester til vedtak	31
Figur 5 Antall brukere av kommunale helse- og omsorgstjenester under 18 år, 2019 (N = 14 086)	34
Figur 6 Antall timer avlastning per måned til brukere under 18 år, 2019 (N = 6335)	36
Figur 7 Kommunale variasjoner i andelen brukere av helse- og omsorgstjenester per innbygger under 18 år, 2019 (N=422)	37
Figur 8 Aldersfordeling for brukere av ulike kommunale helse- og omsorgstjenester, 2019	38
Figur 9 Andel kommuner som ga avlastning og omsorgstønad til ulike aldersgrupper, 2019 (N = 422)	39
Figur 10 Andel brukere under 18 år som mottar ulike tjenester, etter bistandsbehov, 2019 (N = 6727)	40
Figur 11 Andel brukere under 18 år som mottar kommunale helse- og omsorgstjenester, etter tjenestetype og etter hvorvidt de mottar habilitering i spesialisthelsetjenesten eller ikke, 2019 (N = 14 086)	41
Figur 12 Spredning i andelen brukere som mottar avlastning, etter kommunenes sentralitet, 2019 (N = 305)	43
Figur 13 Spredning i andelen brukere som mottar avlastning, etter kommunestørrelse, 2019 (N = 305)	44
Figur 14 Antall klager på vedtak om avlastning og omsorgstønad per 10 000 innbyggere under 18 år, etter embete, 2016–2018 (antall klagesaker totalt i parentes)	47
Figur 15 Andel klager på vedtak om avlastning eller omsorgstønad der vedtaket er opphevet eller endret, etter embete, 2016–2018 (antall klagesaker totalt i parentes)	50
Figur 16 Andel vedtak om avlastning eller omsorgstønad som er endret og opphevet, etter embete, 2016–2018 (antall klagesaker totalt i parentes)	51
Figur 17 En familie kan ha mange aktører å forholde seg til	54
Figur 18 Foreldrene har mange administrative oppgaver	58

Ordliste og forkortelser

Ambulant virksomhet	Spesialisthelsetjenester som ytes utenfor sykehuset, for eksempel behandling som gis hjemme hos barnet, eller veiledning av dem som skal følge opp barnet i kommunen.
Avlastning	En kommunal tjeneste som pårørende med særlig tyngende omsorgsarbeid kan ha rett til. Avlastning gis ut fra ulike behov og kan organiseres på ulike måter.
BPA	Brukerstyrt personlig assistanse. En kommunal tjeneste som personer med langvarige og omfattende behov for personlig assistanse kan ha rett til.
CRPD	FN-konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne.
Habilitering	Habilitering er planmessig arbeid for at personer med nedsatt funksjonsevne skal utvikle funksjonsevnen og/eller mestringsevnen med sikte på størst mulig selvstendighet og livskvalitet på egne premisser.
Individuell plan	En plan som skal legge til rette for samarbeid mellom tjenesteytere (gjærne fra flere sektorer) og tjenestemottakere som har behov for langvarige og koordinerte tjenester. Tjenestemottakerens behov og mål er utgangspunktet for planen, som blant annet beskriver ulike tiltak og hvem som har ansvaret for disse.
Koordinerende enhet i kommunen	Enhet som skal sikre koordinerte tjenester til pasienter og brukere med behov for tjenester fra flere sektorer og nivåer, og som har det overordnede ansvaret for arbeidet med individuell plan og for å oppnevne og veilede koordinator. Alle kommuner skal ha en koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering.
Koordinator i kommunen	En tjenesteyter som skal følge opp og samordne tjenestetilbudet til personer med behov for langvarige og koordinerte tjenester, og som har ansvar for å sikre framdrift i arbeidet med tjenestemottakerens individuelle plan.
KPR	Kommunalt pasient- og brukerregister. Inneholder opplysninger om de som har søkt om, mottar eller har mottatt helse- og omsorgstjenester fra kommunen.
KS	Kommunesektorens organisasjon.
NESTOR	Registrerings- og styringssystem for statsforvalterne og Helsetilsynet.

NPR	Norsk pasientregister. Inneholder opplysninger om pasienter i spesialisthelsetjenesten.
Omsorgsstønad	Kommunal stønad som kan tildeles pårørende med særlig tyngende omsorgsarbeid. Tidligere kalt omsorgslønn.
Rettighetsklage	En klage på et vedtak som gjelder retten til nødvendige helse- og omsorgstjenester fra kommunen. Klagen sendes til kommunen som har fattet vedtaket. Hvis kommunen opprettholder vedtaket, sendes klagen videre til statsforvalteren.
Støttekontakt	En kommunal tjeneste som skal bidra til at en person får en meningsfylt fritid med sosialt samvær og ulike aktiviteter. Tilbudet kan gis som individuell støttekontakt eller i grupper. Kommunen kan samarbeide med frivillige organisasjoner.
Utviklingshemning	Utviklingshemning er en samlebetegnelse for en rekke ulike diagnoser og tilstander som er knyttet til kognitive, språklige og sosiale vansker. Mennesker med utviklingshemning er en stor og uensartet gruppe. Det er store individuelle forskjeller knyttet til hvor godt ulike personer med utviklingshemning fungerer i hverdagen, og hvor stort behov de har for hjelp og assistanse.

1 Innledning

1.1 Bakgrunn

Stortinget har ved flere anledninger gitt uttrykk for at familier med barn som har funksjonsnedsettelse, må få bedre hjelp fra det offentlige. Særlig gjelder det familier med barn som har store og sammensatte behov. Disse familiene bør få mer veiledning og informasjon om tjenestene de kan få, og hjelpen må koordineres bedre mellom ulike instanser.¹ Kommunens plikt til å støtte pårørende, blant annet foreldre som trenger avlastning, ble i 2017 tydeliggjort i *lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* (helse- og omsorgstjenesteloven).² Kommunen skal utrede familiens hjelpebehov og fatte vedtak om tjenester basert på helse- og omsorgsfaglig skjønn.

Likeverdige helse- og omsorgstjenester er et viktig mål.³ Det betyr at tjenestene skal være basert på vurderinger av den enkeltes behov, og at alle skal ha lik tilgang til tjenester, uavhengig av forhold som for eksempel diagnose, alder og bosted.⁴ Likevel indikerer flere undersøkelser at disse forholdene har betydning for hvilken hjelp kommunene og helseforetakene gir.⁵

Det er usikkert hvor mange barn som har funksjonsnedsettelse. Anslagene varierer mellom 3 og 10 prosent av befolkningen under 18 år.⁶ Selv om foreldreansvaret opphører når barnet fyller 18 år, har mange foreldre fortsatt store omsorgsoppgaver, for eksempel for unge voksne med utviklingshemning.

Ikke alle familier med barn som har funksjonsnedsettelse, trenger hjelp fra det offentlige, men noen har stort behov for flere forskjellige tjenester. Denne undersøkelsen er avgrenset til helse- og omsorgstjenester og dermed Helse- og omsorgsdepartementets ansvar. Den omfatter også Kulturdepartementet, som koordinerer regjeringens politikk for personer med funksjonsnedsettelse, og som har ansvaret for likestillings- og diskrimineringslovgivningen. Også andre aktører har ansvar for virkemidler som har betydning for familier med barn og unge som har funksjonsnedsettelse. De viktigste er vist i figur 1. I punkt 1.2 presenterer vi de mest sentrale virkemidlene.

¹ Innst. 239 L (2016–2017) og Innst. 216 S (2018–2019). Se også Meld. St. 26 (2014–2015) og Helsedirektoratet (2017) *Veileder om oppfølging av personer med store og sammensatte behov*.

² Innst. 239 L (2016–2017) og Innst. 216 S (2018–2019).

³ *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester og lov om spesialisthelsetjenesten m.m.*

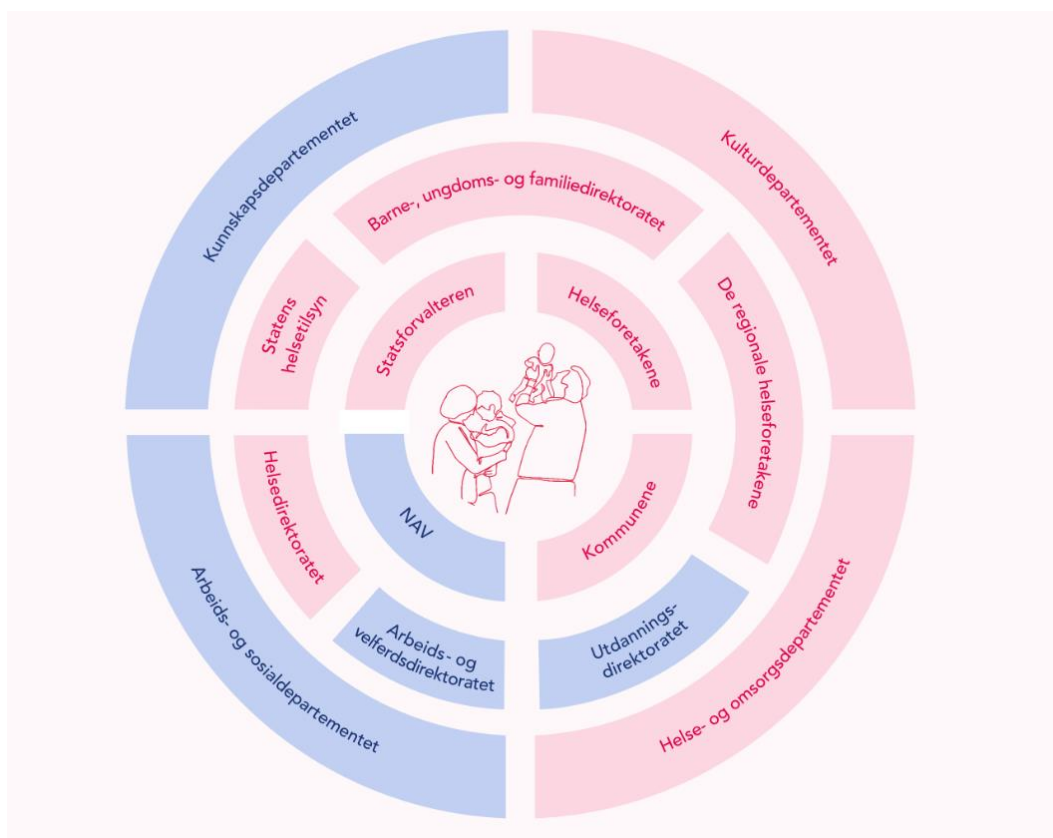
⁴ Ot.prp. nr. 10 (1998–1999) og Prop. 91 L (2010–2011).

⁵ Se for eksempel Dokument 3:5 (2018–2019) *Riksrevisjonens undersøkelse av tilgjengelighet og kvalitet i eldreomsorgen; Variasjon og uønsket variasjon i kvalitet i omsorgstjenestene - En kunnskapsoppsummering*. Senter for omsorgsforskning rapportserie nr. 4/19; NOU 2016:17 og Førde og Heggstad (2019).

⁶ I denne undersøkelsen bruker vi begrepet *funksjonsnedsettelse* synonymt med begrepet *nedsatt funksjonsevne*.

Funksjonsnedsettelse omfatter synshemning, bevegelsehemning hørselshemning, utviklingshemning og psykososiale funksjonsnedsettelse. Noen er født med en funksjonsnedsettelse, mens andre får en funksjonsnedsettelse på grunn av sykdom eller skade senere i livet. Funksjonsevnen kan være nedsatt på grunn av tap av, skade på eller avvik i en kroppsdel eller i en av kroppens psykologiske, fysiologiske eller biologiske funksjoner. *Et samfunn for alle*. Regjeringens strategi for likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse for perioden 2020–2030, *bufdir.no*; Tøssebro og Wendelborg (2014) og Demiri og Gundersen (2016).

Figur 1 Sentrale aktører på feltet



Aktørene som er markert røde i figuren, er omfattet av undersøkelsen, mens de blå ikke er det.

1.2 Sentrale virkemidler

De tre departementene som forvalter de viktigste virkemidlene, er Kunnskapsdepartementet, Arbeids- og sosialdepartementet og Helse- og omsorgsdepartementet. Nedenfor beskriver vi kort sentrale virkemidler innenfor hvert av disse departementenes områder og hvor mange barn disse ordningene omfatter.

1.2.1 Sentrale virkemidler på Kunnskapsdepartementets område⁷

Barnehage

- I 2018 fikk 8800 barn spesialpedagogisk hjelp i barnehagen. Det tilsvarer 3,2 prosent av barna.
- Det har vært en svak, men jevn økning i andelen barn som får spesialpedagogisk hjelp i barnehagen de siste årene.
- Barn som får spesialpedagogisk hjelp i barnehagen, har som oftest språk- eller kommunikasjonsvansker, fulgt av psykososiale vansker eller atferdsvansker, utviklingshemning og sammensatte vansker.

Grunnskole

- Elever som ikke får tilfredsstillende utbytte av det ordinære opplæringstilbudet, har rett til spesialundervisning.
- Høsten 2019 fikk 7,7 prosent av elevene i grunnskolen spesialundervisning, noe som utgjør 49 000 elever.
- Totalt fikk 10 prosent av guttene og 5 prosent av jentene spesialundervisning.

⁷ Utdanningsdirektoratet (2019) *Utdanningsspeilet, Stor variasjon i SFO-tilbudet*.

- Andelen som får spesialundervisning, varierer fra 0 til 24 prosent mellom kommunene. Variasjonen er størst blant de minste kommunene.

SFO

- Kommunen skal ha et tilbud om SFO til barn med særskilte behov på 5.–7. trinn.
- Nærmere 2000 barn med særskilte behov gikk på SFO på 5.–7. trinn skoleåret 2019/20.
- Andelen av elevkullet på 5.–7. trinn som går på SFO, har ligget stabilt mellom 0,9 og 1 prosent de siste årene.

Halvparten av foreldre med barn på 5.–7. trinn betaler for SFO-plassen på lik linje med SFO på 1.–4. trinn. Over 40 prosent av foreldrene får imidlertid friplass.

1.2.2 Sentrale virkemidler på Arbeids- og sosialdepartementets område⁸

NAV forvalter flere stønader og andre ordninger.

Hjelpestønad gis til personer med langvarig behov for tilsyn på grunn av sykdom, skade eller medfødt funksjonsnedsettelse. Tilsynet utføres av privatpersoner, for eksempel foreldre.

Hjelpestønaden har fire sats. De tre øverste satsene (*forhøyet hjelpestønad*) gis til foreldre med barn som bor helt eller delvis hjemme, og som har vesentlig større behov for hjelp enn det som dekkes av ordinær hjelpestønad. Forhøyet hjelpestønad skal revurderes etter tre år.

Ved utgangen av 2020 var det totalt registrert 32 102 mottakere av hjelpestønad under 18 år. Dette tilsvarer 2,9 prosent av befolkningen i aldersgruppen. Det er dermed flere mottakere av hjelpestønad enn brukere av kommunale helse- og omsorgstjenester blant barn og unge under 18 år (14 086 i 2019).

Per 2020 mottar de aller fleste mottakere av hjelpestønad under 18 år forhøyet hjelpestønad, det vil si satsene 2 til 4 (81 prosent). 58 prosent mottar sats 2, 18 prosent mottar sats 3, og 5 prosent mottar sats 4. En overvekt av barna som mottar hjelpestønad, er mellom 10 og 17 år (67 prosent). Et flertall av mottakerne er gutter (64 prosent). Kjønnsforskjellene er økende.

Grunnstønad skal dekke nødvendige ekstrautgifter på grunn av varig skade, sykdom, funksjonsnedsettelse eller medfødte misdannelser. Stønaden kan dekke for eksempel transport, førerhund, slitasje på klær eller dyrt kosthold på grunn av spesialdiett. Barn og unge utgjør en mindre gruppe av mottakerne av grunnstønad enn av mottakerne av hjelpestønad. Ved utgangen av 2020 var det registrert 18 823 mottakere av grunnstønad under 18 år. Dette tilsvarer 1,7 prosent av befolkningen i aldersgruppen. Siden 2011 har det vært en økning i både antall og andelen grunnstønadmottakere under 18 år.

Hjelpemidler kan være aktuelt for personer med varig (over to år) og vesentlig redusert funksjonsevne. Hjelpemiddelsentralene i NAV har det overordnede og koordinerende ansvaret for formidling av hjelpemidler. I 2019 var det registrert 68 793 personer under 18 år som mottok minst ett hjelpemiddel fra NAV. Dette utgjør 6,1 prosent av befolkningen i aldersgruppen. Antall mottakere av hjelpemidler har økt gjennom flere år.

Pleiepenger skal erstatte tapt arbeidsinntekt når man har omsorg for et barn som trenger kontinuerlig tilsyn og pleie, på helseinstitusjon eller hjemme, på grunn av sykdom eller skade. Barnet må ha vært til behandling hos sykehuslege eller lege i spesialisthelsetjenesten. Hvor mye pleiepenger man får, avhenger av hvor mye man kan jobbe, og hvor mye barnet er i et omsorgstilbud (for eksempel barnehage eller skole).

Fra 1. oktober 2017 ble ordningen med pleiepenger endret slik at flere foreldre har rett til pleiepenger enn tidligere. Fra 2016 til 2019 har antall omsorgspersoner som mottar pleiepenger, økt med 53 prosent, og antall barn som omfattes av ordningen, har økt med 56 prosent. I 2019 var i alt 12 600 omsorgspersoner og 9600 barn omfattet av ordningen. Andelen gutter er noe høyere enn andelen jenter, og tidlig fødsel er vanligste årsak.

⁸ Brev fra Arbeids- og velferdsdirektoratet til Riksrevisjonen; Helde (2020); nav.no (statistikk); ssb.no (befolkning); ssb.no (levetår for personer med funksjonsnedsettelse).

Utover disse kan ekstra omsorgsdager, opplæringspenger og bilstønad være aktuelle ordninger for barn og unge med funksjonsnedsettelse og familiene deres.

1.2.3 Sentrale virkemidler på Helse- og omsorgsdepartementets område

Helse- og omsorgsdepartementet har det overordnede ansvaret for at befolkningen får gode og likeverdige helse- og omsorgstjenester.

Kommunen skal sørge for nødvendige helse- og omsorgstjenester til dem som oppholder seg i kommunen. I 2019 var det totalt 14 086 brukere under 18 år som mottok én eller flere av følgende tjenester etter vedtak i kommunen: avlastning, dagaktivitet, helsetjenester i hjemmet, omsorgsstønad, opphold i institusjon, praktisk bistand (inkludert BPA) og støttekontakt. Det utgjør 1,3 prosent av befolkningen i denne aldersgruppen.

I tillegg kommer tjenester som kommunene gir uten vedtak, for eksempel fysioterapi og oppfølging fra helsestasjonen. Disse tjenestene har også betydning for barn og unge med funksjonsnedsettelse.

Fylkeskommunen har ansvar for nødvendig tannhelsehjelp til barn og unge under 20 år og til personer med utviklingshemning. Det finnes også nasjonale tjenester for sjeldne medisinske tilstander med orale og oralmotoriske problemer.⁹

De regionale helseforetakene skal sørge for spesialisthelsetjenester i sin helseregion. Helseforetakene har egne enheter med ansvar for barnehabilitering. I 2019 var det totalt 11 502 personer under 18 år som fikk habilitering i spesialisthelsetjenesten. Dette tilsvarer 1 prosent av personer i denne aldersgruppen.

Barn og unge med funksjonsnedsettelse følges også opp i barneavdelinger, andre avdelinger i sykehusene og gjennom barne- og ungdomspsykiatrien. Riksrevisjonen har gjennomført en egen undersøkelse om psykiske helsetjenester (Dokument 3:13 (2020–2021)), og slike tjenester er derfor ikke nærmere omtalt i denne revisjonen.

Utfyllende analyser av barnehabilitering og helse- og omsorgstjenester som kommunene tildeler gjennom vedtak, presenteres i henholdsvis kapittel 4 og kapittel 5.

1.3 Mål og problemstillinger

Målet med undersøkelsen er å vurdere i hvilken grad barn og unge med funksjonsnedsettelse og familiene deres får likeverdige og koordinerte helse- og omsorgstjenester, og om statlige virkemidler bidrar til det.

1. Hvilke helse- og omsorgstjenester får barn og unge med funksjonsnedsettelse og familiene deres?
2. I hvilken grad er tjenestene likeverdige?
3. I hvilken grad er tjenestene koordinerte?
4. Bidrar statlige virkemidler til likeverdige og koordinerte tjenester?

⁹ Nasjonalt kompetansesenter for oral helse ved sjeldne diagnoser ved Lovisenberg sykehus.

2 Metodisk tilnærming og gjennomføring

Undersøkelsen bygger i hovedsak på følgende datakilder:

- registerdata og statistikk
- gjennomgang av klagesaker
- gruppeintervjuer med foreldre
- intervjuer og brev
- dokumenter
- informasjon på kommunale nettsider

Undersøkelsen omhandler perioden 2016–2020.

Vi har gjennomført datainnsamlingen i perioden fra juni 2019 til mai 2021. Vi har begrenset datainnsamlingen i perioden etter 12. mars 2020 for å unngå å gi offentlige instanser som er sterkt belastet på grunn av pandemien, ekstra arbeid. Det betyr at enkelte temaer får mindre oppmerksomhet i undersøkelsen enn opprinnelig planlagt. Det gjelder for eksempel koordinering mellom helse- og omsorgstjenestene og utdanningssektoren (skole og barnehage). Konsekvenser av koronatiltakene er ikke en del av undersøkelsen.

2.1 Registerdata og statistikk

2.1.1 Registerdata om helse- og omsorgstjenester

Opplysninger om kommunale helse- og omsorgstjenester kommer fra Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR). Helsedirektoratet har hentet ut og tilrettelagt dataene. KPR inneholder opplysninger (fra kommunenes IPLOS-registreringer) om de som har søkt om, mottar eller har mottatt helse- og omsorgstjenester fra kommunen.¹⁰ Dataene bruker vi for å belyse omfanget av tjenestene og, sammen med andre data, variasjoner i tjenestetilbudet. Vi har brukt diagnoseopplysninger fra KUHR-databasen (Kontroll og utbetaling av helserefusjoner), som inngår i KPR.

I denne undersøkelsen ser vi på registerdata om helse- og omsorgstjenester som er viktige for mange barn og unge med funksjonsnedsettelse og familiene deres. Registerdataene fanger ikke opp alle barn og unge som har funksjonsnedsettelse, ettersom det ikke er alle som har søkt om slike tjenester. Tjenester som ikke gis gjennom vedtak, inngår heller ikke her. Videre er det slik at enkelte av brukerne som er inkludert her, ikke har en funksjonsnedsettelse, men mottar kommunale helse- og omsorgstjenester på grunn av sykdom.¹¹

Opplysninger om habiliteringstilbudet i spesialisthelsetjenesten har vi fått fra Norsk pasientregister (NPR), med bistand fra Helsedirektoratet. Disse dataene har vi brukt for å belyse omfanget av habilitering i spesialisthelsetjenesten og variasjoner i tjenestetilbudet. Formålet med å bruke disse dataene har også vært å belyse eventuelle sammenhenger mellom habiliteringstilbudet i spesialisthelsetjenesten og hva som gis av kommunale helse- og omsorgstjenester.

Både analysene av habiliteringstilbudet i spesialisthelsetjenesten og sammenkoblingen med KPR-data (se omtale nedenfor) tar utgangspunkt i aktivitet innen somatikk. 98 prosent av barnehabiliteringspasientene under 18 år er registrert innenfor somatikk. Barn som har mottatt habiliteringstjenester fra avtalespesialist, er ikke inkludert i disse analysene. Det gjelder 27 pasienter.

Mottakere av habilitering ble identifisert på grunnlag av variabelen «episodefag» i NPR. Denne variabelen lister opp hvilket fagområde hver enkelt konsultasjon er registrert under. Pasienter under 18 år som er registrert å ha mottatt minst én konsultasjon under episodefag-kode 233 («Habilitering barn og unge») i løpet av 2019, er kodet som barnehabiliteringspasienter.

Med unntak av én analyse (bolig til unge med utviklingshemning) er alle analysene som benytter registerdata, avgrenset til barn under 18 år. Dataene dekker perioden 2017–2019. I analysene har vi tatt utgangspunkt i året tjenesten er gitt. Dersom en bruker eller pasient har mottatt en tjeneste i løpet av det

¹⁰ Før KPR ble etablert i 2018, gikk disse opplysningene fram av IPLOS-registeret.

¹¹ Foreldre som har fått avlastning eller støttekontakt etter *lov om barneverntjenester*, er ikke inkludert.

aktuelle kalenderåret, registreres tjenesten som mottatt, uavhengig av når og hvor lenge brukeren eller pasienten har mottatt tjenesten. De fleste analysene i rapporten er avgrenset til 2019, som er det siste året i datasettet. I rapporten *Kommunale helse- og omsorgstjenester 2019* opplyser Helsedirektoratet at det er noe usikkerhet knyttet til kommunenes registreringer for 2019 på grunn av kommunesammenslåinger. Analysene i denne revisjonen er også gjort med 2018-data, og funnene er de samme. Svakhetene ved datagrunnlaget for 2019 har altså ikke betydning for konklusjonene i denne undersøkelsen. Der det vises til forskjeller mellom fylker i 2019, er det fylkesstrukturen i 2019 som er brukt.

Kobling av registrene

For å kunne belyse sammenhenger mellom habiliteringstilbudet i spesialisthelsetjenesten og hva som gis av kommunale helse- og omsorgstjenester, har vi fått bistand fra Helsedirektoratet til å koble sammen KPR- og NPR-data ved hjelp av anonymiserte løpenumre.

For å kunne undersøke variasjoner i omfanget av kommunale helse- og omsorgstjenester har vi brukt dataene fra KPR sammen med informasjon om kommunestørrelse og sentralitet fra Statistisk sentralbyrå (SSB). For å koble sammen dataene tok vi utgangspunkt i brukernes bostedskommune.¹² Kommunene er delt inn i tre grupper etter antall innbyggere: små kommuner (færre enn 5000 innbyggere), mellomstore kommuner (5000–19 999 innbyggere) og store kommuner (20 000 eller flere innbyggere).¹³ Kommunene er delt inn i tre grupper etter sentralitet: de minst sentrale kommunene, mellomsentrale kommuner og de mest sentrale kommunene.¹⁴ Sentralitetskategoriene er konstruert slik at det også i gruppen som består av de minst sentrale kommunene, skal være tilstrekkelig mange innbyggere til at analyser ikke vil gi usikkerhet på grunn av for små tall.¹⁵

I analysene av variasjoner i avlastningstilbudet i kommunene viser vi til medianen og spredningen i hvor stor andel som får avlastning i de ulike gruppene. Andelen det vises til, er antall mottakere av avlastning som en andel av antall tjenestemottakere totalt. Spredningsmålet som er brukt her, er *interquartile range*, som viser forholdet mellom enhetene som har en firedel av utvalget henholdsvis over og under seg når utvalget ordnes i stigende rekkefølge. Målet tar utgangspunkt i observasjonene i midten av fordelingen og gir dermed et representativt bilde av hvor stor variasjon det er i et utvalg. Kommuner med færre enn fem brukere er utelatt fra analysene.

Datakvalitet og mangel på data

SSB betegner kvaliteten på data om kommunale helse- og omsorgstjenester som relativt god på de fleste områdene som inngår i denne undersøkelsen.¹⁶ Det er imidlertid noen data som må tolkes med varsomhet. Spesielt data om diagnose betegnes som mangelfulle av både SSB og i regjeringens opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering for perioden 2017–2019. Ifølge SSB har kvaliteten på diagnosedataene vært en utfordring helt siden IPLOS-registeret ble etablert. Selv om kvaliteten på diagnosedataene har blitt bedre de siste årene, er hovedutfordringen først og fremst manglende registreringer, ikke feilregistreringer.¹⁷ Det vil dermed være slik at flere brukere som har en dokumentert diagnose, ikke er registrert med diagnosen i KPR. Vi vurderer imidlertid at det er tilstrekkelig datagrunnlag til å skille mellom store hovedgrupper, det vil si om barnet er registrert med diagnose eller ikke, og om barnet er registrert med diagnosen psykisk utviklingshemning eller ikke.

Etttersom diagnosedataene fra IPLOS-rapporteringen er mangelfulle, har vi supplert datagrunnlaget med data fra KUHR-databasen, som inneholder diagnoseopplysninger om en del brukere som ikke er registrert i IPLOS. Videre har vi inkludert diagnosedata fra NPR.

På grunn av mangelfulle diagnosedata på brukerne av kommunale helse- og omsorgstjenester gjør vi ikke ustrakte analyser med utgangspunkt i diagnosedata. Vi har opplysninger om brukernes diagnoser fra tre hovedkilder: IPLOS, KUHR og NPR. Dersom en bruker er registrert med en diagnose i én av disse databasene, regnes brukeren å være registrert med en diagnose. Unntaket er brukere som er registrert med

¹² Vi kunne alternativt tatt utgangspunkt i avsenderkommune, altså kommunen der søkeren er registrert i fagsystemet. I 2019 var i underkant av 3 prosent av brukere av kommunale helse- og omsorgstjenester under 18 år registrert med forskjellig avsenderkommune og bostedskommune.

¹³ 220 små kommuner, 143 mellomstore kommuner og 59 store kommuner.

¹⁴ SSB deler kommunene inn i seks sentralitetsklasser. Disse er her slått sammen til tre kategorier. De minst sentrale kommunene utgjør 220 kommuner, de mellomsentrale kommunene utgjør 168 kommuner, og de mest sentrale kommunene utgjør 34 kommuner.

¹⁵ SSB Notater 2017/40.

¹⁶ Beyrer m.fl. (2018) *Kvalitet i IPLOS-registeret 2017*. SSB Notater 2018/41.

¹⁷ Beyrer m.fl. (2018) *Kvalitet i IPLOS-registeret 2017*. SSB Notater 2018/41.

en diagnose som vi ikke anser som relevant i denne sammenhengen. Dette gjelder et fåtall brukere, registrert under følgende hoveddiagnosegrupper i ICPC-2: «Administrativ kontakt», «Atopi/astma/eksem», «Forebyggende kontakt», «Kreft», «Svangerskap/fødsel/prevensjon», og «Luftveisinfeksjoner, inkludert ørebetennelse».

IPLOS og KUHR benytter diagnosekodeverket ICPC-2, mens NPR benytter diagnosekodeverket ICD-10. Foruten mangel på data er dette også noe som gjør det utfordrende å gjøre mer detaljerte analyser av diagnosedata. Det eneste skillet vi gjør der diagnosekodeverk er relevant, er skillet mellom hvorvidt barnet er registrert med en psykisk utviklingshemning (diagnosekode «p85» i ICPC-2) eller ikke. Dette skillet gjør vi på grunnlag av diagnoseopplysningene som er registrert i IPLOS og KUHR, altså ved hjelp av kodeverket ICPC-2. Vi har ikke tilgjengelig tilsvarende opplysninger fra NPR (dataene fra NPR er kun på hoveddiagnosenivå). Til forskjell fra diagnosedataene fra NPR inkluderer diagnosedataene fra KUHR og IPLOS opplysninger om barn og unge som ikke mottok konsultasjoner fra spesialisthelsetjenesten i 2019.

I analysene ser vi også på sammenhengen mellom brukernes funksjonsnivå og hva de får tildelt av kommunale helse- og omsorgstjenester. KPR gir informasjon om i hvilken grad brukeren trenger hjelp fra andre til vanlige aktiviteter i dagliglivet, som å spise, ivareta hygiene, gjøre husarbeid eller kommunisere med andre. I hver kategori skåres brukeren på en skala fra 1 til 5, hvor 5 er omfattende behov for bistand. 17 variabler inngår i et samlemål for bistandsbehov, som består av tre bistandsnivåer: lite/avgrenset behov for bistand, middels til stort behov for bistand og omfattende behov for bistand. Vi bruker kun samlemålet for brukerens funksjonsnivå, ikke de individuelle variablene på funksjonsnivå som samlemålet består av. Samlemålet mangler opplysninger for en del brukere, men de opplysningene som er registrert, ser i de aller fleste tilfeller ut til å være riktige, ifølge SSB.¹⁸ Eventuelle feilregistreringer på én av funksjonsvariablene har mindre utslag på samlemålet fordi det består av så mange ulike variabler. Samlemålet er kun en aggregering av variabler som måler brukerens funksjonsnivå, og ikke et uttrykk for hvilke behov familien har. Kartleggingen gjelder per 31. desember det aktuelle året og er basert på en internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemning og helse (ICF).¹⁹

Helsedirektoratet har i en SAMDATA-rapport vist variasjoner i antall habiliteringspasienter under 18 år i perioden fra 2011 til 2015. Helsedirektoratet skriver i rapporten at tallene må tolkes med noe forsiktighet, da det er usikkerhet knyttet særlig til de eldre dataene og til om all habiliteringsaktivitet i helseforetakene er identifisert.²⁰ Vi bruker her nyere data (2017–2019) og supplerer med informasjon fra andre kilder.

2.1.2 Annen statistikk

Fra Helsetilsynets rapporteringssystem NESTOR har vi fått opplysninger om antall rettighetsklager på et utvalg helse- og omsorgstjenester, det vil si klager på vedtak om helse- og omsorgstjenester, jf. *lov om pasient- og brukerrettigheter* (pasient- og brukerrettighetsloven) § 2-1 a. Tjenestene det gjelder, er avlastning, brukerstyrt personlig assistanse (BPA), omsorgsstønad og støttekontakt. Statistikken er avgrenset til barn under 18 år. Tallene omfatter perioden 2016–2019.

2.2 Gjennomgang av klagesaker

For å belyse tildelingen av kommunale helse- og omsorgstjenester og statsforvalterens klagesaksbehandling, har vi besøkt statsforvalterembetene i Rogaland og Oslo og Viken og gått gjennom et utvalg klagesaker²¹. Disse embetene ble valgt fordi de ifølge statistikk fra Helsetilsynet har behandlet mange klager om avlastning og omsorgsstønad samtidig som de er ulike på andre måter: Mens Oslo og Viken består av tre tidligere embeter, har det ikke vært noen organisasjonsendringer i Rogaland. Klagestatistikken for 2016–2018 viser også at Rogaland endret eller opphevet en mindre andel av vedtakene enn embetene som nå inngår i Oslo og Viken. Besøkene ble gjennomført i november og desember 2019.

Utvalget var på totalt 55 saker, fordelt på 33 saker om avlastning og 22 saker om omsorgsstønad. Sakene var behandlet i perioden 2017–2019. Utvalget omfatter saker med ulike typer utfall. Hensikten med

¹⁸ Beyrer m.fl. (2018) *Kvalitet i IPLOS-registeret 2017*. SSB Notater 2018/41.

¹⁹ Helsedirektoratet (2018) *Kommunale helse- og omsorgstjenester 2018*.

²⁰ Helsedirektoratet (2015) *SAMDATA spesialisthelsetjenesten 2015*. Rapport IS-2485.

²¹ Fylkesmannen i Oslo og Akershus, Fylkesmannen i Østfold og Fylkesmannen i Buskerud ble slått sammen 1. januar 2019.

gjennomgangen var blant annet å undersøke kommunenes begrunnelser og statsforvalterens vurderinger. Saksbehandlingstid og hva som er gjort for å opplyse saken, ble også undersøkt.

I tillegg intervjuet vi ledere og saksbehandlere som har ansvar for å behandle rettighetsklager. Formålet med intervjuene var å få utfyllende informasjon om saksbehandlingsprosesser og faglige vurderinger som gjøres i slike saker.

2.3 Gruppeintervjuer med foreldre

For å hente inn erfaringer fra familier med store bistandsbehov gjennomførte vi i februar 2020 to gruppeintervjuer med foreldre til barn eller ungdommer som har funksjonsnedsettelse. Foreldrene ble rekruttert gjennom Norsk Forbund for Utviklingshemmede, Handikappede Barns Foreldreforening og Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser.

De 16 foreldrene ble delt inn i to grupper. Den ene gruppen hadde barn i alderen 3–12 år, den andre i alderen 13–20 år. Alle deltakerne hadde erfaringer med å motta eller søke om hjelp fra flere ulike offentlige instanser.

Gruppeintervjuene gjennomførte vi sammen med tjenstedesignere fra Inventas. Tjenstedesignere er konsulenter med spisskompetanse på brukerorientert tjenesteutvikling. De bruker blant annet ulike visualiseringsteknikker for å konkretisere brukeres erfaringer som grunnlag for analyse av forbedringsbehov. Deltakerne laget oversikter over alle aktørene familien forholder seg til i hverdagen. De beskrev også én søknadsprosess mer detaljert, både muntlig og visuelt, der tidslinjer, aktører og milepæler ble vist. Gruppeintervjuene besto også av erfaringsutveksling og diskusjon.

Riksrevisjonen har også mottatt bistand fra Inventas til å utforme figurer basert på data fra gruppeintervjuene.



Fra gjennomføringen av et av Riksrevisjonens gruppeintervjuer med foreldre.

Foto: Riksrevisjonen.

2.4 Intervjuer og brev

Vi har intervjuet Helse- og omsorgsdepartementet, Helsedirektoratet, Helsetilsynet og KS. Referatene er verifisert.

I tillegg har vi stilt spørsmål i brev til Kulturdepartementet, Helsedirektoratet, Barne- ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) og Arbeids- og velferdsdirektoratet.

I intervjuene og brevene har vi blant annet bedt om aktørenes vurdering av hvordan viktige virkemidler på området fungerer, og stilt spørsmål om hvilket samarbeid det er mellom aktørene. Vi har også tatt opp hva som er de sentrale utfordringene på feltet, og hva som skal til for å skape forbedring.

Våren 2021 supplerte vi datainnsamlingen i undersøkelsen på to måter:

- gruppeintervju med representanter for KS og fire kommuner for å belyse mulige årsaker til variasjoner i tildelingen av avlastning
- brev til statsforvalterne for å få mer informasjon om saker der vedtaket blir opphevet og kommunen må vurdere saken på nytt

2.5 Dokumenter

Vi har i denne undersøkelsen gjennomgått ulike typer dokumenter, blant annet

- lover, forskrifter og rundskriv
- stortingsdokumenter
- veiledere, blant annet fra Helsedirektoratet
- samarbeidsavtaler mellom helseforetak og kommuner
- årsmeldinger fra pasient- og brukerombudene
- rapporter fra forskning
- offentlige utredninger
- strategier, planer og høringer fra regjeringen

2.6 Informasjon på kommunale nettsider

For å kartlegge hvilken informasjon familiene får om aktuelle tjenestetilbud i kommunen, har vi gjennomført en nettsideanalyse. Kriteriene for analysen bygger på kravene til informasjon og veiledning i *lov om behandlingssåten i forvaltningssaker* (forvaltningsloven) og et kriteriesett for nettstedet og tjenester som ble utarbeidet av det tidligere Direktoratet for forvaltning og IKT (Difi). Vi analyserte tilbudet om avlastning på nettsidene til 40 tilfeldig valgte kommuner. Analysen ble gjennomført i juni 2020. Se vedlegg 2.

Vi undersøkte blant annet kommunenes informasjon om

- organiseringen av avlastningstilbudet
- hvordan pårørende skal gå fram for å få søke eller få mer informasjon
- hva kommunen legger vekt på i vurderingen av søknader

3 Revisjonskriterier

3.1 Rettighetene til personer med funksjonsnedsettelse

Norge ratifiserte i 2013 FN-konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD). Det betyr at Norge har forpliktet seg til å følge opp konvensjonen. Den er ikke en del av norsk lov, men er innført i norsk rett gjennom transformasjon ved at det særlig i *lov om likestilling og forbud mot diskriminering* (likestillings- og diskrimineringsloven), men også i annen lovgivning, er gitt lovbestemmelser som oppfyller kravene i konvensjonen. Konvensjonen skal sikre at også personer med nedsatt funksjonsevne får oppfylt menneskerettighetene. Ved behandlingen av Meld. St. 39 (2015–2016) *Individklageordningene til FNs konvensjoner om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter, barnets rettigheter og rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne* merket utenriks- og forsvarskomiteen seg i Innst. 161 S (2016–2017) at regjeringen vil fortsette arbeidet for å styrke gjennomføringen av konvensjonen, og understreket betydningen av at dette arbeidet gis høy prioritet.²²

Gjennom barnekonvensjonen er Norge forpliktet til å jobbe for at barn med funksjonsnedsettelse har et fullverdig og anstendig liv under forhold som sikrer verdighet, fremmer selvstendighet og bidrar til barnets aktive deltakelse i samfunnet. Ifølge konvensjonens artikkel 23 har disse barna rett til særlig omsorg. Myndighetene skal, innenfor rammen av de midlene som er til rådighet, oppmuntre til og sikre at barn som oppfyller vilkårene, og barns omsorgspersoner får den hjelp de har søkt om, og som er rimelig i forhold til barnets tilstand og foreldrenes eller andre omsorgspersoners situasjon. Hjelpen skal innrettes slik at barn med funksjonsnedsettelse har effektiv adgang til og mottar undervisning, opplæring, helsetjenester, rehabiliteringstjenester, forberedelse til arbeidslivet og rekreasjonsmuligheter på en måte som best mulig fremmer barnets sosiale integrering og personlige utvikling.²³

3.2 Krav til de regionale helseforetakene og kommunene om å sørge for spesialisthelsetjenester og nødvendige helse- og omsorgstjenester

Helse- og omsorgsdepartementet har det overordnede ansvaret for at befolkningen får gode og likeverdige helse- og omsorgstjenester. Tjenestene skal være forsvarlige (3.2.1) og likeverdige (3.2.2). De regionale helseforetakene skal sørge for spesialisthelsetjenester i sin helseregion, jf. *lov om spesialisthelsetjenesten m.m.* (spesialisthelsetjenesteloven). Kommunen skal sørge for nødvendige helse- og omsorgstjenester til dem som oppholder seg i kommunen, jf. helse- og omsorgstjenesteloven. Pasienters og brukeres rett til nødvendige helse- og omsorgstjenester fra kommunen, og pasienters rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten, går fram av pasient- og brukerrettighetsloven og må sees i sammenheng med kravet om forsvarlige tjenester.²⁴

3.2.1 Krav om forsvarlige helse- og omsorgstjenester

Kravet om forsvarlige helse- og omsorgstjenester følger av helse- og omsorgstjenesteloven, spesialisthelsetjenesteloven og *lov om helsepersonell m.v.* (helsepersonelloven).

For å bidra til forsvarlige tjenester skal kommunen ifølge helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1 tilrettelegge tjenestene slik at

- den enkelte pasient eller bruker gis et helhetlig og koordinert tjenestetilbud,
- den enkelte pasient eller bruker gis et verdig tjenestetilbud,
- helse- og omsorgstjenesten og personell som utfører tjenestene, blir i stand til å overholde sine lovpålagte plikter og
- tilstrekkelig fagkompetanse sikres i tjenestene.

²² Se også *Et samfunn for alle. Regjeringens strategi for likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse for perioden 2020–2030*.

²³ FNs konvensjon om barnets rettigheter.

²⁴ Prop. 99 L (2015–2016).

Helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig, jf. helsepersonelloven § 4.

I Prop. 91 L (2010–2011) sies følgende om forsvarlighetskravet:

«Kravet om forsvarlighet er en rettslig standard. Det innebærer at innholdet i begrepet bestemmes av normer utenfor loven. Forsvarlighetskravet for helse- og omsorgstjenesten er forankret i anerkjent fagkunnskap, faglige retningslinjer og allmenngyldige samfunnsetiske normer. Innholdet i forsvarlighetskravet endrer seg dermed også i takt med utviklingen av fagkunnskap og endringer i verdioppfatninger. Forsvarlighetskravet har en dobbel funksjon. Det er en rettesnor for tjenesten og viser til normer som beskriver hvordan tjenestene bør være. Disse normene utgjør kjernen i forsvarlighetskravet og kan betegnes som god praksis. Samtidig danner normene utgangspunkt for å fastlegge hvor grensen mot det uforsvarlige går. Det vil si de konkrete vurderingene av hvor store avvik fra god praksis som kan aksepteres før avviket medfører at tjenesten blir uforsvarlig. Mellom god praksis og forsvarlighetskravets nedre grense, vil det være rom for at det utøves faglig skjønn. Det følger imidlertid av forsvarlighetskravet at tjenestene må holde tilfredsstillende kvalitet, ytes i tide og i tilstrekkelig omfang.»

Ved behandlingen av Prop. 91 L (2010–2011) *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* sa komiteen i Innst. 424 L (2010–2011) seg tilfreds med departementets henvisning til at forsvarlighetskravet peker på god praksis som norm for tjenestene. Komiteen viste i denne sammenhengen til Helsedirektoratets nasjonale, faglige retningslinjer som beskriver god praksis. Komiteen pekte også på blant annet tilsynsmyndighetenes beslutninger som viktige for å bestemme det konkrete innholdet i forsvarlig praksis. Av merknadene til § 2-2 i rundskriv IS-5/2013 går det fram at disse føringene også gjelder for spesialisthelsetjenesten.

Kravet til forsvarlighet innebærer et krav om at tjenestene skal være individuelt tilrettelagt og tilpasset den enkeltes behov.²⁵

3.2.2 Krav om likeverdige helse- og omsorgstjenester

Et viktig formål med både spesialisthelsetjenesteloven og helse- og omsorgstjenesteloven er å bidra til et likeverdig tjenestetilbud for hele befolkningen. Det går fram av forarbeidene til begge lovene at dette innebærer at befolkningen skal sikres lik tilgang til helsetjenester uavhengig av forhold som for eksempel diagnose, alder eller bosted, jf. Ot.prp. nr. 10 (1998–1999) og Prop. 91 L (2010–2011).²⁶

Ifølge likestillings- og diskrimineringsloven § 20 har personer med funksjonsnedsettelse rett til å få varige kommunale tjenestetilbud individuelt tilrettelagt. Retten til tilrettelegging etter likestillings- og diskrimineringsloven endrer ikke kommunens plikter etter helse- og omsorgslovgivningen, men skal styrke retten til et individuelt tjenestetilbud ut fra et diskrimineringsperspektiv, slik at personer med funksjonsnedsettelser får et likeverdig tilbud med andre.²⁷

3.2.3 Krav om å sørge for habiliteringstjenester

De regionale helseforetakene og kommunenes sørge-for-ansvar omfatter blant annet habilitering og rehabilitering. Habilitering og rehabilitering er målrettede samarbeidsprosesser på ulike arenaer mellom pasient, bruker, pårørende og tjenesteytere. Prosessene kjennetegnes ved koordinerte, sammenhengende og kunnskapsbaserte tiltak. Habilitering og rehabilitering skal ta utgangspunkt i den enkelte pasients og brukers livssituasjon og mål.²⁸ Habilitering krever et helhetlig perspektiv der både medisinske, psykologiske, pedagogiske og sosiale aspekter inngår. Gode samarbeidsrutiner er viktig for at den enkelte og deres familie skal erfare helhet og sammenheng i tjenestene.

Formålet med *forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator* er å sikre at personer som har behov for sosial, psykososial eller medisinsk habilitering og rehabilitering, tilbys og ytes tjenester som kan bidra til stimulering av egen læring, motivasjon, økt funksjons- og mestringsevne, likeverdighet og

²⁵ Prop. 81 L (2016–2017).

²⁶ Prop. 91 L (2010–2011); Rundskriv IS-8/2015.

²⁷ Ot.prp. nr. 44 (2007–2008) punkt 10.6.4.7 s.186; Prop. 81 L (2016–2017); Innst. O 63 (2007–2008).

²⁸ Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator.

deltakelse. Formålet er også å styrke samhandlingen mellom tjenesteyter og pasient eller bruker, eventuelt pårørende, og mellom tjenesteytere og etater innen et forvaltningsnivå eller på tvers av forvaltningsnivåene.

Ved behandlingen av statsbudsjettet for 2019 viste helse- og omsorgskomiteen til regjeringens opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering for perioden 2017–2019 og uttalte at det er behov for aktiv oppfølging av denne videre, jf. Innst. 11 S (2018–2019).

3.3 Krav til kommunene ved tildeling av helse- og omsorgstjenester

Tjenestene skal gis på bakgrunn av en konkret helse- og omsorgsfaglig vurdering av den enkeltes behov. Det betyr at kommunen må vurdere behovene individuelt og tilpasse et forsvarlig tjenestetilbud på bakgrunn av denne vurderingen.²⁹ Da forslaget til helse- og omsorgstjenesteloven ble behandlet, presiserte helse- og omsorgskomiteen i Innst. 424 L (2010–2011) at retten til nødvendige helse- og omsorgstjenester skal være basert på en faglig vurdering av den enkeltes behov.

I Innst. 424 L (2010–2011), jf. Prop. 91 L (2010–2011), uttalte komiteen at det er viktig å sikre et lokalpolitisk handlingsrom for å tilpasse tjenestetilbudet til ulike behov og prioriteringer, men at handlingsrommet kan ivaretas gjennom frihet til å utforme tjenestene på ulike måter, uten at kravene til kvalitet og den enkelte brukers rettigheter svekkes. Komiteen merket seg at den enkeltes behov skal kunne veies opp mot fellesskapets behov, og at det kan legges vekt på kommunens økonomiske ressurser.

3.3.1 Krav til veiledning, saksbehandling og vedtak

Forvaltningslovens regler om enkeltvedtak gjelder for tildeling av følgende tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven: helsetjenester i hjemmet, personlig assistanse (inkludert praktisk bistand, opplæring og støttekontakt) og plass i institusjon, og støtte til pårørende, inkludert opplæring og veiledning, avlastningstiltak og omsorgsstønad.³⁰

Ifølge forvaltningsloven § 11 har forvaltningsorganer en alminnelig veiledningsplikt innenfor sitt saksområde. Formålet med veiledningen skal være å gi søkere og andre interesserte mulighet til å ivareta sine interesser på best mulig måte. Dette tilsier at det er viktig med god informasjon både før og under et søknadsforløp. Veiledningsplikten gjelder også ved klager. Ifølge pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2 skal brukere ha den informasjonen som er nødvendig for å få tilstrekkelig innsikt i tjenestetilbudet og for å kunne ivareta rettighetene sine.³¹

Forvaltningsorganene skal på eget initiativ vurdere søkerens behov for veiledning. De skal gi veiledning om gjeldende lover og forskrifter, vanlig praksis på saksområdet og regler for saksbehandlingen, særlig om søkerens rettigheter og plikter etter forvaltningsloven. Om mulig bør forvaltningsorganene også peke på omstendigheter som i det konkrete tilfellet særlig kan få betydning for resultatet.

Ifølge § 11 a skal forvaltningsorganene forberede og avgjøre saken uten ugrunnet opphold. Enkeltvedtak skal begrunnes, og begrunnelsen skal gis samtidig med vedtaket, jf. forvaltningsloven § 24. Av begrunnelsen skal det gå fram hvorfor vedkommende oppfyller eller ikke oppfyller vilkårene for tjenester, hva kommunen har lagt til grunn, og hvorfor kommunen vurderer at de tjenestene som tilbys, vil dekke det aktuelle behovet på en forsvarlig måte.³² Forvaltningsloven stiller krav om at kommunen gjennomfører nødvendige undersøkelser for å sikre at vedtak og tjenester bygger på korrekt og tilstrekkelig informasjon.³³

God praksis ved tildeling av helse- og omsorgstjenester er utdypet i Helsedirektoratets veileder for saksbehandling. Ifølge veilederen er utgangspunktet for saksbehandling og tildeling av helse- og omsorgstjenester at det skal tilbys riktige tjenester til rett tid og i tilstrekkelig omfang for å sikre forsvarlige tjenester. Ifølge veilederen bør det være mest mulig forutsigbart for brukere og saksbehandlere hvilke

²⁹ Prop. 99 L (2015–2016).

³⁰ Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-2 første ledd nummer 6 og § 3-6.

³¹ Det følger også av pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1 at kommunen/helse- og omsorgstjenesten skal gi den som søker eller trenger helse- og omsorgstjenester, de helse- og behandlingmessige opplysningene som vedkommende trenger for å ivareta sine rettigheter.

³² Helsedirektoratet (2016) *Veileder for saksbehandling – Tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven §§ 3-2 første ledd nr. 6, 3-6 og 3-8*.

³³ Forvaltningsloven § 17 gjelder enkeltvedtak, for eksempel vedtak om avlastning eller omsorgsstønad. Ulovfestede prinsipper for forsvarlig saksbehandling innebærer at det skal foretas betryggende utredning også i andre saker, jf. Helsedirektoratets veileder for saksbehandling (2016).

tjenester et behov vil utløse, og like saker skal behandles likt. Vurderinger og begrunnelser skal kunne etterprøves.

3.3.2 Krav om å sikre medvirkning fra bruker og pårørende

Ifølge pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 skal tjenestetilbudet så langt som mulig utformes i samarbeid med brukeren. Formen på medvirkningen skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon. Barn har rett til å bli hørt.

I Meld. St. 29 (2012–2013) *Morgendagens omsorg* og Meld. St. 26 (2014–2015) *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet* er brukermedvirkning framhevet som viktig for kvaliteten i tjenestetilbudet. Stortinget støttet dette i Innst. 477 S (2012–2013) og Innst. 40 S (2015–2016). Ifølge Helsedirektoratets pårørendeveileder skal helse- og omsorgstjenesten ha systemer og rutiner som legger til rette for informasjon, samtale og dialog med pårørende.

3.3.3 Rett til brukerstyrt personlig assistanse (BPA)

Ifølge pasient- og brukerrettighetsloven har personer med et langvarig (ut over to år) og stort behov for personlig assistanse etter helse- og omsorgstjenesteloven rett til å få slike tjenester organisert som BPA.³⁴ Retten omfatter avlastningstiltak etter helse- og omsorgstjenesteloven § 3-6 første ledd nummer 2 for personer med foreldreansvar for hjemmeboende barn under 18 år med nedsatt funksjonsevne. Rettigheten omfatter ikke tjenester som krever flere enn én tjenesteyter til stede, eller natttjenester, med mindre brukeren kontinuerlig har behov for slike tjenester.

Med stort behov menes et tjenestebehov på minst 32 timer per uke. Brukere med tjenestebehov på minst 25 timer per uke har likevel rett til å få tjenester organisert som BPA, med mindre kommunen kan dokumentere at slik organisering vil medføre vesentlig økt kostnad for kommunen.

Da forslaget til rettighetsfesting ble behandlet, understreket helse- og omsorgskomiteen i Innst. 294 L (2013–2014) at det er viktig å sikre at ordningen blir praktisert så likt som mulig i kommunene. Helse- og omsorgsdepartementet har i rundskriv beskrevet hva retten til BPA innebærer.³⁵

3.3.4 Plikt til pårørendestøtte

Av pasient- og brukerrettighetsloven går det fram at pårørende med særlig tyngende omsorgsarbeid kan kreve at den kommunale helse- og omsorgstjenesten treffer vedtak om at det skal settes i verk tiltak for å lette omsorgsbyrden, og hva tiltakene skal bestå i. Kommunen har også gjennom helse- og omsorgstjenesteloven § 3-6 plikt til å tilby nødvendig pårørendestøtte, blant annet i form av opplæring og veiledning, avlastningstiltak og omsorgsstønad³⁶, til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid. Helse- og omsorgstjenesteloven ble endret i 2017 for å samle og tydeliggjøre kommunens plikt til pårørendestøtte, jf. Prop. 49 L (2016–2017). Tiltakene er i hovedsak en videreføring av tidligere ordninger, og kommunen skal fortsatt vurdere hva som er et nødvendig og forsvarlig tilbud til den enkelte. Ifølge departementet medfører imidlertid lovendringen at kommunen får en tydeligere plikt til å foreta en selvstendig vurdering av pårørendes behov og fatte vedtak om tiltak.

I lovproposisjonen viste departementet til at pårørende til barn står i en særstilling, ettersom foreldre til barn under 18 år er den eneste gruppen som har et lovpålagt ansvar for å yte omsorg, jf. *lov om barn og foreldre*

³⁴ Tilsvarende følger kommunens ansvar for å tilby personlig assistanse av helse- og omsorgstjenesteloven § 3-2, og plikten til å ha et slikt tilbud organisert som brukerstyrt personlig assistanse følger av § 3-8.

³⁵ Rundskriv IS-9/2015 *Rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse (BPA)*. Helsedirektoratet har også utarbeidet en håndbok.

³⁶ Tidligere kalt omsorgslønn. Ifølge Prop. 49 L (2016–2017) er hovedformålet med omsorgslønnsordningen å bidra til best mulig omsorg for personer som har særlig stort omsorgsbehov på grunn av alder, funksjonshemning eller sykdom, og å gjøre det mulig for private omsorgsgivere å fortsette omsorgsarbeidet. Å få omsorgslønn innebærer at kommunen engasjerer pårørende eller andre nærstående som oppdragstakere, ev. som arbeidstakere. Ytelsen er skattepliktig og gir pensjonspoeng. Ved tildeling av omsorgslønn må det vurderes om det finnes alternative tjenester til omsorgslønnen, eller om det også er andre tjenester som bør inngå i tjenestetilbudet som et supplement til omsorgslønnen, for eksempel avlastning. Kommunen kan ikke avslå en søknad fordi den ikke har en slik ordning eller ikke har satt av nok penger på budsjettet, men kommunen kan velge å tilby andre tjenester for å dekke omsorgsbehovet. Videre er det kommunen som, ut fra en samlet helhetsvurdering av tjenestetilbudet som ytes den omsorgstrengende, avgjør hvilket nivå lønnen skal ligge på og varigheten av vedtaket. Det følger av folketrygdloven at dersom det kan være adgang til både hjelpestønad og kommunal omsorgsstønad, anvendes hjelpestønad først. Kommunen kan ta hensyn til hjelpestønaden ved tildeling og utmåling av omsorgsstønaden.

(barneloven). Foreldreansvaret medfører en forventning om at barnet får tilstrekkelig omsorg og oppfølging fra foreldrene, og foreldre kan ikke uten videre forvente at det offentlige overtar disse oppgavene. Departementet peker samtidig på at mange barn med funksjonsnedsettelse har behov for pleie og omsorg som overstiger det som med rimelighet kan forventes at foreldre skal kunne ivareta. Videre viser departementet til at den ønskede utviklingen fra institusjonsbasert til hjemmebasert omsorg har ført til at noen foreldre har fått et større omsorgsansvar for barna sine, også etter fylte 18 år.

Begrepet *særlig tyngende omsorgsarbeid* er ikke presisert i loven. Departementet viser til Rundskriv IS-42/1998 *Retningslinjer for omsorgslønn*. Det går fram av rundskrivet at blant annet omfang, belastning, varighet og innteksttap er forhold som skal tas med i vurderingen av om omsorgsarbeidet er særlig tyngende. Den delen av omsorgsarbeidet som er særlig tyngende, vil i store trekk tilsvare det kommunen måtte ha dekket med andre tjenester dersom arbeidet ikke ble utført av omsorgsgiveren.³⁷ Ifølge departementet er bestemmelsen ikke til hinder for at kommunen yter tilsvarende bistand til pårørende med mindre omsorgsansvar, og forsvarlighetskravet vil i enkelte tilfeller kunne nødvendiggjøre særskilt bistand også til disse.

Da lovendringen ble behandlet, understreket helse- og omsorgskomiteen i Innst. 239 L (2016–2017) betydningen av at det finnes ordninger og regelverk som ivaretar og verdsetter pårørendes arbeid. Lovverket skal tydeliggjøre pårørendes innsats og anerkjenne at pårørende med omsorgsansvar også har behov for selv å bli ivaretatt. Komiteen viste også til at Stortinget sluttet seg til flere forslag i Meld. St. 29 (2012–2013) *Morgendagens omsorg* som skulle synliggjøre, anerkjenne og støtte pårørende. Meldingen pekte blant annet på betydningen av bedre samspill mellom pårørende og fagfolk og på at mennesker med omsorgsoppgaver bør ha mulighet til å kombinere disse med egen yrkesaktivitet. Komiteen konstaterte at ordningen med omsorgsstønad bør være en rettferdig og forutsigbar ordening for brukerne, og viste til store variasjoner i kommunenes praktisering av ordningen, både med hensyn til omfang, tildelingskriterier, antall timer som tildeles, og avlønning.

Komiteen viste også til at mange familier og pårørende opplever at det kan være vanskelig og slitsomt å orientere seg i de ulike ordningene som finnes. Komiteen mente at all endring av lovverk og tiltak må ha som overordnet mål at det skal bli enklere for pårørende å få den hjelp og støtte som samfunnet stiller til rådighet for dem som har utfordrende omsorgsoppgaver. Komiteen viste til at mange pårørende opplever det som en stor belastning å måtte forholde seg til mange instanser og bruke tid og energi på å finne fram i systemene. Komiteen mente at offentlige instanser så tidlig som mulig må tilby foreldrene veiledning og informasjon, og understreket at god informasjon og opplæring til pårørende er viktig uansett om omsorgsoppgavene er omfattende eller ikke.

Komiteen mente at foreldre som får barn med nedsatt funksjonsevne eller barn som av andre grunner har store omsorgsbehov, må sikres nødvendig hjelp gjennom hele barnets oppvekst og inn i voksen alder. Videre uttalte komiteen at det er viktig at de ulike støttetjenestene for familier med store omsorgsutfordringer samordnes bedre.

Komiteen merket seg at kommunens plikt til å tilby avlastning flyttes fra § 3-2 til en ny, samlet bestemmelse om pårørendestøtte, § 3-6, og at dette har som mål å tydeliggjøre kommunens samlede plikter. Komiteen forutsatte at avlastning skal være faglig forsvarlig, individuelt tilrettelagt og koordinert med andre hjelpetiltak, samt at det skal legges stor vekt på hva pårørende mener når det gjelder valg av avlastningstiltak. Komiteen påpekte at de ulike avlastningstiltakene må utvikles sammen med dem det gjelder, være fleksible og tilpasset den enkelte families behov. Komiteen ga uttrykk for at BPA, på samme måte som avlastning, er en viktig del av god pårørendestøtte.

I Helsedirektoratets pårørendeveileder er det anbefalt at avlastning gis tidlig som et forebyggende tiltak. Tilbudet bør utvikles i dialog med omsorgsmottaker og omsorgsgiver og tilpasses familiens eller omsorgsgiverens mål med avlastningen, for eksempel søvn, ferie, omsorgsgiverens egne aktiviteter og ivaretagelse av søsken. Behovene hos pårørende er svært forskjellige, og det er viktig at det legges til rette for ulike avlastningsformer. Avlastningen skal samtidig sikre omsorgsmottakeren nødvendige og forsvarlige tjenester.

³⁷ Prop. 49 L (2016–2017).

Komiteen merket seg også at flere høringsinstanser pekte på at barn som pårørende i liten grad er ivaretatt i lovverket, og uttalte at de må få en tydeligere plass i det videre pårørendearbeidet. Det går fram av Helsedirektoratets pårørendeveileder at barn som pårørende også omfatter søsken. Helsepersonell bør vurdere hvilken informasjon og oppfølging søsken kan ha behov for.³⁸

I Innst. 216 S (2018–2019) viste komiteen til at pårørende skal bli møtt av offentlige tjenester som arbeider sammen med dem, veileder og støtter dem, og som gir avlastning ved behov. Kommunenes tilbud skal hjelpe pårørende til å yte god omsorg ikke bare for sine nærmeste, men også for seg selv.

Ifølge Helsedirektoratets pårørendeveileder skal helseforetak og kommuner sikre at helsepersonell har nødvendig kompetanse om hvordan de involverer og støtter pårørende.

3.4 Krav til kommunene og helseforetakene om helhetlig og koordinert tjenestetilbud

3.4.1 Krav til kommunene

Helse- og omsorgstjenesteloven stiller krav om at den enkelte pasient eller bruker skal gis et helhetlig og koordinert helse- og omsorgstilbud. Det lovpålagte ansvaret kommunen har for å tilby nødvendige helse- og omsorgstjenester til personer som oppholder seg i kommunen, innebærer en plikt til å legge til rette for samhandling mellom ulike deltjenester innad i kommunen og med andre tjenesteytere der dette er nødvendig.

Ifølge helse- og omsorgstjenesteloven § 5-11 skal helsepersonell i kommunen gi spesialisthelsetjenesten råd, veiledning og opplysninger om helsemessige forhold som er påkrevd for at spesialisthelsetjenesten skal kunne løse sine oppgaver etter lov og forskrift.

Samarbeid med NAV

Ifølge forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator skal kommunen sørge for formidling av nødvendige hjelpemidler og for å tilrettelegge miljøet rundt den enkelte pasient og bruker. Kommunen skal vurdere hjelpemidler som ett av flere alternative tiltak på grunnlag av den enkeltes samlede behov. Om nødvendig skal kommunen be om bistand fra NAV eller fra andre relevante instanser.

Koordinator og koordinerende enhet

Kommunen skal tilby pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester koordinator, jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 7-2. Koordinatoren skal sørge for nødvendig oppfølging av den enkelte pasient og bruker. Koordinatoren skal også sikre samordning av tjenestetilbudet og framdrift i arbeidet med individuell plan (se punkt 3.4.3). Kommunen skal tilby koordinator uavhengig av om det er ønskelig med individuell plan.

Det skal finnes en koordinerende enhet for habiliterings- og rehabiliteringsvirksomheten i kommunen, jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 7-3. Den koordinerende enheten skal bidra til å sikre et helhetlig tilbud til pasienter og brukere med behov for sosial, psykososial eller medisinsk habilitering og rehabilitering.³⁹ Den koordinerende enheten skal ha det overordnede ansvaret for arbeidet med individuell plan og for oppnevning, opplæring og veiledning av koordinatoren.

3.4.2 Krav til helseforetakene

Ifølge spesialisthelsetjenesteloven § 6-3 skal helsepersonell som er ansatt i statlige helseinstitusjoner, gi den kommunale helse- og omsorgstjenesten råd, veiledning og opplysninger om helsemessige forhold som er påkrevd for at den kommunale helse- og omsorgstjenesten skal kunne løse sine oppgaver etter lov og forskrift. Spesialisthelsetjenestens veiledningsplikt er utdypet i rundskriv.⁴⁰

³⁸ Helsepersonelloven har også bestemmelser om ivaretagelse av barn som pårørende til søsken med alvorlige helseproblemer og som etterlatte etter foreldre og søsken som dør.

³⁹ Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator § 6.

⁴⁰ Rundskriv I-3/2013 *Spesialisthelsetjenestens veiledningsplikt overfor den kommunale helse- og omsorgstjenesten.*

3.4.3 Krav til samarbeid om individuell plan

Ifølge pasient- og brukerrettighetsloven har brukere som har behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester, rett til å utarbeidet en individuell plan. Retten til individuell plan går også fram av blant annet helse- og omsorgstjenesteloven og spesialisthelsetjenesteloven.

Dersom en pasient eller bruker har behov for tilbud både etter helse- og omsorgstjenesteloven og spesialisthelsetjenesteloven eller *lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern* (psykisk helsevernloven), skal kommunen sørge for at det blir utarbeidet en individuell plan, og at arbeidet med planen koordineres.

Har pasienten eller brukeren behov for tjenester fra andre tjenesteytere eller etater, skal kommunens helse- og omsorgstjenester og helseforetaket samarbeide med disse. Arbeidet med planen må koordineres, og det skal kun utarbeides én individuell plan for hver enkelt pasient eller bruker. Planens innhold og omfang skal tilpasses behovene til den enkelte pasient eller bruker.⁴¹

3.4.4 Krav om samarbeidsavtaler

Helse- og omsorgstjenesteloven og spesialisthelsetjenesteloven forplikter kommuner og helseforetak til å inngå samarbeidsavtaler for å bidra til at pasienter og brukere mottar et helhetlig tilbud om helse- og omsorgstjenester. Formålet med samarbeidsavtalene er å fremme samhandlingen mellom kommuner og helseforetak ved å konkretisere oppgave- og ansvarsfordelingen og å etablere gode samarbeidsrutiner på sentrale samhandlingsområder. Den overordnede hensikten med avtalene er å bidra til at pasienter og brukere opplever at tjenestene er samordnet og av god kvalitet, og at det alltid er klart hvem som skal yte de aktuelle tjenestene. Samarbeidsavtalene er ett av virkemidlene i samhandlingsreformen.⁴²

3.5 Krav til styring og ledelse av helse- og omsorgstjenestene

Kommunen skal sørge for bevilgninger som er nødvendige for å yte tjenester og sette i verk tiltak kommunen har ansvaret for etter helse- og omsorgstjenesteloven, jf. § 11-1.

Spesialisthelsetjenester finansieres i hovedsak av tilskudd fra staten til de regionale helseforetakene. De videreformidler tilskudd til sykehus og andre tjenesteytere som de har avtaler med.

3.5.1 Krav til ledelse og kvalitetsforbedring

Sørge-for-ansvaret i helse- og omsorgstjenesteloven og spesialisthelsetjenesteloven innebærer en plikt til å planlegge, gjennomføre, evaluere og korrigere virksomheten, slik at tjenestenes omfang og innhold er i samsvar med krav fastsatt i lov eller forskrift. Enhver som yter helse- og omsorgstjenester etter disse lovene, skal sørge for at virksomheten arbeider systematisk for kvalitetsforbedring og pasient- og brukersikkerhet.

Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten stiller krav om at aktivitetene planlegges, gjennomføres, evalueres og korrigeres slik at tjenestene som gis, er forsvarlige, og slik at kravene i helse- og omsorgsloven og tilhørende regelverk etterleves.

Meld. St. 29 (2012–2013) *Morgendagens omsorg* og Meld. St. 26 (2014–2015) *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet* framhever hvor viktig god ledelse er for kvaliteten i helse- og omsorgstjenestene. Meldingene omtaler ledelse på alle nivåer i kommunen og beskriver forventninger til god ledelse. I meldingene er det understreket at god ledelse forutsetter både ledelseskompetanse og faglig kompetanse om helse- og omsorgstjenestene, og at godt lederskap er noe annet enn administrasjon. I meldingen om framtidens primærhelsetjeneste går det fram at god ledelse er ensbetydende med å sette mål og sørge for at de ønskede resultatene blir oppnådd, og med å planlegge, gjennomføre, evaluere og eventuelt korrigere tiltak som får tjenestene til å utvikle seg på en god måte. Da komiteen behandlet meldingen, påpekte den at god ledelse er avgjørende for å skape «pasientens helsetjeneste», jf. Innst. 40 S

⁴¹ Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator § 18.

⁴² Helse- og omsorgsdepartementet (2011) *Samhandlingsreformen – Lovpålagte samarbeidsavtaler mellom kommuner og regionale helseforetak/helseforetak. Nasjonal veileder.*

(2015–2016). Dersom pasienten og brukeren skal få helhetlige og koordinerte helse- og omsorgstjenester, stiller dette ifølge komiteen høye krav til ledelse og styring i en stadig mer kompleks sektor.

Ifølge *forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene* skal kommunen etablere et system av prosedyrer som søker å sikre at

- tjenesteapparatet og tjenesteyterne kontinuerlig tilstreber at den enkelte bruker får de tjenester vedkommende har behov for til rett tid og i henhold til individuell plan når slik finnes
- det gis et helhetlig, samordnet og fleksibelt tjenestetilbud som ivaretar kontinuitet i tjenesten
- brukere av pleie- og omsorgstjenester, og eventuelt pårørende/verge/hjelpeverge, medvirker ved utforming eller endring av tjenestetilbudet, og at den enkelte bruker gis medbestemmelse i forbindelse med den daglige utførelse av tjenestene

3.6 Krav til statlige myndigheter

Departementene må sikre seg informasjon om måloppnåelse og hvordan statlige virkemidler bidrar til måloppnåelse, jf. *reglement for økonomistyring i staten* (økonomireglementet) og *bestemmelser om økonomistyring i staten* (økonomibestemmelsene). Det gjelder både økonomiske, juridiske, organisatoriske og pedagogiske virkemidler. Et viktig formål med økonomiregelverket i staten er å sikre at statlige midler brukes effektivt. Departementene skal følge opp at de statlige aktørene ivaretar sine oppgaver i samsvar med de målene som framgår av Stortingets vedtak og forutsetninger.

3.6.1 Helse- og omsorgsdepartementets ansvarsområde

De kommunale helse- og omsorgstjenestene

Helse- og omsorgsdepartementet har et overordnet ansvar for å sikre at nasjonale mål for helse- og omsorgstjenestene nås. I Innst. 270 S (2011–2012) til Meld. St. 12 (2011–2012) *Stat og kommune – styring og samspel* legger Stortinget til grunn at mål- og resultatstyring er etablert som det dominerende styringsprinsippet i staten. Generelt innebærer det at staten spesifiserer nasjonale mål og forventede resultater, mens kommunene skal finne fram til virkemidler lokalt som vil føre til best mulig realisering av målene.

Kommunalkomiteen pekte i Innst. 270 S (2011–2012) på at kommunesektoren har et selvstendig ansvar overfor innbyggerne sine for å løse grunnleggende oppgaver, yte tjenester, drive samfunnsutvikling, utøve myndighet og være en lokalpolitisk institusjon. Samtidig har staten et ansvar for å gi kommunesektoren muligheter til å løse oppgavene til det beste for innbyggerne, og komiteen framhever at staten har et bredt spekter av virkemidler i styringen av kommunene.

De regionale helseforetakene

Lov om helseforetak m.m. (helseforetaksloven) regulerer forholdet mellom staten som eier og de regionale helseforetakene. De regionale helseforetakene har et overordnet ansvar for å iverksette den nasjonale helsepolitikken i helseregionen. Regionale helseforetak skal planlegge, organisere, styre og samordne virksomhetene i helseforetakene som de eier. Det helsepolitiske oppdraget og tildelingen av midler skjer gjennom oppdragsdokumentet til de regionale helseforetakene.

Hesledirektoratet

Hesledirektoratet har fått delegert forvaltningsoppgaver fra departementet, blant annet ansvar for flere tilskuddsordninger. Hesledirektoratet har også fått delegert myndighet til å forvalte helse- og omsorgslovgivningen på vegne av departementet. Forvaltningsrollen innebærer informasjon, veiledning, rådgivning og fortolkning av de fleste lover og forskrifter på helse- og omsorgstjenesteområdet.

Hesledirektoratet er fagorgan på folkehelse-, levekårs- og helse- og omsorgstjenesteområdet og skal følge med på forhold som påvirker folkehelsen og utviklingen av helse- og omsorgstjenesten, og gi råd og

veiledning om strategier og tiltak.⁴³ Direktoratet skal være en pådriver for kunnskapsbasert arbeid og sammenstille kunnskap og erfaring i faglige spørsmål samt opptre faglig normerende nasjonalt. Ifølge helse- og omsorgstjenesteloven § 12-5 skal direktoratet utvikle, formidle og vedlikeholde nasjonale faglige retningslinjer og veiledere som støtter målene som er satt for helse- og omsorgstjenesten. Retningslinjer og veiledere skal baseres på kunnskap om god praksis og bidra til kontinuerlig forbedring av virksomhet og tjenester.⁴⁴

Statens helsetilsyn og statsforvalteren

Statsforvalteren er klagemyndighet, jf. pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 7. Statens helsetilsyn er overordnet myndighet for statsforvalteren når det gjelder klagebehandling og tilsyn. Helse- og omsorgskomiteen uttalte i Innst. 11 S (2016–2017) at et godt og velfungerende helsetilsyn er viktig for å sikre at den enkelte som trenger det, får faglig forsvarlige tjenester.

3.6.2 Kulturdepartementets ansvarsområde

Kulturdepartementet har det overordnede ansvaret for å koordinere politikken på områdene likestilling og ikke-diskriminering.⁴⁵

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir)

Bufdir er fagdirektorat på området likestilling og ikke-diskriminering, noe som blant annet innebærer at direktoratet skal være en god kunnskapsforvalter og faglig premissleverandør. Direktoratet forvalter flere tilskuddsordninger. Ansvaret for å gjennomføre regjeringens politikk for barn, ungdom og familier er lagt til Bufdir.⁴⁶

Likestillings- og diskrimineringsombudet

Likestillings- og diskrimineringsombudet skal følge med på at norsk rett og forvaltningspraksis samsvarer med forpliktelsene Norge har etter FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD). Ombudet skal bidra til å fremme likestilling og hindre diskriminering og gi veiledning om likestillings- og diskrimineringsloven.⁴⁷

⁴³ Helse- og omsorgsdepartementet (2018) *Instruks for Helsedirektoratet*.

⁴⁴ Direktoratets faglige retningslinjer og veiledere beskriver nasjonale helsemyndigheters oppfatning av for eksempel hva som er god faglig praksis, hvordan relevant regelverk skal tolkes, og hvilke prioriteringer mv. som er i samsvar med vedtatt politikk for helse- og omsorgstjenesten. Disse er viktige virkemidler for å sikre høy kvalitet og riktige prioriteringer og for å redusere uønsket variasjon. De faglige retningslinjene / veilederne er ikke bindende for tjenesteyterne, men dersom tjenesteyteren velger en annen praksis enn det som foreslås, bør den være basert på en konkret og begrunnet vurdering, jf. Prop. 91 L (2010–2011).

⁴⁵ Prop. 1 S (2018–2019) for Barne- og likestillingsdepartementet. Ansvaret for likestillings- og diskrimineringsområdet er senere overført til Kulturdepartementet.

⁴⁶ Prop. 1 S (2018–2019) for Barne- og likestillingsdepartementet.

⁴⁷ *Lov om Likestillings- og diskrimineringsombudet og Diskrimineringsnemda*.

4 Barnehabilitering i spesialisthelsetjenesten

Habilitering er tverrfaglig bistand som skal hjelpe barn med funksjonsnedsettelse til å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne (se faktaboks 1). Habilitering skjer både i kommunen og i spesialisthelsetjenesten. Både utredning og behandling kan inngå i habiliteringen.

I dette kapitlet ser vi på habiliteringstilbudet i helseforetakene. Helseforetakene har egne enheter med ansvar for barnehabilitering. I 2019 var det ifølge Norsk pasientregister (NPR) totalt 11 502 personer under 18 år som fikk habilitering i spesialisthelsetjenesten (ikke inkludert psykisk helsevern).⁴⁸ Dette tilsvarer 1 prosent av personer i denne aldersgruppen.⁴⁹ Også barneavdelinger og andre sykehusavdelinger er involvert i habiliteringen, avhengig av barnets behov.⁵⁰

Faktaboks 1 Habilitering

Habilitering er målrettede samarbeidsprosesser på ulike arenaer mellom pasient, bruker, pårørende og tjenesteytere. Prosessene kjennetegnes ved koordinerte, sammenhengende og kunnskapsbaserte tiltak. Habilitering skal ta utgangspunkt i den enkelte pasients og brukers livssituasjon og mål.

Formålet er at den enkelte pasient og bruker, som har eller står i fare for å få begrensninger i sin fysiske, psykiske, kognitive eller sosiale funksjonsevne, skal gis mulighet til å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse i utdanning og arbeidsliv, sosialt og i samfunnet.

Habilitering er et samarbeid mellom brukeren selv, pårørende og ulike tjenesteytere. Fagområder som ofte vil være representert, er ergoterapi, fysioterapi, psykologi, sykepleie, vernepleie, medisin, pedagogikk og samfunnsfag. Hvilke tjenester som er involvert, vil avhenge av den enkelte pasients livssituasjon og mål. Tilbudet skal inkludere noe mer enn hva hvert enkelt fagområde og tjeneste kan tilby hver for seg. Veiledning er en viktig del av habiliteringen. Veiledning er aktuelt for barn og unge selv, familien deres, fastlegen og for ansatte i barnehage og skole, fysioterapeut og andre som skal følge opp i kommunen.

Kilder: Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator med tilhørende veileder og Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU)

4.1 Geografiske variasjoner i habiliteringstilbudet

I oppdragsbrevet til de regionale helseforetakene i 2021 ber regjeringen om at alle helseregioner skal "vurdere behov for økte ressurser for å sikre faglig kvalitet, kompetanse, likeverdige tjenestetilbud og samhandling i habiliteringstjenestene, i samsvar med Helsedirektoratets veileder". Bakgrunnen for dette er at det er store geografiske forskjeller i tjenestetilbudet, ifølge tilbakemeldingen fra Helse- og omsorgsdepartementet 29. januar 2021 på utkastet vårt til rapport.

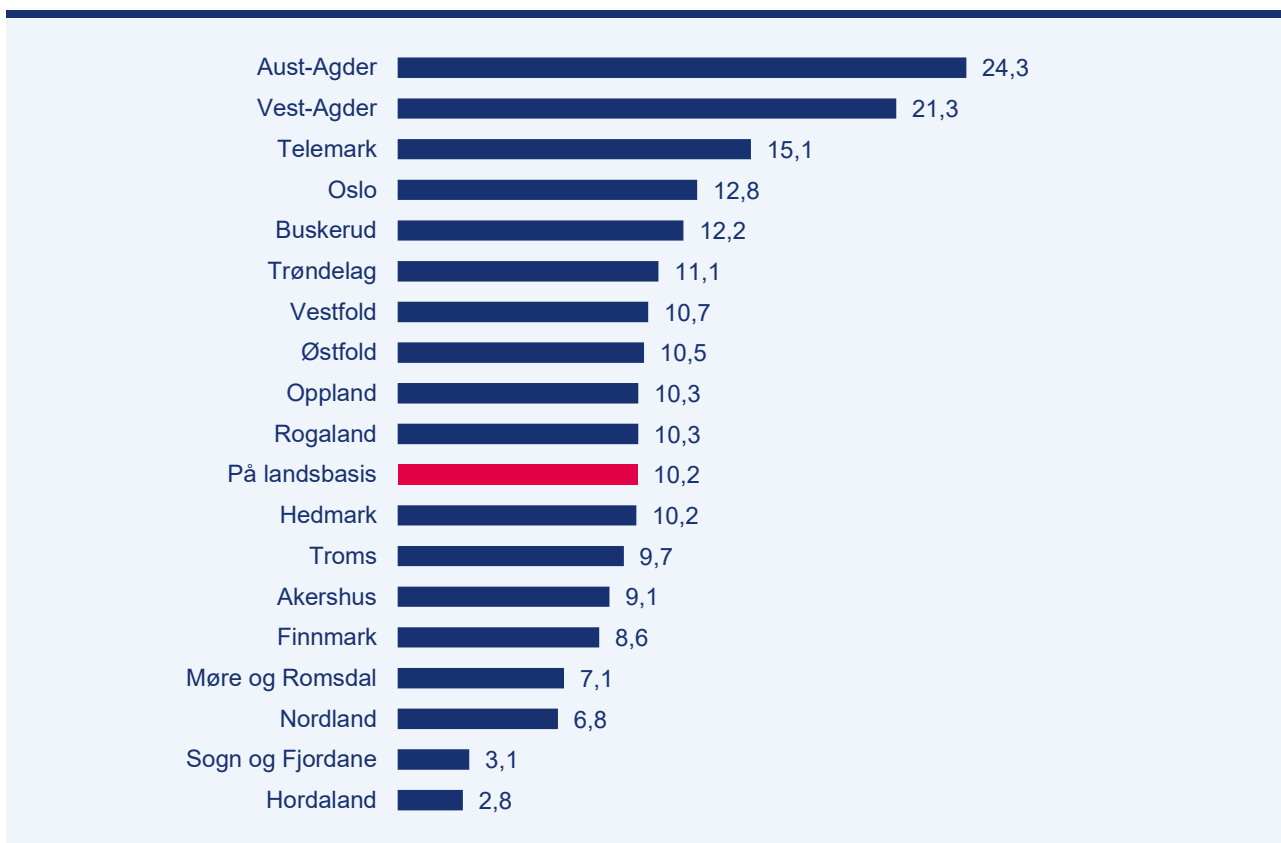
I figur 2 viser vi fylkesvise forskjeller i andelen barn som mottar habiliteringstjenester. Vi har brukt data fra Norsk pasientregister i analysen.

⁴⁸ Det er også registrert et mindre antall barnehabiliteringspasienter under 18 år innen psykisk helsevern (133 pasienter og 1166 konsultasjoner) og psykisk helsevern barn og unge (97 pasienter og 708 konsultasjoner) som ikke er inkludert her og i de øvrige analysene.

⁴⁹ I tillegg til disse pasientene var det 560 pasienter mellom 18 og 24 år som mottok barnehabilitering i 2019.

⁵⁰ Helseforetakene kan også inngå avtaler med andre om å tilby spesialiserte habiliteringstjenester. I Oslo har for eksempel Kapellveien habiliteringssenter og Nordre Aasen habiliteringssenter et samarbeid med Oslo Universitetssykehus.

Figur 2 Andelen barnehabiliteringspasienter per 1000 innbyggere under 18 år, etter fylke, 2019



Kilde: NPR

Figur 2 viser at det er store geografiske forskjeller i hvor mange under 18 år som mottar habilitering i spesialisthelsetjenesten. Antall pasienter varierer fra i underkant av 3 per 1000 innbyggere i Hordaland til 22 per 1000 innbyggere i Agder-fylkene.

Tabell 1 Andel pasienter under 18 år innen barnehabilitering, etter pasientenes helseregion, 2019

Region	Antall pasienter per 1000 innbyggere	Antall konsultasjoner per pasient
Helse Vest	6,2	3,3
Helse Midt-Norge	9,7	4,4
Helse Nord	8,1	3,6
Helse Sør-Øst	12,3	4,4
Totalt	10,2	4,2

Kilde: NPR

Tabell 1 viser at Helse Sør-Øst gir habilitering til forholdsvis flere enn de andre helseregionene. I forhold til innbyggertall er det dobbelt så mange barn som får habilitering i Helse Sør-Øst som i Helse Vest. Det finnes ingen oversikt over antall barn og unge med funksjonsnedsettelse i de enkelte helseregionene.

De regionale helseforetakene behandler stort sett pasienter som har bosted i den samme regionen. Med andre ord skyldes ikke forskjellene at Helse Sør-Øst behandler pasienter fra andre helseregioner. Tabellen viser også at Helse Vest og Helse Nord gir noe færre konsultasjoner per pasient enn Helse Midt-Norge og Helse Sør-Øst, men her er variasjonene mindre enn når det gjelder antall pasienter i forhold til innbyggertall.

Datakvaliteten er usikker, både fordi registreringen er mangelfull, og fordi det ikke er en omforent registreringspraksis. Tallene må derfor tolkes med forsiktighet. Behovet for å forbedre kvaliteten på aktivitetsdata om habilitering er påpekt i flere regionale planer.⁵¹

Helsedirektoratet viser i intervju til at det er geografiske forskjeller i tilbudet om utredning og behandling for enkelte grupper, for eksempel autismespekterforstyrrelser. Helse- og omsorgsdepartementet skriver i tilbakemeldingen sin 29. januar 2021 på utkastet til rapport at helseforetakene har organisert arbeidet sitt på ulike måter, og at autismespekterforstyrrelser i noen foretak blir utredet og behandlet i habiliteringsavdelingen, mens de andre steder i stor grad får tilbudet innen avdelinger for psykisk helse. Ulik organisering av tjenestetilbudet, og gjennom dette også ulik kompetanse i tjenestene, kan ha betydning for i hvilken grad pasientenes helhetlige behov knyttet til både somatisk og psykisk helse blir ivarettatt.

4.2 Udekket behov for habiliteringstjenester til barn

Helse- og omsorgsdepartementet og Helsedirektoratet opplyser i intervjuer at det er et udekket behov for habiliteringstjenester til barn. Direktoratet peker blant annet på at behovet for kompetanse og ressurser i habiliteringstjenestene har økt, blant annet som følge av nye metoder, muligheter og krav innenfor diagnostikk og behandling. Økningen i antall barn med minoritetsspråklig bakgrunn er en annen årsak til at behovet for kompetanse og ressurser har økt.⁵² Direktoratet konstaterer også at kapasiteten innenfor intensiv trening ikke er tilstrekkelig og må suppleres med behandlingstilbud i utlandet.⁵³ Videre peker direktoratet på at barn som både har utviklingshemning og psykiske lidelser, er en gruppe som ikke får den hjelpen de trenger, på grunn av uklar ansvarsfordeling og mangel på kompetanse og ressurser i helsetjenestene.

4.3 Lite veiledning og bruk av ambulante tjenester

Tjenester skal gis ambulant hvis det ikke er mest hensiktsmessig å gi dem i institusjon.⁵⁴ Ambulante tjenester er tjenester som gis utenfor sykehuset, det vil si der pasienten bor eller oppholder seg. Slike tjenester legger til rette for at helseforetakene og kommunene kan samhandle, og gjør det mulig for spesialisthelsetjenesten å oppfylle den plikten de har til å veilede kommunene. Ambulante tjenester vil være mer ressurskrevende der og da enn en konsultasjon på sykehuset, men kan redusere tjenestebehovet over tid. Videokonferanser kan også brukes i noen sammenhenger.⁵⁵

⁵¹ Helse Vest RHF (2015) *Regional plan for habilitering og rehabilitering 2016–2020*; Helse Nord RHF *Regional handlingsplan for habilitering 2014–2017*.

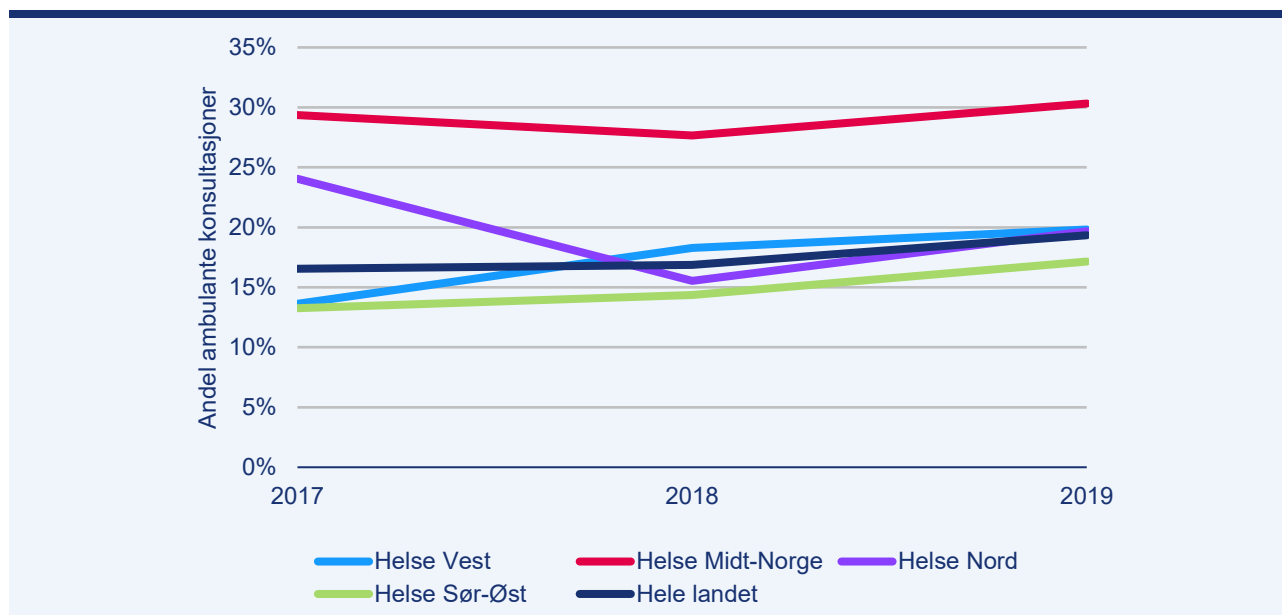
⁵² Se også: Helse Sør-Øst (udatert) *Utviklingsplaner for helseforetakene. Prosjektrapport - Delprosjekt Habilitering av barn, ungdom og voksne i spesialisthelsetjenesten*; Helse Stavanger (2016) *Strategiplan HABU 2017–2023*; Helse Midt-Norge RHF (2013) *Regional plan for utvikling av habiliteringstjenestene i Helse Midt-Norge 2014–2020*.

⁵³ Helse Sør-Øst (udatert) *Utviklingsplaner for helseforetakene. Prosjektrapport – Delprosjekt Habilitering av barn, ungdom og voksne i spesialisthelsetjenesten*.

⁵⁴ Forskrift om habilitering, rehabilitering, individuell plan og koordinator.

⁵⁵ Regjeringens opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering for perioden 2017–2019.

Figur 3 Utviklingen i hvor stor andel konsultasjoner innen barnehabilitering som gis ambulant, etter helseregion, 2017–2019



Kilde: NPR

Figur 3 viser at det er en relativt liten andel av konsultasjonene innen barnehabilitering som gis ambulant. Fra 2017 til 2019 har det vært en svak oppgang i denne andelen, fra 17 til 19 prosent. Helse Midt-Norge skiller seg fra de andre helseregionene ved at de gir en større andel av konsultasjonene ambulant. I figuren viser ambulante konsultasjoner til konsultasjoner gitt utenfor sykehus, enten hjemme hos pasienten eller et annet ambulant sted.⁵⁶ Forskjellene mellom de regionale helseforetakene må tolkes med forsiktighet ettersom ambulante tjenester kan registreres på ulike måter.

Helse- og omsorgsdepartementet uttaler i intervju at utfordringene innen barnehabilitering særlig er knyttet til for lite veiledning og bruk av ambulante tjenester. Ressursene brukes på utredning og diagnostikk og i mindre grad til å veilede og følge opp i kommunene. Departementet viste til enkelte forbedringstiltak de siste årene. I 2017 ble ambulante tjenester tatt opp som tema i oppdragsbrev til de regionale helseforetakene. Departementet har inntrykk av at det har ført til forbedringer, men det er ikke systematisk undersøkt. Videre var det et ønske fra helseforetakene at finansieringssystemet skulle belønne ambulante tjenester og veiledning. Dette ble endret fra 2018, men fortsatt oppfatter helseforetakene de ambulante tjenestene som mer kostnadskrevede, selv om slike tjenester også kan gis i form av videokonferanser.

Helse- og omsorgsdepartementet viser i tilbakemeldingen sin 29. januar 2021 på utkastet til rapport til at det i 2020 har vært en betydelig økning i bruk av videokonsultasjoner i habiliteringstjenesten etter at koronapandemien la en begrensning på direkte kontakt med pasienter og samarbeidspartnere. Det er en ønsket utvikling og kan i noen grad erstatte ambulante tjenester med fysisk tilstedeværelse av behandlerne.

KS oppgir i intervju at ansvarsfordelingen mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten har blitt noe klarere de siste årene, men at det fortsatt er behov for en tydeligere avklaring av ansvar og roller. KS får tilbakemelding fra kommuner om at det er mangelfull kapasitet i spesialisthelsetjenestens tilbud om habilitering, og at det er for lite forutsigbarhet med hensyn til når kommunen kan forvente hjelp fra spesialisthelsetjenesten, for eksempel ved sjeldne diagnoser. KS har også inntrykk av at det er stor variasjon i spesialisthelsetjenesten, både når det gjelder hvordan tilbudet fungerer, og hvor lang tid det tar å få hjelp. Statistikk fra NPR viser at det er ulik ventetid på habilitering i spesialisthelsetjenesten, både når det gjelder å få utredning og behandling.⁵⁷

⁵⁶ Tallene er basert på variabelen «Sted for aktivitet» i NPR. Konsultasjoner «hjemme hos pasienten» og «annet ambulant sted», samt «telemedisinsk behandling - der pasienten er», er kodet som ambulante konsultasjoner. Konsultasjoner «på egen helseinstitusjon», «hos ekstern instans» og «annet sted», samt «telemedisinsk konsultasjon - der behandleren er», er kodet som konsultasjoner i institusjon.

⁵⁷ [Ventetider og pasientrettigheter, per måned - Helsedirektoratet.](#)

Helsedirektoratet opplyser at direktoratet ikke har kunnskap om gjennomgående utfordringer knyttet til ansvarsfordelingen mellom nivåene. På generelt grunnlag har enkelte statsforvaltere påpekt at det som følge av store variasjoner i ressurser og kompetanse er store variasjoner i habiliteringstilbudet til barn og unge i kommunene. Med dette som bakgrunn mener Helsedirektoratet at det er grunn til å tro at kommunene har ulike behov for bistand fra spesialisthelsetjenesten. Det går også fram av tilbakemeldingene fra enkelte statsforvaltere til Helsedirektoratet at noen kommuner mener at de får mangelfull informasjon fra spesialisthelsetjenesten, at kommunikasjonen mellom nivåene ikke er tilfredsstillende, at det er høye forventninger til kommunen til tross for begrensede ressurser og begrenset kapasitet i kommunen, og at spesialisthelsetjenestenes kompetanse ikke er god nok til å bistå kommunene.⁵⁸

Regjeringens opptappingsplan for habilitering og rehabilitering 2017–2019 er evaluert av KPMG, på oppdrag fra Helsedirektoratet.⁵⁹ Ifølge evalueringen har planen bidratt til at habilitering og rehabilitering har fått økt oppmerksomhet. Samtidig peker evalueringen på at det er behov for tydeligere ansvarsfordeling og føringer for å styrke tjenestene.

⁵⁸ Brev til Riksrevisjonen.

⁵⁹ KPMG (2020) *Evaluering av opptappingsplan for habilitering og rehabilitering (2017–2019)*.

5 Kommunale helse- og omsorgstjenester

I dette kapitlet ser vi på kommunale helse- og omsorgstjenester. Vi har valgt å se på tjenester som kommunen gir etter vedtak. Det dreier seg om tjenester som innebærer at saksbehandlere i kommunen utreder hjelpebehovet og vurderer hvilke tjenester som best dekker disse behovene. Helse- og omsorgstjenestelovens krav om forsvarlige tjenester er grunnleggende. Det betyr at saksbehandlingen skal sikre at brukeren mottar riktige tjenester til rett tid og i tilstrekkelig omfang. Disse vurderingene innebærer mye skjønn.

Kommunene gir også tjenester uten vedtak, som fysioterapi og ergoterapi. Undersøkelsen omfatter ikke slike tjenester eller annen oppfølging i kommunen, for eksempel fra fastlegen og helsestasjonen.

Først i dette kapitlet viser vi resultatene av en analyse vi har gjort av informasjon på kommunale nettsider. Videre ser vi nærmere på saksbehandlingsprosessen i kommunen og hvilke erfaringer foreldre har med å søke om tjenester. Deretter presenterer vi analyser av data fra Kommunalt pasient- og brukerregister om tildelte tjenester.

5.1 Informasjon om tjenester

Informasjon om hvilken hjelp familien kan få, er viktig. Stortinget har mange ganger lagt vekt på at offentlige instanser må gi god veiledning og informasjon til foreldrene. Kommunen har en viktig oppgave i den sammenhengen. Forvaltningsloven pålegger kommunen veiledningsplikt. Det betyr at kommunen må sørge for å gi nødvendig informasjon om rettigheter, tjenester og saksbehandling. Kommunenes nettsider er en viktig kilde til informasjon om tjenester. Vi har gjort en analyse av hvordan et utvalg av kommunene bruker nettsidene sine for å informere om tjenesten *avlastning*.

5.1.1 Analyse av hvilken informasjon om avlastning kommunene gir på nettsidene sine

Kommunens nettsider er en særlig viktig informasjonskanal til familier som vurderer å søke om tjenester for første gang. Vi har undersøkt nettsidene til 40 tilfeldig valgte kommuner for å se hvordan de presenterer tjenestetilbudet om avlastning.

Formålet med avlastningstiltak er blant annet å hindre overbelastning, gi omsorgsytter nødvendig fritid og ferie og mulighet til å delta i vanlige samfunnsaktiviteter. Avlastningstiltak kan gis ut fra ulike behov og organiseres på forskjellige måter.⁶⁰

Analysen⁶¹ viser at fire av kommunene ikke gir *noen* informasjon om avlastningstilbudet. De fleste kommunene gir en kort beskrivelse av tilbudet, men det er mangler ved flere sider ved informasjonen:

- Det er vanskelig å finne fram til relevant informasjon.
- Det er jevnt over lite informasjon om hvordan avlastningstilbudet er organisert, og dermed også om alternative måter å få avlastning på.
- De fleste kommunene skriver lite om hva de legger vekt på når de vurderer behovet for avlastning, og gjengir bare lovkravet om at omsorgsoppgavene må være særlig tyngende.
- I om lag en tredel av kommunene er det ikke oppgitt hvordan pårørende skal gå fram for å søke, altså hvordan de skal sende inn søknad eller ta kontakt.
- Den vanligste mangelen er at kommunene har lite eller ingen informasjon om prosessen etter at de har mottatt søknaden. Dette gjelder 23 av de 40 kommunene.

En svakhet som gjelder for mange kommuner, er at informasjonen som gis, ikke er brukerrettet. Informasjonen er typisk plassert på nettsidene ut fra den enkelte kommunes organisering av tjenestetilbudet og ikke brukernes behov. Omtalen av avlastning kan for eksempel ligge under en overskrift om sykehjem. Det er lite intuitivt for familier som søker avlastning for barn og unge, og det gir også usikkerhet om hvorvidt tilbudet som er beskrevet, gjelder for de yngre brukerne.

⁶⁰ Helsedirektoratet (2016) *Veileder for saksbehandling*.

⁶¹ Nærmere beskrevet i vedlegg 2.

Noen kommuner gir utfyllende informasjon om avlastningstilbudet og hva kommunen legger vekt på i vurderingen av søknadene, men bare under halvparten (17 av 40) gir informasjon om saksbehandlingsprosessen, for eksempel om antatt saksbehandlingstid og hvordan brukeren vil involveres.

En av kommunene som kommer best ut når det gjelder beskrivelsen av tilbudet, er Ålesund. Mens mange kommuner ikke gir noe mer informasjon enn å fastslå at avlastning gis i institusjon, gir Ålesund utfyllende informasjon:

Kva tilbyr vi?

Vi har tilbod om alt frå dagtilbod til overnatting og permanent bustad.

Avlastingsbustaden og barnebustaden har heildøgns bemanning. Vår overordna målsetting er å skape ein heim for brukarane.

Bustadene har ei dedikert personalgruppe som består av ulike profesjonar som til dømes vernepleiarar, barnevernspedagogar, førskulelærarar, hjelpepleiarar, omsorgsarbeidarar og pleiemedarbeidarar. Desse jobbar tett saman for å kunne gi brukarane ein best mogleg kvardag.

Arbeidet føreset eit omfattande samarbeid med andre instansar i første og andrelinjetenesta, pårørande/hjelpeverje, skule, dagtilbod og SFO-ordningar.

Vi ønsker å bidra til eit heilskapleg tenestetilbod som er tilpassa brukaren og familien sitt ønske. Det er eit avlastningstilbod for foreldre. Vi bidreg til at den enkelte får ei moglegheit til å ha ein trygg og god kvardag der fokuset er på omsorg, tilrettelagt miljøarbeid, oppfølging i kvardagen og til å ha eit aktivt og meningsfylt tilvære.

Berlevåg kommune skiller seg ut som en kommune som gir god veiledning om saksbehandlingsprosessen. Berlevåg er den eneste kommunen som oppgir at det er mulig å søke muntlig. Et flertall av kommunene gir som nevnt ingen informasjon om hva som skjer etter at kommunen har mottatt søknaden. Berlevåg gir derimot en enkel og god forklaring på dette:

Saksbehandling

Kommunen skal innhente de opplysningene som er nødvendige for å avgjøre saken. Normalt kommer vi på et hjemmebesøk. Deretter fattes det et vedtak. Vanligvis får du en begrunnelse samtidig med vedtaket. Du får alltid en begrunnelse hvis det kan tenkes at du blir misfornøyd med vedtaket. Hvis begrunnelsen ikke følger med, kan du få den ved å henvende deg til kommunen innen klagefristen for vedtaket utløper.

Saksbehandlingstid

Kommunen skal behandle saken så snart som mulig. Hvis saken ikke kan avgjøres innen én måned, skal du ha skriftlig beskjed om grunnen til dette. Du skal samtidig få opplyst når det antas at vedtaket blir fattet.

I tilbakemeldingen 29. januar 2021 på utkastet til rapport skriver Helse- og omsorgsdepartementet:

«God og tilgjengelig informasjon om aktuelle tjenester på kommunenes hjemmesider er svært viktig for foreldre med begrensede norskkunnskaper. Spesielt bør kommuner med betydelig andel innvandrere legge til rette for informasjon om hjelpetjenester på flere språk.»

Departementet viser i denne sammenhengen også til Nasjonal strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen (2019–2023). Helsekompetanse handler om personers grunnleggende ferdigheter, kunnskap og motivasjon som gjør vedkommende i stand til å skaffe seg tilgang til, forstå, vurdere og anvende helseinformasjon med den hensikt å kunne ta helserelaterte beslutninger i hverdagen.

5.2 Saksbehandling og tildeling av kommunale helse- og omsorgstjenester

Figur 4 Fra søknad om kommunale helse- og omsorgstjenester til vedtak



Figur 4 viser tildelingsprosessen for tjenester som kommunene gir gjennom vedtak. I de fleste tilfeller begynner prosessen med at kommunen får en søknad, men kommunen kan også på andre måter bli kjent med et hjelpebehov. Kommunen har uansett ansvar for å utrede hjelpebehovet.

Helse- og omsorgsdepartementet understreker i tilbakemeldingen sin 29. januar 2021 på utkastet til rapport at man ikke trenger å søke om en bestemt tjeneste:

«Det sentrale er å beskrive hjelpebehovet, så er det kommunen som vurderer hvilke tjenester som er aktuelle. I tråd med rett til medvirkning skal man også ta med i vurderingen om det er noen tjenester som er særskilt ønsket av bruker/pårørende.»

5.2.1 Kommunen må utrede hjelpebehovet godt

Når kommunen får en søknad eller annen henvendelse om behov for tjenester, må kommunen⁶² kartlegge behovet nærmere. Deretter skal kommunen vurdere, sammen med den som trenger hjelp, hvilke tjenester som passer.

Helsedirektoratet har utarbeidet en veileder for saksbehandlingen.⁶³ Det går fram av veilederen hvilke regler som gjelder, og hva som er god praksis i saksbehandlingen. Utdrag fra veilederen:

«God saksbehandling skal ivareta en rekke hensyn som er viktige for pasienter og brukere med behov for helse- og omsorgstjenester. Særlig viktig er det at pasientens/brukerens behov blir tilstrekkelig grundig utredet, at pasienten/brukeren gis mulighet for medvirkning, at rettssikkerheten for øvrig ivaretas og at saksbehandlingen ivaretar grunnleggende personvern hensyn. Disse

⁶² Det er opp til kommunene selv å avgjøre hvordan de skal organisere saksbehandlingen ved tildeling av helse- og omsorgstjenester. Mange kommuner har valgt å etablere en egen tildelingsenhet som er organisatorisk atskilt fra de enhetene som har ansvar for å utføre tjenestene. Tildelingsenheten går under ulike navn i ulike kommuner, for eksempel bestillerkontor, forvaltningskontor eller tildelingskontor.

⁶³ Helsedirektoratet (2016) *Veileder for saksbehandling – Tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven §§ 3-2 første ledd nr. 6, 3-6 og 3-8.*

hensynene må balanseres mot hensynet til en effektiv forvaltning og riktig bruk av offentlige ressurser.

Saksbehandler skal utrede saken, og sørge for at alle relevante forhold er belyst. Det må sikres at det foreligger tilstrekkelige opplysninger til at saken kan vurderes og avgjøres på en faglig forsvarlig måte. Videre vil det i mange saker være viktig å ha en tverrfaglig tilnærming ved utredning av behovet, slik at pasienten/brukeren får en individuell og tilpasset utforming av tjenestene. Tverrfaglig vurdering kan gi en riktigere vurdering av tjenestebehovet og dermed være en forutsetning for en forsvarlig utredning av saken.

Kommunen står relativt fritt til å utforme et tjenestetilbud som dekker den enkeltes behov for nødvendige og forsvarlige tjenester. Pasienten/brukeren har imidlertid rett til å medvirke i valget mellom ulike tjenester og tiltak, og kommunen skal så langt som mulig utforme tjenestetilbudet i samarbeid med pasienten/brukeren.»

5.2.2 Det er vanskelig å vurdere hva som er forsvarlige tjenester

Kravet om forsvarlighet innebærer at riktige tjenester skal gis til rett tid og i tilstrekkelig omfang. Ifølge Helsedirektoratet⁶⁴ kan ulike vurderinger av hva foreldrenes omsorgsplikt innebærer, føre til ulike konklusjoner om hva som er et forsvarlig tjenestetilbud. Dersom en voksen er alene uten nære pårørende, er det lettere å vurdere om tjenester er forsvarlige. Når det gjelder avlastning i omsorgen for barn med funksjonsnedsettelse, kan vurderingene være mer verdistyrte (det vil si ikke bare medisinske og/eller sosialfaglige) ved at det for eksempel kan være ulike syn på hvor viktig det er at begge foreldre kan være i jobb. Intervju med KS og et utvalg kommuner bekrefter at det kan være krevende å vurdere hva som er familienes behov. Ulike hensyn som kan spille inn i kommunenes vurderinger, er nærmere omtalt i punkt 5.5.9.

Ifølge direktoratet er det også vanskelig å si hvem som egentlig har kompetanse til å vurdere hva som er særlig tyngende omsorgsoppgaver i den enkelte situasjonen. For eksempel kan barnevernet og helse- og omsorgstjenesten vurdere situasjonen ulikt. Direktoratet mener at det er for lite utveksling av kompetanse på tvers av etater når familiens behov skal kartlegges.

KS gir i intervju uttrykk for at tjenester til barn med store funksjonsnedsettelse er blant de mest krevende områdene av de kommunale tjenestene. Familier som har barn med store funksjonsnedsettelse, er avhengige av tjenester fra mange instanser, og det er krevende både for familiene og hjelpeapparatet. Foreldrene kan ha en vanskelig hverdag og er i ulik grad rustet til å følge opp barn med store behov. Dette kan også prege møtet med tjenesteapparatet. Ifølge KS gjør det at det i større grad enn i mange andre sammenhenger kan bli en vanskelig og fastlåst situasjon med konflikt mellom foreldrene og hjelpeapparatet. KS er kjent med at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse kan oppleve det som utfordrende å få tilstrekkelig hjelp. Det kan også være slik at foreldrene ønsker mer tjenester enn det kommunene kan gi.

5.3 Foreldrenes erfaringer med å søke om kommunale helse- og omsorgstjenester

Foreldrene som deltok i gruppeintervjuene, opplever at deres innsats er avgjørende for at barna skal få tjenester. De ga uttrykk for at det er en stor administrativ jobb knyttet til søknadsskriving, og at det kreves mye dialog, særlig med kommunen, for å følge opp søknadsprosesser. Få tjenester gis for en lang periode av gangen.

Det er viktig med god kompetanse om de ulike ordningene, konstaterer foreldrene. Flere foreldre fortalte at de leste seg opp på regelverk for å skrive godt begrunnede søknader. Det kom også fram at foreldre utveksler erfaringer på sosiale medier om hvilke argumenter som har gjort at en søknad «har gått gjennom». Foreldrene mente at dette egentlig var problematisk, men at det samtidig var tidsbesparende og akseptabelt fordi de selv var overbevist om at de hadde rett til de tjenestene de søker om.

Foreldrene erfarer at saksbehandlingen er personavhengig. Flere beskriver at bytte av saksbehandler kan gi et annet utfall, selv om grunnlaget for søknaden er det samme. Dette oppleves som en form for vilkårlighet i tildelingen av tjenester, og flere bruker ordene flaks og uflaks i denne sammenhengen.

⁶⁴ Intervju og brev.

Mange viste til at det også er en emosjonelt krevende prosess å skrive søknader. Søknadsskrivingen handler om å dokumentere i detalj alt barnet eller ungdommen ikke får til, sammenlignet med andre på samme alder. Samme type utfordringer må beskrives med litt ulik vinkling i søknad etter søknad. En beskrev dette som å «vri om i såret» igjen og igjen.

Foreldrene beskriver også måten kommunikasjonen med kommunen foregår på, som belastende. Foreldrene viser til at vedtaksbrevene de mottar, kan virke provoserende ved at de signaliserer liten forståelse for familiens situasjon. For eksempel reagerer flere på at kommunen i vedtaksbrevet viser til omsorgsplikten foreldrene har etter barneloven. Foreldrene opplever manglende forståelse for familiens situasjon og mistillit fra kommunen som en stor tilleggsbelastning.

Noen foreldre ga uttrykk for at det sitter langt inne å be om avlastning. De viste til at det kan være vanskelig å innse at avlastning er nødvendig, men at det – når tjenesten er på plass – er tydelig at avlastning burde vært gitt for lenge siden. En fortalte at sykehuset på et tidspunkt hadde spurt om familien fikk avlastning.

Foreldrene ga også uttrykk for at kommunene i liten grad ser hvilke behov søsken kan ha. Mange har dårlig samvittighet overfor søsken. De skulle ønske at kommunen tok mer hensyn til søsken i vurderingene av behovet for avlastning.

Flere utsagn fra foreldre i gruppeintervjuene illustrerer utfordringene som de opplever over tid med mange krevende søknadsprosesser:

- «Vi klarer å stå i situasjonen med barnet vårt, men vi klarer ikke [papir]mølla som følger med. Jeg liker ikke den utgaven jeg blir av meg selv i møtet med dette systemet.»
- «Vi er ikke villige til å gi opp jobbene våre. Da får vi heller si fra oss tjenester.»
- «Mange sier at vi er så ressurssterke [foreldre]. Men vi er ikke det lenger.»

For foreldre til eldre barn som har funksjonsnedsettelse, er planleggingen av overgang til bolig ofte viktig. Boligen representerer en viktig del av framtidsutsiktene til barnet, og foreldrene ønsker at den skal være egnet ut fra behovene barnet har. For eksempel trenger noen lett tilgang til sosiale arenaer, mens andre har behov for mye ro. Flere foreldre opplever prosessen med å finne en egnet bolig til barnet som krevende og preget av mye usikkerhet. Noen beskrev at de hadde vært i dialog med kommunen om bolig i flere år, før de ble klar over at det egentlig ikke hadde blitt gjort noe konkret for å legge til rette for denne overgangen. Andre har erfart at de ble lite involvert og fikk kort frist fra kommunen til å ta viktige beslutninger.

Helse- og omsorgstjenesteloven pålegger kommunene å hjelpe dem som ikke selv kan ivareta sine interesser på boligmarkedet, blant annet på grunn av funksjonsnedsettelse. Analyser av data i KPR viser at halvparten av unge voksne (18–25 år) med utviklingshemning bor sammen med foreldrene sine, en tredel bor alene, og en femtedel bor sammen med andre. Ifølge mange kilder er mangelen på egnet bolig for personer med utviklingshemning en stor utfordring.⁶⁵

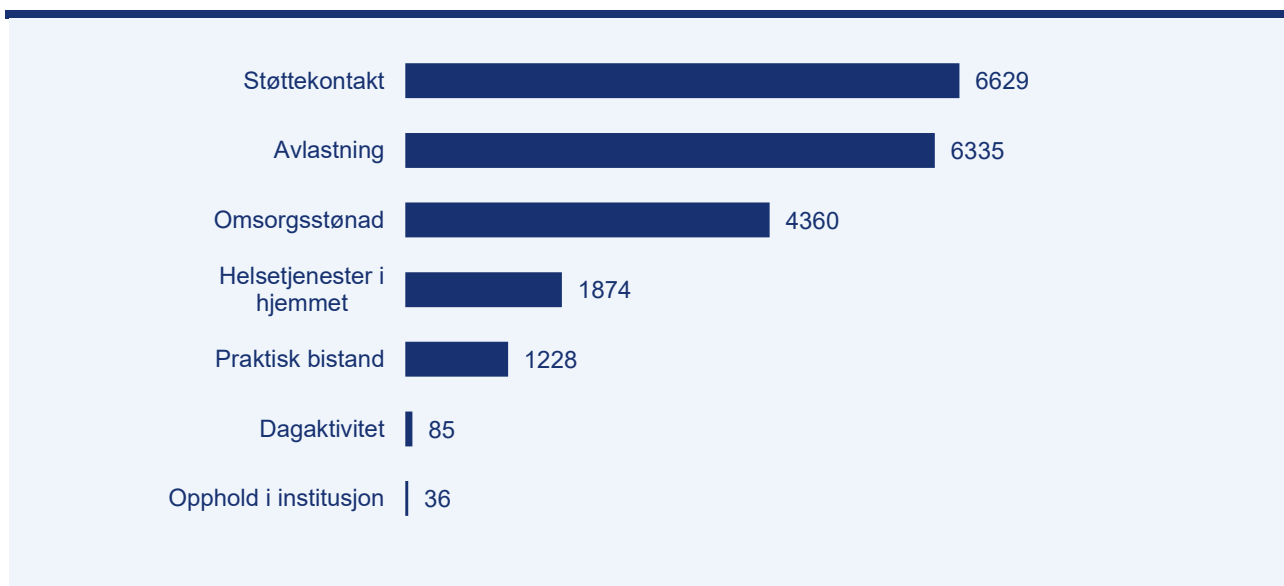
5.4 Tjenestetyper og omfang

I 2019⁶⁶ var det ifølge Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) totalt 14 086 brukere av kommunale helse- og omsorgstjenester under 18 år som mottok én eller flere av følgende tjenester: avlastning, dagaktivitet, helsetjenester i hjemmet, omsorgstønad, opphold i institusjon, praktisk bistand (inkludert BPA) og støttekontakt. Det utgjør 1,3 prosent av befolkningen i denne aldersgruppen. Heretter viser vi til disse brukerne som brukere av kommunale helse- og omsorgstjenester. Et flertall av brukerne er gutter (64 prosent).

⁶⁵ Bergen kommune (2020) *Fagnotat av 03.01.2020. Boligløftet – 130 nye boliger for utviklingshemmede*. Statusrapport; NOU (2016: 17) *På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*; Departementene (2014) *Bolig for velferd. Nasjonal strategi for boligsosialt arbeid (2014–2020)*; Bjustrøm, Hanne (05.05.2020) Diskrimineringsombudet: Advarer sterkt mot Furutun-plan.

⁶⁶ I rapporten *Kommunale helse- og omsorgstjenester 2019* opplyser Helsedirektoratet at det er noe usikkerhet knyttet til kommunenes registreringer for 2019 på grunn av kommunesammenslåinger. Analysene i denne revisjonen er også gjort med 2018-data, og funnene er de samme. Svakhetene ved datagrunnlaget for 2019 har altså ikke betydning for konklusjonene i denne undersøkelsen.

Figur 5 Antall brukere av kommunale helse- og omsorgstjenester under 18 år, 2019 (N = 14 086)



Kilde: KPR

Figur 5 viser hvor mange brukere under 18 år som mottok hver enkelt av de kommunale helse- og omsorgstjenestene i 2019. De mest benyttede enkelttjenestene er støttekontakt, avlastning og omsorgsstønad. 47 prosent av brukerne av kommunale helse- og omsorgstjenester hadde støttekontakt, 45 prosent mottok avlastning, og 31 prosent fikk omsorgsstønad.

De fleste som søker om kommunale helse- og omsorgstjenester, får innvilget tjenester: Avslagsprosenten for alle tjenestene samlet er på 5 prosent, og den varierer fra 1 til 13 prosent for de ulike tjenestene. Det er ikke dermed sagt at familiene får de tjenestene eller det tjenesteforholdet de søker om, men det kommer ikke fram av statistikken over avslag i KPR.

5.4.1 Det store flertallet av brukerne mottar bare én tjeneste

Når vi tar utgangspunkt i tjenestene i figur 2, ser vi videre at det store flertallet (65 prosent) av brukerne av kommunale helse- og omsorgstjenester under 18 år mottok bare én tjeneste i 2019. 26 prosent av brukerne fikk to tjenester, og 9 prosent av brukerne fikk tre eller flere tjenester. Blant dem som mottok bare én tjeneste, var det mest vanlig med enten støttekontakt eller avlastning.

Faktaboks 2 Helse- og omsorgstjenester som barn og unge med funksjonsnedsettelse og familiene deres kan få tildelt av kommunen

Avlastning er en tjeneste for foreldre med særlig tyngende omsorgsarbeid. Hva som er særlig tyngende omsorgsarbeid, skal vurderes i hvert enkelt tilfelle. Avlastning skal hindre overbelastning, bidra til nødvendig og regelmessig fritid og ferie og gjøre det mulig å delta i vanlige aktiviteter i samfunnet. Tjenestene kan gis i eller utenfor hjemmet, i eller utenfor institusjon og som dagaktivitetstilbud, døgntilbud eller helgetilbud. Avlastning bør tilbys tidlig som et forebyggende tiltak og være tilpasset familiens mål med avlastningen, for eksempel søvn, tid til søsken eller aktiviteter.

Omsorgsstønad (tidligere omsorgslønn) er stønad til pårørende med særlig tyngende omsorgsarbeid. Hva som er særlig tyngende omsorgsarbeid, må vurderes i hvert enkelt tilfelle. Det kan spille en rolle for vurderingen om omsorgsarbeidet er forbundet med et visst inntektstap, men dette er ikke avgjørende. Omsorgsstønad er en kompensasjon til pårørende som gjør omsorgsarbeid som kommunen ellers måtte ta ansvar for. Kommunen kan kreve at pårørende har søkt om hjelpstønad fra NAV før det tas stilling til omsorgsstønad. Omsorgsstønaden kan bli redusert med et like stort beløp som hjelpstønaden.

Støttekontakt er en type personlig assistanse. Tjenesten kan gis individuelt, i grupper eller i samarbeid med en frivillig organisasjon. Hensikten er blant annet å bidra til aktivitet og sosialt samvær.

Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) er en måte å organisere personlig assistanse på og kan gis til personer med omfattende og langvarig behov. BPA innebærer at tjenestemottakeren er arbeidsleder for egne faste assistenter, og at vedkommende innenfor det tildelte timetallet bestemmer hvilke oppgaver assistentene skal utføre, og når det skal skje. Brukerstyringen kan også ivaretas av andre personer på vegne av eller i samarbeid med brukeren, for eksempel foreldre.

Praktisk bistand tilsvarer i stor grad det som tidligere ble kalt hjemmehjelp. Kommunen kan gi praktisk bistand til dagliglivets gjøremål, for eksempel personlig stell.

Dagaktivitet kan tilbys til ulike målgrupper med behov for aktivisering, omsorg og oppfølging.

Opphold i institusjon kan være aktuelt for barn som har et omfattende omsorgs- eller oppfølgingsbehov. Noen barn må bo fast utenfor foreldrehjemmet og får et bo- og tjenestetilbud i barnebolig.

Helsetjenester i hjemmet omfatter blant annet hjemmesykepleie og fysioterapi. Med *i hjemmet* menes pasientens opprinnelige hjem eller omsorgsbolig, bofelleskap, trygdebolig eller andre private eller kommunale tilpassede boliger som ikke er institusjon.

Kilde: helsetilsynet.no, helse- og omsorgstjenesteloven, pårørendesenteret.no, bufdir.no

5.4.2 Få barn har brukerstyrt personlig assistanse (BPA)

Det er relativt få brukere av BPA blant barn og unge: Totalt var det 536 brukere under 18 år som mottok BPA i 2019, noe som utgjør 4 prosent av brukerne av kommunale helse- og omsorgstjenester i denne aldersgruppen. 155 av 422 kommuner ga BPA til brukere under 18 år i 2019.

BPA ble rettighetsfestet i 2015 (se punkt 3.3.3).⁶⁷ Regjeringen har satt ned et utvalg som skal gjennomgå og foreslå forbedringer i ordningen. Utvalget skal levere en utredning innen 15. desember 2021.⁶⁸

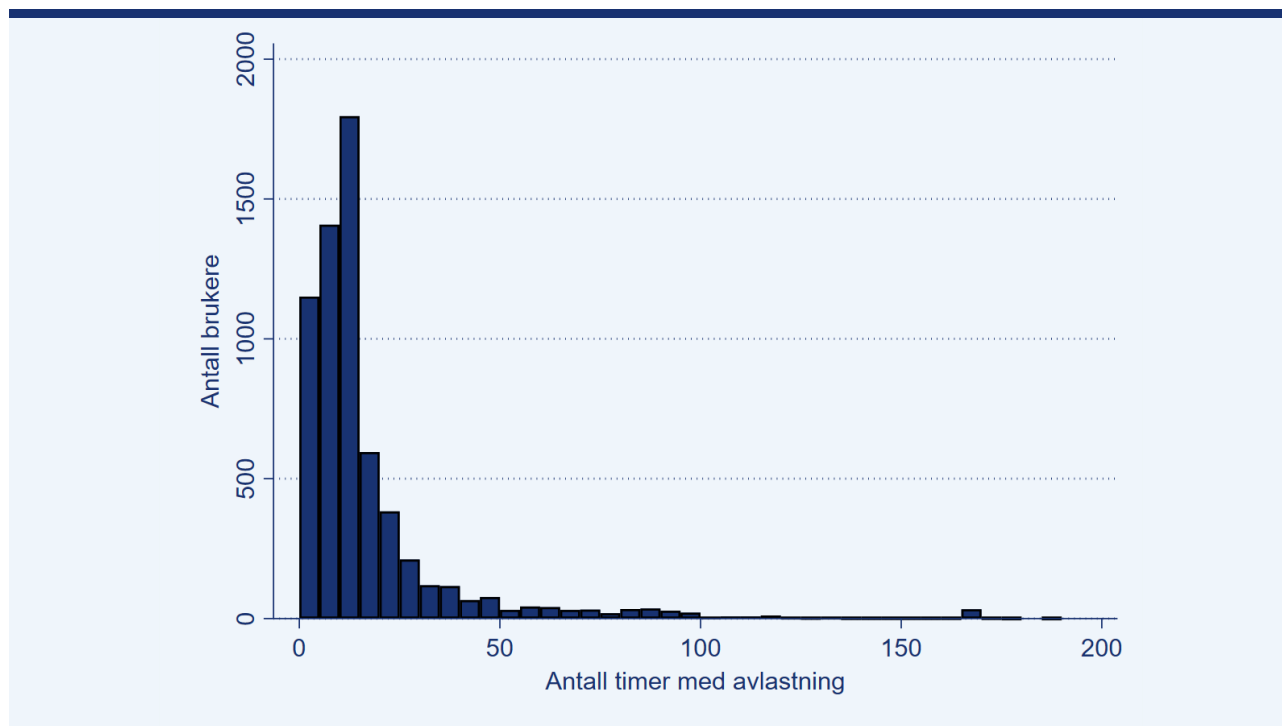
⁶⁷ NORCE har på oppdrag fra KS utredet utviklingstrekk ved BPA-ordningen etter rettighetsfestingen, jf. NORCE-rapport 19/20 *Suksess eller katastrofe? Utviklingstrekk etter rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse (BPA)*.

⁶⁸ [BPA-utvalget – Et offentlig utvalg nedsatt av regjeringen for å gjennomgå og foreslå forbedringer i ordningen med brukerstyrt personlig assistanse.](#)

5.4.3 Det er få familier som mottar mange timer med hjelp

De aller fleste brukere mottar under 20 timer med bistand i måneden fra kommunale helse- og omsorgstjenester. Det gjelder alle de tre største tjenestene: støttekontakt, omsorgsstønning og avlastning. Figur 6 viser omfanget av avlastning.

**Figur 6 Antall timer avlastning per måned til brukere under 18 år, 2019
(N = 6335)**



Kilde: KPR

Figur 6 viser hvordan antall tildelte timer med avlastning fordeler seg blant brukere under 18 år.⁶⁹ 78 prosent av brukerne mottar 20 timer eller mindre med avlastning i måneden. Gjennomsnittet er 17 timer. 7 prosent av brukerne mottar mer enn 50 timer avlastning. Det er dermed relativt få familier som mottar omfattende avlastning målt etter antall timer. Dette gjelder også omsorgsstønning og støttekontakt:

- 69 prosent av dem som mottar omsorgsstønning, mottar i underkant av 10 timer omsorgsstønning i måneden, og 92 prosent mottar under 20 timer. Gjennomsnittet er 9 timer.
- 89 prosent av dem som får støttekontakt, mottar 5 timer eller mindre i måneden. Gjennomsnittet er 3,4 timer.

Avlastning gis hovedsakelig utenfor institusjon: 91 prosent av brukere av avlastning mottar tjenester utenfor institusjon, 6 prosent får avlastning i institusjon, og 3 prosent mottar avlastning både i og utenfor institusjon.

5.5 Variasjoner i tildelte tjenester

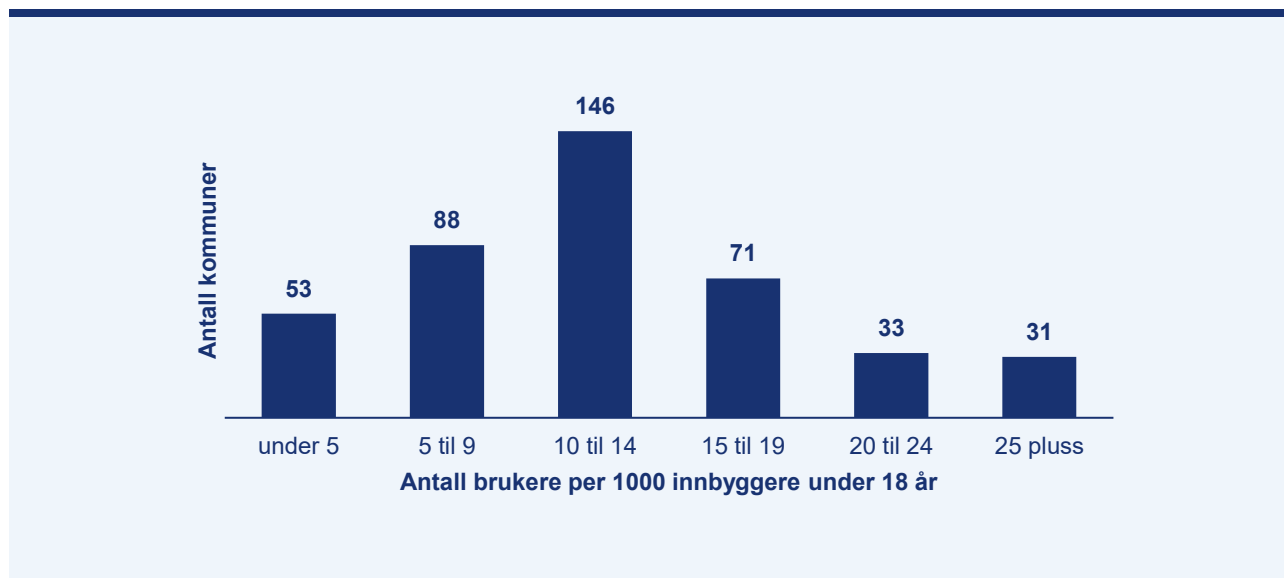
Kommunene har stor frihet når det gjelder hvilke tjenester de tildeler, forutsatt at tjenestene det enkelte barnet og familien får, er forsvarlige. En analyse av hvilke tjenester familiene får, vil derfor vise at det er variasjon mellom kommunene. Samtidig er det viktig å undersøke om variasjonene kan tyde på at det er andre faktorer enn behov som har betydning for tildelingen av tjenester. Loven forutsetter at tjenester tildeles på bakgrunn av en konkret vurdering av behov, og at tilgangen til tjenester skal være likeverdig, uavhengig av for eksempel alder og diagnose.

⁶⁹ Sju brukere som er registrert med mer enn 200 timer avlastning, er ekskludert fra figuren.

5.5.1 Andelen barn som mottar kommunale helse- og omsorgstjenester, varierer betydelig mellom kommunene

Det er betydelig variasjon mellom kommunene med hensyn til hvor stor andel av barna under 18 år som mottar tjenester.

Figur 7 Kommunale variasjoner i andelen brukere av helse- og omsorgstjenester per innbygger under 18 år, 2019 (N=422)



Kilde: KPR

I gjennomsnitt var det 13 brukere per 1000 innbyggere under 18 år i 2019. Figur 7 viser imidlertid at andelen brukere under 18 år varierer betydelig mellom kommunene. 15 prosent av kommunene (64 kommuner) har 20 brukere eller flere per 1000 innbyggere, mens 33 prosent av kommunene (141 kommuner) har under 10 brukere.⁷⁰ 25 kommuner er ikke registrert med brukere i 2019. Disse er inkludert blant kommunene med «under 5» i figuren. Det høye antallet kan delvis skyldes mangelfull registrering i 2019 (se punkt 2.1.1).

Sammenligner vi andelen brukere fylkesvis, ser vi at forskjellene er en del mindre enn forskjellene mellom enkeltkommuner: Andelen brukere varierer fra 9 per 1000 innbyggere i Oslo til 17 per 1000 innbyggere i Vestfold. I senere analyser ser vi på om variasjonen i andelen brukere som mottar avlastning, er ulik i små, mellomstore og store kommuner.

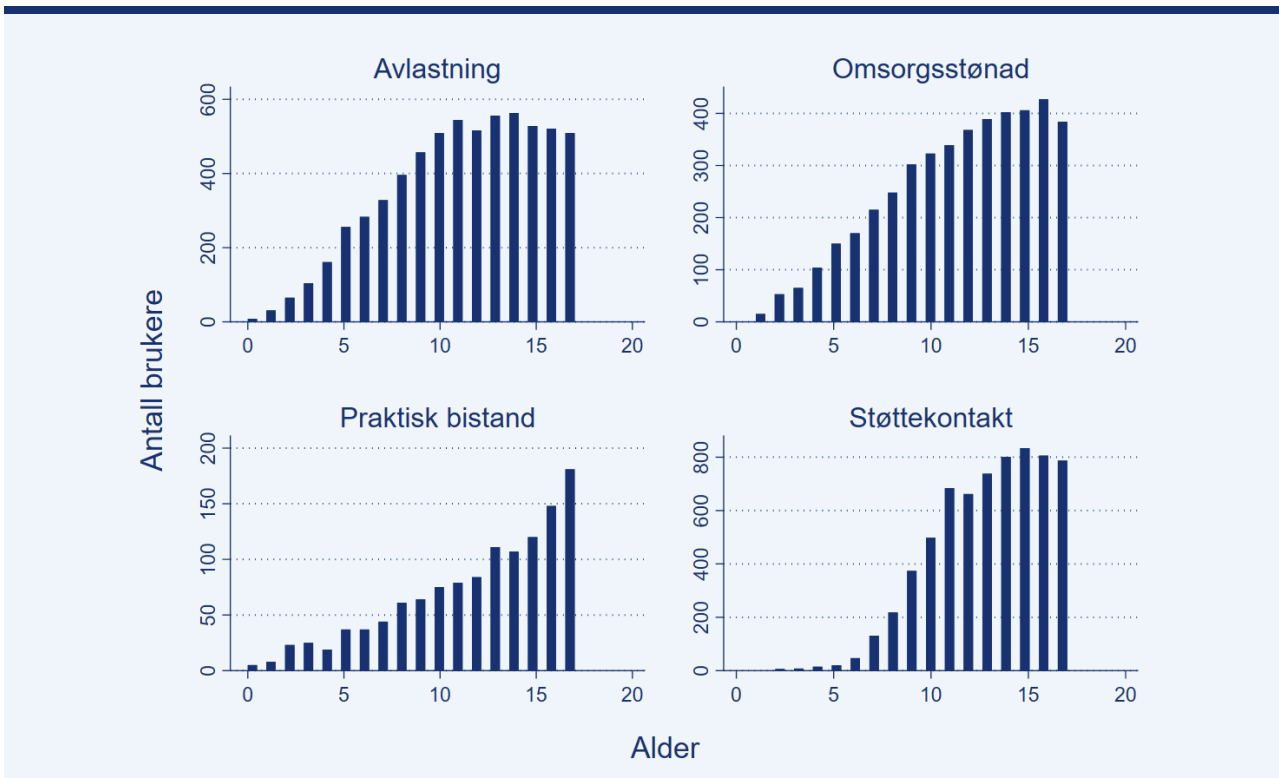
Vi har lagt til grunn at eventuelle forskjeller i andelen barn med funksjonsnedsettelse mellom kommunene ikke er en hovedforklaring på variasjoner i tildeling når alle kommuner ses under ett. Helsedirektoratet har i intervju bekreftet dette.

5.5.2 Små barn får færre tjenester

Våre analyser viser at barnets alder har stor betydning når det gjelder hva kommunen gir av tjenester.

⁷⁰ Begge disse gruppene inkluderer både små, mellomstore og store kommuner målt etter innbyggertall.

Figur 8 Aldersfordeling for brukere av ulike kommunale helse- og omsorgstjenester, 2019



Kilde: KPR

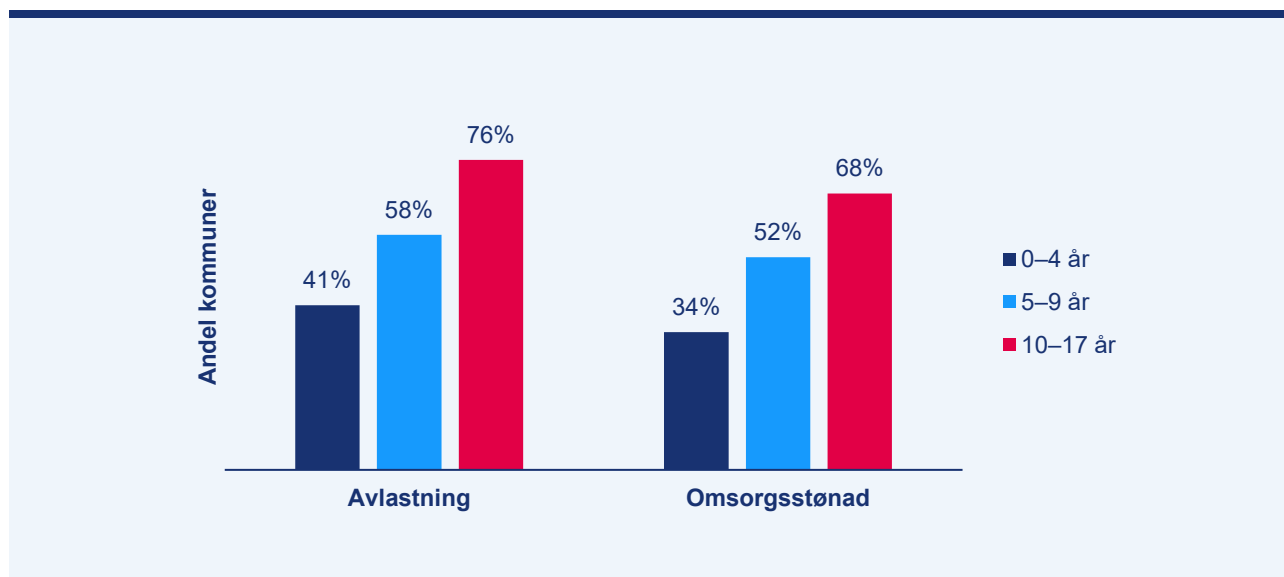
Figur 8 viser aldersfordelingen for brukere av avlastning, omsorgsstønad, praktisk bistand og støttekontakt. Når det gjelder alle de tre største tjenestene – avlastning, støttekontakt og omsorgsstønad – er det betydelig færre brukere under 10 år enn over 10 år. Vi ser et lignende mønster for brukere av praktisk bistand. Dersom det ikke var noe variasjon etter alder, ville vi forvente at stolpene i figuren var omtrent like høye, ettersom aldersgruppene er relativt jevnt fordelt i befolkningen som helhet. Dette er ikke tilfelle, og figuren viser at de minste barna generelt mottar få tjenester sammenlignet med eldre barn.

Brukere får tildelt avlastning og omsorgsstønad tidligere dersom de også mottar habilitering fra spesialisthelsetjenesten (se punkt 5.5.6). Når vi sammenligner barn som mottar habilitering med barn som ikke mottar slike tjenester, ser vi at det er en større andel små barn blant dem som får habilitering.

5.5.3 Variasjonen mellom kommuner er særlig stor for de yngste brukerne

Dataene viser også at variasjonen mellom kommuner i antall brukere er særlig stor når det gjelder de yngste brukerne. Det er vesentlig større variasjon mellom kommunene med hensyn til hvor mange barn under 5 år som mottar tjenester, sammenlignet med hvor mange eldre barn som mottar tjenester. Det kan bety at kommunene har ulike terskler for hva som skal til for at spesielt de yngste barna blir tildelt en tjeneste. Analysene er gjort av alle kommuner med registrerte brukere under 18 år, under 10 år og under 5 år. Analysene er også gjort av alle kommuner med mer enn 20 000 innbyggere. Vi finner det samme i disse analysene, noe som underbygger at variasjonene ikke er utslag av tilfeldigheter.

Figur 9 Andel kommuner som ga avlastning og omsorgsstønad til ulike aldersgrupper, 2019 (N = 422)



Kilde: KPR

Figur 9 viser at en vesentlig andel av kommunene ikke ga avlastning og omsorgsstønad til barn under 10 år i 2019. Enda færre kommuner ga disse tjenestene til barn under 5 år. Av totalt 422 kommuner er det 251 kommuner (59 prosent) som ikke tildelte avlastning til familier med barn under 5 år i 2019, og 279 kommuner (66 prosent) som ikke tildelte omsorgsstønad til familier med barn under 5 år. Totalt halvparten av kommunene ga verken avlastning eller omsorgsstønad til barn under 5 år. Dataene viser også at det gis betydelig flere avslag til små barn, særlig barn under 5 år. Foreldre til barn under 5 år fikk i 2019 dobbelt så mange avslag på søknader om å motta tjenestene i figur 5, som foreldre til barn mellom 10 og 17 år.⁷¹

5.5.4 Kommuner som ikke tildeler omsorgsstønad, gir ikke oftere avlastning

Friheten kommunene har til å utforme tjenestene etter lokale forutsetninger, betyr at en kommune kan velge å gi avlastning i stedet for omsorgsstønad. Begge tjenester er spesielt rettet mot foreldre med særlig tyngende omsorgsarbeid. Dataene tyder ikke på at kommuner som sjelden eller aldri tildeler omsorgsstønad, gir brukerne avlastning istedenfor.

Tabell 2 Sammenheng mellom tildeling av avlastning og omsorgsstønad til brukere under 18 år, 2019 (N = 422)

	Gir omsorgsstønad	Gir ikke omsorgsstønad
Gir avlastning	285 kommuner	50 kommuner
Gir ikke avlastning	23 kommuner	64 kommuner

Kilde: KPR

Tabell 2 viser at to av tre kommuner (285 av 422) gir både avlastning og omsorgsstønad.⁷² Av kommuner som ikke gir omsorgsstønad, er det et mindretall (50 av 114) som gir avlastning. Av kommuner som ikke gir avlastning, er det svært få (23 av 87) som gir omsorgsstønad. Nærmere analyser av dataene viser også en

⁷¹ 4,3 prosent av barn mellom 10 og 17 år fikk avslag, 6,5 prosent av barn mellom 5 og 9 år fikk avslag, og 8,6 prosent av barn under 5 år fikk avslag.

⁷² Oversikten er basert på om kommunene er registrert med brukere av de to tjenestene. Manglende registreringer gjør at enkelte kommuner her er inkludert blant kommuner som ikke gir tjenester, på tross av at de gir enten avlastning eller omsorgsstønad.

tendens til at kommuner som har flere brukere av den ene tjenesten, også har flere brukere av den andre tjenesten.⁷³

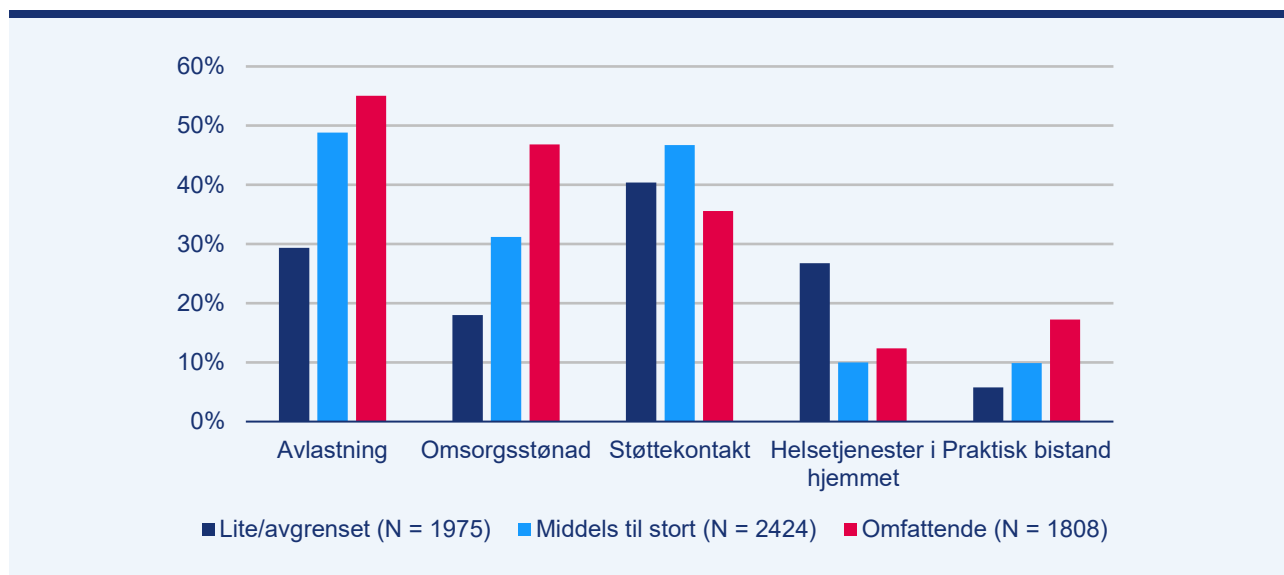
Helse- og omsorgsdepartementet gjør i tilbakemeldingen sin 29. januar 2021 på utkastet til rapport oppmerksom på at supplerende tilbud utover omsorgsstønnad er ulikt innrettet i kommunene.

5.5.5 Tildelingen varierer med bistandsbehov, men mer for noen tjenester enn for andre

KPR gir informasjon om i hvilken grad brukeren trenger hjelp fra andre til vanlige aktiviteter i dagliglivet, som å spise, ivareta hygiene, gjøre husarbeid eller kommunisere med andre. Disse variablene inngår i et samlemål for bistandsbehov, som består av tre bistandsnivåer: lite/avgrenset behov for bistand, middels til stort behov for bistand og omfattende behov for bistand. En bruker kan også være registrert uten bistandsbehov.⁷⁴

Det er registrert informasjon om bistandsbehov for 45 prosent av brukerne under 18 år i 2019. 8 prosent av disse er registrert å ikke ha bistandsbehov, 30 prosent er registrert med lite/avgrenset behov for bistand, 37 prosent er registrert med middels til stort behov for bistand, og 26 prosent er registrert med omfattende behov for bistand.

Figur 10 Andel brukere under 18 år som mottar ulike tjenester, etter bistandsbehov, 2019 (N = 6727)



Kilde: KPR

I figur 10 er brukerne gruppert etter bistandsbehov, og hver søyle viser hvor stor andel i den aktuelle gruppen som mottar en tjeneste.⁷⁵ Figuren viser, som vi kunne forvente, at avlastning, omsorgsstønnad og praktisk bistand er mer vanlig jo større bistandsbehovene er. Dette gjelder særlig omsorgsstønnad og praktisk bistand, som i langt større grad gis til brukere med høyere bistandsbehov. Det er mindre vanlig å tildele støttekontakt og helsetjenester i hjemmet til brukerne med størst behov.

⁷³ Det er en moderat positiv korrelasjon på 0,43 mellom antall brukere av avlastning per 1000 innbyggere under 18 år og antall mottakere av omsorgsstønnad per 1000 innbyggere under 18 år.

⁷⁴ <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/registrering-av-jplos-data-i-kommunen/om-funksjonsvurdering-og-skarinndeling#om-funksjonsvurdering>

⁷⁵ Brukere som er registrert uten bistandsbehov, er ikke inkludert i figuren.

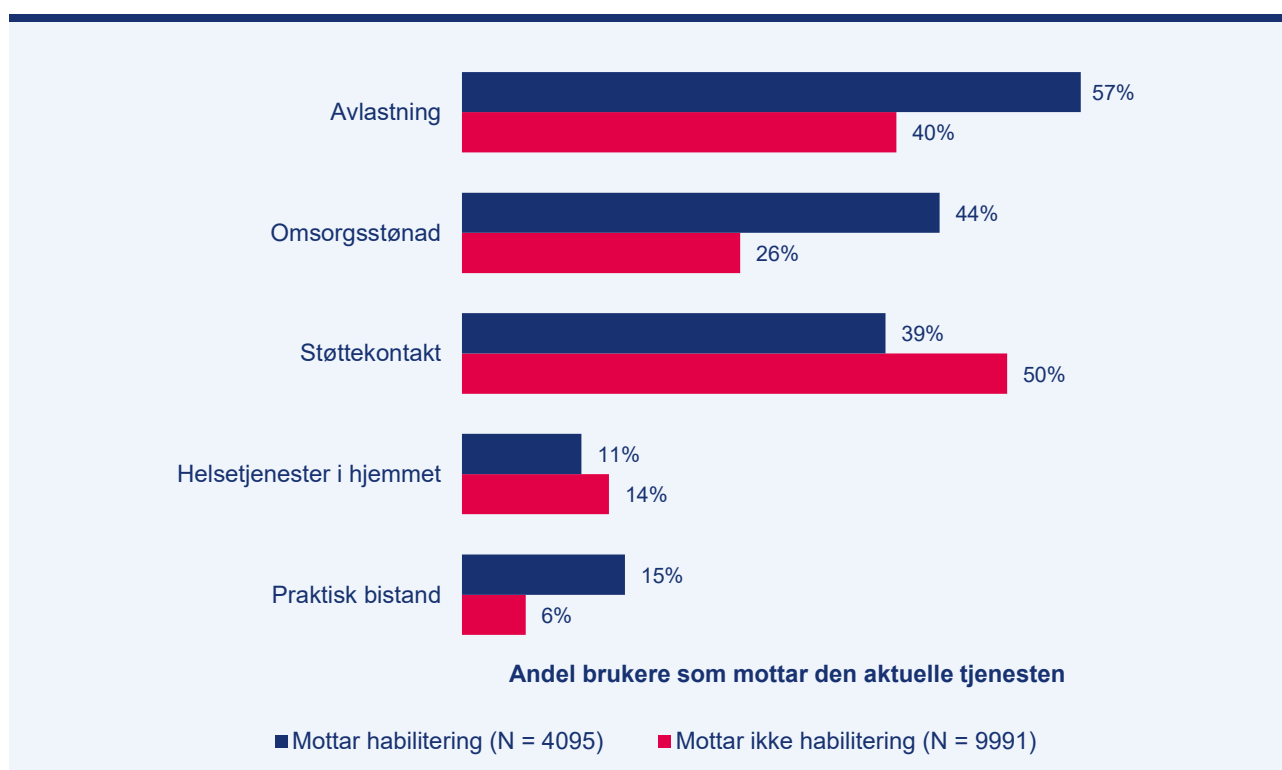
5.5.6 Barn som ikke mottar habilitering i spesialisthelsetjenesten, får i mindre grad tjenester som avlastning, omsorgstønad og BPA

Barn som også mottar habilitering i spesialisthelsetjenesten, utgjør 29 prosent av brukerne av kommunale helse- og omsorgstjenester under 18 år.⁷⁶

Vi ser tydelige forskjeller i tjenestetilbudet som gis til brukere som mottar habilitering, sammenlignet med andre brukere:

- Brukerne mottar flere kommunale helse- og omsorgstjenester enn øvrige brukere.
- En større andel av brukerne mottar avlastning.
- En større andel av brukerne mottar omsorgstønad.
- En større andel av brukerne mottar praktisk bistand.

Figur 11 Andel brukere under 18 år som mottar kommunale helse- og omsorgstjenester, etter tjenestetype og etter hvorvidt de mottar habilitering i spesialisthelsetjenesten eller ikke, 2019 (N = 14 086)



Kilde: KPR og NPR

Figur 11 viser hva habiliteringspasienter mottar av kommunale helse- og omsorgstjenester, sammenlignet med andre brukere.

En nærmere analyse viser at disse forskjellene i stor grad er uavhengig av bistandsbehov. Vi ser i all hovedsak de samme forskjellene selv om vi avgrenser analysen til brukere som er registrert i hver av de tre bistandskategoriene (lite/avgrenset, moderat til stort og omfattende bistandsbehov).⁷⁷ Forskjellene i tjenester er altså større enn forskjellene i behov skulle tilsi.

Helsedirektoratet mener at en mulig forklaring på dette er at barn som får diagnose i spesialisthelsetjenesten tidlig, får bedre oppfølging enn andre barn. Det går fram av flere rapporter. Samtidig gir direktoratet uttrykk

⁷⁶ Gjelder habiliteringspasienter innen området somatikk og rehabilitering.

⁷⁷ For brukere med omfattende behov for bistand er andelen som mottar avlastning, like høy (60 prosent) både blant brukere som mottar og brukere som ikke mottar habilitering. Ellers er det gjennomgående en høyere andel av habiliteringspasientene som mottar disse tjenestene, også når vi kontrollerer for bistandsbehov. Se vedlegg 1.

for at kommunene kan ha lavere terskel for å tildele tjenester til familier som kan dokumentere at de får hjelp fra spesialisthelsetjenesten. Dersom spesialisthelsetjenesten har uttalt seg om barnets behov, kan kommunen oppleve det som et trygt faglig grunnlag. Det kan også være vanskelig for kommunen å gå imot spesialisthelsetjenestens premisser og anbefalinger.

5.5.7 Barn med diagnose får i større grad tjenester som avlastning, omsorgstønad og BPA

Brukere som er registrert med diagnose, mottar i større grad avlastning, omsorgstønad og praktisk bistand enn brukere som ikke er registrert med en diagnose. Dette ser vi uavhengig av bistandsbehov og uavhengig av om brukeren mottar habilitering i spesialisthelsetjenesten eller ikke.⁷⁸

Totalt er omkring halvparten (48 prosent) av brukerne av kommunale helse- og omsorgstjenester under 18 år i 2019 registrert med en diagnose i KPR eller NPR.⁷⁹ Blant dem som er registrert med en diagnose i KPR, har om lag en tredel diagnosen psykisk utviklingshemning.⁸⁰

Andre større diagnosegrupper blant brukere av kommunale helse- og omsorgstjenester er medfødt sykdom eller feil (utgjør 24 prosent av dem som er registrert med diagnose), lokale smerter, betennelser og andre plager i nakke, skulder, armer og ben (12 prosent), funksjonelle mage- og tarmplager (10 prosent) og ulykker og skader (8 prosent).⁸¹ Halvparten av brukerne er registrert i flere hoveddiagnosegrupper.⁸²

Et flertall (59 prosent) av barn og unge med diagnosen psykisk utviklingshemning som fikk kommunale helse- og omsorgstjenester i 2019, fikk flere tjenester samtidig. Det er altså mer vanlig med kombinasjoner av tjenester for denne gruppen enn for andre.

Blant dem som er registrert med en annen diagnose enn psykisk utviklingshemning, er det også en større andel som får flere tjenester samtidig (48 prosent), enn blant brukere som ikke er registrert med en diagnose (25 prosent).⁸³

Flere av foreldrene som deltok i gruppeintervjuene, har erfart at det å få en forklarende diagnose er viktig. Noen opplever at det har vært avgjørende for å få tjenester, selv om hjelpebehovet var det samme også i tiden før diagnose var satt. En beskrev det som at «hjulene begynte å snurre» da barnet fikk avklart diagnose.

Tilsvarende erfaringer er det gjort rede for i en rapport fra 2016.⁸⁴ Rapportens gjennomgang av forskning viser at det peker seg ut to forløp som virker inn på foreldrenes opplevelser av hjelpen de får: forløp der barnets funksjonsnedsettelse oppdages i forbindelse med fødselen, og forløp der barnets funksjonsnedsettelse først oppdages etter en tid. Den første gruppen opplever generelt en større grad av automatikk i det som skjer videre, at diagnose avklares raskere, og de er generelt mer positive til kontakten med hjelpeapparatet enn foreldre i den andre gruppen. En diagnose kan tydeliggjøre familienes behov og gjøre hjelpen lettere tilgjengelig.

Helse- og omsorgsdepartementet skriver i tilbakemeldingen sin 29. januar 2021 på utkastet til rapport at det ikke nødvendigvis dreier seg om uønsket variasjon når det er sammenfall mellom diagnose og omfang på tjenester. Departementet understreker også at utredning og diagnostisering innebærer at man utreder behovene til den enkelte mer inngående.

5.5.8 Variasjonen i tildelingen av avlastning er større blant små og mindre sentrale kommuner

Analysene foran viser at det er stor variasjon mellom kommunene med hensyn til hva som gis av kommunale helse- og omsorgstjenester. Vi har undersøkt om variasjonen i andelen brukere som mottar avlastning, er større i noen typer kommuner enn andre. Avlastning er et viktig tiltak for mange familier og skal bidra til at

⁷⁸ 19 prosent av brukerne under 18 år er registrert med en diagnose i KPR uten å motta habilitering fra spesialisthelsetjenesten. Alle barn som mottar habilitering i spesialisthelsetjenesten, er registrert med en diagnose i NPR.

⁷⁹ Et fåtall brukere er registrert med en diagnose som ikke er relevant i denne sammenhengen, for eksempel luftveisinfeksjon. Disse telles her som at de ikke er registrert med en diagnose.

⁸⁰ Personer registrert med diagnosen P85 i diagnosesystemet ICPC-2.

⁸¹ Basert på diagnosedata fra KPR. NPR benytter et annet diagnosesystem enn KPR (ICD-10).

⁸² Dette innebærer at brukeren er registrert i to eller flere av følgende diagnosegrupper fra ICPC-2: lokale smerter, ryggproblemer, generelle smerter og muskelplager, ledd- og giktsykdommer, psykisk sykdom, hjertesykdom, diabetes, funksjonelle mage- og tarmplager, hudinfeksjoner, ulykker og skader, medfødt sykdom eller feil, andre diagnoser.

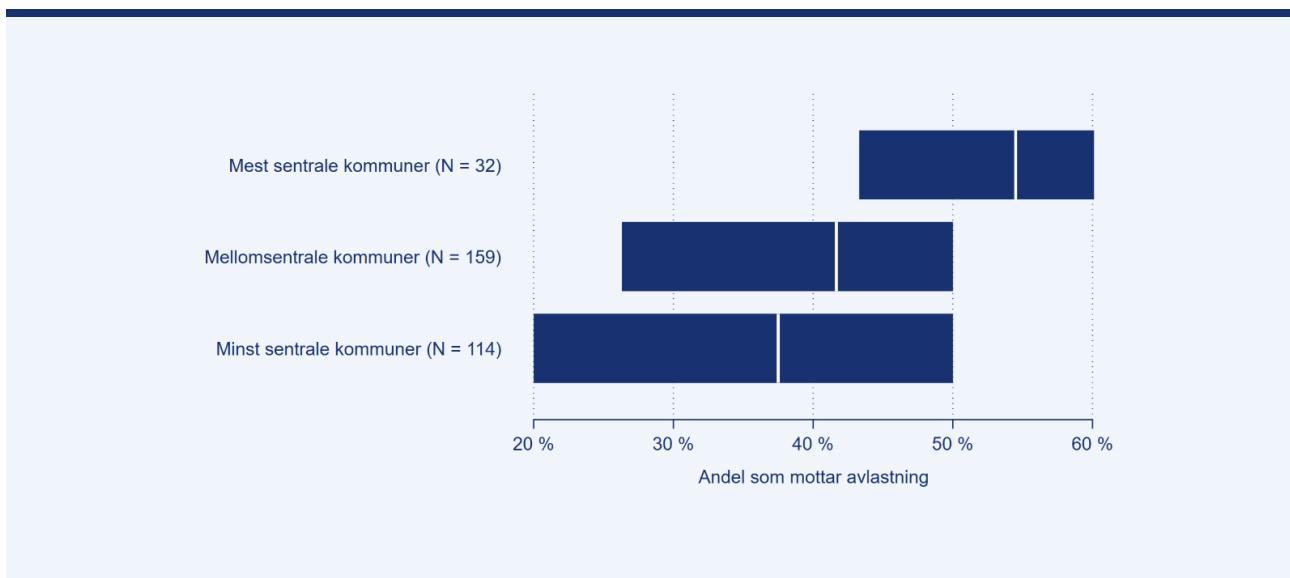
⁸³ Viser til brukere som ikke er registrert med en diagnose i KPR eller NPR.

⁸⁴ Demiri og Gundersen (2016).

også pårørende får ivaretatt behovene sine. To kjennetegn ved kommunene er brukt i analysene: sentralitet og størrelse. Analysene tyder på at disse kjennetegnene ved kommunene har betydning for variasjonen i tjenestetildelingen. Vi har også gjort noen enkle analyser for å se om forskjeller i kommunenes nivå på frie inntekter har betydning for variasjoner i tildeling. Analysene viste ingen klare mønstre og er derfor ikke inkludert her.

Figur 12 viser funnene fra analysen om sentralitet.

Figur 12 Spredning i andelen brukere som mottar avlastning, etter kommunenes sentralitet, 2019 (N = 305)



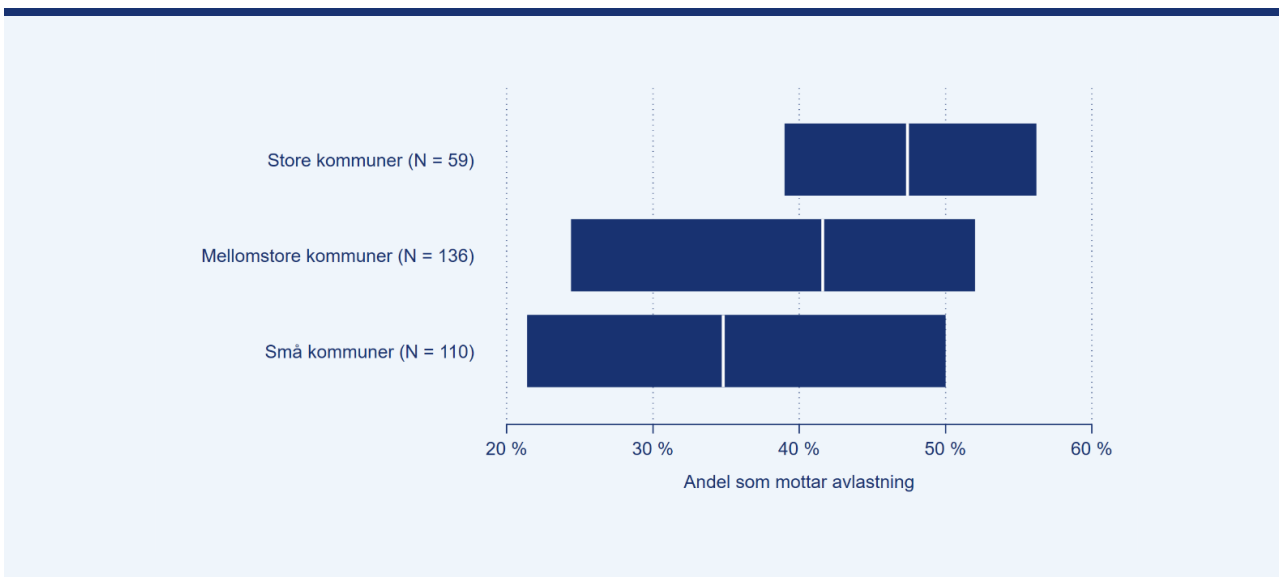
Kilde: KPR

Boksene i figur 12 viser til tre grupper kommuner sortert etter sentralitet, og boksene reflekterer spredningen i andelen brukere som gis avlastning i hver gruppe. Som vi ser av figuren, er boksene bredere jo mindre sentrale kommunene er, noe som viser at variasjonen er større blant mindre sentrale kommuner. Streken i hver boks viser medianen, det vil si kommunen i midten av fordelingen (den mest typiske kommunen). Som vi kan se av figuren, øker median andel brukere som mottar avlastning med sentralitet, og den er betydelig høyere for de mest sentrale kommunene. Dette betyr at det er mer utbredt at familier mottar avlastning i mer sentrale kommuner.⁸⁵

Også kommunestørrelse har betydning, jf. figur 13.

⁸⁵ Resultatene blir de samme med seks sentralitetsklasser i stedet for tre.

Figur 13 Spredning i andelen brukere som mottar avlastning, etter kommunestørrelse, 2019 (N = 305)



Kilde: KPR

Figur 13 viser at variasjonen i hvor stor andel av brukerne som mottar avlastning, er betydelig mindre i kommuner med mange innbyggere enn i kommuner som har færre innbyggere. Dette ser vi av at boksene for store kommuner er mye smalere enn boksene for mellomstore og små kommuner. Figuren viser også at større kommuner gir avlastning til en større andel av brukerne, ettersom median andel brukere som mottar avlastning, øker med økende kommunestørrelse. Nærmere analyser av grunnlagsdataene viser at det også er betydelig variasjon mellom kommunene med hensyn til hvor mange timer med avlastning som tildeles.

5.5.9 Mulige årsaker til variasjoner mellom kommunene i bruken av avlastning

Analysene av data fra KPR viser at det er store variasjoner mellom kommunene i bruken av tjenesten avlastning. Det kan være flere ulike årsaker til disse variasjonene. Vi vil her peke på noen.

Når det gjelder den store variasjonen mellom små kommuner, peker Helsedirektoratet i intervju på at saksbehandlingen er mer personavhengig i slike kommuner. Dersom det i praksis er én saksbehandler som har ansvar for tildelingen, vil det være mindre relevant for kommunen å ha en overordnet normering med eksplisitte kriterier og systemer som alle saksbehandlere skal forholde seg til. Dermed blir det i stor grad opp til den ene saksbehandleren å definere terskelen for tjenester gjennom sine vurderinger.

Mer generelt viser Helsedirektoratet til at kommunene har stort rom for å bruke skjønn. Tildeling av omsorgstjenester er ifølge direktoratet et av områdene med minst lovregulering, det vil si at føringene er gitt på et veldig overordnet nivå. Kommunene har stor frihet til å velge hvilke tjenester som skal gis, og dette er politisk villet og bestemt.

Betydningen av skjønn ble også tillagt stor vekt av KS og et utvalg kommuner i gruppeintervjuet. I intervjuet kom det fram flere eksempler på dilemmaer og krevende vurderinger som saksbehandlerne har erfaring med. Når det gjelder familier med små barn, viste deltakerne til at det er ekstra vanskelig å vurdere hva som er særlig tyngende omsorgsoppgaver for foreldrene. Det er vanlig at små barn trenger mye omsorg, og det skal derfor mer til for å skille mellom normalt omsorgsarbeid og særlig tyngende omsorgsarbeid. Når barnet blir eldre, øker forskjellene, og hjelpebehovet blir dermed lettere å vurdere. Også Helsedirektoratet viser i intervju til at kommunene i saksbehandlingen ofte legger vekt på at foreldrenes omsorgsansvar for små barn er omfattende, uavhengig av barnets omsorgsbehov.

Andre utfordringer i saksbehandlingen kan for eksempel være at foreldrene og kommunen har ulike forventninger til hvor mye foreldrene skal tilpasse jobbsituasjonen sin, og hvor stort ansvar kommunen skal ta.

I gruppeintervjuet kom det også fram at måten kommunene har innrettet tjenestetilbudet sitt på, påvirker tildelingen av avlastning. For eksempel kan en kommune ha valgt å bruke ressurser og kompetanse til å

bygge opp et avlastningstilbud i en bolig, og har ikke kapasitet til alternative løsninger. En annen kommune har kanskje prioritert å ha et fleksibelt tilbud om timesavlastning hjemme hos familien. Slike forskjeller i hva som er tilgjengelig, vil påvirke saksbehandlerens vurdering, men kan også ha betydning for om foreldre søker om avlastning. Kommunene har også ulik praksis når det gjelder interkommunalt samarbeid og kjøp av tjenester fra andre kommuner eller fra private leverandører.

En annen mulig årsak til variasjon kan være at noen kommuner strever med å finne personer som eger seg som avlastere, særlig hvis familien ikke foreslår noen selv. På vegne av KS kartla PROBA samfunnsanalyse i 2016 kommunenes bruk av avlastere og støttekontakter. Undersøkelsen viste at mange kommuner opplever det som vanskelig å rekruttere avlastere, særlig små kommuner.

Det kommer også fram i PROBA-undersøkelsen at foreldrene ofte er skeptiske til å ha barna på avlastning hos noen de ikke kjenner. Også andre rapporter viser at manglende bruk av avlastning kan ha sammenheng med foreldrenes bekymring for kvaliteten på avlastningstilbudet.⁸⁶ I våre gruppeintervjuer kom det også fram at foreldre kan kvie seg for å be om avlastning. Både foreldrene og kommunene nevnte dette. Foreldrenes tilbakeholdenhet kan for eksempel ha sammenheng med at de ikke ser hva de har behov for, at de er utrygge på om tilbudet er godt nok, eller at de ikke er klar over at avlastning er et forebyggende tiltak.⁸⁷ Vi har tidligere vist at mange kommuner gir dårlig informasjon om avlastningstjenester på nettsidene sine (se punkt 5.1.1). Dette kan tenkes å ha betydning for etterspørselen etter slik hjelp.

Variasjoner i bruken av avlastningstjenester kan dermed ha mange ulike forklaringer. Tildelingen av tjenester er i stor grad avhengig av skjønn. I tillegg kan både foreldrenes etterspørsel og forhold i den enkelte kommune ha betydning for bruken av avlastning.

Tiltak for å øke kommunenes kunnskap om rettigheter

Kulturdepartementet ga i 2019 Bufdir i oppdrag å sette i gang et prosjekt som skal øke kommunenes kunnskap om FN-konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD).⁸⁸ Prosjektet skal blant annet veilede kommunene i hvordan de kan innrette helse- og omsorgstjenestene for å sikre likestilling av personer med funksjonsnedsettelse i tråd med CRPD og barnekonvensjonen.

I 2020 utlyste⁸⁹ Bufdir et FoU-oppdrag som skal

«kartlegge i hvilken grad grunnleggende rettigheter for barn med funksjonsnedsettelse ivaretas i møtet med helse- og omsorgstjenestene, og i hvilken grad tjenestene legger vekt på barnekonvensjonens bestemmelser om barns beste, retten til et familieliv, barns rett til medvirkning etc. i utformingen og gjennomføringen av tjenestene».

Forskningen skal gi grunnlag for å vurdere om det er nødvendig med tiltak rettet mot helse- og omsorgstjenestene for å styrke ivaretagelsen av grunnleggende rettigheter for barn med funksjonsnedsettelse. PROBA samfunnsanalyse skal utføre oppdraget.

⁸⁶ NOVA 7/16 og NOU 2016:17.

⁸⁷ Se også omtale på nett fra Frambu.no *Avlastning - overveielser* og Autismeforeningen.no *Fakta om: avlastning*, og bladet *Utvikling* nr. 1/2014.

⁸⁸ *Tildelingsbrev til Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet*.

⁸⁹ Utlysning i Doffin.

6 Klager på kommunale helse- og omsorgstjenester

Retten til å klage på et vedtak om kommunale helse- og omsorgstjenester følger av pasient- og brukerrettighetsloven. Dersom kommunen gir avslag på søknad om en tjeneste, kan søkeren klage på avgjørelsen. Det er også mulig å klage når kommunen har innvilget tjenester, for eksempel dersom man mener at omfanget av tjenestene ikke er i samsvar med behovet, eller at man trenger andre tjenester. Begge disse typene klager kalles *rettighetsklager*, og skal sendes til kommunen. Hvis kommunen opprettholder sitt vedtak, skal saken behandles av statsforvalteren.

Gjennom gruppeintervjuene med foreldre kom det fram at klagerettighetene ikke er like kjent for alle. For eksempel trodde en forelder at kommunen var eneste klageinstans, og la til grunn at det ikke hadde noen hensikt å be om en ny vurdering fra samme aktør. Etter noe tid gjorde en bekjent vedkommende oppmerksom på statsforvalterens rolle, og klagen ble etterfulgt av et nytt vedtak derfra. Kunnskapen om organiseringen av klagesystemet ble dermed avgjørende for å få tjenesten det ble søkt om.

Pasient- og brukerombudene har erfart at ansatte i kommunen veileder foreldre bort fra å klage.⁹⁰ Pasient- og brukerombudene mener videre at kunnskapen om klagesaksbehandling i kommunene er dårlig, og at det brukes uakseptabelt lang tid før saken sendes til statsforvalteren.

Kommunene skal registrere klagen de mottar i KPR. Våre analyser viser at oversikten over hvor mange klager kommunene mottar, ikke er pålitelig. Det er registrert langt færre klager i KPR enn i statsforvalterens rapporteringssystem NESTOR, til tross for at alle klagen som behandles av statsforvalteren, har vært behandlet hos kommunen først.

I dette kapitlet presenterer vi statistikk over antall klager og statsforvalterens avgjørelser for perioden 2016–2019. Vi presenterer innholdet i vurderingene som statsforvalterne skal gjøre, og går inn på mulige årsaker til ulik praksis mellom embetene. Vi kommer også inn på Helsetilsynets rolle. Statsforvalteren er klagemyndighet, men Helsetilsynet har et overordnet faglig styringsansvar.⁹¹

6.1 Stor geografisk variasjon i omfanget av klager til statsforvalteren

Vi har undersøkt hvor mange klager statsforvalteren mottar som gjelder kommunale helse- og omsorgstjenester til barn og ungdom. Omfanget av slike klager for de mest sentrale tjenestene går fram av tabellen under.

Tabell 3 Antall klagesaker som gjaldt personer under 18 år, etter tjeneste og år, 2016–2019

Tjeneste	2016	2017	2018	2019
Omsorgsstønad	180	136	144	155
Avlastning	153	129	116	137
Brukerstyrt personlig assistanse (BPA)	30	38	40	47
Støttekontakt	29	16	18	27

Kilde: Helsetilsynets rapporteringssystem NESTOR

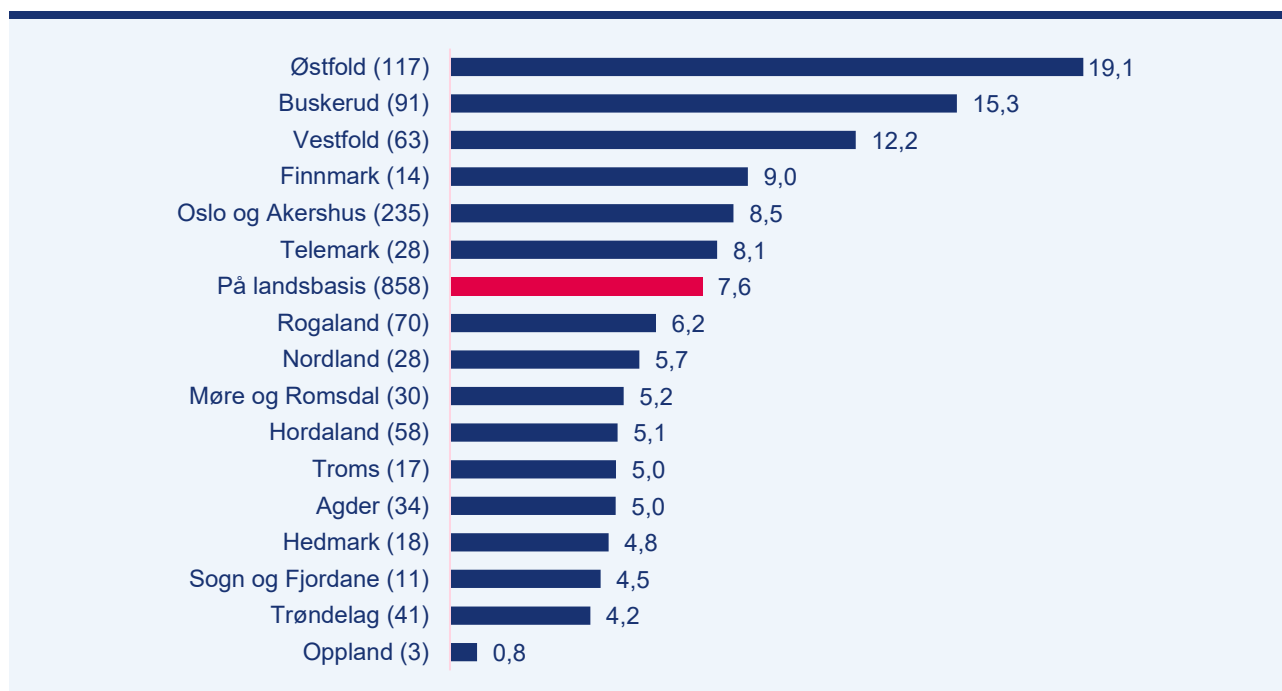
Tabell 3 viser at statsforvalterne mottok flest klager om avlastning og omsorgsstønad. I omtrent halvparten av disse sakene opphevet eller endret statsforvalteren det vedtaket kommunen opprinnelig hadde gjort. I 2019 gjaldt det 46 prosent av klagen på omsorgsstønad, 55 prosent av klagen på avlastning, 57 prosent av klagen på BPA og 52 prosent av klagen på støttekontakt.

⁹⁰ Arsmelding 2019 pasient- og brukerombudene.

⁹¹ Prop. 1 S (2018–2019) og tildelingsbrevet til Helsetilsynet for 2020.

Det kommer inn langt flere klager i noen fylker enn i andre, uavhengig av innbyggertall.

Figur 14 Antall klager på vedtak om avlastning og omsorgstønad per 10 000 innbyggere under 18 år, etter embete, 2016–2018 (antall klagesaker totalt i parentes)



Kilde: Helsetilsynets rapporteringssystem NESTOR

Figur 14 viser hvordan andelen rettighetsklager på tjenestene avlastning og omsorgstønad varierer mellom embetene når vi tar hensyn til antallet innbyggere under 18 år. Figuren viser at det i perioden 2016–2018 var stor variasjon mellom fylkene: Antall klager for treårsperioden samlet varierte fra i underkant av 1 klage per 10 000 innbyggere i Oppland til 19 per 10 000 innbyggere i Østfold. På landsbasis var det omkring 8 klager per 10 000 innbyggere for de to tjenestene samlet.

De tidligere embetene Fylkesmannen i Oslo og Akershus, Fylkesmannen i Østfold og Fylkesmannen i Buskerud var de tre embetene med høyest antall klager i perioden totalt. Alle tre embetene er nå en del av Statsforvalteren i Oslo og Viken. Bak disse følger embetet i Rogaland.

Analysen av data for 2019 viser at det etter sammenslåingene i 2019 fortsatt er store forskjeller mellom embetene i antall klagesaker, både i forhold til innbyggertall og i forhold til antall søknader om avlastning og omsorgstønad.

Kravet til saksbehandlingstid går fram av tildelingsbrevet til statsforvalterne. Kravet har de siste årene vært at 90 prosent av rettighetsklagene skal behandles innen tre måneder. I perioden fra 2016 til 2018 var det bare fire embeter som nådde dette målet. De fleste har ikke mange ubehandlede saker. Saksavviklingen har imidlertid vært et problem i de to embetene med høyest saksinnngang: de tidligere embetene i Oslo og Akershus og i Østfold. Der ble under halvparten av sakene behandlet i løpet av tre måneder. Begge disse embetene inngår nå i Oslo og Viken. Det sammenslåtte embetet har hatt et eget restanseprosjekt for å ta igjen et stort etterslep av gamle saker.

Vår saksgjennomgang bekrefter at noen familier må vente lenge på å få avklart klagen. Helsedirektoratet peker i intervju på at knappe ressurser og lang saksbehandlingstid hos statsforvalterne er en utfordring. Også pasient- og brukerombudene er bekymret for lang saksbehandlingstid, både hos statsforvalterne og i kommunene.⁹²

⁹² Årsmelding 2019 pasient- og brukerombudene.

6.2 Statsforvalterens klagesaksbehandling

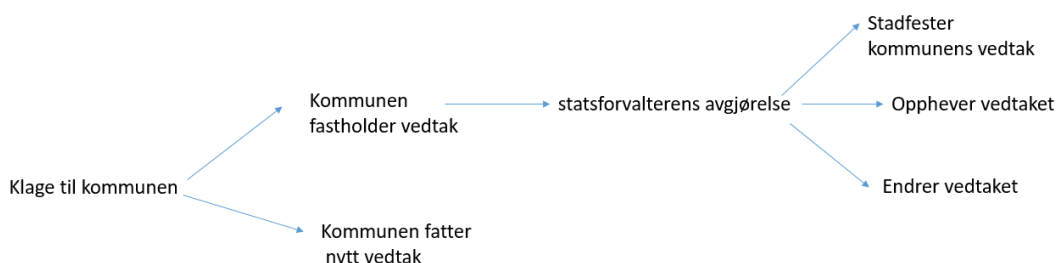
Kommunen skal vurdere klagen de mottar og gjøre de undersøkelserne som klagen gir grunn til, og eventuelt endre eller oppheve avgjørelsen. Dersom kommunen fastholder vedtaket og ikke gir klageren medhold, skal saken snarest oversendes statsforvalteren.⁹³

6.2.1 Det statsforvalteren skal ta stilling til

Hva er så innholdet i vurderingene som statsforvalteren skal gjøre? Spørsmålet om hvorvidt brukeren får forsvarlige tjenester, er sentralt i statsforvalterens klagesaksbehandling. Hva som er forsvarlig hjelp, må vurderes konkret, med utgangspunkt i den enkeltes behov for tjenester. Tjenestene må ha tilfredsstillende kvalitet, ytes i tide og ha et tilstrekkelig omfang.

Helsetilsynet har utarbeidet en veileder for statsforvalternes klagesaksbehandling: *Veileder i behandling av klagesaker etter pasient- og brukerrettighetsloven*. Veilederen beskriver blant annet hvordan klagen skal behandles, statsforvalteren skal vurdere, og hva som er mulige utfall av klagesaksbehandlingen.

Klageprosessen kan skisseres slik:



6.2.2 Stadfesting eller endring

Statsforvalteren skal behandle saken og kan enten *stadfeste* kommunens vedtak (helt eller delvis) eller *endre* vedtaket (helt eller delvis). Endring innebærer at statsforvalteren fatter et nytt vedtak som gjelder istedenfor det kommunen opprinnelig hadde bestemt.⁹⁴ Det kan også være aktuelt å oppheve kommunens vedtak. Vi omtaler dette nærmere under.

I saker der statsforvalteren mener saken er tilstrekkelig opplyst og er enig i kommunens vurdering om at det vedtatte tilbudet er forsvarlig, blir vedtaket stadfestet. Det betyr ikke at statsforvalteren har tatt stilling til hvorvidt tjenestetilbudet er det beste for barnet og familien.

Dersom statsforvalteren mener det er mangler ved vedtaket eller det er kommet nye opplysninger i saken, kan endring være aktuelt. Saken må være tilstrekkelig opplyst, og statsforvalteren vil da fastsette innholdet og utmåle tjenesten.

Ifølge pasient- og brukerrettighetsloven og veilederen skal imidlertid ikke statsforvalteren overprøve kommunes frie skjønn med mindre skjønnet kommunen har utøvd, er åpenbart urimelig. Det betyr at statsforvalteren, av hensyn til det kommunale selvstyret, skal være forsiktig med å definere konkret hvilket tjenestetilbud brukeren skal få, dersom det kan tenkes å være flere ulike måter å sikre et forsvarlig tjenestetilbud på.

I praksis kan det være vanskelig for statsforvalteren å fastslå hvor grensen går mellom hvilken hjelp klageren har krav på, som faller inn under det statsforvalteren skal ta stilling til, og hvilke typer tjenester hjelpen skal bestå av, og omfanget av hjelpen (utover forsvarlighetsnivået), som normalt hører under det frie skjønn.⁹⁵

⁹³ Forvaltningsloven.

⁹⁴ Helsetilsynet (2012) *Veileder for saksbehandling av rettighetsklager*.

⁹⁵ Helsetilsynet (2012) *Veileder i behandling av klagesaker etter pasient- og brukerrettighetsloven*.

Dersom statsforvalteren fatter et nytt vedtak, avsluttes saken. Foreldrene kan ikke klage på nytt.

6.2.3 Oppheving

Saken kan ha mangler som gjør at statsforvalteren ikke kan ta stilling til den. Da er oppheving aktuelt, og saken sendes tilbake til kommunen for ny behandling.

Alle statsforvalterne oppgir at den vanligste årsaken til at de opphever kommunens vedtak, er at saken ikke er tilstrekkelig opplyst.⁹⁶ Flere viser også til at det ofte er snakk om en kombinasjon av at saken ikke inneholder tilstrekkelige opplysninger om behovet for tjenester, og at kommunen i saken ikke har gjort godt nok rede for det rettslige grunnlaget for vurderingene sine. Et av embetene beskriver det slik:

«Det kommer ikke tydelig nok fram hvordan kommunen har vektet brukers behov for tjenester opp imot vilkårene i loven. I de tilfeller tjenester innvilges, men det er uenighet om utmålingen, framkommer det heller ikke tydelig hvorfor kommunens timeantall i stor grad spriker fra det timeantallet som er omsøkt. Her er det gjerne manglende begrunnelse fra kommunens side som medfører opphevelse.»

Også vår gjennomgang av kommunenes begrunnelser viser at de ofte er mangelfulle, det vil si at det ikke går fram hvordan kommunen har vurdert ulike opplysninger og hensyn. Statsforvalteren har i flere tilfeller opphevet kommunens vedtak fordi det ikke var tilstrekkelig begrunnet. I én sak var det for eksempel søkt om avlastning, men kommunen argumenterte for at bruker var godt nok ivaretatt med andre eksisterende tjenester, og avslo søknaden. Statsforvalteren mente at kommunen ikke hadde foretatt en helsefaglig vurdering av hvorvidt søker hadde rett til nødvendige helse- og omsorgstjenester, og la til grunn at kommunen skulle behandle saken på nytt.

Når et vedtak oppheves, må kommunen fatte et nytt vedtak som sendes til statsforvalteren. De nye vedtakene er ikke gjenstand for saksbehandling, med mindre det nye vedtaket klages inn på nytt. Eventuell ny klage blir behandlet som en egen/ny sak hos statsforvalteren.

Hva skjer så med de opphevede sakene; gir kommunens nye vedtak familien et annet tjenestetilbud enn det som opprinnelig var fattet? Seks av de ti statsforvalterne oppgir at det ofte blir endrede tjenester (innhold eller omfang) i det nye vedtaket fra kommunen.⁹⁷ Ett embete skiller seg ut ved å svare at dette er sjelden, mens tre embeter svarer at de ikke har grunnlag for å svare på dette fordi de ikke rutinemessig går gjennom slike vedtak.

Sju av statsforvalterne oppgir videre at de sjelden mottar en ny klage i tilfeller der kommunen har fattet et nytt vedtak i etterkant av opphevelse. Det kan peke i retning av at familiene er mer fornøyde med det nye vedtaket enn det opprinnelige, og at de opplever at det å klage har hatt en effekt på tjenestetilbudet. Samtidig kan det være familier som fortsatt mener de ikke har fått de tjenestene de har behov for, men som ikke klager på nytt.

6.2.4 Det er krevende å vurdere hva som er særlig tyngende omsorgsarbeid

Felles for saker om avlastning og omsorgsstønning er at vurderingen av hva som er særlig tyngende omsorgsarbeid, er avgjørende. Begrepet *særlig tyngende omsorgsarbeid* er ikke presisert i loven. Disse vurderingene innebærer mye skjønn, særlig dersom foreldrene og kommunen har ulike beskrivelser av hjelpebehovet. Statsforvalteren skal ta stilling til hvorvidt omsorgsarbeidet fysisk og psykisk skiller seg fra en vanlig omsorgsbelastning. Barnets alder er en viktig faktor i denne sammenhengen. Små barn vil uansett kreve mye omsorg fra sine foreldre, noe som betyr at det for disse barna kan være særlig vanskelig å definere hva som er særlig tyngende (se også punkt 5.2.2).

Kommunens kartlegging er svært viktig. Både saksbehandlere og ledere hos statsforvalterne mener at det i sakene ofte mangler viktig informasjon om hvilke konkrete behov barnet og familien har. Mangelfull utredning vil også ha konsekvenser for kommunens begrunnelse i vedtaket. Veilederen legger til grunn at manglende helsefaglig eller omsorgsfaglig vurdering er en vesentlig saksbehandlingsfeil.

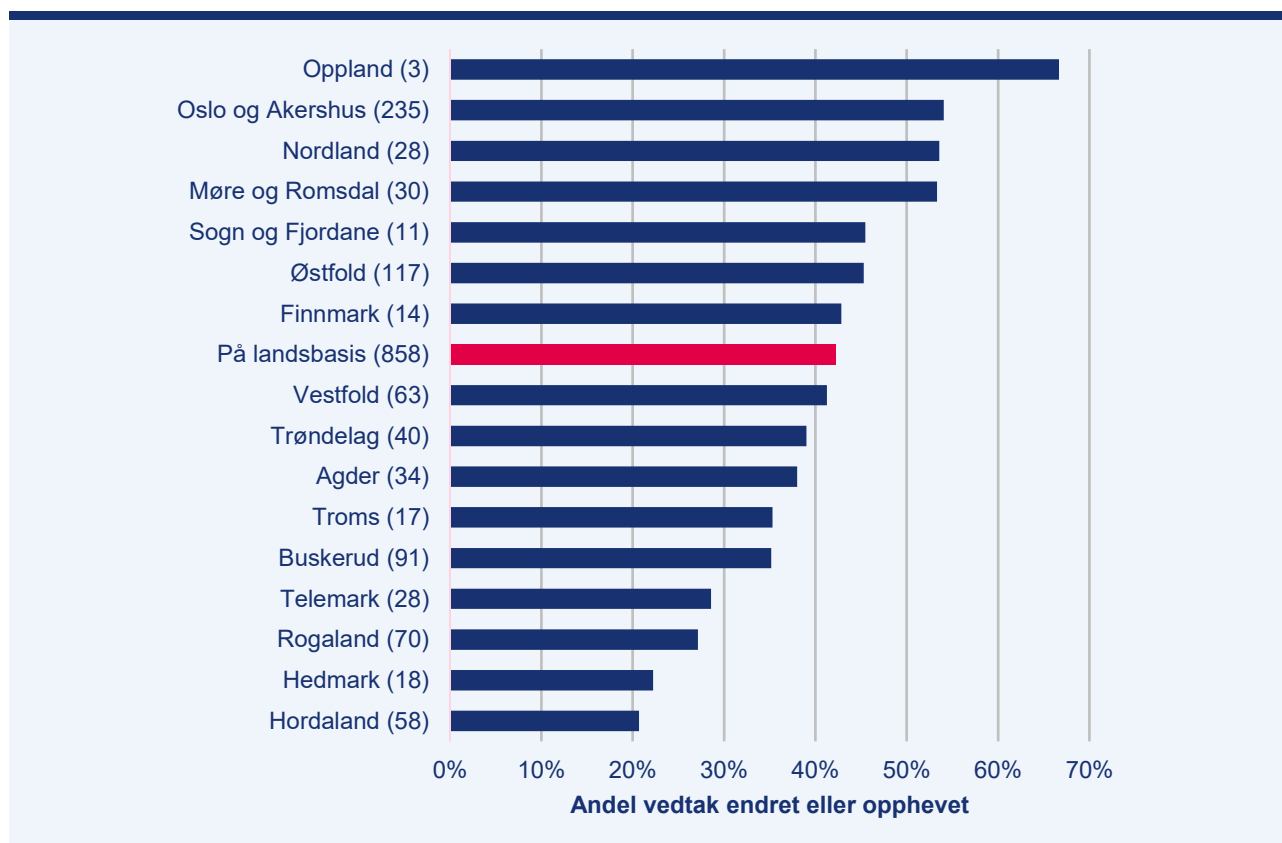
⁹⁶ Svar på spørsmål i brev fra Riksrevisjonen.

⁹⁷ Svar på spørsmål i brev fra Riksrevisjonen.

6.3 Stor variasjon i statsforvalternes avgjørelser

På landsbasis førte 42 prosent av rettighetsklagene om avlastning og omsorgsstønad til opphevet eller endret vedtak i perioden 2016–2018. Siden statsforvalteren skal gjøre krevende skjønnsmessige vurderinger, er det interessant å se nærmere på eventuelle variasjoner mellom embetene. Dataene viser at forskjellene mellom embetene er store.

Figur 15 Andel klager på vedtak om avlastning eller omsorgsstønad der vedtaket er opphevet eller endret, etter embete, 2016–2018 (antall klagesaker totalt i parentes)

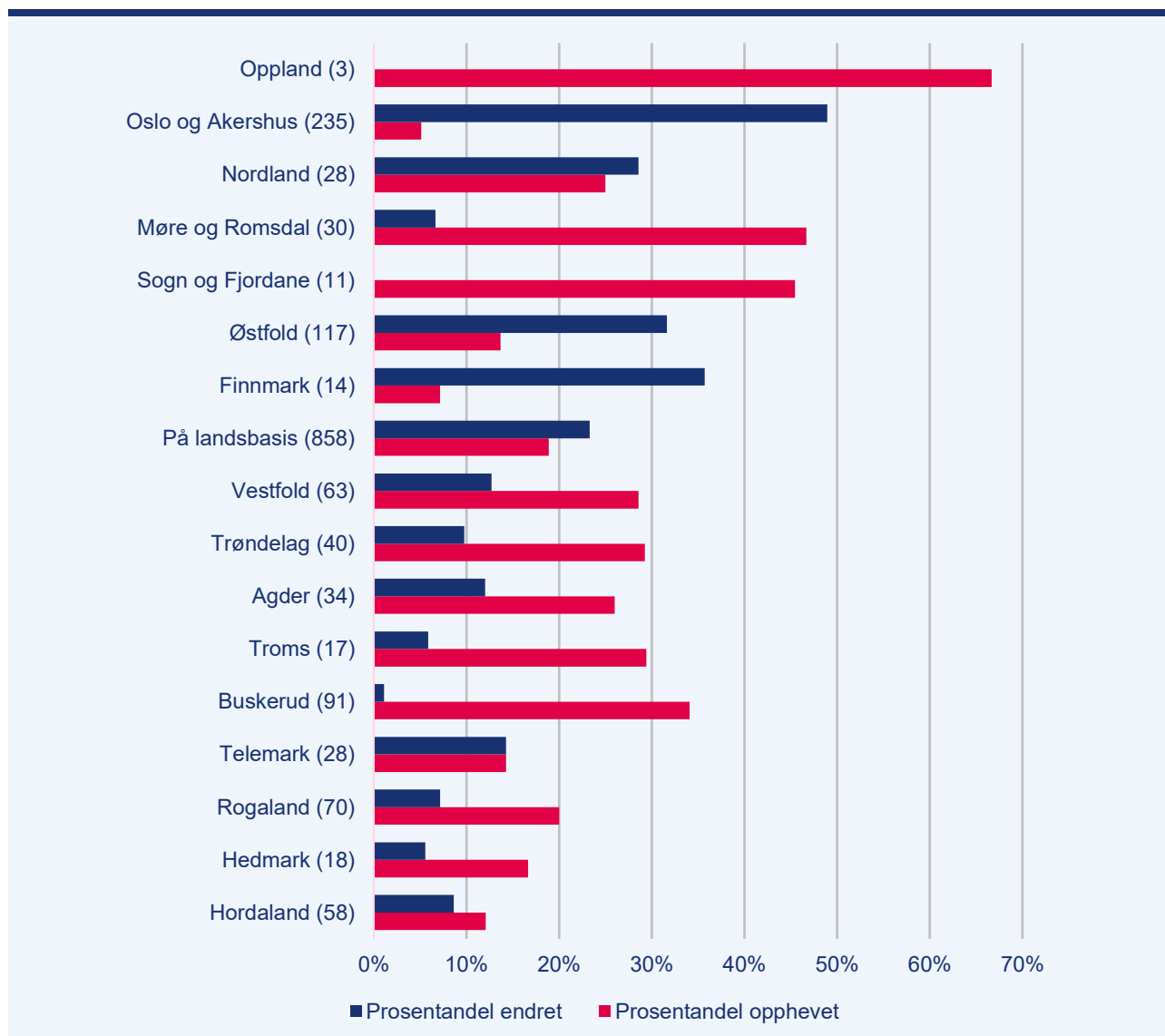


Kilde: Helsetilsynets rapporteringssystem NESTOR

Figur 15 viser at det er stor variasjon i hvor stor andel av kommunenes vedtak som ble opphevet eller endret av embetene i perioden fra 2016 til 2018. Fylkesmannen i Oslo og Akershus endret over halvparten av kommunenes vedtak, mens Fylkesmannen i Rogaland til sammenligning endret eller opphevet omkring én av fire rettighetsklager. Analyser av data for 2019 viser at det fortsatt er store forskjeller også etter sammenslåingene i 2019.

En nærmere analyse viser at det er store forskjeller mellom statsforvalterne når det gjelder å *opphøve* vs. å *endre* vedtak.

Figur 16 Andel vedtak om avlastning eller omsorgstønnad som er endret og opphevet, etter embete, 2016–2018 (antall klagesaker totalt i parentes)



Kilde: Helsetilsynets rapporteringssystem NESTOR

Merk: Fylkene er sortert etter andel vedtak opphevet eller endret.

Figur 16 viser at det i perioden 2016–2018 har vært noe vanligere å endre et vedtak enn å oppheve det, men at praksis har variert mellom embetene. I løpet av treårsperioden har det vanligste i det tidligere embetet Oslo og Akershus vært å *endre* vedtak, mens det i for eksempel Buskerud og Møre og Romsdal har vært vanlig å *oppheve* vedtak.

Analyser av data for 2019 viser at det også er ulik praksis mellom embetene etter sammenslåingene. Samtidig ser vi at en større andel vedtak blir opphevet og en mindre andel vedtak blir endret enn tidligere. Det kan ses i lys av at embetene i Oslo og Akershus, Østfold og Buskerud er slått sammen. De tre tidligere embetene har mottatt halvparten av alle klagen i landet på vedtak om avlastning og omsorgstønnad både i perioden fra 2016 til 2018 og etter sammenslåingen, og har derfor stor innvirkning på klagestatistikken.

6.4 Årsaker til forskjeller i praksis mellom statsforvalterne

Gitt den variasjonen som er beskrevet over, er det interessant å se på mulige forklaringer til at statsforvalterne har ulik praksis.

6.4.1 Ulike faglige vurderinger

I en del saker er det ikke opplagt om oppheving eller endring er riktig utfall. Intervjuene tyder på at det er ulike oppfatninger i og mellom embetene om hvor høy terskelen skal være for å endre et vedtak. Konsekvensen er at det i en del tilfeller ikke trenger å være reelle forskjeller mellom saker der statsforvalteren opphever vedtaket og saker der statsforvalteren endrer vedtaket, men at ulike saksbehandlere, seksjoner og embeter kommer til ulike konklusjoner fordi de har ulik forståelse av hva som er god praksis.

I intervjuene kommer det fram at flere faktorer har betydning i denne sammenhengen. Noen legger stor vekt på at kommunene har stor grad av selvstyre og skal stå fritt til å bestemme hvilken tjeneste som skal gis, forutsatt at kravet om forsvarlighet ivaretas. I forlengelsen av dette argumentet vises det også til at det er vanskelig for statsforvalteren, som er «lengre unna» brukeren å fastsette timeantall for avlastning og utmålingen av omsorgsstønning, og at behovene kan ha endret seg i løpet av statsforvalterens saksbehandlingstid. Hovedregelen vil dermed være å oppheve vedtak. Dette står i kontrast til embetet der endring har vært mer vanlig. Der har man lagt vekt på at så lenge saken er tilstrekkelig opplyst, er det til beste for klager at saken blir avgjort av statsforvalteren.

Det er også ulike vurderinger av hvordan hensynet til klageretten skal vektlegges. Noen embeter legger mest vekt på at en ny klagerunde tar tid, mens andre legger vekt på at klagerettighetene blir borte hvis vedtaket endres direkte. Foreldrene har ikke rett til å klage på statsforvalterens vedtak, men de kan klage på et nytt vedtak fra kommunen.

6.4.2 Manglende dialog om praksis på tvers av embeter

Helsetilsynet oppgir i intervju at rapporteringen i NESTOR er en viktig kilde til informasjon om statsforvalternes arbeid med rettighetsklager. Helsetilsynet uttaler at det finnes begrenset kunnskap om hva som ligger bak forskjellene som vises i statistikken, men at det generelt er en utfordring å harmonisere praksis mellom embetene, ikke bare når det gjelder rettighetsklager. Helsetilsynet er kjent med at det er ulikheter, men det er vanskelig å vite hva disse skyldes.

Helsetilsynet ønsker at statsforvalterne selv skal diskutere praksis seg imellom siden de vet best hvor skoen trykker. Helsetilsynet forsøker å legge til rette for diskusjon gjennom blant annet tilsynsledermøter og faglige samlinger, men ser at statsforvalterne i varierende grad har kapasitet til å følge opp. Som overordnet instans skal Helsetilsynet ikke gi føringer i enkeltsaker.

Samtidig peker Helsetilsynet på at det er vanskelig å si noe generelt om hva som er mest rett av å oppheve eller omgjøre kommunens vedtak. Omgjøring kan bidra til å korte ned saksbehandlingstiden, men i en del saker kreves lokalkunnskap, noe som tilsier oppheving.

Det går fram av intervjuene at det er svært lite dialog på tvers av embetene om klagesaksbehandlingen. Verken saksbehandlere eller ledere har mye kunnskap om andre embeters praksis. Heller ikke internt i Oslo og Viken var det på intervjutidspunktet (november 2019) mye dialog mellom de ulike seksjonene som behandler klager fra ulike områder.⁹⁸

Helsetilsynets veileder for statsforvalternes klagesaksbehandling: *Veileder i behandling av klagesaker etter pasient- og brukerrettighetsloven* skal gi embetene et redskap til å utøve rett og hensiktsmessig behandling av klagen. Samtidig skal veilederen bidra til at behandlingen i fylkene blir mest mulig lik, ettersom loven på en del områder åpner for forskjellige måter å arbeide med sakene på.

Helse- og omsorgsdepartementet viser i intervju til Helsetilsynets overordnede ansvar for statsforvalternes klagebehandling. Departementets inntrykk er at Helsetilsynet har tett kontakt med statsforvalterne. Departementet opplyser at Helsetilsynet har stor oppmerksomhet om lik praktisering av lovverk, og har utarbeidet veiledere for å sikre likebehandling.

I tilbakemeldingen sin 29. januar 2021 på utkastet til rapport skriver Helse- og omsorgsdepartementet følgende:

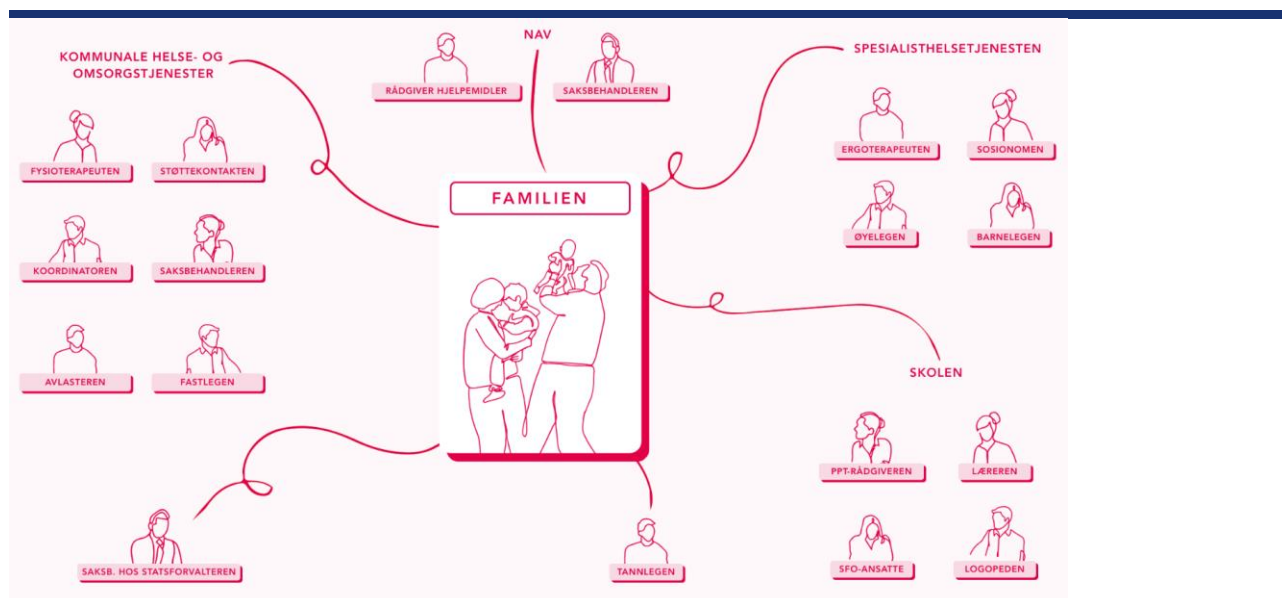
⁹⁸ Rettighetsklager behandles i fire seksjoner i helseavdelingen hos Fylkesmannen i Oslo og Viken: kommunehelsetjeneste Oslo, Østre Viken Sør, Østre Viken Nord og Vestre Viken.

«Statens helsetilsyn er overordnet faglig myndighet både når det gjelder rettighetsklager og tilsyn. De har den faglige styringen av Statsforvalterne. Dette innebærer at Statens helsetilsyn fastsetter mål og krav for Statsforvalterne innenfor de rammene departementene fastsetter. De utvikler metoder og driver opplæring i tilsyn, veileder om policy og saksbehandling og som skal sikre at statsforvalterne behandler like saker likt i hele landet.»

7 Koordinerte tjenester

Familier med barn som har funksjonsnedsettelse, må ofte forholde seg til mange personer i ulike deler av hjelpeapparatet. Figur 17 viser hvordan en families aktørkart kan se ut.

Figur 17 En familie kan ha mange aktører å forholde seg til



Kilde: Riksrevisjonens gruppeintervjuer med foreldre

Koordinerte tjenester betyr at de tjenestene barnet og familien får fra ulike kanter, skal virke godt sammen. Vi har undersøkt hvilke erfaringer foreldrene har med dette.

Vi har også sett på statlige virkemidler som skal bidra til koordinerte tjenester, først og fremst ordningen med koordinator i kommunen. Forventningene til koordinatoren går fram av forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator og tilhørende veileder, og av veilederen om oppfølging av personer med store og sammensatte behov. Disse veilederne, som begge er utarbeidet av Helsedirektoratet, beskriver også hvordan kommunens ledelse bør legge til rette for koordinerte tjenester. Kravene til kommunens ledelse går også fram av forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten.

Samarbeidsavtalene mellom kommunene og helseforetakene blir også omtalt i dette kapitlet.

7.1 Foreldrenes erfaringer

7.1.1 Foreldrene opplever at de får lite hjelp med koordinering

Foreldrene som deltok i gruppeintervjuene, ga uttrykk for at de selv må ha veldig god oversikt og følge opp for at barnet skal få den hjelpen det trenger. En av dem fortalte at barnet hadde fått mye god hjelp fra mange kanter, men at de som foreldre opplever at de «står alene i det å håndtere helheten».

Foreldrene etterlyste en støttespiller som kan hjelpe dem med å håndtere en kompleks hverdag over tid med mange personer og prosesser. Ingen av dem har erfart at koordinator tar dette ansvaret, men at de «må passe på alt selv». De savner en person som kan hjelpe dem å finne fram i systemet, og som vet hva de bør søke om, og når.

Flere har erfart at de må følge opp at tjenestene fungerer som de skal. Noen hadde for eksempel opplevd at de måtte passe på at veiledningen som ble gitt fra spesialisthelsetjenesten, i praksis ble fulgt opp av kommunen. Flere har selv tatt ansvar for opplæring av dem som skal hjelpe barnet, for eksempel i skole og barnehage.

Flere utsagn illustrerer hvordan foreldrene opplever å måtte stå for koordineringen selv:

«Det er et tungt ansvar å følge opp alt selv. Ingen av fagfolkene sier 'Dette skal jeg ta tak i!」

«Jeg skulle ønske vi hadde en som brøytet vei for oss. Det burde være unødvendig at hver enkelt av oss må finne ut av de samme tingene.»

«Når det fungerer godt med de kommunale tjenestene, skyldes det at enkeltmennesker får til noe bra, på tross av systemet.»

De fleste har fått tildelt koordinator, men opplever kommunens valg av koordinator som tilfeldig. De beskriver koordinatoroppgaven som en administrativ jobb som blir tillagt for eksempel helsesykepleier eller barnehagestyrer. Foreldrene opplever ikke at koordinator i praksis kan erstatte den koordineringen de selv står for i hverdagen.

Helse- og omsorgsdepartementet skriver i tilbakemeldingen sin 29. januar 2021 på utkastet til rapport at det er grunn til å tro at mangler ved koordineringen rammer noen grupper særlig hardt. Ifølge departementet er noen av de mest sårbare familiene de som har begrensede norskkunnskaper og begrenset helsekompetanse, og/eller andre utfordringer.

Flere undersøkelser viser at overganger kan være særlig vanskelige for barn og ungdommer med funksjonsnedsettelse og må planlegges i god tid. Dette kom også fram i gruppeintervjuene. Foreldrenes erfaring er at de selv må sørge for kontinuitet og informasjon. Det gjelder for eksempel ved skifte av skole, planlegging av boligsituasjonen for ungdommen som etter hvert skal flytte hjemmefra, og overgangen fra barnehabilitering til voksenhabilitering.⁹⁹

7.1.2 Foreldrenes arbeid med administrasjon og koordinering går ut over muligheten til å jobbe

Foreldrene som deltok i gruppeintervjuene, ga uttrykk for at arbeidet med å følge opp hjelpen til barnet har store konsekvenser for deres mulighet til å jobbe. Samtidig er flere tydelige på at det er viktig for dem å stå i jobb. De opplever at hensynet til administrative oppgaver knyttet til pårønderollen og jobben stadig må avveies, slik disse utsagnene illustrerer:

«Med alle aktørene vi skal ha dialog med, sier det seg selv at vi ikke kan være i full jobb. Selv gikk jeg helt i kjelleren med 100 prosent stilling.»

«Vi har valgt å jobbe fullt. Det betyr at vårt barn ikke får alle de tjenestene som kunne vært aktuelle [for vi har ikke kapasitet til å søke], og det går ut over barnets liv. Det har jeg dårlig samvittighet for hver dag.»

Flere kilder¹⁰⁰ bekrefter at store omsorgsoppgaver påvirker foreldrenes yrkesdeltakelse. Særlig mødre jobber deltid. Mødre som får barn med ekstra omsorgsbehov, har også høyere langtidssykefravær enn mødre generelt. Blant fedrene til barn med funksjonsnedsettelse er det imidlertid tilnærmet like mange som jobber heltid som blant fedre generelt.

7.1.3 Mange undersøkelser konkluderer med forbedringsbehov

Erfaringene som kom fram i gruppeintervjuene, er sammenfallende med hovedfunnene i andre undersøkelser.

Et høringsnotat 30. juni 2020 om bedre velferdstjenester til barn og unge som har behov for et sammensatt tjenestetilbud, gjør rede for utfordringer som mange familier har møtt. Høringsnotatet tar for seg utsatte barn

⁹⁹ *Nasjonal hjernehelsestrategi (2018–2024)*; Haggag, Kathrine J. (2015); Helsedirektoratet (2019) *Hvor skal man begynne? Et utfordringsbilde med barn og unge som trenger sammensatte tjenester*. Rapport IS-2858. og Helsedirektoratets høringsvar til høringsnotat – *Bedre velferdstjenester for barn og unge som har behov for et sammensatt tjenestetilbud (Samarbeid, samordning og barnekoordinator)*.

¹⁰⁰ *Familien og hjelpeapparatet*; Helde, Ingunn (2018); Helde, Ingunn (2020).

generelt, men barn med alvorlig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne nevnes som en sentral målgruppe. I høringsnotatet¹⁰¹ viser regjeringen til funn som går igjen i mange undersøkelser:

«Mange foreldre opplever at informasjonen om tjenester og hjelpesystemet er mangelfull, tilfeldig og personavhengig, og at de selv må finne, utløse og koordinere hjelpen som gis. Mange foreldre opplever også at tilbudet er for knapt, at det er fragmentert og lite koordinert.»

I Helsedirektoratets rapport *Hvor skal man begynne?* er erfaringene oppsummert slik:

- «Barn, unge og deres familier opplever at et fragmentert hjelpeapparat strever med å løse problemer som har sammensatte årsaker og som krever koordinerte og individuelt tilpassede løsninger.
- Barn, unge og deres familier opplever at deres komplekse utfordringsbilde tolkes og forenkles utfra den enkelte instans/sector sitt avgrensede ansvars- og kompetanseområde.
- Barn, unge og deres familier opplever å bli henvist fra den ene tjenesten til den andre og blir kasteballer i et system hvor ingen tjeneste tar et helhetlig ansvar for oppfølgingen.
- Familiene eller brukerne opplever selv å måtte koordinere hjelpen fra mange ulike tjenester som strever med å kommunisere og samarbeide.»

En annen kilde som beskriver foreldrenes erfaringer på en lignende måte, er innspillsmøter som Helse- og omsorgsdepartementet har gjennomført i forbindelse med likeverdsreformen (se kapittel 8):

«Familiene opplever at de møter en forvaltning med uhensiktsmessig høy kompleksitet. Deres behov for tjenester går på tvers av kommunale tjenesteområder, sektoransvar og til dels ulike forvaltningsnivåer. Familiene må dermed navigere i et system som består av mange aktører, lav informasjonsflyt mellom aktører, ulike beskjeder fra ulike aktører, uavklarte kontaktpunkter, tvetydige tiltak og avgjørelser de ikke forstår. På toppen kommer det et komplekst lovverk familiene må sette seg godt inn i for å ha oversikt over egne rettigheter. I situasjoner hvor det offentlige burde koordinere og samkjøre tilbudet rundt familiens behov, opplever familiene at de selv må koordinere det offentlige tjenestetilbudet. Dette skaper frustrerende og tidkrevende ekstraarbeid for pårørende.»

Helse- og omsorgsdepartementet skriver i tilbakemeldingen sin 29. januar 2021 på utkastet til rapport at flere offentlige utredninger, tilsyn og forskning har pekt på hvor viktig det er med koordinering av tjenestetilbudet fra relevante velferdssektorer. Departementet viser til at Kunnskapsoppsummering fra 0-24-samarbeidet (se omtale i kapittel 8) peker på

«at det pågår mye parallell og svakt koordinert aktivitet, spesielt knyttet til nettopp tverrgående og målrettede satsninger, som utarbeidelse og implementering av handlingsplaner, strategier og liknende. Samarbeidet ledet blant annet frem til faglige anbefalinger om bedre koordinering og samordning av regelverk for de ulike sektorer, herunder bedre samordning av ansvaret for å utarbeide individuell plan».

7.2 Statlige virkemidler som skal bidra til et koordinert tjenestetilbud

Det er etablert flere lovpålagte ordninger¹⁰² som skal bidra til et helhetlig og koordinert tjenestetilbud. Til dem som trenger langvarig hjelp fra flere tjenester, skal kommunen tilby *koordinator*. Regjeringen har foreslått å rettighetsfeste ordningen.¹⁰³ Koordinatoren skal sørge for at tjenestene planlegges, samordnes og koordineres. Kommunens *koordinerende enhet* har ansvar for at koordinator får nødvendig opplæring og veiledning. Brukere som har behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester, har rett til å få utarbeidet *individuell plan* hvis de ønsker det. Helseforetakene og kommunene skal ha *samarbeidsavtaler* som beskriver ansvar, oppgaver og rutiner.

¹⁰¹ Høringsnotatet gjelder forslag til endringer i helse- og omsorgstjenesteloven, spesialisthelsetjenesteloven, pasient- og brukerrettighetsloven, barnevernloven, barnehageloven, opplæringsloven, friskoleloven, sosialtjenesteloven, NAV-loven, krisesenterloven, familievernkontorloven og introduksjonsloven.

¹⁰² Se kapittel 3 om revisjonskriterier.

¹⁰³ Prop 110 L (2020–2021).

7.2.1 Koordinatorrollen er krevende og trenger lederstøtte

Helsedirektoratet understreker i brev til Riksrevisjonen at opplæring og veiledning av koordinatorene er en viktig oppgave for kommunen, og at de koordinerende enhetene skal legges til rette for samhandling. Det gjenstår ifølge direktoratet et betydelig arbeid for at de koordinerende enhetene skal bli mer enhetlige og i samsvar med kravene i lover og forskrifter. Det er store variasjoner mellom kommunene. Lederforankring er en forutsetning for å lykkes med dette arbeidet, og det er behov for å styrke lederforankringen i mange kommuner.

Helsedirektoratet uttaler i intervju at mangel på myndiggjøring av og lederstøtte til koordinator er en stor utfordring. Koordinatorene har i lang tid oppgitt manglende lederstøtte som et alvorlig sviktområde. Ifølge direktoratet har mange ledere lite kunnskap om hva koordinatorrollen innebærer i praksis, og følger ikke opp arbeidet nok.

Direktoratet viser til at koordinator skal være en teamleder og løse brukerne gjennom systemet. Det er vanskelig, for eksempel dersom behovene ikke er ordentlig utredet, eller dersom koordinator mener at brukere ikke får nok tjenester. Helsedirektoratet mener at nødvendige tjenester og fagkompetanse må være på plass for at koordinator skal kunne ivareta sin rolle, og for at tjenestene skal kunne samarbeide godt om å nå barnets og familiens mål. Det er ifølge direktoratet grunn til å tro at mange koordinatorene blir utsatt for et stort forventningspress og må bære belastninger som følge av manglende tjenester. Mangler ved det materielle innholdet i tjenestene kan ikke kompenseres ved ensidig å styrke koordineringen. Kartlegginger viser også at koordinatorene i liten grad sikres rammene som skal til for å utføre arbeidet, og at det er utfordrende å finne ansatte med rett kompetanse til å utføre koordinatoroppgavene.

Helsedirektoratet har i høringssvaret til *Bedre velferdstjenester for barn og unge som har behov for et sammensatt tjenestetilbud (Samarbeid, samordning og barnekoordinator)* utdypet utfordringene med koordinatorordningen. Direktoratet peker blant annet på manglende etterlevelse av plikter og ansvar.

Helsedirektoratet har utarbeidet *Veileder om oppfølging av personer med store og sammensatte behov*. Det går tydelig fram av veilederen at god ledelse er avgjørende for at koordinatorrollen skal fungere etter intensjonene, noe følgende utdrag illustrerer:

«Koordinator er teamleder og må sikres tydelig mandat og lederforankring.

God lederstøtte til koordinator og et tydelig og lederforankret mandat i rollen er avgjørende for å sikre nødvendig legitimitet i å lede arbeidsprosesser som i mange tilfeller inkluderer flere enheter og sektorer. Koordinator må eksempelvis kunne innkalle til møter og ta nødvendige kontakter når pasient og brukers behov tilsier det, uten å måtte henvende seg tjenestevei. Samtidig er det viktig at ledere er lett tilgjengelige for koordinator ved behov for avklaringer, råd og veiledning.

Ledere på alle nivå bør fronte koordinatorrollen og være rollemodeller i å fokusere på hvor viktig koordinering og samhandling er for kvaliteten på pasient- og brukernivå.

Helhetlig og overordnet ledelse på tvers av organisatoriske virksomhetsgrenser er avgjørende for helhetlige og koordinerte tilbud på individnivå.

Dersom organisering av tjenestene utgjør barrierer som hindrer at pasienter og brukere får tilgang til nødvendig kompetanse, må det gjennomføres tiltak for å utbedre dette.»

Betydningen av at koordinator får god lederstøtte, er framhevet i Helsedirektoratets e-læringsprogram om koordinator og individuell plan som ble publisert i november 2019. Kurset gir en innføring i rollen som koordinator, arbeidet med individuell plan, praktisk bruk av veiledere og utøvelsen av ulike roller i tverrfaglige team.

KS gir også i intervju uttrykk for at ledelsesforankring er svært viktig for koordineringsarbeidet. Ifølge KS er det behov for en langsiktig satsing på ledelsesutvikling i omsorgssektoren.

I flere kommuner pågår det utviklingsarbeid som skal bidra til bedre tverrfaglig ledelse. Noen kommuner er inspirert av et dansk verktøy som skal bidra til å utvikle relasjonell kapasitet og dermed forbedre samarbeidsrelasjonene mellom de ulike delene av kommunen.¹⁰⁴

Figur 18 Foreldrene har mange administrative oppgaver



7.2.2 Samarbeidsavtalene mellom helseforetakene og kommunene bidrar lite til koordinerte tjenester

Samarbeidsavtaler mellom helseforetak og kommuner er ett av virkemidlene i samhandlingsreformen. De skal bidra til at pasienter og brukere opplever at tjenestene er samordnet og av god kvalitet, og at det alltid er klart hvem som skal yte de aktuelle tjenestene. Avtalene skal konkretisere oppgave- og ansvarsfordelingen mellom helseforetakene og kommunene og bidra til gode samarbeidsrutiner, blant annet når det gjelder habilitering.¹⁰⁵

Helsetilsynet gir i intervju uttrykk for at samarbeidsavtalene mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene burde være et viktigere virkemiddel på habiliteringsfeltet enn de er i dag, og at de burde ha inneholdt tydeligere forventninger.

Vi har gått gjennom et utvalg delavtaler om «samarbeid i tilknytning til innleggelse, utskrivning, habilitering, rehabilitering og lærings- og mestringstilbud for å sikre helhetlige og sammenhengende helse- og omsorgstjenester til pasienter med behov for koordinerte tjenester». Gjennomgangen viser at avtalene gjengir krav som følger av regelverket, men i liten grad avklarer hvordan helseforetakene og kommunene skal løse oppgavene i praksis. Noen avtaler skiller seg positivt ut ved at det kommer tydeligere fram hvilke pasientgrupper avtalene handler om, og/eller de beskriver mer konkret hva kommunene og helseforetaket kan forvente av hverandre.

I den nasjonale helse- og sykehusplanen for 2020–2023 viser regjeringen til at samarbeidsavtalene i stor grad har handlet om deling av ansvar og håndtering av økonomiske konsekvenser, noe som kan ha flyttet oppmerksomheten bort fra felles utvikling av bedre tjenester. Det har også vært en utfordring å oppnå

¹⁰⁴ *Relationel Kapasitet*. Eksempler: Rådmannens forslag til handlings- og økonomiplan 2020–2021. Budsjett 2020. Trondheim kommune; Modellkommune. Utvikling av modell for systematisk identifikasjon og oppfølging av utsatte barn (presentasjon); Stavanger kommune: Handlings- og økonomiplan 2020–2023.

¹⁰⁵ Helse- og omsorgsdepartementet (2011) *Samhandlingsreformen – Lovpålagte samarbeidsavtaler mellom kommuner og regionale helseforetak/helseforetak*. Nasjonal veileder; Rundskriv I-3 2013 *Spesialisthelsetjenestens veiledningsplikt overfor den kommunale helse- og omsorgstjenesten*.

likeverdighet mellom helseforetakene og kommunene. Regjeringen og KS inngikk derfor i oktober 2019 en avtale om å etablere 19 helsefelleskap som skal få sykehusene og kommunene til å samarbeide bedre om pasientene. Når det gjelder samarbeidsavtalene mellom helseforetak og kommuner, viser Helse- og omsorgsdepartementet i intervju til at det i den nasjonale helse- og sykehusplanen ble tatt opp at disse ikke har fungert godt nok. Avtalene synliggjør oppgavene i større grad enn samarbeidet. Dette er noe av bakgrunnen for etableringen av helsefelleskapene. Den nasjonale veilederen til samarbeidsavtalene skal revideres.¹⁰⁶ Se også punkt 8.1.

¹⁰⁶ Meld. St. 7 (2019–2020) *Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023*.

8 Samarbeid i statsforvaltningen

Dette kapittelet beskriver hvordan departementene og direktoratene samarbeider for å forbedre situasjonen for barn og unge med funksjonsnedsettelse og familiene deres. I kapittelet tar vi for oss hvilke dokumenter aktørenes samarbeid tar utgangspunkt i, koordinering mellom departementer og sentrale tiltak som direktoratene jobber med.

8.1 Regjeringens sentrale dokumenter for likestilling av personer med funksjonsnedsettelse

8.1.1 Åtte departementer har tiltak knyttet til strategi og handlingsplan for likestilling av personer med funksjonsnedsettelse

Regjeringen har utarbeidet en *strategi* for likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse som gjelder for perioden 2020–2030. Strategien kom i 2018 og er underskrevet av statsråder for åtte departementer. Strategien har som mål å bidra til å fjerne barrierer som hindrer likestilling.

I 2019 kom *handlingsplanen* som følger opp strategien. De 85 tiltakene i handlingsplanen er delt inn i ni temaer:

- selvbestemmelse, medvirkning, deltakelse og inkludering
- bedre samordning nasjonalt og internasjonalt
- et likestilt utdanningstilbud
- et likestilt arbeidsliv
- likestilte helse- og omsorgstilbud
- økt deltakelse innen kultur og fritid
- kompetanseheving og veiledning
- kunnskapsutvikling og forskning
- trygghet og sikkerhet

8.1.2 Regjeringens mest sentrale tiltak er likeverdsreformen

Handlingsplanen er et tiltak under likeverdsreformen. Sommeren 2019 varslet regjeringen at den startet arbeidet med en reform for barn og familier med behov for sammensatte tjenester.¹⁰⁷ Målet med likeverdsreformen er at disse barna og familiene skal oppleve et samfunn som stiller opp, og at de skal oppleve å bli ivaretatt og inkludert.

Stortingsmeldingen om likeverdsreformen ble lagt fram våren 2021. Stortingsmeldingen presenterer gjennomførte og pågående tiltak, og tiltak som har et mål om å bli gjennomført i løpet av planperioden fram til 2023. Ansvaret for å utvikle tjenestene i tråd med reformen ligger hos kommunene, fylkeskommunene og de regionale helseforetakene. Sentrale tiltak i reformen er blant andre:

- lovfesting av en ny barnekoordinatorordning
- harmonisering og styrking av lovbestemmelsene om samarbeid mellom velferdstjenestene og lovfeste en tydelig plikt for kommunen til å samordne tjenestetilbudet
- øke kunnskapen om FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD)
- opprette en egen tilskuddsordning til utvikling av mer fleksible former for avlastning

De to første tiltakene er en del av en lovsak som er fremmet for Stortinget i Prop. 100 L (2020–2021) *Endringer i velferdstjenestelovgivningen (samarbeid, samordning og barnekoordinator)*. Forslaget innebærer en lovfestet rett til barnekoordinator i pasient- og brukerrettighetsloven, med en motsvarende pliktbestemmelse i helse- og omsorgstjenesteloven. Ordningen skal gjelde for familier med barn med alvorlig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne, og som vil ha behov for langvarige og sammensatte eller

¹⁰⁷ *Ny reform for barn og familier med behov for sammensatte tjenester*. Pressemelding nr. 75, 12. august 2019.

koordinerte helse- og omsorgstjenester og andre velferdstjenester. I tillegg skal retten gjelde for familier som venter barn med alvorlig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne.

Det er også foreslått at kommunen får en tydelig plikt til å samordne samarbeidet mellom de ulike velferdstjenestene der det er uklarheter eller uenigheter rundt hvem som skal samordne tjenestetilbudet. Etter forslaget gis altså kommunen en plikt til å bestemme hvilken velferdstjeneste som skal samordne tjenestetilbudet til en tjenestemottaker som trenger helhetlige og samordnede tjenester.

Stortinget sluttet seg til forslagene, jf. Innst. 581 L (2020–2021). Stortinget vedtok også å be regjeringen utrede og fremme en sak for Stortinget med forslag til nødvendige lovendringer for å sikre at barn som trenger det, gis en rett til helhetlige og koordinerte tjenester.

Pårørendestrategi

Regjeringen la i desember 2020 fram sin pårørendestrategi og handlingsplan *Vi – de pårørende*. Departementene som står bak dokumentet er Helse- og omsorgsdepartementet, Barne- og familiedepartementet, Kulturdepartementet, Arbeids- og sosialdepartementet og Kommunal- og moderniseringsdepartementet.

Strategien har tre hovedmål: anerkjenne pårørende som en ressurs, god og helhetlig ivaretagelse av alle pårørende slik at pårørende kan leve gode egne liv og kombinere pårørenderollen med utdanning og arbeid, og ingen barn skal måtte ta omsorgsansvar for familie eller andre.

Handlingsplandelen av dokumentet har seks innsatsområder:

- Tidlig identifisering og ivaretagelse
- Bedre informasjon, opplæring og veiledning
- Forutsigbare og koordinerte tjenester
- Tilstrekkelig støtte og avlastning
- Familieorienterte tjenester
- Pårørendemedvirkning

Samlet skal innsatsområdene og tilhørende tiltak bidra til å løfte pårørendes situasjon og til å nå hovedmålene. Status og fremdrift på ulike tiltak skal rapporteres årlig til berørt departement.

Digitaliseringsstrategi

Regjeringens digitaliseringsstrategi er også relevant for politikken for familier som har barn med funksjonsnedsettelse. I dokumentet *Én digital offentlig sektor. Digitaliseringsstrategi for offentlig sektor 2019–2025* vises det til et mål om mer sammenhengende tjenester, og «alvorlig sykt barn» er en av sju livshendelser¹⁰⁸ som gis særlig oppmerksomhet. Helse- og omsorgsdepartementet koordinerer arbeidet med å identifisere de største vanskelighetene som foreldre med et alvorlig sykt barn møter, og vurderer dernest konsepter for mulige forbedringer. Arbeidet som Helsedirektoratet har gjort i denne sammenheng, omtales i punkt 8.3.3.

¹⁰⁸ Begrepet *livshendelser* stammer fra EU, som sammenligner land for flere livshendelser når det gjelder status for digitaliseringen av offentlig sektor.

Samarbeidsstrategi

Helse- og omsorgsdepartementet peker også på at det er utarbeidet et utkast til en samarbeidsstrategi i departementsfellesskapet. I strategiutkastet legges det til grunn at departementene trenger å styrke seg for å bli bedre til å håndtere kompleksitet og gjenstridige problemer.

8.2 Kulturdepartementets koordineringsrolle og samarbeid på departementsnivå

Kulturdepartementet har ansvar for å koordinere regjeringens politikk for personer med funksjonsnedsettelse overfor de andre departementene. Ansvar ble overført fra Barne- og familiedepartementet i 2019. Sektoransvarsprinsippet ligger til grunn for gjennomføringen av politikken og innebærer at hvert fagdepartement og deres underliggende virksomheter selv har ansvaret for å følge opp tiltak innenfor sine ansvarsområder.

Kulturdepartementet opplyser at det har tett kontakt med flere departementer i oppfølgingen av regjeringens politikk for likestilling av personer med funksjonsnedsettelse. Kontakten skjer gjennom møter knyttet til konkrete saker og prosesser, formelle bestillinger og mer uformell kontakt med kontaktpersoner i enkeltsaker. Koordineringen på feltet skjer også gjennom innspill til sektordepartementene i saker som blir lagt fram for Kulturdepartementet. Kulturdepartementet viser ellers til at det koordinerer departementenes arbeid knyttet til forpliktelser som følger av FNs og EUs arbeid med likestilling av personer med funksjonsnedsettelse.

Når det gjelder nye tiltak framover, har departementet ansvar for å sette ned et offentlig utvalg for likeverd og mangfold som skal være en del av regjeringens likeverdsreform, og for å koordinere arbeidet med ny handlingsplan for universell utforming.

Kulturdepartementet leder også det interdepartementale arbeidet med å følge opp NOU (2016: 17) *På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. Det vil bli lagt fram en egen stortingsmelding om menneskerettigheter for personer med utviklingshemming. Meldingen skulle etter planen legges fram i 2020, men grunnet covid-19 er framleggelsen utsatt.

8.3 Samarbeid mellom direktoratene

8.3.1 Bufdir har fått i oppgave å følge opp handlingsplanen for likestilling av personer med funksjonsnedsettelse

Kulturdepartementet har gitt Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) i oppdrag å samordne og koordinere regjeringens handlingsplan for likestilling av personer med funksjonsnedsettelse. Bufdir har opprettet en arbeidsgruppe der representanter fra alle direktorater som har ansvar for tiltak, deltar. Arbeidsgruppen vil rapportere om status for oppfølgingen av handlingsplanen og gi innspill til nye tiltak som er relevante å iverksette.

8.3.2 Flere direktorater jobber med 0–24-samarbeidet

Siden 2015 har flere direktorater arbeidet med 0–24-samarbeidet. Dette er et samarbeid mellom Utdanningsdirektoratet, Integrerings- og mangfoldsdirektoratet, Helsedirektoratet, Bufdir og Arbeids- og velferdsdirektoratet om utsatte barn og unge under 24 år. Fra 2019 har også Politidirektoratet og Sekretariat for konfliktrådene deltatt i samarbeidet. Utgangspunktet for samarbeidet er at utsatte barn og unge kan ha sammensatte behov, og at bedre samordning og samarbeid er virkemidler som kan bidra til en mer effektiv oppfølging.

Som en del av 0–24-samarbeidet er det gjennomført flere prosjekter, blant annet et som har sett på hvordan bedre sektorsamarbeid kan gi familier som har barn med funksjonsnedsettelse, bedre informasjon og bedre koordinerte tjenester (omtales nærmere i punktet nedenfor), og et som har sett på hvordan de ulike sektorenes gjeldende regelverk for roller, ansvar og samarbeid forstås og etterlevs. Prosjektene har kommet med anbefalinger til departementene.

Helse- og omsorgsdepartementet opplyser i tilbakemeldingen sin på utkastet til rapport at direktoratene i 0–24-samarbeidet har fått i oppdrag å komme med anbefalinger for hvordan det tverrsektorielle samarbeidet om utsatte barn og unge skal organiseres etter at 0–24-samarbeidet sluttføres i april 2021. En arbeidsgruppe

har utarbeidet en rapport med anbefalinger for det videre samarbeidet. Rapporten ble sendt til departementene og direktoratsledelsen i 0–24-samarbeidet i desember 2020.

KS oppgir i intervju at 0–24-samarbeidet har lagt stor vekt på hvordan den sektoriserede forvaltningen i staten påvirker organiseringen av tjenestene i kommunene. Det er åpenbare utfordringer med koordineringen i kommunene, og statlige virkemidler forsterker dette, blant annet lover og regelverk. KS mener at mengden av statlige retningslinjer, veiledere og annet materiell er en stor utfordring for kommunene.

8.3.3 Det er noe samarbeid om informasjon på statlige nettsider

Informasjon om hvilke rettigheter som kan være relevante for familier med barn som har funksjonsnedsettelse, finnes på nettstedene til flere direktorater, først og fremst bufdir.no, helsedirektoratet.no og nav.no. I tillegg kan familiene få informasjon på nettsidene til Helsetilsynet, ulike kompetansetjenester/-sentre og organisasjoner, mestring.no, ung.no, pårørendesenteret.no, veiviseren.no og helsenorge.no. Vi har undersøkt om direktoratene samarbeider om informasjonen.

Et av prosjektene innenfor 0–24-samarbeidet, *Prosjekt om bedre informasjon og koordinerte tjenester på tvers av sektorer til barn og unge med nedsatt funksjonsevne/ funksjonshemming og deres familier*, har sett på utfordringene med informasjon. Prosjektet hadde deltakere fra Utdanningsdirektoratet (Statped), Bufdir, Helsedirektoratet, Integrerings- og mangfoldsdirektoratet, Arbeids- og velferdsdirektoratet og Husbanken. I en rapport fra prosjektet pekes det på svakheter ved informasjonen som finnes. Når foreldrene leter etter informasjon på nettet, er informasjonen ofte fragmentert, spredt i flere kanaler og i noen tilfeller også av dårlig kvalitet. Tjenesteyterne mener at det er vanskelig å ha oversikt over alle rettighetene i andre sektorer. Prosjektet anbefalte ikke å opprette et nytt nettsted eller en portal, men heller å bygge ut eksisterende nettsteder med konkret informasjon rettet mot målgruppen.¹⁰⁹ Prosjektet ble avsluttet i 2019. Kulturdepartementet opplyser at det foreløpig ikke er noe nytt om dette tiltaket.¹¹⁰

Som en oppfølging av digitaliseringsstrategien fikk Helsedirektoratet i oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet å bidra med kunnskap om utfordringsbildet blant familier med barn og unge som behøver sammensatte offentlige tjenester. Helsedirektoratet har med bistand fra Direktoratet for e-helse sammenfattet utfordringer som barn og unge med sammensatte behov og deres familier møter i kontakt med offentlige tjenester. Det ble i rapporten *Hvor skal man begynne?* også pekt på hvilke utfordringer som burde prioriteres i videre arbeid. Når det gjelder informasjon, ble det viktigste funnet formulert slik: «Barn, unge og deres familier venter i uro uten å få tilgang på tilpasset informasjon rundt sykdom, behandling og rettigheter». I rapporten anbefaler Helsedirektoratet at man – for å gjøre informasjon lett tilgjengelig – i det videre arbeidet prioriterer «å skape én dør inn med helhetlig og lett tilgjengelig informasjon om rettigheter på tvers av sektorer».

8.3.4 Direktoratene samarbeider om veiledere

Nasjonale veiledere er et statlig virkemiddel som gir faglige anbefalinger og råd til saksbehandlere i kommunene. I noen tilfeller samarbeider direktoratene om å utarbeide slike veiledere. I denne sammenhengen er det særlig to veiledere som er relevante.

Barnevern og helse- og omsorgstjenester

I samarbeid med Helsedirektoratet har Bufdir utarbeidet veilederen *Barn med nedsatt funksjonsevne – Veileder barnevern og helse- og omsorgstjenester*.¹¹¹ Barnevernstjenesten og helse- og omsorgstjenesten har ansvar for ulike oppgaver når det gjelder tilbud til barn og unge med nedsatt funksjonsevne og deres familier. Formålet med veilederen er å klargjøre ansvar og roller og gi aktørene en felles plattform og råd om hvordan tjenestene kan samhandle for å gi riktige tilbud til barn med behov som faller innenfor begge lovverkene.

Helsetilsynet opplyser i intervju at det er mye diskusjon omkring tilfeller der det er uklart om barnas problemer skyldes omsorgssvikt eller funksjonsnedsettelse, og dermed hvor ansvaret for å følge opp ligger. Barn kan ha så store behov som følge av funksjonsnedsettelse at de overgår det man kan forvente at

¹⁰⁹ 0–24-samarbeidet (2019) *Bedre informasjon og mer samordnede og koordinerte tjenester for barn og unge med nedsatt funksjonsevne og deres familie*. Rapport fra arbeidsgruppe i 0–24-samarbeidet.

¹¹⁰ Brev til Riksrevisjonen 19. oktober 2020.

¹¹¹ Veilederen kom i etterkant av NOVA-rapporten *Ansvarsfordeling til barns beste? Barn og unge med funksjonsnedsettelse i barnevernet*. Bufdir fikk i tildelingsbrevet for 2012 i oppdrag å følge opp denne rapporten.

foreldrene skal håndtere, men det betyr ikke at det er barnevernssaker. Samtidig er økonomi viktig, og for kommunene er det billigere med plassering via barnevernet enn kommunale tjenester. En annen problemstilling er at noen barn som er i barnevernet, er eksponert for mange flyttinger og ikke får etablert seg lenge nok til å få nok helsehjelp. Tilsyn viser flere eksempler på alvorlige barnevernssaker der det tydelig var behov for flere helsetjenester. Både Helse- og omsorgsdepartementet og Barne- og familiedepartementet er ifølge Helsetilsynet kjent med dette.

Utdanning og helse- og omsorgstjenester

Utdanningsdirektoratet og Helsedirektoratet har samarbeidet om veilederen *Barn og unge med habiliteringsbehov*. Veilederen tar for seg samarbeid mellom helse- og omsorgssektoren og utdanningssektoren om barn og unge som trenger samordnet bistand. I veilederen legges det særlig vekt på å beskrive brukernes rettigheter og sektorenes plikter, slik at tjenesteytere i både utdanningssektoren og helse- og omsorgssektoren kan planlegge og samarbeide om et koordinert tilbud. Veilederen tar for eksempel for seg arbeid med taushetsplikt, overganger mellom livsfaser og individuell plan.

Helse- og omsorgsdepartementet viser i tilbakemeldingen sin 29. januar 2021 på utkastet til rapport til at det finnes relevante tiltak i oppfølgingen av Meld. St. 6 (2019–2020) *Tett på – tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO*. Utdanningsdirektoratet har fått i oppdrag å utvikle veiledningsmateriell til kommunen som skoleeier om muligheten for å gi tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven innenfor rammen av SFO. Oppdraget forutsetter samarbeid med Helsedirektoratet. Kunnskapsdepartementet og Helse- og omsorgsdepartementet ga også i 2020 oppdrag til Statped, Utdanningsdirektoratet og Helsedirektoratet om å utrede bedre samarbeid og ansvarsavklaringer mellom Statped og helsesektoren. Oppdraget er rapportert i *Sluttrapport for oppdrag 2020-001 – Utvikle samarbeidet mellom Statped og helsesektoren*.

I tilbakemeldingen opplyser departementet også at unge med funksjonsnedsettelse har et udekket behov for helsetjenester knyttet til seksuell og reproduktiv helse, inkludert tilpasset seksualitetsundervisning, prevensjonsveiledning og veiledning og tilrettelegging av seksualtekniske hjelpemidler. Departementet viser til *Snakk om det! Strategi for seksuell helse (2017–2022)* hvor det blant annet påpekes at ungdom med funksjonsnedsettelse har et like stort behov som andre ungdommer for å snakke om og få veiledning knyttet til temaer som følelser og tanker rundt kropp og seksualitet.

9 Vurderinger

9.1 Det er store forskjeller og utilstrekkelig kapasitet i helseforetakenes habiliteringstilbud til barn

Habilitering er tværfaglig bistand som skal hjelpe barn med funksjonsnedsettelse til å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne. Spesialisthelsetjenesten har ansvar for å gi habiliteringstjenester som er mer spesialiserte enn det kommunene kan tilby, og skal veilede kommunene i deres arbeid med å følge opp pasientene der de bor.

Behovene for ressurser og kompetanse i habiliteringstjenesten har økt, blant annet som følge av utviklingen innenfor diagnostikk og behandling. Kapasitetsutfordringene i habiliteringstjenesten innebærer at den ambulante virksomheten (tjenester som gis utenfor sykehus) og veiledningen av kommunene ikke er styrket som forutsatt.

Undersøkelsen viser at kapasiteten i helseforetakenes habiliteringstjenester ikke dekker det samlede behovet, og at det er store geografiske variasjoner i tjenestetilbudet. Ifølge informasjonen som er registrert i Norsk pasientregister, varierte antallet barn som fikk habilitering i 2019, fra i underkant av 3 per 1000 innbyggere i Hordaland til mer enn 22 per 1000 innbyggere i Agder. I forhold til innbyggertall er det dobbelt så mange barn som får habilitering i Helse Sør-Øst som i Helse Vest. Tallene må tolkes med forsiktighet fordi habiliteringsaktivitet kan registreres på ulike måter. Samtidig går det fram av undersøkelsen at departementet er kjent med de store forskjellene og har bedt de regionale helseforetakene om å "vurdere behov for økte ressurser for å sikre faglig kvalitet, kompetanse, likeverdige tjenestetilbud og samhandling i habiliteringstjenestene, i samsvar med Helsedirektoratets veileder".

Habiliteringstjenestene skal være likeverdige og forsvarlige. Det innebærer at barnas behov skal ligge til grunn for tjenestetilbudet. Etter vår vurdering er det viktig med kunnskap om hva som kan forklare de geografiske forskjellene, og tiltak som bidrar til mer likeverdige tjenester.

9.2 Det er store variasjoner mellom kommunene i bruken av avlastning

Kommunene skal gi nødvendig pårørendestøtte, for eksempel avlastning, til foreldre som har særlig tyngende omsorgsarbeid. Det går fram av pasient- og brukerrettighetsloven og helse- og omsorgstjenesteloven. Kommunen må utrede familiens hjelpebehov og vurdere hvilke tjenester som dekker dette hjelpebehovet på en forsvarlig måte. Avlastning er et viktig tiltak for mange familier med barn som har funksjonsnedsettelse, og skal gjøre det mulig for foreldrene å opprettholde gode familierelasjoner, bevare sosiale nettverk og gi dem mulighet for nødvendig og regelmessig fritid og ferie. Avlastningstjenester bør gis tidlig for å forebygge overbelastning hos foreldrene.

Undersøkelsen viser at andelen familier som mottar avlastning, varierer mye mellom kommunene. Det er ikke grunn til å tro at denne variasjonen fullt ut kan forklares med at noen kommuner relativt sett har flere familier med behov for avlastning enn andre kommuner har.

Det er særlig stor variasjon mellom kommunene når det gjelder tildeling av avlastning til familier med små barn. I 2019 var det omtrent tre av fem kommuner som ikke tildelte avlastning til familier med barn under fem år. Det er også få foreldre med barn i aldersgruppen fra fem til ti år som får avlastning. Når vi ser på avslagstall, ser vi at det gis flere avslag på søknader om avlastning til familier med små barn, særlig barn under fem år.

Undersøkelsen viser at det kan være flere grunner til at alder kan ha betydning for tildelingen av tjenester. Det kan være særlig vanskelig for foreldrene å forstå og beskrive hva som er særlig tyngende omsorgsarbeid når barna er små, fordi foreldrene da har omfattende omsorgsoppgaver uansett. Når barnet blir eldre, vil forskjellen mellom normale omsorgsoppgaver og særlig tyngende omsorgsoppgaver bli tydeligere. Da kan det bli noe lettere for kommunen å vurdere hva som er et hjelpebehov kommunen skal dekke med tjenester. Videre går det fram av undersøkelsen at foreldre med barn som har fått en diagnose, i større grad får avlastning enn foreldre som har barn med hjelpebehov som er mer uklare. Diagnosen i seg selv skal ikke

avgjøre om kommunen gir tjenester, men mange foreldre har erfart at diagnose utløser hjelp. Utredning tar ofte tid, og dermed er det mange av de yngste barna som ikke har fått diagnose.

Undersøkelsen viser at variasjonene mellom kommunene kan ha flere årsaker. Kommunene har innrettet tjenestetilbudet sitt på ulike måter, noe som blant annet kan ha sammenheng med forskjeller i økonomiske forutsetninger og prioriteringer. Vi har ikke undersøkt slike forskjeller nærmere, men undersøkelsen tyder på at hvilke tjenester som faktisk er tilgjengelige i kommunen, kan ha betydning for tildelingen. Noen kommuner har et begrenset tilbud som ikke er aktuelt for alle, for eksempel avlastning utenfor hjemmet. I noen kommuner kan det også være vanskelig å rekruttere avlastere.

Variasjonen når det gjelder tildeling av avlastning, er størst i gruppen små distriktskommuner. Begrensninger i kommunenes tjenestetilbud kan være en grunn til det. En annen mulig årsak kan være at saksbehandlingen er mer personavhengig i slike kommuner. Vurderingen av behovet for avlastning kan i stor grad være avhengig av den ene saksbehandlerens skjønn.

Det går også fram av undersøkelsen at mange foreldre har høy terskel for å søke om avlastning. Det kan ha sammenheng med flere forhold, for eksempel dårlig informasjon om avlastningstjenester eller at foreldrene ikke har tillit til at avlastningstilbudet er egnet for barnet.

Kommunene har stor frihet til å velge hvilke tjenester de skal gi. Vi finner ikke at kommuner som i liten grad tildeler avlastning, gjennomgående gir andre helse- og omsorgstjenester som i praksis kan virke avlastende istedenfor, for eksempel BPA eller støttekontakt. Totalt var det 536 brukere under 18 år som mottok BPA i 2019, noe som utgjør 4 prosent av brukerne av kommunale helse- og omsorgstjenester i denne aldersgruppen. Det er heller ikke slik at kommuner med lite bruk av avlastning har en høyere andel brukere av annen pårørendestøtte som for eksempel omsorgsstønad.

Undersøkelsen viser at det er store variasjoner mellom kommunene når det gjelder bruk av avlastningstjenester. Vi ser at variasjonene kan ha flere ulike forklaringer, og at både foreldrenes etterspørsel og forutsetninger i den enkelte kommune kan ha betydning. Det er grunn til å tro at flere enn de familiene som mottar avlastning kan ha behov for slike tjenester, og det er usikkert om tjenestetilbudet er likeverdig. Etter vår vurdering er det derfor viktig å undersøke nærmere hvorfor det er så store forskjeller mellom kommunene.

9.3 Statsforvalterens behandling av klagene har stor betydning for hvilke tjenester familiene får

Ifølge forvaltningsloven og pasient- og brukerrettighetsloven kan et enkeltvedtak fra kommunen påklages, for eksempel et vedtak om avlastning. Dersom kommunen gir avslag på søknad, kan foreldrene klage på avgjørelsen. Det er også mulig å klage når kommunen har innvilget tjenester, for eksempel dersom man mener at omfanget av tjenestene ikke er i samsvar med behovet, eller at man trenger andre tjenester. Klagen skal behandles av kommunen. Dersom kommunen ikke endrer vedtaket, skal klagen behandles av statsforvalteren. Statsforvalterens behandling av klagene skal sikre at retten til nødvendige og forsvarlige helse- og omsorgstjenester blir oppfylt. Klageordningen skal også bidra til likeverdige tjenester.

9.3.1 Statsforvalterne behandler sakene ulikt

Undersøkelsen viser at statsforvalterne oftest mottar klager på vedtak om avlastning og omsorgsstønad. I perioden 2016–2019 behandlet statsforvalterne 1150 klager som gjaldt disse tjenestene.

Statsforvalteren skal stadfeste, oppheve eller endre kommunens vedtak. Statistikk fra Helsetilsynet viser store forskjeller i statsforvalternes avgjørelser. Noen endrer eller opphever mange flere vedtak enn andre. For eksempel opphevet eller endret det tidligere embetet Fylkesmannen i Oslo og Akershus over halvparten av kommunenes vedtak, mens Fylkesmannen i Rogaland opphevet eller endret omkring ett av fire vedtak.

Den vanligste årsaken til at statsforvalteren opphever et vedtak, er at saken ikke inneholder tilstrekkelige opplysninger om behovet for tjenester. Kommunen må behandle saken på nytt og sende det nye vedtaket til statsforvalteren til orientering. Undersøkelsen viser at kommunens nye vedtak ofte innebærer en annen konklusjon (nytt innhold eller omfang). Statsforvalterne mottar sjelden en ny klage i disse sakene. Det kan tyde på at familiene er mer fornøyde med det nye vedtaket enn det opprinnelige, og at det har hjulpet å

klage. Samtidig kan det være familier som fortsatt mener at de ikke har fått de tjenestene som de har behov for, men som ikke klager på nytt.

Undersøkelsen viser samtidig at noen saker der statsforvalteren *opphever* vedtaket (sender saken tilbake til kommunen), og saker der statsforvalteren *endrer* vedtaket (fatter et nytt vedtak i saken), kan være nokså like. Det ser ut til å henge sammen med at de som behandler klagen, ikke har en felles forståelse av hva som skal til for at statsforvalteren skal overprøve kommunens vurderinger.

Kommunen har stor frihet til å bestemme hvilken tjeneste som skal gis, forutsatt at kravet om forsvarlighet ivaretas. Undersøkelsen viser at det er krevende både for kommunen og statsforvalteren å vurdere hva som er forsvarlige tjenester. I praksis kan det være vanskelig for statsforvalteren å fastslå hvor grensen går mellom hvilken hjelp klageren har rett til på den ene siden, og hvilke typer tjenester hjelpen skal bestå av og omfanget av hjelpen på den andre siden. *Retten* til hjelp faller inn under det statsforvalteren skal ta stilling til, mens det er kommunen som skal vurdere utformingen av tjenestene.

Helsetilsynet er kjent med at det er ulike arbeidsmåter i embetene, og ønsker at statsforvalterne selv skal diskutere praksis seg imellom. Undersøkelsen viser at det er svært lite dialog på tvers av embetene om klagesaksbehandlingen. Verken saksbehandlere eller ledere har mye kunnskap om andre embeters praksis. Klageordningen skal bidra til å ivareta brukernes rettssikkerhet. For familiene kan statsforvalterens avgjørelse ha store konsekvenser. Vi mener at det er nødvendig med mer erfaringsutveksling og drøfting statsforvalterne imellom for å sikre mer enhetlig praksis.

9.3.2 Store forskjeller i antall klagesaker statsforvalterne behandler

Undersøkelsen viser at noen statsforvaltere får mange klager til behandling, mens antall klager er lavt andre steder. I perioden 2016–2018 var det i underkant av 1 klage per 10 000 innbyggere under 18 år i Oppland, mens det tilsvarende tallet var 19 i Østfold. Forskjellene er store også etter sammenslåingene i 2019, både i forhold til innbyggertall og i forhold til antall søknader om avlastning og omsorgsstønad. Det finnes ikke god kunnskap om hva forskjellene skyldes, blant annet fordi KPR ikke har pålitelig informasjon om hvor mange klager som får medhold i kommunen.

Undersøkelsen viser at mange klager på vedtak om avlastning og omsorgsstønad fører til en annen konklusjon enn den kommunen opprinnelig kom fram til. Om foreldrene klager eller ikke, kan dermed få store konsekvenser for familien. Det betyr at kunnskap om klageordningen er svært viktig. Undersøkelsen indikerer at det er et potensial for å gi foreldre bedre informasjon om retten til å klage, og om hvordan de skal gå fram.

Retten til å klage på vedtak om kommunale helse- og omsorgstjenester er et virkemiddel som skal bidra til at tjenester blir tildelt etter behov. Vi mener det er nødvendig med mer kunnskap om kommunenes klagesaksbehandling, blant annet om hvordan kommunene veileder foreldrene om klagerettighetene, hva kommunene legger vekt på i sine vurderinger, og hvor ofte kommunene gir foreldrene medhold i klagen.

9.4 Familiene må ta et stort ansvar selv for å få hjelp og koordinere tjenestene

Stortinget har i flere sammenhenger understreket at familier med barn som har store og sammensatte behov, skal bli møtt av offentlige tjenester som arbeider sammen med dem, og veileder og støtter dem. Stortinget mener det bør bli enklere for pårørende å få hjelp, og at støtteordningene bør koordineres bedre.

9.4.1 Informasjonen om hvordan familien kan få hjelp, er ikke tilgjengelig nok

Undersøkelsen viser at familier med sammensatte behov må forholde seg til mange aktører for å få den informasjonen og veiledningen de trenger. Det er vanskelig å orientere seg i informasjonen om de ulike ordningene, og foreldrene opplever at de får lite hjelp til å finne fram på tvers av fragmenterte tjenester.

Kommunen har ifølge forvaltningsloven en veiledningsplikt. Formålet med veiledningen er å gi brukerne mulighet til å ivareta sine interesser på best mulig måte. Dette tilsier at det er viktig med god informasjon om tjenestene og saksbehandlingen. Undersøkelsen viser at det kan være vanskelig for foreldre å få god informasjon om de kommunale helse- og omsorgstjenestene. En analyse av nettsidene til et utvalg kommuner viser at informasjonen om avlastning er lite brukerorientert. Det er begrenset informasjon både om organiseringen av tilbudet og om saksbehandlingsprosessen.

Kommunen har ansvar for å utrede hjelpebehovet, men for å få en tjeneste må familiene ofte dokumentere i detalj hvilke behov de har. Undersøkelsen viser at det kan være en krevende oppgave for foreldrene. Det er en belastning å sammenligne barnet med andre og å utdype hvilke belastninger omsorgssituasjonen innebærer, og det kan være vanskelig å vite hvilke opplysninger som bør med i søknaden. Mange opplever å få lite veiledning fra kommunen når de skal søke om tjenester, og gir hverandre hjelp og råd om søknadsskriving, blant annet gjennom sosiale medier.

Mange statlige aktører har informasjon på nettsidene sine om hvilken hjelp familiene kan ha rett til når barna har en funksjonsnedsettelse. Undersøkelsen viser imidlertid at informasjonen er fragmentert og lite tilpasset familiene. Dette tyder på at det er behov for å se de ulike informasjonskildene i sammenheng og gjøre informasjonen lettere tilgjengelig.

Etter vår vurdering er det viktig med god og samordnet informasjon og veiledning til familier med barn som har sammensatte behov. Foreldrene har ulike forutsetninger for å finne fram i systemet, og mange er i en vanskelig livssituasjon. Uoversiktlig informasjon og lite veiledning kan føre til at noen familier ikke får den hjelpen de trenger.

9.4.2 Koordineringen av tjenester fungerer ikke som forutsatt

Helse- og omsorgstjenesteloven stiller krav om at brukerne skal gis et helhetlig og koordinert tjenestetilbud. Flere lovpålagte ordninger skal bidra til at de tjenestene som kommer fra ulike kanter, virker sammen. Ordningen med koordinator i kommunen er forutsatt å være et viktig virkemiddel for familier med barn som har sammensatte behov. Flere statlige veiledere beskriver forventningene til koordinator og til kommunens ledelse.

Undersøkelsen viser at god lederstøtte er nødvendig for at koordinator skal kunne følge opp et sammensatt tjenestetilbud med mange involverte aktører. Det innebærer at lederen følger opp arbeidet, at det er satt av tid til koordineringsoppgavene, og at koordinator har riktig faglig kompetanse og myndighet til å ta beslutninger. En annen viktig forutsetning er at brukerne får tilstrekkelige og gode tjenester basert på behovene de har. Undersøkelsen viser at disse forutsetningene ofte mangler.

Undersøkelsen viser at mange familier som har stort behov for hjelp, opplever at de må bruke mye tid og krefter på å administrere hjelpen. De må være i kontakt med mange offentlige instanser og tjenesteytere for å få informasjon, søke om hjelp, dokumentere behov og følge opp tjenestene. Dette arbeidet utgjør en stor belastning for mange, både for sårbare grupper og for dem som er ressurssterke. I tillegg kan det ha konsekvenser for mødrenes sykefravær og yrkesdeltakelse.

Etter vår vurdering er det positivt at det finnes mange virkemidler som skal bidra til å forbedre situasjonen for familier med barn som har funksjonsnedsettelser, og at disse familienes utfordringer vies stor oppmerksomhet. Likevel er det stor avstand mellom intensjonene bak flere av virkemidlene og hvordan de fungerer i praksis. Det tyder på at det er behov for enda mer kunnskap om hvorfor ordningene som er innført, ikke fører til de ønskede forbedringene. Slik kunnskap er en del av ansvaret ledelsen i kommunen har for kontinuerlig kvalitetsforbedring. For statlige myndigheter er det viktig å sikre seg informasjon om hvorvidt de statlige virkemidlene bidrar til at de nasjonale målene nås, og bruke denne kunnskapen når nye virkemidler skal tas i bruk.

10 Referanseliste

Intervjuer

- Fylkesmannen i Oslo og Viken, 25. og 26. november 2019.
- KS, 5. desember 2019.
- Fylkesmannen i Rogaland, 9. og 10. desember 2019.
- Gruppeintervjuer med foreldre, 25. og 27. februar 2020.
- Helsetilsynet, 10. mars 2020.
- Helsedirektoratet, 8. september 2020.
- Helse- og omsorgsdepartementet, 9. oktober 2020.
- Gruppeintervjuer med representanter for KS og et utvalg kommuner, 30. april 2021.

Brev til Riksrevisjonen

- Helsedirektoratet, 17. juli 2020.
- Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, 7. september 2020.
- Kulturdepartementet, 19. oktober 2020.
- Arbeids- og velferdsdirektoratet, 28. oktober 2020.
- Helsedirektoratet, 29. oktober 2020.

Lover og forskrifter

- FNs konvensjon om barnets rettigheter. Ratifisert av Norge i 1991.
- FNs konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD) Ratifisert av Norge i 2013.
- LOV-1967-02-10 *Lov om behandlingsmåten i forvaltningssaker* (forvaltningsloven).
- LOV-1981-04-08-7 *Lov om barn og foreldre* (barneloven).
- LOV-1997-02-28-19 *Lov om folketrygd* (folketrygdloven).
- LOV-1999-07-02-61 *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.* (spesialisthelsetjenesteloven).
- LOV-1999-07-02-63 *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (pasient- og brukerrettighetsloven).
- LOV-1999-07-02-64 *Lov om helsepersonell m.v.* (helsepersonelloven).
- LOV-2001-06-15-93 *Lov om helseforetak m.m.* (helseforetaksloven).
- LOV-2005-06-10-40 *Lov om Likestillings- og diskrimineringsombudet og Diskrimineringsnemda* (diskrimineringsombudsloven).
- LOV-2011-06-24-30 *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* (helse- og omsorgstjenesteloven).
- LOV-2017-06-16-51 *Lov om likestilling og forbud mot diskriminering* (likestillings- og diskrimineringsloven).
- FOR-2003-06-27-792 *Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting etter lov av 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene og etter lov av 13. desember 1991 nr. 81 om sosiale tjenester m.v.*
- FOR-2011-12-16-1256 *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator.*
- FOR-2016-10-28-1250 *Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten.*

Stortingsdokumenter

Innstillinger

- Innst. O. nr. 68 (2007–2008) *Innstilling fra arbeids- og sosialkomiteen om lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne (diskriminerings- og tilgjengelighetsloven).*
- Innst. 424 L (2010–2011) *Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven).*
- Innst. 270 S (2011–2012) *Innstilling fra kommunal- og forvaltningskomiteen om stat og kommune – styring og samspel.*
- Innst. 477 S (2012–2013) *Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om morgendagens omsorg.*
- Innst. 294 L (2013–2014) *Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om endringer i pasient- og brukerrettighetsloven (rett til brukerstyrt personlig assistanse).*
- Innst. 217 S (2015–2016) *Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om kvalitet og pasientsikkerhet 2014.*
- Innst. 40 S (2015–2016) *Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet.*
- Innst. 11 S (2016–2017) *Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om bevilgninger på statsbudsjettet for 2017, kapitler under Helse- og omsorgsdepartementet (rammeområde 15).*
- Innst. 161 S (2016–2017) *Innstilling fra utenriks- og forsvarskomiteen om Individklageordningene til FNs konvensjoner om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter, barnets rettigheter og rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne.*
- Innst. 239 L (2016–2017) *Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om endringer i helse- og omsorgstjenesteloven m.m. (styrket pårørendestøtte).*
- Innst. 216 S (2018–2019) *Innstilling fra Arbeids- og sosialkomiteen om Representantforslag fra stortingsrepresentantene Freddy Andre Øvstegård, Karin Andersen, Sheida Sangtarash, Solfrid Lerbekk om tiltak for familier med store pleie- og omsorgsbehov.*

Proposisjoner

- Ot.prp. nr. 10 (1998–1999) *Om lov om spesialisthelsetjenesten mm.*
- Ot.prp. nr. 44 (2007–2008) *Om lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne (diskriminerings- og tilgjengelighetsloven).*
- Prop. 91 L (2010–2011) *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven).*
- Prop. 99 L (2015–2016) *Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven og helse- og omsorgstjenesteloven (rett til opphold i sykehjem eller tilsvarende bolig særskilt tilrettelagt for heldøgns tjenester – kriterier og ventelister).*
- Prop. 49 L (2016–2017) *Endringer i helse- og omsorgstjenesteloven m.m. (styrket pårørendestøtte).*
- Prop. 81 L (2016–2017) *Lov om likestilling og forbud mot diskriminering (likestillings- og diskrimineringsloven).*
- Prop. 1 S (2018–2019) Helse- og omsorgsdepartementet.
- Prop. 1 S (2018–2019) Barne- og likestillingsdepartementet.
- Prop. 100 L (2020–2021) *Endringer i velferdstjenestelovgivningen (samarbeid, samordning og barnekoordinator).*

Meldinger

- Meld. St. 29 (2012–2013) *Morgendagens omsorg.*
- Meld. St. 26 (2014–2015) *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet.*
- Meld. St. 39 (2015–2016) *Individklageordningene til FNs konvensjoner om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter, barnets rettigheter og rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne.*
- Meld. St. 12 (2015–2016) *Kvalitet og pasientsikkerhet 2014.*
- Meld. St. 7 (2019–2020) *Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023.*
- Meld. St. 25 (2020–2021) *Likeverdsreformen – Et samfunn med bruk for alle.*

Dokumenter fra Riksrevisjonen

- Dokument 3:5 (2018–2019) *Riksrevisjonens undersøkelse av tilgjengelighet og kvalitet i eldreomsorgen.*

Reglement og rundskriv

- *Bestemmelser om økonomistyring i staten (økonomibestemmelsene).* Fastsatt 12. desember 2003 med endringer, senest 23. september 2019.
- *Reglement for økonomistyring i staten (økonomireglementet).* Fastsatt 12. desember 2003 med endringer, senest 23. september 2019.
- Rundskriv IS-42/1998 *Retningslinjer for omsorgslønn.*
- Rundskriv I-3/2013 *Spesialisthelsetjenestens veiledningsplikt overfor den kommunale helse- og omsorgstjenesten.*
- Rundskriv IS-5/2013 *Spesialisthelsetjenesteloven med kommentarer.*
- Rundskriv IS-8/2015 *Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer.*
- Rundskriv IS-9/2015 *Rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse (BPA).*

Styringsdokumenter

- Helse- omsorgsdepartementet (2018) *Instruks for Helsedirektoratet.*
- Kulturdepartementet (2019) *Tildelingsbrev til Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet.*
- Helse- og omsorgsdepartementet (2019) *Tillegg til tildelingsbrev nr. 36 – Pårørendestrategien (til Helsedirektoratet).*
- Helse- og omsorgsdepartementet (2020) *Tildelingsbrev til Helsetilsynet.*
- Helse- og omsorgsdepartementet (2020) *Tillegg nr. 2 til tildelingsbrevet for 2020 til Helsedirektoratet - evaluering av Opptappingsplan for habilitering og rehabilitering 2017–2019.*
- Kommunal- og moderniseringsdepartementet (2020) *Tildelingsbrev til fylkesmannen.*
- Samarbeidsavtaler mellom kommuner og regionale helseforetak / helseforetak.

Retningslinjer og veiledere

- Helse- og omsorgsdepartementet (2011) *Samhandlingsreformen – Lovpålagte samarbeidsavtaler mellom kommuner og regionale helseforetak/helseforetak. Nasjonal veileder.*
- Helsetilsynet (2012) *Veileder for saksbehandling av rettighetsklager.*
- Helsedirektoratet (2015) *Veileder om barn og unge med habiliteringsbehov.*
- Helsedirektoratet (2016) *Veileder for saksbehandling – Tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven §§ 3-2 første ledd nr. 6, 3-6 og 3-8.*
- Helsedirektoratet (2017) *Veileder om ledelse og kvalitetsforbedring.*
- Helsedirektoratet (2017) *Veileder om oppfølging av personer med store og sammensatte behov.*
- Helsedirektoratet (2017) *Pårørendeveileder.*
- Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (2018) *Barn med nedsatt funksjonsevne - Veileder barnevern og helse- og omsorgstjenester.*
- Helsedirektoratet (2019) *Registrering av IPLOS-data i kommunen.*
- Helsedirektoratet (2020) *Veileder for rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator.*

Rapporter, artikler og bøker

- 0–24-samarbeidet (2019) *Bedre informasjon og mer samordnede og koordinerte tjenester for barn og unge med nedsatt funksjonsevne og deres familie*. Rapport fra arbeidsgruppe i 0–24-samarbeidet.
- Bergen kommune (2020) *Fagnotat av 03.01.2020. Boligløftet –130 nye boliger for utviklingshemmede. Statusrapport*.
- Beyrer, Svetlana, Berit Otnes og Håkon Torfinn Karlsen (2018) *Kvalitet i IPLOS-registeret 2017. Gjennomgang av datakvaliteten på kommunenes IPLOS-rapportering*. Statistisk sentralbyrå: Notater 2018/41.
- Bjurstrøm, Hanne (5. mai 2020) Diskrimineringsombudet: Advarer sterkt mot Furutun-plan. I: Fredrikstad Blad, nettutgave.
- Demiri, Aisha Synnøve og Tonje Gundersen (2016) *Tjenestetilbudet til familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. NOVA Rapport 7/16.
- Ervik, Rune, Gro Marit Grimsrud, Egil Kjerstad og Tord Skogedal Lindén (2020) *Suksess eller katastrofe? Utviklingstrekk etter rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse (BPA)*, NORCE.
- Heggstad, Anne Kari Tolo og Reidun Førde (2019) *Is allocation of nursing home placement in Norway just?* Scandinavian Journal of Caring Sciences, 34/4.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2020) *En enklere hverdag: utfordringer og muligheter for likeverdsreformen. Innspill fra brukere, pårørende, frivillige og ansatte i kommuner*.
- Høydahl, Even (2017) *Ny sentralitetsindeks for kommunene*. SSB Notater 2017/40.
- Forskningsrådet (2019) *Forskning om koordinerte tjenester til personer med sammensatte behov*. Kunnskapsnotat.
- Førland, Oddvar og Hanne Marie Rostad (2019) *Variasjon og uønsket variasjon i kvalitet i omsorgstjenester. En kunnskapsoppsummering*. Senter for omsorgsforskning rapportserie nr. 4/2019.
- Haggag, Kathrine J. (2015) *Fra barn til voksen*. I: Tidsskrift for den norske legeforening, 5/2015.
- Helde, Ingunn (2018) *NAVs støtteordninger for syke barn – hva vet vi om barna og deres foreldre?* I: Arbeid og velferd 2/2018.
- Helde, Ingunn (2020) *Nytt regelverk ga økt bruk av pleiepengeordningen for syke barn*. I: Arbeid og velferd 3/2020.
- Helsedirektoratet (2019) *Hvor skal man begynne? Et utfordringsbilde blant familier med barn og unge som trenger sammensatte offentlige tjenester*. Rapport IS-2858.
- Helsedirektoratet (2018) *Kommunale helse- og omsorgstjenester 2018. Statistikk fra Kommunalt pasient- og brukerregister*.
- Helsedirektoratet (2019) *Kommunale helse- og omsorgstjenester 2019. Statistikk fra Kommunalt pasient- og brukerregister*.
- Helsedirektoratet (2015) *SAMDATA spesialisthelsetjenesten 2015*. Rapport IS-2485.
- Helse Sør-Øst (udatert) *Utviklingsplaner for helseforetakene. Prosjektrapport – Delprosjekt Habilitering av barn, ungdom og voksne i spesialisthelsetjenesten*.
- PROBA samfunnsanalyse (2016) *Kommunenes bruk av avlastere og støttekontakter*. Rapport 2016-07.
- NOU (2016: 17) *På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*.
- NOU (2020: 1) *Tjenester til personer med autismspekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom*.
- Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (2014) *Utvikling*. Nummer 1, årgang 8.
- Opinion (2021) *Nasjonal pårørendeundersøkelse*. Rapport.
- Tøssebro, Jan og Christian Wendelborg (2014) *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger*. Oslo: Gyldendal.
- Utdanningsdirektoratet (2019) *Utdanningsspeilet*.

Planer og strategier

- Barne- og likestillingsdepartementet (2018) *Et samfunn for alle. Regjeringens strategi for likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse for perioden 2020–2030*.
- Departementene (2014) *Bolig for velferd. Nasjonal strategi for boligsosialt arbeid (2014–2020)*.
- Departementene (2020) *Vi – de pårørende*. Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan.
- Helse Stavanger (2016) *Strategiplan HABU 2017–2023*.
- Helse Midt-Norge RHF (2013) *Regional plan for utvikling av habiliteringstjenestene i Helse Midt-Norge 2014–2020*.
- Helse Nord RHF *Regional handlingsplan for habilitering 2014–2017*.

- Helse Vest RHF (2015) *Regional plan for habilitering og rehabilitering 2016–2020*.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2018) *Nasjonal hjernehelsestrategi (2018–2024)*.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2017) *Opptappingsplan for habilitering og rehabilitering 2017–2019*.
- Kommunal- og moderniseringsdepartementet (2019) *Én digital sektor*. Digitaliseringsstrategi for offentlig sektor 2019–2025.
- Stavanger kommune *Handlings- og økonomiplan 2020–2023*.

Internettsider

- *Avlastning – overveielser*
< <https://frambu.no/tema/avlastning/>>
- *Hva er nedsatt funksjonsevne?*
<https://www.bufdir.no/Nedsatt_funksjonsevne/Hva_er_nedsatt_funksjonsevne/Hva_er_nedsatt_funksjonsevne/>
- *Fakta om: Avlastning*
<<https://autismeforeningen.no/2019/07/11/fakta-om-avlastning/>>
- *Familien og hjelpeapparatet* <https://bufdir.no/Statistikk_og_analyse/Nedsatt_funksjonsevne/Familien_og_hjelpeapparatet/>
Grunn- og hjelpestønad
<<https://nav.no/no/person/familie/grunn-og-hjelpestonad>>
- *Hjelpemidler*
<<https://nav.no/no/hjelpemidler/hjelpemidler-og-tilrettelegging/hjelpemidler>>
- *Pleiepenger*
<<https://nav.no/familie/sykdom-i-familien/nb/pleiepenger-for-sykt-barn>>
- *Statistikk*
<<https://nav.no/no/nav-og-samfunn/statistikk/statistikk>>
- *Befolkning*
<<https://ssb.no/statbank/table/07459/>>
- *Levekår hos personer med funksjonsnedsettelse*
<<https://ssb.no/statbank/table/12840/>>
- *Rettigheter og klager*
<<https://www.helsetilsynet.no/rettigheter-og-klagemuligheter>>
- *Rettigheter*
<<https://www.parorendesenteret.no/rettigheter>>
- *BPA-utvalget*
<<https://nettsteder.regjeringen.no/bpa/>>
- *Ventetider og pasientrettigheter, per måned*
<<https://helsedirektoratet.no/statistikk/statistikk-fra-npr/ventetider-og-pasientrettigheter/>>
- *Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming*
<<https://naku.no>>
- *Relationel Kapasitet*
<<https://www.jointactionanalytics.dk/viden/hvad-er-relationel-kapasitet/>>
- *Koordinator og individuell plan (e-læringskurs)* <<https://www.kompetansebroen.no/courses/koordinator-og-individuell-plan/?o=oa>>
- *Modellkommune. Utvikling av modell for systematisk identifikasjon og oppfølging av utsatte barn (presentasjon)* <https://www.levanger.kommune.no/PageFiles/417728/utsatte_barn_unge_almo_130319.pdf>
- *Helse- og omsorgsministers Bent Høies innlegg på Pårørendekonferansen 2020*
<<https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/innlegg-parorendekonferansen-2020/id2766403/>>
- *Rådmannens forslag til handlings- og økonomiplan 2020–2021. Budsjett 2020*. Trondheim kommune.
<<https://www.trondheim.kommune.no/globalassets/10-bilder-og-filer/11-politikk-og-planer/budsjettdokumenter/presentasjon-hop-2020-2023.pdf>>
- *Stor variasjon i SFO-tilbudet*
<<https://www.udir.no/tall-og-forskning/statistikk/statistikk-grunnskole/stor-variasjon-i-sfo-tilbudet/>>
- *Historia om statsforvalteren*
< <https://www.statsforvalteren.no/portal/Om-oss/historia-om-statsforvalteren/>>

Andre kilder

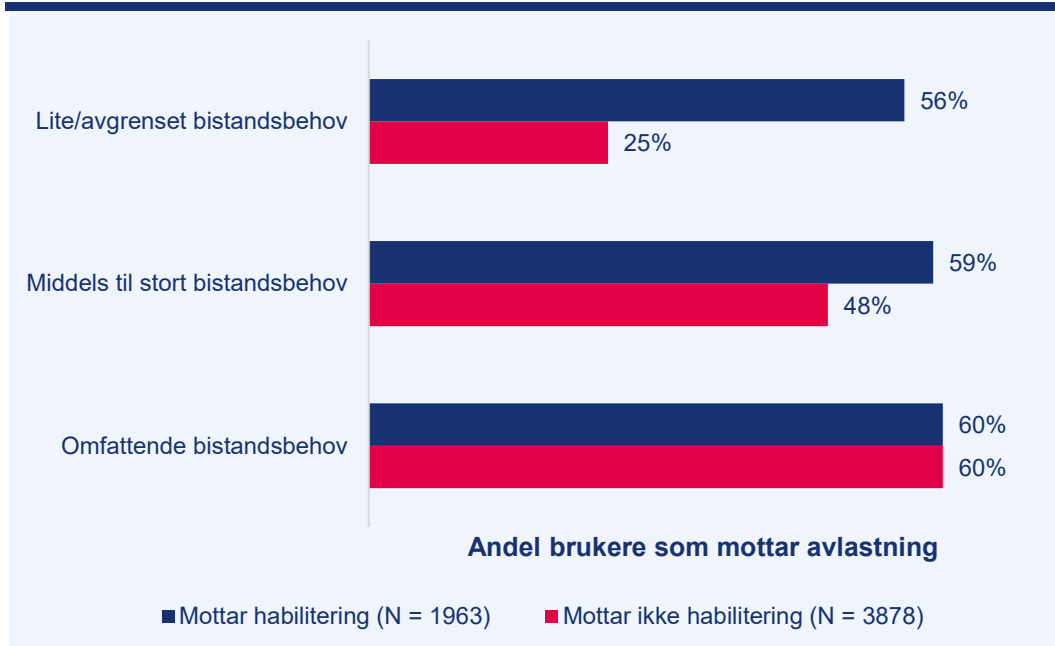
- Arbeids- og sosialdepartementet, Barne- og familiedepartementet, Helse- og omsorgsdepartementet, Kommunal- og moderniseringsdepartementet og Kunnskapsdepartementet (2020) *Høringsnotat. Bedre velferdstjenester for barn og unge som har behov for et sammensatt tjenestetilbud. Samarbeid, samordning og barnekoordinator*.
- *Avtale mellom regjeringen og KS om innføring av helsefelleskap for å skape en mer sammenhengende helse- og omsorgstjeneste*, datert 23. oktober 2019.

- Barne- og familiedepartementet, Finansdepartementet, Helse- og omsorgsdepartementet, Kulturdepartementet og Statsministerens kontor (2019) *Ny reform for barn og familier med behov for sammensatte tjenester*. Pressemelding nr. 75, 12. august 2019.
- Barne-, ungdoms- og familiedirektoratets utlysning i Doffin <<https://www.doffin.no/Notice/Details/2020-333928>>.
- Helsedirektoratets hørings svar 30. oktober 2020 til høringsnotatet *Bedre velferdstjenester for barn og unge som har behov for et sammensatt tjenestetilbud. Samarbeid, samordning og barnekoordinator*.
- Pasient- og brukerombudet (2020) *Årsmelding 2019 pasient- og brukerombudene*.

11 Vedlegg

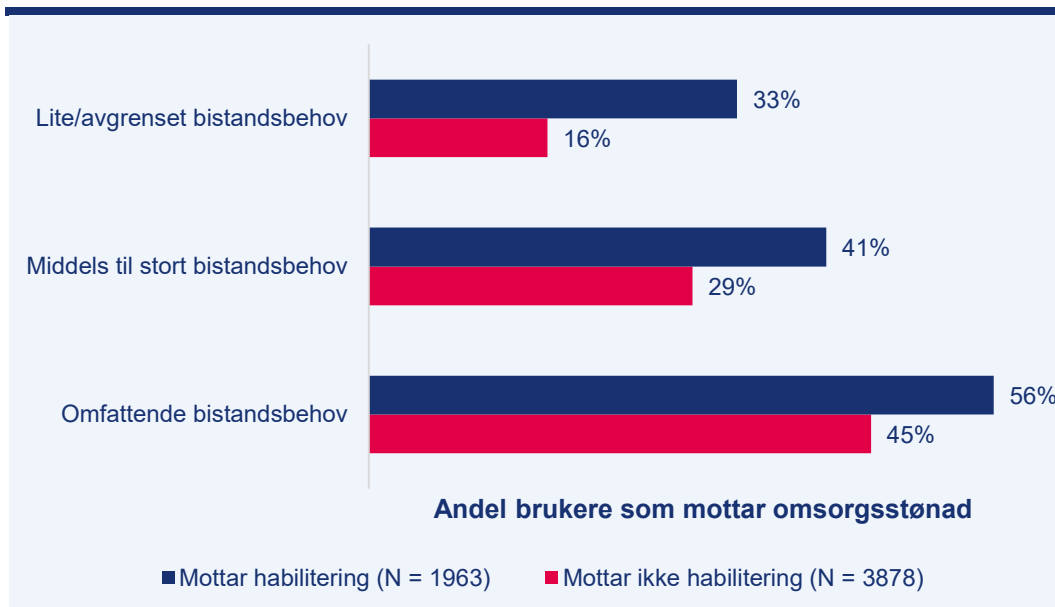
Vedlegg 1

Andel brukere under 18 år som mottar avlastning, etter bistandsbehov og etter om de mottar habiliteringstjenester fra spesialisthelsetjenesten eller ikke, 2019 (N = 5839)



Kilde: KPR og NPR

Andel brukere under 18 år som mottar omsorgstønning, etter bistandsbehov og etter om de mottar habiliteringstjenester fra spesialisthelsetjenesten eller ikke, 2019 (N = 5839)



Kilde: KPR og NPR

Merk at brukere som er registrert uten bistandsbehov (N = 496), og brukere som ikke er registrert med bistandsbehov (N = 7749), er ekskludert fra begge analysene ovenfor.

Vedlegg 2

Kriterier og resultater fra nettsideanalysen

Analysespørsmål:

- Er organiseringen av avlastningstilbudet beskrevet?
- Er vilkårene for å få tjenesten beskrevet?
 - Er det rettslige vilkårene for å få tjenesten beskrevet?
 - Er ev. øvrige vilkår/momentene som vektlegges i kommunens saksbehandling, beskrevet?
- Er det tydelig hvordan man går fram for å søke om tjenesten?
 - Er det informasjon om hvor bruker kan henvende seg for mer informasjon?
 - Er det tydelig om man skal søke via søknadsskjema, eller om man må bruke annet kontaktpunkt for å melde sitt behov?
 - Er det tydelig hvilke dokumentasjonskrav som gjelder?

På hvert av spørsmålene kodet vi «Nei», «Delvis» eller «Ja». I tillegg noterte vi ned kvalitative observasjoner fra gjennomgangen.

Resultater fra nettsideanalysen:

