



STORTINGET

Innst. 106 S

(2021–2022)

Innstilling til Stortinget
fra kontroll- og konstitusjonskomiteen

Dokument 3:15 (2020–2021)

Innstilling fra kontroll- og konstitusjonskomiteen om Riksrevisjonens undersøkelse av helse- og omsorgstjenester til barn med funksjonsnedsettelser

Til Stortinget

1. Sammendrag

1.1 Riksrevisjonens undersøkelse av helse- og omsorgstjenester til barn med funksjonsnedsettelser

Stortinget har ved flere anledninger gitt uttrykk for at familier med barn som har funksjonsnedsettelser, 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 funksjonsnedsettelser 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) fra helse- og omsorgskomiteen om lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m., jf. Prop. 91 L (2010–2011)
- Innst. 239 L (2016–2017) fra helse- og omsorgskomiteen om endringer i helse- og omsorgstjenesteloven m.m., jf. Prop. 49 L (2016–2017)
- Innst. 216 S (2018–2019) fra arbeids- og sosialkomiteen om Representantforslag fra stortingsrepresentantene Freddy André Øvstegård, Karin Andersen, Sheida Sangtarash og Solfrid Lerbrekk 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 funksjonsnedsettelser 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 funksjonsnedsettelser og har ansvaret for likestillings- og diskrimineringslovgivningen og er derfor også omfattet av denne revisjonen.

Når det gjelder kommunale helse- og omsorgstjenester, har Riksrevisjonen 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 Riksrevisjonen 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 Riksrevisjonens dokument. 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.

1.2 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.

1.3 Utdyping av konklusjoner

Det finnes ikke oversikt over hvor mange barn og unge i Norge som har funksjonsnedsettelse. Anslagene varierer mellom 3 og 10 pst. av befolkningen under 18 år. Hjelpebehovet 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 pst av befolkningen i denne aldersgruppen.

Støttekontakt og avlastning er de to vanligste tjenestene kommunene gir til brukere under 18 år. Det var 6 629 mottakere av støttekontakt og 6 335 mottakere av avlastning i 2019. 4 360 familier mottok omsorgsstønad. Omsorgsstønad kan gis til pårørende som gjør omsorgsoppgaver kommunen ellers måtte ta ansvar for. Det store flertallet (65 pst.) av brukere av kommunale helse- og omsorgstjenester under 18 år mottok bare én tjeneste i 2019.

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

1.3.1 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 1 000 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 omsorgsstønning tidligere dersom de også mottar habilitering fra spesialisthelsetjenesten. Helsedirektoratet mener at en mulig forklaring på dette er at barn som får en 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.

1.3.2 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 fa-

milier 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.

Andelen kommuner som gir avlastning og omsorgsstønning, øker 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. Riksrevisjonen 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 saksbehandlens skjøn.

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. Riksrevisjonen 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 pst. 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. Riksrevisjonen viser til 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.

1.3.3 STATSFORVALTERNES 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. 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.

1.3.3.1 Statsforvalterne behandler sakene ulikt

Undersøkelsen viser at klager om avlastning og omsorgsstønad er de vanligste klagen statsforvalterne mottar. I perioden 2016–2019 behandlet de 1 150 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. Riksrevisjonen 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.

1.3.3.2 Store forskjeller i antallet klagesaker statsforvalterne behandler

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

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 omsorgstønad.

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 omsorgstønad 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 likebehandling og rettssikkerheten på dette området.

1.3.4 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.

1.3.4.1 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 om 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.

1.3.4.2 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. Ord-

ningen 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 funksjonsnedsettelser. 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 Riksrevisjonens gruppeintervjuer, er sammenfallende med hovedfunnene i andre undersøkelser.

Etter Riksrevisjonens 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 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.

1.4 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 behandling 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 klagen, 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

1.5 Departementets oppfølging

Den tidligere kulturministeren pekte i sitt svarbrev på at anbefalingene er rettet mot Helse- og omsorgsdepartementet. Den tidligere statsråden viste til at det i rapporten pekes blant annet på ulikheter i kommunene og hos statsforvalterne. Et viktig tiltak for å redusere ulikhetene var ifølge den tidligere statsråden prosjektet med 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.

Den tidligere helse- og omsorgsministeren ga 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 funksjonsnedsettelser og familiene deres. Det er behov for større kunnskap om de faktiske forholdene ute i tjenestene, og denne rapporten og anbefalin-

gene fra Riksrevisjonen er et viktig bidrag til å få en bredere forståelse av tjenestene og hva som kan vurderes av forbedringer.

Den tidligere statsråden opplyste 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 den tidligere statsråden ba 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. Den tidligere statsråden viste også til regjeringens handlingsplan for likestilling av personer med funksjonsnedsettelse 2020–2030 og Nasjonal helse- og sykehusplan.

Riksrevisjonens rapport tydeliggjør ifølge den tidligere 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. Den tidligere statsråden viste 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. Den tidligere statsråden delte 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. Den tidligere statsråden trakk også fram to ytterpunkter i diskusjonen knyttet til variasjon; om det foreligger et udekket behov for helse- og omsorgstje-

nester eller om enkelte kommuner yter mer enn det loven krever. Den tidligere statsråden mente dette er viktige diskusjonstemaer, og ville 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.

Den tidligere statsråden viste også til at den tidligere regjeringen i desember 2020 la fram «Vi – de pårørende – Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan».

Den tidligere statsråden kjente 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. Den tidligere statsråden ville følge opp anbefalingen fra Riksrevisjonen om å vurdere hva som skal til for at ordningen med koordinator skal fungere bedre i praksis.

Den tidligere regjeringen adresserte utfordringer knyttet til oppfølging av brukere med store og sammensatte behov i Meld. St. 26 (2014–2015) Fremtidens primærhelsetjeneste. Det ble 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 den tidligere 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 og 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.

Den tidligere statsråden viste 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, viste den tidligere statsråden til at retten til å klage er en sentral rettssikkerhetsgaranti for å ivareta befolkningens lovfestede

rettigheter. Den tidligere statsråden var 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.

Den tidligere statsråden viste også til at Statens helse-tilsyn 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.

Den tidligere statsråden viste til at Riksrevisjonen peker på manglende kunnskap om hvordan kommunene som første instans behandler klager. I Likeverdsreformen framhevet den tidligere regjeringen at det er behov for økt kunnskap om dette temaet.

Den tidligere statsråden mente at Riksrevisjonens rapport avdekker viktige forhold knyttet til tilgjengelighet og kvalitet i helse- og omsorgstjenestene, og opplyste at han ville 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.

2. Komiteens merknader

Komiteen, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Even Eriksen, Kari Henriksen og Lubna Boby Jaffery, fra Høyre, lederen Peter Frølich og Svein Harberg, fra Senterpartiet, Nils T. Bjørke, fra Fremskrittspartiet, Carl I. Hagen, fra Sosialistisk Venstreparti, Audun Lysbakken, fra Rødt, Seher Aydar, og fra Venstre, Grunde Almeland, viser til Riksrevisjonens undersøkelse av helse- og omsorgstjenester til barn med funksjonsnedsettelse, Dokument 3:15 (2020–2021).

Komiteen viser til at Stortinget ved flere anledninger har gitt uttrykk for at familier med barn som har funksjonsnedsettelse, må få bedre hjelp fra det offentlige. Særlig for familier med barn som har store og sammensatte behov, er det viktig med god oppfølging. 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.

Komiteen viser til at Riksrevisjonens mål 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 har sett på årene 2016 til 2020.

Komiteen viser til at flere undersøkelser indikerer at ulike forhold som bosted, diagnose og alder likevel har betydning for hvilken hjelp kommunene og helseforetakene gir. Riksrevisjonen har konkludert med at det er store forskjeller og utilstrekkelig kapasitet i helseforetakenes habiliteringstilbud til barn og store variasjoner mellom kommunene i bruken av avlastning. Statsforvalterens behandling av klagen har stor betydning for hvilke tjenester familiene får, og statsforvalterne behandler sakene ulikt. Familiene må selv ta et stort ansvar for å få hjelp og koordinere tjenestene.

Komiteen viser til at Riksrevisjonen mener det er alvorlig at tjenestene til familier med barn som har funksjonsnedsettelse, er avhengig av bosted og om familiene selv tar ansvar for å få hjelp og koordinere tjenestene. Riksrevisjonen har videre kommet til at det er kritikkverdigg at staten ikke har fulgt godt nok opp at koordinatorordningen fungerer i samsvar med intensjonene. Komiteen stiller seg bak Riksrevisjonens funn og kritikk.

Komiteen merker seg at den tidligere kulturministeren peker på at Riksrevisjonens anbefalinger retter seg mot Helse- og omsorgsdepartementet. Den tidligere statsråden framhevet imidlertid at et viktig tiltak er å gjøre FN-konvensjonen om rettighetene for personer med funksjonsnedsettelse (CRPD) mer kjent i kommunene og statsforvaltningen. Komiteen noterer seg at prosjektet gjennomføres av Bufdir på vegne av Kulturdepartementet.

Komiteen merker seg at den tidligere helse- og omsorgsministeren mente at Riksrevisjonens rapport er et viktig bidrag for å få en bredere forståelse av tjenestene og hva som kan vurderes av forbedringer. Den tidligere statsråden opplyste at funnene samsvarer med omtalen i Meld. St. 25 (2020–2021) Likeverdsreformen. Det vises samtidig til regjeringen Solbergs handlingsplan for likestilling av personer med funksjonsnedsettelse 2020–2030 og Nasjonal helse- og sykehusplan. Komiteen viser til at den tidligere statsråden i sitt svarbrev skrev at det ville vurderes nøye hvordan funnene bør følges i arbeidet med å sørge for gode og forsvarlige tjenester til barn og unge med funksjonsnedsettelse og familiene deres.

Komiteens medlemmer fra Høyre og Venstre mener foreldre skal bruke mindre tid på å administrere offentlige tjenester og mer tid på å være foreldre. I dag er det ikke alltid klart hvem som skal samordne tjenestene som gis av ulike velferdstjenester, og foreldrene ender i praksis ofte opp med denne rollen, i tillegg til å ha store omsorgsoppgaver. Sånn skal det ikke være. Disse medlemmer viser til at dette er

bakgrunnen for at regjeringen Solberg foreslo å lovfeste rett til en barnekoordinator som en del av likeverdsreformen og satte av 100 mill. kroner i sitt budsjett for 2022 til å kompensere kommunene fra ikrafttredelsen, som var satt til august 2022. Disse medlemmer viser til at muligheten til å velge hvem man skal få hjelp av, og hvordan hjelpen skal ytes, er viktig for mange familier med store bistandsbehov. Innenfor ordningen brukerstyrt personlig assistanse (BPA) gis familiene større innflytelse over egen hverdag. Det er veldig bra, men fungerer ikke like godt i alle kommuner. Disse medlemmer viser til at BPA-utvalget som ser på hvordan ordningen kan styrkes, snarlig legger frem sin NOU, og imøteser denne.

Komiteens medlem fra Fremskrittspartiet viser til at de økonomiske rammene i kommunene er for små, og at det er nødvendig med en endring av finansieringssystemet slik at pengene følger den enkelte pasient for å sikre pasientenes grunnleggende rettigheter. Fremskrittspartiet har derfor foreslått en gjennomgang av hele finansieringsordningen for barne- og ungdomspsykiatrien. Det bør ikke være opp til den enkelte kommunes økonomi og skjønn å bestemme hvilket tilbud som skal gis. Det beste og mest fornuftige ville være å overføre finansieringsansvaret fra kommunene til staten gjennom en overslagsbevilgning på statsbudsjettet. Først da ville alle berørte med nedsatt funksjonsevne kunne motta de samme omsorgs- og tjenesteytelser.

Komiteen merker seg at 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 klagen, 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

Komiteen er enig med den tidligere statsråden i at Riksrevisjonens anbefaling om å tydeliggjøre vilkår og ramme inn det kommunale skjønnnet 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.

Komiteen stiller seg for øvrig bak anbefalingene og ber Riksrevisjonen følge utviklingen for likeverdige helse- og omsorgstjenester videre.

3. Komiteens tilråding

Komiteen har for øvrig ingen merknader, viser til dokumentet og rå Stortinget til å gjøre følgende

vedtak:

Dokument 3:15 (2020–2021) – Riksrevisjonens undersøkelse av helse- og omsorgstjenester til barn med funksjonsnedsettelse – vedlegges protokollen.

Oslo, i kontroll- og konstitusjonskomiteen, den 11. januar 2022

Peter Frølich

leder

Even Eriksen

ordfører

