

HVOR SKAL MAN BEGYNNE?

Et utfordringsbilde blant familier med barn og unge som behøver sammensatte offentlige tjenester

Rapport

PUBLIKASJONSNUMMER: IS-2858



Innhold

Sammendrag

Innledning	1
Helsedirektoratets tolkning av oppdraget	1
Metode for besvarelse av oppdraget	1
1. Helhetlig forståelse og oppfølging	2
1.1 Sammensatte behov krever sammensatte løsninger	2
1.2 Et fragmentert hjelpeapparat mangler helhetlig forståelse	2
1.3 Ansvarsfraskrivelse skyver byrden videre på brukeren	3
1.4 Mye ansvar med lite påvirkningskraft for brukeren	3
2. Trygge overganger og kontinuitet	4
2.1 Systemet feiler i kritiske overganger	4
2.2 Barnehage til barneskolen	5
2.3 Barneskolen til ungdomsskolen	5
2.4 Ungdomsskolen til videregående skole	5
2.5 Ungdomstiden til voksenlivet	6
2.6 Individuell plan strever med å sikre trygge overganger	7
3. Lett tilgjengelig informasjon	9
3.1 Informasjon mangler eller kommer for seint	9
3.2 Informasjon kommer i et uegnet språk eller format	10
3.3 "Alminnelig" informasjon blir oversett	10
4. Færre søknader, mer støtte	11
4.1 Å være pårørende er vanskelig i seg selv	11
4.2 Kompliserte løp sliter pårørende ut	12
5. Det svakeste ledd: tverrsektorielt samarbeid	13
5.1 Organisatoriske hindringer	13
5.2 Juridiske hindringer	13
5.3 Kulturelle hindringer	14
5.4 Økonomiske hindringer	15
6. Hvor skal man begynne?	16
6.1 Oppsummering av utfordringsområder	16
6.2 Hva er viktigst for brukerne?	17
6.3 Overordnet anbefaling for prioritering	18
6.4 Overordnet anbefaling for videre arbeid	19

Referanseliste

"Egentlig burde det holde å skrive til kommunen: Jeg trenger hjelp!"

Brukerrepresentant

Workshop 11 september 2019

"Jeg ringte kommunen og sa at jeg har et barn med sammensatte behov. Jeg ble satt over 7 ganger og havnet blant annet hos teknisk enhet."

Brukerrepresentant

Workshop 11 september 2019

"Mange unger klarer ikke å psyke seg ned til å beskrive utfordringene sine eller skrive en søknad."

Brukerrepresentant

Workshop 11 september 2019

Sammendrag

Barn, unge og deres familier trenger et helhetlig tilbud tilpasset den enkeltes behov (kap.1). Barn og unge lever ikke sine liv innenfor spesifikke sektorer, men i grenseflatene mellom. De møter på komplekse utfordringer som krever koordinerte, sammensatte og individuelt tilpassede løsninger. Et fragmentert hjelpeapparat strever med å få en helhetlig forståelse av familienes komplekse livssituasjon, og brukerne blir da ofte henvist fra den ene tjenesten til den andre uten at noen tar noe helhetlig ansvar for oppfølgingen. De må selv koordinere hjelp fra mange ulike tjenester som strever med å kommunisere og samarbeide. Til tross for mye ansvar i koordineringen, så har de liten reell påvirkningskraft.

Barn, unge og deres familier trenger kontinuitet i oppfølgingen gjennom ulike livsfaser og livshendelser (kap.2). Overgangssituasjoner, for eksempel fra barnehage til skolen, fra ungdomsskole til VGS, fra skole til jobb eller fra barnehabilitering til voksenhabilitering, er generelt kritiske punkter. Barn og unge med sammensatte behov opplever ofte å falle igjennom og bli overlatt til seg selv, da ingen tar ansvar for overgangsarbeidet. Ansvarsfraskrivelse, sein planlegging og manglende informasjonsoverføring beskrives som de vanligste årsakene til vanskelige overganger. Individuell plan og koordinerende enhet i kommunen strever i dag med å sikre tryggere overganger.

Barn, unge og deres familier trenger tilgjengelig, god, forståelig og tidlig informasjon tilpasset den enkeltes behov (kap.3). Det å få adekvat, riktig og tilstrekkelig informasjon til rett tid om relevant hjelp og tjenester oppleves som en vedvarende kamp. I de tilfellene hvor det ikke fremkommer noen åpenbar diagnose, så oppstår usikkerhet og mangel på informasjon over lang tid. Utfordringen er som regel ikke manglende rettigheter og muligheter, men kunnskapsformidlingen overfor brukere og pårørende som ofte er tilfeldig og lite oversiktlig. Språket og formatet informasjonen tilbys i, er heller ikke alltid tilpasset den enkeltes funksjonsnivå eller etnisk bakgrunn.

Barn, unge og deres familier trenger enklere og mer samkjørte søknadsprosesser samt en bedre ivaretagelse av pårørende (kap.4). Barn og unge med sammensatte behov er ikke isolerte individer, men lever i familier som blir påvirket i sin helhet av barnets tilstand. Pårørende tar store belastninger og kan være utsatt for isolasjon, stress, og egen helsesvikt, som depresjon og utmattelsessymptomer. Pårørende til barn med sammensatte behov bruker generelt mye tid på søknader om hjelp og til å tilpasse den hjelpen de får. Mange enheter og saksbehandlere er involvert, og gjentagende utlevering av den samme informasjonen er nødvendig under vanskelige og lite automatiserte søknadsprosesser.

Det er tydelig at systemet ikke er tilrettelagt for tversektorielt samarbeid og at sammenhengende tjenester møter mange hindringer på veien: både organisatoriske, juridiske, kulturelle og økonomiske (kap. 5). Organisatoriske hindringer stammer fra sektorprinsippet som skaper en siloorganisering hvor hver enkelt sektor har egne definerte ansvarsområder, IKT systemer og ressurser som ikke lar seg kombinere med andres. Juridiske endringer er knyttet til forskjeller mellom ulike regelverk og deres ulike tolkning og implementering i hver sektor. Kulturelle hindringer oppstår mellom fagfelter som har ulike utdanninger, snakker ulikt fagspråk, bruker ulike arbeidsformer og er preget av ulik kultur. Økonomiske

hindringer stammer fra begrensede ressurser som fører til en nedprioritering av samarbeid og skaper en konkurranse om midler mellom sektorer.

Rapporten foreslår dermed følgende prioritering:

- 1) **Kap.2 – "Trygge overganger og kontinuitet"**, spesielt fokus på å sikre tidligere planlegging og bedre informasjonsoverføring under overganger.
- 2) **Kap. 3 – "Lett tilgjengelig informasjon"** med spesielt fokus på å skape én dør inn med helhetlig og lett tilgjengelig informasjon om rettigheter på tvers av sektorer.
- 3) **Kap. 1 – "Helhetlig forståelse og oppfølging"** med spesielt fokus på systematiske tiltak som skaper en samarbeidskultur og åpner for en mer helhetlig og tversektoriell forståelse av brukernes livssituasjon.
- 4) **Kap. 4 – "Færre søknader, mer støtte"** med spesielt fokus på å støtte pårørende og automatisere mest mulig tildelingen av tjenester.

I det videre arbeidet anbefales at et eventuelt videre oppdrag:

- gis på tvers av sektorer som jobber med barn og unge for å unngå siloløsninger
- ses i sammenheng med andre pågående oppdrag og tverrsektorielle innsatser som blant annet DIGI-UNG og 0-24 samarbeidet for å unngå dobbelt arbeid og sørge for gjenbruk av eksisterende kunnskap og utvikling
- tar innover seg de overordnede føringene fra digitaliseringsstrategien som det å sette "brukerne i sentrum", styrke "samordning på tvers av forvaltningsnivåer og sektorer" og etablere "nasjonal digital samhandling og tjenesteutvikling, fellesløsninger og felles arkitekturer"

Det finnes et klart utfordringsbilde for barn og unge med sammensatte behov og deres familier. For å løse det, må det offentlige ville det samme, sammen, samtidig og på samme sted med felles innsats.

Innledning

Helsedirektoratets tolkning av oppdraget

Helsedirektoratet har mottatt et oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet 21. juni 2019 med frist 15. oktober 2019. Oppdraget stammer fra en av "livshendelsene" i digitaliseringsstrategien: "alvorlig sykt barn". I denne rapporten er begrepet "alvorlig sykt barn" utvidet til å omhandle barn og unge med sammensatte behov¹. Oppdraget tolkes som to-delt:

- 1) **Enkel kunnskapsbasert behovskartlegging** som sammenfatter tjenesteutfordringer² møtt av barn og unge 0-24 år med sammensatte behov og deres familier i kontakt med offentlige tjenester
- 2) **Prioritering av utfordringsområder** som er identifisert i kunnskapsoppsummeringen som gir retning til eventuelt videre arbeid

Del 1 av oppdraget leveres i form av et utfordringsbilde som hindrer det offentlige å tilby gode tjenester til målgruppen (se kapittel 1 til 5). Del 2 leveres i form av en prioritering av hvilke utfordringsområder og problemstillinger det burde jobbes med først (se kapittel 6). Rapporten skal kun gi et overordnet bilde, og ved behov for dypere dykk i dataene henviser vi til referanselisten. Rapporten skal ikke foreslå konkrete tiltak eller innspill til forbedring, da dette vurderes å være utenfor bestillingen.

Oppdraget er gjennomført med bistand fra Direktoratet for e-helse.

Metode for besvarelse av oppdraget

Oppdragets leveranser besvares på følgende måte:

- 1) Det er gjennomgått nærmere 100 ulike forskningsartikler, utredninger, tilsynsrapporter, fagrapporter, politiske dokumenter og andre kunnskapskilder som omhandler utfordringene møtt av barn og unge (0 til 24 år) med sammensatte behov og deres familier i kontakt med offentlige tjenester. De aller fleste kildene er ikke eldre enn 2010 for å sikre mest mulig oppdatert kunnskap. Denne kunnskapsoppsummeringen anses ikke som uttømmende, men gir likevel et representativt og kvalitetssikret utfordringsbilde. Helsedirektoratet vurderer at mengden og kvaliteten på den tilgjengelige kunnskapen er mer enn tilfredsstillende og viser stor grad av sammenheng.
- 2) Det er gjennomført en workshop med 13 deltakere for å diskutere prioritering. Deltakerne representerte både tjenester (kommunale tjenester, koordinerende enhet, Barnevernet, Helsestasjon og skolehelsetjenesten, spesialisthelsetjenesten), staten (Arbeids- og velferdsdirektoratet, Utdanningsdirektoratet/statped) samt profesjonelle brukere (barnevernsbarn, barn av rusmisbrukere, unge funksjonshemmende, autismeforeningen, foreldre/pårørende). Se vedlegg for mer informasjon om workshopen.

¹ Her menes det barn og unge med behov for sammenhengende og koordinerte tjenester (mer enn en tjeneste), på tvers av ulike sektorer i det offentlige, enten det er helsevesenet, skolen, NAV, barnevernet, mm.

² Her menes det alle slags utfordringer som gjør at barn og unge med sammensatte behov ikke får tilgang til eller effekt av de offentlige tjenestene de trenger for å få et godt liv.

1. Helhetlig forståelse og oppfølging

HVA TRENGER MÅLGRUPPEN?

HELHETLIG TILBUD TILPASSET DEN ENKELTES BEHOV



HVORFOR TRENGER DE DET?

FOR Å UNNGÅ AT BARN OG UNGE BLIR "KASTEBALLER" OG AT FAMILIER SELV MÅ KOORDINERE DET OFFENTLIGE HJELPETILBUDET

HVA SIER KUNNSKAPSOPPSUMMERINGEN?

1.1 Sammensatte behov krever sammensatte løsninger

Barn og unge lever ikke sine liv innenfor spesifikke sektorer (Hansen mfl. 2019, Helsedirektoratet 2018). Det enkelte barn, unge eller familiens utfordringer i møte med tjenestene vil ofte befinne seg i skjæringspunkter eller grenseflater mellom ulike sektorer eller tjenester enten det er innenfor utdanning, familievern, barnevern, helse, sosial, arbeidsinkludering, kultur eller bolig (Ulfrstad 2011, Strand mfl. 2015, Brøndbo 2018). Slike komplekse og sammensatte utfordringer betegnes som "gjenstridige problemer", det vil si problemene som har sammensatte årsaker og som påvirker hverandre gjensidig (Ulfrstad 2011) og som dermed krever sammensatte og individuelt tilpassede løsninger (Lo mfl. 2016). Slike gjenstridige problemer må løses av flere personer med supplerende kompetanse, som ofte vil være ansatt på flere steder (Backe-Hansen mfl. 2017). Barn og unge med sammensatte behov trenger omfattende koordinering og samhandling både i helse- og omsorgstjenesten og på tvers av fagområder og nivåer. De krever involvering av flere sektorer og egner seg ikke til å bli delt opp i avgrensede ansvarsområder (Difi 2014, NOU 2019). Dette innebærer en vesentlig utfordring for et sektorsammensatt, spesialisert og ofte fragmentert hjelpeapparat (Lo mfl. 2016, Møller 2016 og Backe-Hansen mfl. 2017).

1.2 Et fragmentert hjelpeapparat mangler helhetlig forståelse

Et fragmentert hjelpeapparat strever med å kunne «se» ungdommens livssituasjon i sammenheng (Lo mfl. 2016). Gjenstridige problemer innebærer per definisjon mange potensielle hjelpetjenester, det vil si at ansvaret er fragmentert og at utfordringen kan beskrives på mange ulike måter (Ulfrstad 2011). De enkelte aktørene kan ha en tendens til å tolke og forenkle det enkelte barn, unge eller families komplekse utfordringsbilde i lys av sitt avgrensede ansvars- og kompetanseområde (Hansen mfl. 2019, Lo mfl. 2016) og lage løsningsforsøk basert på basis av sin egen fortolkning (Ulfrstad 2011).

Om tjenestene får definere behov og tilbud eller tiltak, blir dette raskt preget av hva som er tjenestens definerte ansvarsområder: skolen for læring, NAV for arbeidsinkludering, barnevernet for omsorgssituasjonen, utekontakten for ungdomsmiljøet, flyktningetjenesten på integrering, BUP for psykiske helseplager, osv. (Strand mfl. 2015, Hansen mfl. 2019). Utfordringen er at selv om mange har

sin egen forståelse av hva problemet er, så er ingen enkelt aktørs innsats eller løsning tilstrekkelig for å løse problemet (Ulfrstad 2011). Brukere etterlyser mer helhetlig forståelser av sin livssituasjon og persontilpassede tilbud (Norvoll 2011).

1.3 Ansvarsfraskrivelse skyver byrden videre på brukeren

Mange potensielle "eiere" av et problem, åpner også for ansvarsfraskrivelse, da flere aktører kan definere hovedproblemet til å ligge utenfor sitt prioriterte område (Brøndbo 2018) og dermed vurdere at det er noen andre som har ansvaret for å følge opp (Ulfrstad 2011, PROBA 2017, EGGS design 2018, Ogden 2012). Skarpe skiller mellom sektorene forhindrer helhetlig og tilpasset hjelp (PROBA 2017). Konsekvensen er at barn og unge og deres familier blir henvist fra den ene tjenesten til den andre (Brøndbo 2018) og får alt for mange personer å forholde seg til (PROBA 2017, NOU 2019, Rambøll 2011). De blir kasteball i systemet og opplever at ingen tar et helhetlig ansvar for oppfølging (PROBA 2017), at ingen klarer å se "hele ungdommen" og dens behov (EGGS design 2018).

Når ikke systemet klarer å ta et helhetlig ansvar, så betyr det i praksis at brukere og deres familier må ta over ansvar tjenesteyter burde hatt, og finne ut av ting selv (EGGS design 2018, PROBA 2017). De opplever at det i stor grad blir deres oppgave å finne, utløse og koordinere hjelp som gis (Midtsundstad 2019, Demiri mfl. 2016). Brukeren må bli sin egen "prosjektleder" for å få hjelp eller ha med en ressurssterk ildsjel som kan ta ansvaret (PROBA 2017). Det blir ofte opp til foreldrene å få koordinert hjelpen fra mange unike tjenester som strever med å kommunisere og samarbeide (0-24 samarbeidet 2019a). Å få hjelp krever dermed ressurssterke foreldre som klarer å selv tilegne seg kunnskap om tjenester og hvordan de skal gå fram for å få hjelp (PROBA 2017). Hvorvidt foreldre lykkes med dette, er i stor grad avhengig av bakgrunn og utdanningsnivå. Foreldre med minoritetsbakgrunn bruker f.eks. i mindre grad hjelpetjenester enn andre (0-24 samarbeidet 2019a).

1.4 Mye ansvar med lite påvirkningskraft for brukeren

Brukeren og familien får sjelden definert behovet selv (Hansen mfl. 2019) og har lite påvirkningskraft på når og hva de får av hjelp (EGGS design 2018). Brukernes egne perspektiver inkluderes i liten grad i utformingen av den enkeltes tjenestetilbud noe som hindrer tilpasninger til den enkeltes helhetlige livssituasjon (Follesø 2010). En slik mangel på reell brukermedvirkning skaper mistillit og mistro og hindrer at brukerne føler seg trygg og opplever mestringfølelse (Anvik mfl. 2011, Follesø 2010, Wik mfl. 2013).

Intensjoner om brukermedvirkning er heller ikke nok, noe som støttes av forskning med bruk av velferdsteknologi for barn og unge (Trondsen mfl. 2019). Samtidig som offentlige institusjoners krav om brukermedvirkning blir stadig mer utbredt, blir det også tydelig at terskelen for reell deltakelse kan være særlig vanskelig for unge mennesker. Konsekvensen er ofte at ungdom ikke får en reell innflytelse og medvirkning på beslutninger, enten det er snakk om systemnivå, organisasjonsnivå eller i egen sak/individ nivå (Lo mfl. 2016).

2. Trygge overganger og kontinuitet

HVA TRENGER MÅLGRUPPEN?

KONTINUITET I OPPFØLGINGEN GJENNOM BARNE OG UNGES ULIKE LIVSFASER OG LIVSHENDELSER



HVORFOR TRENGER DE DET?

FOR AT BARN OG UNGE SKAL FÅ LOV TIL Å VOKSE OPP UTEN Å BLI FORLATT TIL SEG SELV I OVERGANGSSITUASJONER

HVA SIER KUNNSKAPSOPPSUMMERINGEN?

2.1 Systemet feiler i kritiske overganger

Overgangssituasjoner er generelt kritiske punkter på livslinja fra 0 til 24 år og fungerer i liten grad for barn og unge med sammensatte behov som ofte opplever å falle igjennom (0-24 samarbeidet 2019a, Gundersen mfl. 2018). Jo eldre barna blir, desto større utfordringer rapporteres det om, med minst utfordringer i barnehagen og økende utfordringer med inkludering for hvert skoletrinn (Kittelsaa mfl. 2015). Foreldre i kontakt med ulike tjenester (PPT, skole, barnehage, helse m.fl.) opplever ikke alltid å bli lyttet til når det gjelder kunnskap om barnet (Roseth 2013, Scheving mfl. 2015).

Utfordringene knyttet til overgangene anses å henge sammen med at de ansvarlige for tjenestene endres når barnet blir eldre. Ansvar fordeles på flere og mer spesialiserte fagpersoner, og det krever gradvis mer samordning og koordinering (Gundersen mfl. 2018, Kittelsaa mfl. 2015). Overganger mellom ulike tjenester og sektorer generelt skaper også utfordringer da barn og unge faller i mellomrommene. Følgforskning på velferdsteknologi (VFT) viser at det er sårbarhet ved endringer og overganger som for eksempel mellom en skole til en annen, eller oppstart av en ny tjeneste (Trondsen mfl. 2019). For mange representerer overganger situasjoner hvor problemer "hoper seg opp", samtidig som man opplever å bli overlatt til seg selv da ingen tar et helhetlig ansvar for oppfølging (PROBA 2017, Anvik og Gustavsen 2012). Barn og unge med sammensatte behov opplever at overganger er spesielt sårbare fordi ingen departement har ansvar for overgangsarbeid (Hansen mfl. 2019). At de unge faller gjennom i overgangene tydeliggjør sektoransvarets yttergrenser (Lo mfl. 2016). Ansvarsfordelingen i forbindelse med overganger er uklar for de involverte tjenesteyterne. De som er ansvarlige fraskriver seg i flere tilfeller ansvaret uten å forsikre seg om at andre ivaretar barnets behov. Årsaken til ansvarsfraskrivelsen kan være mangel på kompetanse, initiativ eller ressurser (Gundersen mfl. 2018). Sein planlegging og manglende informasjonsoverføring er også vanlige årsaker til vanskelige overganger (0-24 samarbeidet 2019a, EGG design 2018).

2.2 Barnehage til barneskolen

Selv om mange av studiene viser at foreldre kan være fornøyd med overgangen fra barnehage til skole, rapporteres det oftere om overganger som ikke fungerer (Gundersen mfl. 2018). Fra å kanskje bare ha én kontaktperson og et stabilt personale ved barnehagene, beskrives skolene oftere som et sted med større gjennomstrømning, løsere bånd og vanskeligere tilgjengelighet på informasjon (Kermit mfl. 2014). Foreldre vet lite om hvilket ansvar som påligger barnehage og skole i overganger (Rambøll 2011) samtidig som barnehageansatte har lite kunnskap om skolen (Scheving mfl. 2015) og skolen er lite interessert i å lære av barnehagen (Heggstad 2011). Mange foreldre til barn med funksjonsnedsettelse opplever overgangen mellom barnehage og grunnskole som en følelsesmessig påkjenning, hvor man stadig blir gjort oppmerksom på sitt barns funksjonshemming (Kristiansen 2010). Overgangen oppleves som å gå fra det "trygge" til det "utrygge" (Nordahl mfl. 2018).

Hovedutfordringen er som regel at planleggingen starter for sent, fordi skolene ikke følger opp det som er avtalt eller at den informasjonen som er formidlet til skolen ikke når frem til eller tas i bruk av de som jobber med barna til daglig (Gundersen mfl. 2018). Konsekvensen blir at skolen ikke er klar når barnet begynner, og foreldrene må selv finne ut hva barnet trenger av læremidler, kommunikasjonstiltak, osv., noe som skaper unødig belastning for familiene (ibid). Det er svakheter ved tildeling, planlegging og oppfølging av spesialundervisning, (Riksrevisjonen 2011), og selv i saker der foreldres klage tas til følge, medfører ikke det nødvendigvis noen bedring av situasjonen, noe som ser ut til å henge sammen både med manglende kompetanse og med inadekvat forvaltningspraksis (Barneombudet 2017).

2.3 Barneskolen til ungdomsskolen

I overgangene mellom barneskole og ungdomsskole er utfordringen at det ikke lenger er en eller noen få som har ansvaret for en klasse (EGGS design 2018, Kittelsaa mfl. 2015). Dermed blir det å få overført informasjon til "den rette personen" vanskelig, da lærermangfoldet er langt større. På lik måte som i overgangen mellom barnehage og barneskolen er sen planlegging en stor utfordring også i overgangen til ungdomsskolen (Gundersen mfl. 2018), og foreldrene opplever det som krevende å komme tidlig i dialog om tilrettelegging (EGGS design 2018). I slike overganger kan unge oppleve en økende grad av selektering ut av normalskolen og inn i spesialgrupper og spesialundervisning, noe som ikke nødvendigvis har en positiv effekt for læring og trivsel for alle unge med sammensatte behov (Gundersen mfl. 2018).

En annen utfordring er den utbredte ideen om at elevene, som begynner på ungdomsskolen, skal få en ny start (Kittelsaa mfl. 2015, EGGS design 2018). Det vil si at det nye lærestedet skal frikoble seg fra barneskolen. Informasjonsoverføring blir i en slik sammenheng derfor ikke noe som etterspørres eller som anses som en fordel for lærer og elever. For ungdommer som trenger trygghet, støtte og tilrettelegging av ulike slag vil det å måtte "begynne på nytt" ofte medføre vanskeligheter og forsinkelser i læresituasjonen (EGGS design 2018).

2.4 Ungdomsskolen til videregående skole

Mange unge med sammensatte behov opplever å miste nødvendig støtte og oppfølging når de går over til ny skole (Follesø 2011, PROBA 2017). Det er ofte lite fokus på samarbeidet mellom skole og hjem (Ose mfl. 2014) og opptaksrutinene er lagt opp slik at det er korte frister for overføring av hjelpemidler og

kompetanse, noe som forsinket prosessen med opplæring av personell ved skolen (Rambøll 2011). Ofte er undervisningsåret godt i gang før barnet får på plass de hjelpemidlene og den tilretteleggingen det behøver for å kunne lære (EGGS design 2018).

I overgangen til videregående skole forflyttes ansvaret fra kommunal skoleeier til fylkeskommunal skoleeier (Gundersen mfl. 2018) samtidig som ungene fortsatt trenger oppfølging fra en rekke kommunale tjenester (EGGS design 2018). For mange unge representerer denne overgangen også et stort skritt mot selvstendighet både i læring (Ose mfl. 2014) og i livssituasjon, gjennom flytting og hybtilværelse (Lo mfl. 2016). Overgangen er kritisk selv for de som ikke fortsetter etter grunnskolen. Det er først når unge velger å takke nei til videregående opplæring at de blir registrert hos opplæringsansvarlige i fylkeskommunen, noe som skaper en mulighet til å avdekke vanskelige livssituasjoner og igangsette en tett og individuell oppfølging (Anvik mfl. 2011). Undersøkelser viser et flertall ungdom med lærevansker, ca 70 prosent, har liten medvirkning i eget utdanningsvalg (Nordal mfl. 2018).

2.5 Ungdomstiden til voksenlivet

Forskning viser at barn og unge med ulike typer funksjonsnedsettelse i liten grad blir inkludert i skole og fritid og at hele 87 % av de unge med funksjonsnedsettelse har fått innvilget uføretrygd når de er 19 år (Tøssebro mfl. 2014, NyAnalyse AS 2016). Det eksisterer i dag et lite funksjonelt og ekskluderende spesialpedagogisk system for barn og unge med behov for særskilt tilrettelegging. Det ventes for lenge før tiltakene iverksettes. Dette er ikke i samsvar med prinsippet om tidlig innsats (Nordahl mfl. 2018). Ungdom befinner seg per definisjon i en rekke overgangsfaser, som både sosialt og juridisk innebærer overganger fra å være barn til å bli voksen. Det er et tydelig behov for overgangsordninger eller direkte personansvarsoverføringer mellom ulike tjenesteytere (Næss mfl. 2012, Helsedirektoratet 2019a). Et eksempel er overganger fra utdanning til arbeidsliv og fra avhengighet til selvstendighet, som oppleves for de fleste som krevende liminalfaser, preget av usikkerhet og lite stabilitet (Lo mfl. 2016, Thuve 2012). Overganger kan også være overganger til utenforskap, i form av drop-out fra videregående opplæring og status som ung ufør (ibid). Mangelfulle samarbeidsrutiner og uklare ansvarsfordelinger går utover ungdommene og fører ofte til utrygge overganger til et voksenliv preget av passivitet og uvisshet (Madsen 2011, Hansen 2008).

Overgangen fra skole til arbeidsliv fungerer dårlig, i stor grad fordi NAV kommer for seint på banen og gir lite adekvat hjelp for arbeidstilknytning (0-24 samarbeidet 2019a, Rambøll 2011). NAV sine primære oppgaver er ikke koplet til skolegang og de kommer først inn når elevene er allerede på vei ut av skolen (Wendelborg mfl. 2017, Wasvik 2014). Skolene er alene ansvarlige for å finne arbeidsplasser og samarbeide med arbeidsgivere (0-24 samarbeidet 2019a, Gundersen mfl. 2018, Wasvik 2014) noe som gjør at arbeidet blir særlig personavhengig og sårbart (Madsen 2011). Mange skoler opplever at NAV i liten grad tenker at elever med utviklingshemming skal ut i arbeid (Wendelborg mfl. 2017), og NAV blir dermed ikke tilført nødvendig kunnskap om elevenes ferdigheter og ønsker (Wasvik 2014). Manglende informasjon både fra NAV og ansatte ved utdanningsinstitusjonene om muligheter for tilrettelegging og hjelpemidler i skolesammenheng, er videre en barriere for unge med sammensatte behov som ønsker å ta høyere utdanning (Legard 2013).

Det å bli voksen innebærer også å gå fra barnehabilitering til voksenhabilitering. Dialogen mellom disse to tjenestene er mangelfull og kan føre til brudd i tjenestetilbudet og krevende overganger (Elgen 2018, Næss mfl. 2012, Rambøll 2011, Grue mfl. 2010). Selv om det finnes mye kompetanse om unge i helsevesenet, er denne kompetansen fragmentert og mangler en systematisering og kontrollert utprøving. Ungdomsmedisin er ikke etablert som eget fagfelt i Norge (Rambøll 2011), og ungdom i spesialisttjenesten kan ofte falle mellom tjenester innrettet enten for barn eller voksne (Lo mfl. 2016). Denne inndelingen kommer også med ulike arbeidskulturer der personell ved barneavdelinger i større grad er generalister og evner å se den unges samlede behov, mens personell ved voksenavdelinger ofte innehar mer spesialisert kompetanse, med mindre grad av oppmerksomhet rettet mot den unges helhetlige livssituasjon (Rambøll 2011). Mangel på kompetanse rundt ungdom med sammensatte behov eksisterer også i den kommunale hjemmetjenesten, som tidligere har vært innrettet hovedsakelig mot en annen målgruppe: eldre (Sveen mfl. 2015).

2.6 Individuell plan strever med å sikre trygge overganger

En person med behov for langvarige og koordinerte tjenester har behov for bistand på flere livsområder og trygge overganger (Helsedirektoratet 2015, Krane mfl. 2017). Individuell plan (IP) skal benyttes som et felles verktøy på tvers av fagområder, nivåer og sektorer, i form av et planleggingsdokument og en strukturert samarbeidsprosess. Planen skal oppdateres kontinuerlig, være et dynamisk verktøy i koordinering og målretting av tjenestetilbudet (Helsedirektoratet 2015, Direktoratet for E-helse 2019a) og bidra i planlegging av overgangene (Storli 2010). Alle som har behov for langvarig og koordinert bistand har rett til å få en IP, og denne retten er hjemlet i en rekke lover³. Utfordringen er ofte at hverken foreldre eller ungdommer kjenner til IP og at enda færre vet at de har krav på en slik plan (PROBA 2017, Helse- og omsorgsdepartementet 2017, Heggstad 2011). I tillegg brukes IP ofte for brukerne med dårligst helsetilstand og i liten grad for de som har mindre helseutfordringer, men likevel trenger koordinerte tjenester (PROBA 2017). Forskere peker på at det er svake virkemidler for å sikre at individuell plan brukes i tråd med intensjonen. (Berven, N. mfl., 2013).

De som faktisk får IP føler likevel at de har lite påvirkningsmulighet og savner reell brukermedvirkning (Storli 2010). De opplever ofte å måtte forholde seg til en overordnet, ferdigutfylt og lite tilpasningsdyktig plan som de ikke har vært med på å lage selv, og som kun finnes fordi det står i loven at det skal være en plan (EGGS 2018, PROBA 2017). Arbeidshverdagen til fagpersoner er ikke tilrettelagt for å følge opp IP i praksis og disse planene dør ofte ut over tid da de ikke blir oppdatert (Direktoratet for E-helse 2019a, PROBA 2017). Dokumentasjonen av individuell plan gjøres på papir eller stykkevis i ulike fagsystemer. Noen steder brukes en frittstående elektronisk løsning til å utarbeide individuelle planer (Direktoratet for e-helse 2018). En klar praktisk utfordring er blant annet at de mangler integrerte elektroniske løsninger og at de systemene de har oppleves som lite brukervennlig både for fagpersoner, brukere og pårørende. Dagens løsninger gjør det utfordrende å koordinere tiltak, følge planer og å få en helhetlig oversikt over iverksatte tiltak på tvers av omsorgsnivå og sektorer rundt den enkelte innbygger (Direktoratet for E-helse 2019a, EGGS design 2018). Det er også noen viktige mangler i IP, blant annet at tannhelse ikke inkluderes

³ Pasient- og brukerrettighetsloven (§ 2-5), Lov om arbeids- og velferdsforvaltningen (§ 15), Lov om sosiale tjenester i arbeids- og velferdsforvaltningen (§ 28 og § 33), Lov om barneverntjenester (§ 3-2), Introduksjonsloven (§ 6), Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator, Forskrift om individuell plan i arbeids- og velferdsforvaltningen, og lov om kommunale krisesentertilbud (§ 4).

i den individuelle planen (Prop. 71L 2016-2017). Flere undersøkelser viser at pårørende føler at IP ikke blir fulgt opp på en god måte av kommunen (Solstad mfl. 2015, Cameron mfl. 2018).

Koordinerende enhet i både spesialisthelsetjenesten og i kommunene ble lovpålagt i 2012 med IP og koordinator som en av enhetens kjerneoppgaver. Ulike evalueringer har over tid (Solstad mfl. 2015, EGGS design 2018, Hansen mfl. 2019, 0-24 samarbeidet 2019a) vist at den lovpålagte enheten ikke har fungert i tråd med intensjonen og at arbeidet med IP er fortsatt mangelfull. Koordinerende enhet ser ut til å ha fått både en utydelig rolle og for lite myndighet (EGGS design 2018) samt å slite med kulturforskjeller mellom helseforetak og kommunen og innad i tjenestene (Bergkvist mfl. 2017). I mange tilfeller opplever pårørende og skoler at koordineringsansvaret er lagt over på dem (0-24 samarbeidet 2019a, Wendelborg m.fl. 2017). Det er store variasjoner i praksis mellom ulike kommuner, men tilbakemeldingene på at koordinerende enhet ikke fungerer kommer fra mange ulike fylker. Dette tyder på at det er en systemsvikt og ikke skyldes enkeltkommuner eller enkeltmennesker (Midtsundstad 2019). Selv om familier med barn med sammensatte behov har rett til å få utarbeidet en individuell plan og få en koordinator, så er det uklart i regelverket i hvilken grad dette gjelder under graviditeten, når foreldre venter et barn som de allerede vet vil ha sammensatte behov og har mulighet til å sette i gang tiltak tidlig (Hansen mfl. 2019).

3. Lett tilgjengelig informasjon

HVA TRENGER MÅLGRUPPEN?

TILGJENGELIG, GOD, FORSTÅELIG OG TIDLIG
INFORMASJON TILPASSET DEN ENKELTES BEHOV



HVORFOR TRENGER DE DET?

FOR Å UNNGÅ AT BARN, UNGE OG DERES FAMILIER VENTER I URO UTEN Å
VITE OM RETTIGHETENE SINE

HVA SIER KUNNSKAPSOPPSUMMERINGEN?

3.1 Informasjon mangler eller kommer for seint

Foreldre til barn med sammensatte behov opplever det ofte som en vedvarende kamp å få adekvat, riktig og tilstrekkelig informasjon til rett tid om relevant hjelp og tjenester (Demiri mfl. 2016) samt informasjon om barnets diagnose (Helsedirektoratet 2018). Mange opplever at de enten ikke får informasjon eller at informasjonen oppleves som vanskelig tilgjengelig og utilstrekkelig (0-24 samarbeidet 2019a). Utfordringen er som regel ikke manglende rettigheter og muligheter, men kunnskapsformidlingen overfor brukere og pårørende (Midtsundstad 2019). Informasjon om relevante tjenester som omsorgslønn, hjelpestønad, grunnstønad, mm. er for eksempel lite kommunisert av kommunene og krever at foreldrene selv finner ut hva de har krav på (Direktoratet for e-helse 2019a).

Mangel på informasjon skaper en ond sirkel hvor de som ikke vet at de kan få hjelp, heller ikke spør om å få det. Den ansvarlige instansen i systemet vet ikke at brukeren burde ha levert en søknad, de oppsøker dem ikke og brukeren vet ikke at ordningen finnes og at de bør søke (EGGS design 2018). Unge og pårørende rapporterer at informasjonen de finner er tilfeldig, av varierende kvalitet, og fra for mange ulike kanaler. Uten en helhetlig informasjonskilde oppleves den totale informasjonsmengden overveldende med mange ulike sider som virker isolert, lite samkjørt, og noen ganger motstridende (ibid). En annen utfordring er mangel på gode verktøy for å dele informasjon, både mellom "bruker" og helsetjeneste og mellom andre aktører som skal samhandle (Direktoratet for e-helse 2019a).

I tillegg til at informasjonen er lite tilgjengelig, kommer informasjon og hjelp ofte for seint. Hovedutfordringen er at det ofte kun er en klar diagnose som kan utløse både informasjon og tjenester. Utredning tar tid og mange får ikke hjelp før en diagnose er satt, noe som kan ta år, og som noen ganger aldri kommer i mål (EGGS design 2018). Er diagnosen stilt, settes det ofte i gang tiltak og tjenester ganske umiddelbart. Men når barnet har et uklart eller sammensatt behovsbilde, tar letingen, ventingen, søkingen lengre tid. Man kan være i parallelle prosesser med forskjellige tjenesteytere. Disse snakker ikke sammen, og barnet og familiene må selv drive prosessen. Foreldrenes bekymring blir møtt med "vente og se" – holdning. De vet for lite om hvilken hjelp som finnes, og langt mindre hva de har rett til (ibid).

3.2 Informasjon kommer i et uegnet språk eller format

Det er en generell mangel på universell utforming når det gjelder informasjon fra offentlige tjenester (0-24 samarbeidet 2019a). Barn og unge med sammensatte behov har både redusert helsekompetanse⁴ og digital kompetanse. Dette gjør det vanskelig å forstå og nyttiggjøre seg av helserelatert informasjon og tjenester tilbudt i digitale kanaler (Helsedirektoratet 2019, NKBUF 2019). Økt tilgang til ny teknologi har bidratt til å bygge ned barrierer for flere grupper. Samtidig kan IKT, av ulike årsaker, være vanskelig tilgjengelig for flere av disse gruppene (Slette-meås 2014, Hansen 2008). Spesielt de med nedsatt funksjonsevne eller kognitive utfordringer kan slite med å ta i bruk digitale tjenester som for eksempel har touch-funksjoner på skjermene, eller påloggingsfunksjoner hvor det stilles krav til hurtighet (Slette-meås 2014). Tilgjengelig og tilstrekkelig informasjon krever også tilgjengelig språk. Språket i søknader og informasjon fra offentlige tjenester oppleves ofte som kryptisk og vanskelig å forstå, og mange etterlyser et mer lettfattelig språk (Gundersen mfl. 2018). Juridiske og formelle dokumenter inneholder en del begrep som de fleste unge og pårørende ikke har kjennskap til og må bruke mye tid på å forstå (ibid).

De utfordringene majoritetsforeldre møter, kan i enda større grad gjelde minoritetsforeldre, ved at informasjonsutfordringer forsterkes, og at terskelen for hjelp blir høyere (Demiri mfl. 2016). Innvandrerfamilier opplever ofte doble barrierer i møtet med hjelpeapparatet og kan møte særskilte utfordringer knyttet til språk- og kommunikasjonsproblemer (0-24 samarbeidet 2019a, Früh mfl. 2016, Berg mfl. 2014, Berg mfl. 2012). Visse begreper eksisterer ikke alltid på flere språk, og de har sjelden akkurat den samme betydningen som den de har i en vestlig kontekst (Sajjad 2012). Mange innvandrere har både begrensede norskkunnskaper, begrenset helsekompetanse og mangelfull kjennskap til norske velferdsordninger (Gundersen mfl. 2018, Helse- og omsorgsdepartementet 2019). Disse utfordringene blir særlig store for familier som i tillegg skal håndtere en strevsom hverdag med et barn med sammensatte behov (Früh mfl. 2017, Berg mfl. 2014, Berg mfl. 2012). God og tilrettelagt informasjon er særlig viktig for foreldre i asylmottak, hvor mangel på informasjon kan resultere i redusert tillit til helse- og velferdstjenesten og påvirke opplevelsen av tilhørighet (Berg mfl. 2014).

3.3 "Alminnelig" informasjon blir oversett

Tilgjengelighetsutfordringen gjelder ikke bare informasjon som omhandler hjelp og støtte fra offentlige tjenester, men også "alminnelig" informasjon som er viktig å tilpasse og tilby barn og unge med sammensatte behov. Tematikker som seksualitet (Remme 2017, Kreftforeningen 2013, Haukeland 2018), vold og overgrep (Reform 2017, Grøvdal 2013) deltakelse på fritidsaktiviteter (Kissow mfl. 2018) og tilrettelegging av kosthold (Helsetilsynet 2017, Nordstrøm mfl. 2015) blir for eksempel ofte nedprioritert eller oversett. Unge med sammensatte behov har de samme behovene som andre ungdommer, behov for å lære om seksualitet, voksenlivet, psykisk helse, jobb, hvordan klare seg alene, hvordan bo alene. Det er mange kilder til informasjon, men det er vanskelig å finne frem (Helsedirektoratet 2018), og det er ikke alltid fagpersonene, som er i kontakt med barn og unge med sammensatte behov, har kompetanse til å ta opp disse tematikkene (ibid).

⁴ Personers evne til å forstå, vurdere og bruke helseinformasjon for å kunne ta kunnskapsbaserte beslutninger relatert til egen helse.

4. Færre søknader, mer støtte

HVA TRENGER MÅLGRUPPEN?

ENKLERE OG MER SAMKJØRTE SØKNADSPROSESSER OG
BEDRE IVARETAKELSE AV PÅRØRENDE



HVORFOR TRENGER DE DET?

FOR Å UNNGÅ AT PÅRØRENDE SLITER SEG UT OG AT BARNA MISTER SINE
VIKTIGSTE STØTTESPILLERE

HVA SIER KUNNSKAPSOPPSUMMERINGEN?

4.1 Å være pårørende er vanskelig i seg selv

Barn og unge med sammensatte behov er ikke isolerte individer, men lever i familier, enten det er snakk om foreldre, steforeldre, fosterforeldre, adoptivforeldre eller tilsvarende søsken (Barns Beste 2019). Foreldre får lite tid til sorg når barnets diagnose eller utfordring først blir kjent, og over tid opplever de ofte å få dårlig samvittighet ovenfor resten av søsknene eller familien som blir nedprioritert både hjemme og i møte med hjelpeapparatet (EGGS design 2018).

Hele familien blir likevel påvirket av å få et barn med sammensatte behov som vil kreve omfattende og vedvarende omsorgsarbeid (Tøssebro mfl. 2014). Avlastningstjenesten er i stor grad preget av standardløsninger og tradisjonelle institusjonstilbud som ikke dekker behovet tilstrekkelig (Jessen 2014). Mange foreldre tar over ansvar for pedagogisk eller fysisk trening for barna. De tar store belastninger for å kunne stå i arbeidet, noe som går ut over fritidsaktiviteter og vedlikehold av sosiale nettverk (Tøssebro mfl. 2014) og noen ganger egen helse. Pårørende kan være utsatt for isolasjon, stress, belastning og egen helsesvikt, som depresjon og utmattelsessymptomer (Helsedirektoratet 2017, Brekke mfl. 2016, Wendelborg mfl. 2009). Denne foreldregruppen har dårligere helse enn andre foreldre, og dette gjelder særlig mødrene. Mødrene oppgir i større grad å ha langvarig sykdom, skade eller lidelse av fysisk eller psykisk art, og de benytter seg mer enn den generelle befolkningen av ulike helse- og omsorgstjenester. En større andel har mottatt sykepenger, og de er oftere og i lengre perioder på sykepenger sammenlignet med øvrige mødre som har mottatt sykepenger (Kermit mfl. 2014).

Pårørendegrupper som identifiseres som spesielt sårbare er barn og eldre som pårørende, pårørende med egne helseproblemer, som er alene om omsorgen, som har lite sosialt nettverk og/eller økonomiske utfordringer og pårørende med innvandrer- eller minoritetsbakgrunn (Helsedirektoratet 2017, Tøssebro mfl. 2012). Kombinasjonen av minoritetsbakgrunn og barn med store omsorgs- og oppfølgingsbehov har blitt karakterisert som å være dobbelt sårbar (Berg mfl. 2014). Mange foreldre strever med å få informasjon om rettigheter og med å skrive gode søknader, og foreldre med minoritetsbakgrunn strever enda mer for å nå fram. (Früh 2016, Kittelsaa mfl. 2015).

4.2 Kompliserte løp sliter pårørende ut

De fleste familier får et tøft og uoversiktlig møte med det offentlige apparatet når de er i en veldig sårbar fase. Pårørende møter en jungel av informasjon, men samtidig kan det være tilfeldig hvilken informasjon de får. Det er vanskelig å vite hvilke tjenester man har krav på, og hvordan man får tilgang til dem. Foreldre som har barn med sammensatte behov har et presset tidsskjema i hverdagen og må likevel forholde seg til et fragmentert hjelpeapparat hvor det å få riktig tilrettelegging til riktig tid ofte oppleves som en kamp (0-24 samarbeidet 2019a, Demiri mfl. 2016, Tøssebro mfl. 2014). Foreldre til barn med sammensatte behov bruker generelt mye tid på søknader om hjelp og til å tilpasse den hjelpen de får (0-24 samarbeidet 2019a). Mange blir utmattet når de jobber for å få tilrettelegging og mister motivasjon i den prosessen som varer i flere år (ibid). Tilrettelegging tar tid og virker tilfeldig. Familier som får tildelt noe, er redd for at det blir tatt bort fra dem igjen og føler at de blir motarbeidet når de prøver å finne ut hva de har rett på (0-24 samarbeidet 2019a). Mange får ikke hjelp før de har fått en diagnose, og søknadsprosesser ender veldig ofte i avslag (ibid).

Barn og unge med sammensatte behov og funksjonsnedsettelse ønsker å delta på fritidsaktiviteter, være med venner på lik linje som jevnaldrende (Trondsen og Knarvik 2017). Helse og skole er blant de høyeste prioriterte områder, men andre viktige områder som fritidsaktiviteter eller rettigheten til et sosialt liv må nedprioriteres fordi foreldre ikke har overskudd til også å ta denne kampen (EGGS design 2018). Skolefritidsordning (SFO) for barn med funksjonsnedsettelse fra første til syvende klasse er hjemlet i opplæringslovens § 13-7. Det er ikke fastsatt nasjonale kvalitetskrav til SFO verken når det gjelder kompetanse, bemanning eller innhold. En undersøkelse blant foreldre til barn med særskilt tilrettelegging i SFO viser at tilbudet til barna ofte er preget av tilfeldigheter og ikke en strategisk tenkning om hvordan man skal få til et godt innhold jf. føringene i opplæringsloven om "Funksjonshemma barn skal givast gode utviklingsvilkår" (Nordahl mfl. 2018).

En familie med barn eller unge med sammensatte behov må forholde seg til mange leverandører av tjenester i kommunen og fra staten. De må ofte selv sørge for at all relevant informasjon tilgjengeliggjøres og er oppdatert i enhver sammenheng. Mange enheter og saksbehandlere er involvert, og gjentagende utlevering av den samme informasjonen er nødvendig (Direktoratet for e-helse 2019a og b). Det brukes mye tid og ressurser på saksbehandling og revurderinger av tiltak, og pårørende opplever at de må dokumentere alt på nytt hver gang. (0-24 samarbeidet 2019a). Vanskelige søknadsprosesser rundt barn med sammensatte behov handler om mangel på både samhandling og automatisering. Samhandling både internt i kommunen og på tvers av sektorer er mangelfull (0-24 samarbeidet 2019a). Pårørende opplever at deling av informasjon på tvers av tjenesteområder og helseaktører er relativt fraværende og hindrer dermed effektiv saksbehandling. Søknader må sendes mange forskjellige steder, og tilstrekkelig helseopplysninger følger ikke alltid med søknaden. Helseopplysninger må innhentes manuelt av saksbehandler, fra pårørende eller andre parter som har relasjon til barnet som eksempelvis fastlege og helsepersonell i spesialisthelsetjenesten. Dette gjøres etter samtykke fra pårørende. Det er lite elektronisk utveksling av informasjon mellom enhetene (Direktoratet for e-helse 2019a og b). Det er også lite automatisering i tildeling, fornying eller justering av enkle tjenester som barn og unge med sammensatte behov har krav på og dermed ikke behøver å søke om, for eksempel ledsagerbevis og handicap-parkering (Direktoratet for e-helse 2019a).

5. Det svakeste ledd: tverrsektorielt samarbeid

Mangelfullt tverrsektorielt samarbeid hindrer helhetlig oppfølging på tvers av tjenester, skaper ustabilitet i overganger, svekker informasjonsformidling og bidrar til at det er utfordrende å etablere sammenhengende tjenester når det gjelder barn og unge med sammensatte behov. Det er tydelig at systemet ikke er tilrettelagt for tverrsektorielt samarbeid og at sammenhengende tjenester møter mange hindringer på veien.

5.1 Organisatoriske hindringer

Moderne velferdsstater karakteriseres blant annet av at de er sterkt spesialiserte. I norsk offentlig forvaltning er sektorprinsippet en viktig rammebetingelse. De ulike sektorene er blitt beskrevet som organisatoriske siloer, for å illustrere at det kan være vanskelig å operere på tvers (Difi 2014) og starte tidlig nok til å sikre trygge overganger (Lo mfl. 2016). Hver sektor har definerte ansvarsområder, oppgaver, statistikk, regelverk, IKT systemer, økonomi og ressurser, fag og profesjonskunnskap (Difi 2014, Winsvold 2011, Kvamme mfl. 2011). Sentralforvaltningens fag og sektorinndeling gjenspeiler seg også i den kommunale etatsinndelingen. Sektoransvarsprinsippet har sin styrke i en tydelig oppgavefordeling, og samhandlingen på tvers av sektorer er en utfordring (Difi 2014). Sektorinndeling i stat og kommune fører til at tjenester til barn og unge ikke er koordinerte og at informasjonsflyten ikke fungerer. Samarbeid hemmes av at det ikke er etablert fagsystemer som sikrer kontinuitet og sammenheng i tjenestetilbudet til den enkelte (Hansen mfl. 2019).

Mange opplever at tjenestene ikke har tilstrekkelig faglig kompetanse og at de heller ikke har kompetanse om samhandling, tidlig innsats og om nedsatt funksjonsevne (0-24 samarbeid 2019a). Medarbeidere i kommunen opplever et stort behov for opplæring i regler (taushetsplikt, opplysningsplikt, opplysningsrett og samtykke), identifisering av utsatte barn og unge, samtalemotodikk og gjennomføring av tverrfaglig samarbeid (Helgesen 2013).

5.2 Juridiske hindringer⁵

Dagens regelverk om samhandling mellom velferdssektorene er ikke godt nok implementert, men store svakheter i selve regelverket gjør at det ikke vil være tilstrekkelig kun å iverksette implementeringstiltak (0-24 samarbeid 2019b). Lov og forskrifter pålegger kommunene eller tjenestene å samarbeide når det er nødvendig for å løse brukerens behov, men sier ikke noe om hvordan samhandling og samarbeid skal foregå (Skrove mfl. 2015, PROBA 2017). Kommunenes oppgaver og forpliktelser i møtet med barn med sammensatte behov og deres foresatte er utydelige, og forblir svært åpne for fortolkning siden styringssignalene fra stat ikke er samkjørte (EGGS design 2018). For stor frihet i den enkelte kommune kan føre til at det blir tatt lett på denne gruppens behov, og samarbeidet oppleves per i dag som litt tilfeldig og veldig personavhengig (EGGS design 2018, PROBA 2017). Det er stor variasjon i kvaliteten på

⁵ Flere lovendringer (helsepersonelloven, pasient- og brukerrettighetsloven og helse- og omsorgstjenesteloven) har trådt i kraft relativt nylig, og det er vanskelig å vurdere effekten av disse på nåværende tidspunkt.

tjenestene som koordinator skal utføre, noe som igjen får konsekvens for hvor god hjelp man får og hvor god tilrettelegging som gis (EGGS design 2018). Ungdommer med sammensatte behov opplever at geografi spiller inn for hvilket tilbud de får. Tilbudene om tilrettelegging er svært forskjellige i ulike fylker og noen steder kan det være lange ventelister for å få hjelp (PROBA 2017).

Lover knyttet til dokumentasjon av helse-informasjon oppleves ofte som en begrensning i forhold til deling av informasjon (Direktoratet for E-helse 2019a). Samtidig som taushetsplikt kan oppleves som for streng og lite fleksibel, så spiller den også en viktig rolle for ungdoms tillit til systemet og det er en utfordring å finne riktig balanse (PROBA 2017). Påførende samtykker til bruk og deling av informasjon ved mange enheter/instanser. Likevel vegrer ansatte seg for å dele informasjon da man er redd for å trå feil i forhold til regelverket (ibid). Ulike regelverk og tolkninger rundt taushetsplikt hindrer åpenhet og skaper misforståelser og informasjonstap. Barn og unge og deres familier blir pålagt ansvaret å overføre informasjon mellom tjenestene og føler at de må fortelle historien sin gjentatte ganger (Direktoratet for E-helse 2019a, PROBA 2017, Winsvold 2011). Både det å innhente informasjon og avgi informasjon blir dermed svært tidkrevende, med lite digital tilrettelegging. Påførende har dårlig oversikt over hvilke samtykker de har gitt og hvor informasjonen de har oppgitt blir brukt. Helse-relatert informasjon om bruker er spredt rundt i mange systemer, og det er en utfordring å holde den oppdatert (Direktoratet for E-helse 2019a). Forståelsen for, og kunnskapen om opplysningsplikt og varslingsplikt, fremstår generelt noe svakere enn kjennskapen rundt taushetsplikten (Krane mfl. 2017).

Ulikt regelverk, men også ulik forståelse og mangelfull kjennskap til regelverk, kan hindre samarbeid (Krane mfl. 2017). Ulikheter i aldersgrenser mellom ulike tjenester og sektorer kan påvirke samhandlingen negativt. Eksempler på utilsiktede virkninger av ulikheter i aldersgrenser kan være; adgang til å klage ved tvangsbruk, og adgang til å samtykke til plassering på institusjon mellom barnevernet og helsetjenesten eller mulighet til å frita personell fra taushetsplikt kan bidra til dårlig samarbeid mellom skole og helsepersonell på skolen (helsesykepleier). Dette kan bidra til at utsatte barn og unge, som ofte har behov for tjenester fra flere sektorer, ikke får god nok oppfølging og sliter med å forstå rettighetene sine (PROBA 2017, Olsen mfl. 2014). En annen utfordring knyttet til aldersgrenser i regelverket innenfor helsesektoren, er at foreldrene mister tilgang til mye informasjon når unge fyller 16 år (Helsedirektoratet 2018).

5.3 Kulturelle hindringer

Kultur og fag er viktig i samarbeid. Tjenestene bemannes av fagfolk som har ulike utdanninger, snakker ulikt fagspråk, bruker ulike arbeidsformer og er preget av ulik kultur. Det betyr at de forvalter ulik profesjonskunnskap basert på ulike verdier, normer og problemoppfatninger (Hansen mfl. 2019, Hansen mfl. 2018, Gundersen mfl. 2018, Krane mfl 2017, Difi 2014, Winsvold 2011, Helsetilsynet 2009). De kan også ofte ha lite kjennskap til mandat, kompetanse og oppgaver hos de andre sektorene og tjenestene (Hansen mfl. 2019, Winsvold 2011). Sektorene vil "holde på sitt" og kan opptre som domeneforsvarere eller vise motstand mot tverrsektorielt- og profesjonelt samarbeid når det tas initiativer til samhandling (Helgesen 2018, PROBA 2017).

Det tar tid å bryte barrierene mellom etater og faggrupper. En har med seg mange forutinntatte forestillinger om hverandre, som kan virke meget negativt for samarbeidet. (Winsvold 2011) En dårlig opplevelse med en instans kan gi ringvirkninger over tid, hvis det ikke blir korrigeret. Alt samarbeid påvirkes

av den virkelighetsforståelse som partene har. Slik man oppfatter situasjonen vil man handle, og dermed blir denne forståelsen virkelig i sine konsekvenser (Baklien 2009). Enkelte samarbeidspartnere kan unnlate å gå i dialog og kan stå hardt på egne løsninger fordi det er tjenlig for egen profesjonaliseringsprosess eller fordi det profesjonelle, kulturelle eller sosiale systemet gir egen profesjon makt til å fortelle andre hva de bør gjøre. Da opptres det lite fleksibelt og refleksivt (Helgesen 2018).

Det er en felles tendens i litteraturen at det i fortellingene fra ungdom om nyttig hjelp, er enkeltpersoner som trekkes frem, snarere enn system og tjenester. I mange tilfeller ser det ut til å spille liten rolle for ungdommen hvor disse hjelperne er ansatt, og i mange tilfeller har heller ikke ungdommene noe bevisst forhold til dette. I mange beskrivelser kan det virke som om det nettopp er følelsen av å treffe personer og ikke byråkratiske systemer som gir opplevelsene av god hjelp, sett fra ungdommenes ståsteder (Anvik mfl. 2011).

5.4 Økonomiske hindringer

Samarbeid påvirkes ikke bare av organisering, lovverk og kultur. En av de viktigste faktorene er ressursene man har til rådighet (Hansen mfl. 2019). Begrensede ressurser og mangel på tid fører til at en ikke prioriterer samarbeid dersom det ikke har direkte betydning for egen oppgaveløsning eller ansvarsområde (Baklien 2009). Dragkamp om ressurser blir også et insentiv for å definere ansvaret utenfor eget område og "dytte" den videre til noen andre (Hansen mfl. 2019, Lo mfl. 2016, Sveen mfl. 2015). Alle hjelpetjenester må prioritere, og da kan det være fristende å prioritere de som trenger og ønsker hjelp, og som tjenesten med stor sannsynlighet klarer å hjelpe med egne metoder og ressurser (Brøndbo 2018). Samhandling er et forholdsvis romslig begrep som kan favne over flere former for samarbeid, både på individ og systemnivå. Kanskje det viktigste for at samhandling skal bli felles handling, er at det eksisterer noen ressurser i form av tiltak å tilby og rutiner for og kapasitet til å følge dem opp (Helgesen 2015).

6. Hvor skal man begynne?

6.1 Oppsummering av utfordringsområder

De utfordringene som er beskrevet i kapittel 1 til 4 og som stammer fra litteraturen ble i veldig stor grad validert på workshopen. De kan oppsummeres på følgende måte:

Kap. 1 – Helhetlig forståelse og oppfølging: Barn og unge blir kasteballer og familier må selv koordinere tjenester fra det offentlige

- a) 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.
- b) Barn, unge og deres familier opplever at deres **komplekse utfordringsbilde tolkes og forenkles** utfra den enkelte instans/ sektor sitt avgrensede ansvars- og kompetanseområde.
- c) 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.
- d) Familiene eller brukerne **opplever selv å måtte koordinere** hjelpen fra mange ulike tjenester som strever med å kommunisere og samarbeide.
- e) Barn, unge og deres familier opplever i liten grad at deres perspektiver tas med i utformingen av den enkeltes tjenestetilbud og at de får en **reell medvirkningskraft**.

Kap. 2 – Trygge overganger og kontinuitet: Barn og unge glipper i overgangene mellom ulike tjenester, sektorer og ulike faser i oppveksten.

- a) Barn, unge og deres familier opplever **større utfordringer når de blir eldre**, da flere og mer spesialiserte fagpersoner får ansvar for oppfølgingen.
- b) Barn, unge og deres familier opplever krevende overgangsfaser på grunn av **sen planlegging og manglende informasjonsoverføring** (eks. hjelpemidler og tilrettelegging i undervisningen over til ny skole).
- c) Barn, unge og deres familier opplever **overgangen fra skole til arbeidsliv** som vanskelig. De får for lite relevant hjelp fra NAV for å få til arbeidstilknytning.
- d) Barn, unge og deres familier opplever at **overgangen fra barnehabilitering til voksenhabilitering** ofte fører til brudd i tjenestetilbudet.
- e) Barn, unge og deres familier opplever at **individuell plan og koordinerende enhet** i liten grad bidrar til å skape trygge overganger slik intensjonen var.

Kap. 3 – Lett tilgjengelig informasjon: Barn, unge og deres familier venter i uro uten å få tilgang på tilpasset informasjon rundt sykdom, behandling og rettigheter.

- a) Barn, unge og deres familier må selv oppsøke **informasjonen som er mangelfull og vanskelig tilgjengelig**.
- b) Barn, unge og deres familier har ikke tilgang på **helhetlig informasjon ett sted**. Det finnes mange og ulike kilder/nettider og disse har noen ganger motstridende informasjon.
- c) Barn, unge og deres familier opplever å **vente lenge uten å få informasjon** før man har fått en diagnose.
- d) Minoritetsgrupper opplever at informasjon ikke er tilgjengelig på egnet språk og format.

- e) Barn og unge med sammensatte utfordringer og deres familier blir ofte **ikke behandlet på samme måte som andre**, og får ikke relevant informasjon for eksempel rundt seksualitet.

Kap. 4 – Færre søknader, mer støtte: Barn og unge risikerer å miste sine viktigste støttespillere.

- a) Familier blir påvirket av å få et barn med sammensatte behov som krever omfattende og vedvarende omsorgsarbeid. De opplever at det er **lite støtte tilgjengelig**.
- b) Pårørende til barn med sammensatte behov bruker generelt **mye tid på ulike søknader** og til å tilpasse den hjelpen de får, samtidig som de må forholde seg til mange forskjellige instanser.
- c) Pårørende må selv sørge for at all relevant informasjon tilgjengeliggjøres og er oppdatert i enhver sammenheng, da **informasjonsoverføring på tvers i liten grad skjer automatisk**.
- d) **Søknadsprosesser kan vare i flere år og ender for mange med avslag**. Tilrettelegging tar tid og det er en overhengende risiko for at det som er tildelt blir tatt bort igjen.
- e) Barn, unge med sammensatte behov og deres familier har krav på ulike tjenester. Disse må de likevel søke på, fordi **tildeling, fornying eller justering av tjenester i liten grad skjer automatisk**.

6.2 Hva er viktigst for brukerne?

6.2.1 Hva prioriteres høyest?

På workshopen fikk deltakerne stemme for de viktigste utfordringsområdene blant de som ble identifisert i kunnskapsoppsummeringen (se vedlegg 1 for mer detaljert oppsummering). Her er prioriteringsrekkefølgen på hovedområdene:

- 1) **Helhetlig forståelse og oppfølging** (kap.1)
- 2) **Trygge overganger og kontinuitet** (kap.2)
- 3) **God, forståelig og tidlig informasjon** (kap.3)
- Enklere prosesser og bedre ivaretagelse av pårørende** (kap.4)

Her er prioriteringsrekkefølgen på underområdene:

- 1) **"sen planlegging og manglende informasjonsoverføring"** (punkt (b) under kap.2)
"fragmentert hjelpeapparat" (punkt (a) under kap.1)
- 2) **"helhetlig informasjon ett sted"** (punkt (b) under kap.3)
- 3) **"komplekse utfordringsbilde tolkes og forenkles"** (punkt (b) under kap.1)
"overgangen fra skole til arbeidsliv" (punkt (c) under kap.2)
"lite støtte tilgjengelig" (punkt (a) under kap.4)

6.2.2 Når svikter systemet?

Deltakerne fikk i oppgave å konkretisere noen av utfordringene i form av brukerhistorier og kategorisere dem under ulike faser i en brukerreise: LETE – SØKE – VENDE – BRUKE - JUSTERE (se vedlegg for mer detaljert oppsummering). Det kom tydelig frem at de fleste utfordringene hører hjemme i de tre første fasene hvor familier leter etter informasjon, sender søknader og venter på at tjenester kommer på plass, mens det er mye høyere grad av tilfredsstillhet når man først har fått tildelt tjenester og skal bruke/justere dem. Dette gir konkret innspill på at det videre arbeidet burde prioritere utfordringer knyttet til **familienes**

tidlige tilgang til informasjon og tjenester. Den ideelle brukerreisen forutsetter at disse LETE – SØKE – VENDE mer eller mindre forsvinner sånn at igangsettingen av tiltak blir mye mer automatisk.

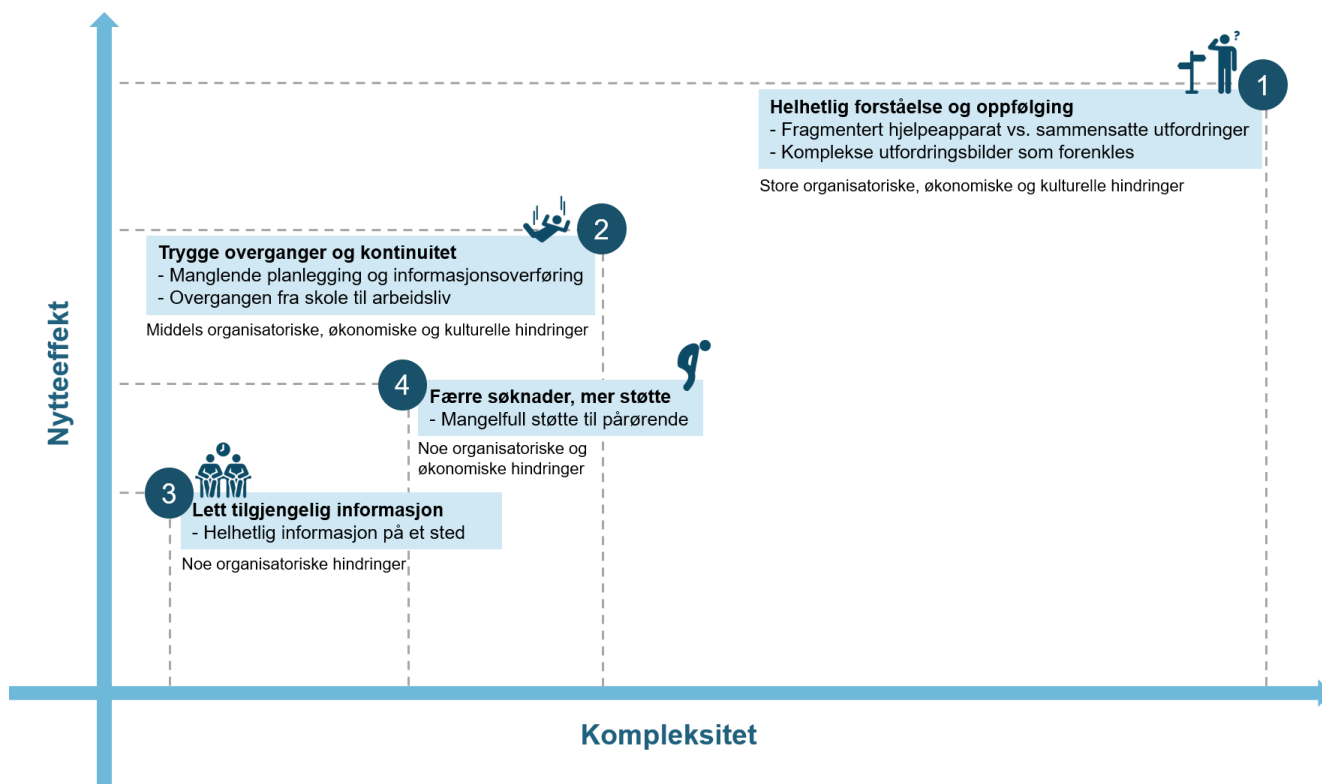
6.2.3 Hva kan ligge bak systemsviktene?

Brukerhistoriene skulle også identifisere hvilke hindringer; organisatoriske, juridiske, kulturelle, økonomiske eller annet (som beskrevet i kapittel 5), som spilte størst rolle i å skape utfordringene (se vedlegg for mer detaljert oppsummering). Det kom tydelig frem at det juridiske egentlig er det "minst" utfordrende. Den generelle tilbakemeldingen er at lovverket er tilstede, men anvendes ikke på riktig måte. Rettighetene er på plass, men tolkningen av og praksisen rundt lovverket begrenser brukernes tilgang til disse rettighetene. Deltakerne mener at organisatoriske og økonomiske faktorer spiller en mye større rolle i å skape utfordringer for familier med barn og unge som har sammensatte behov. Rot-årsakene ble rangert i følgende rekkefølge:

- 1) **Organisatorisk** (som beskrevet under kapitel 5.1)
- 2) **Økonomisk** (som beskrevet under kapitel 5.4)
- 3) **Kulturell** (som beskrevet under kapitel 5.3)
- 4) **Juridisk** (som beskrevet under kapitel 5.2)

6.3 Overordnet anbefaling for prioritering

Helsedirektoratet foreslår en tentativ prioritering av utfordringsområdene (se Figur.1) ut ifra vurdert nytteeffekt (hvor viktig den er for brukerne) og kompleksitet (hvor store hindringer til gjennomføring som finnes).



Figur 1. Vurdering av utfordringsområdene basert på nytteeffekt og kompleksitet.

Denne vurderingen er skjønnsmessig og basert på innspillene fra workshopen og den gjennomgåtte litteraturen. Denne øvelsen tilsvarer ikke en kost-nytte-vurdering da det er urealistisk å kunne estimere gevinster og kostnader gitt oppdragets frist og omfang. Den gir likevel nyttige retninger for prioriteringen.

To hovedutfordringsområder vurderes til å ha en nytteeffekt som overstrekker betydelig kompleksiteten: "Trygge overganger og kontinuitet" (kapitel 2) og "Lett tilgjengelig informasjon" (kapitel 3). Av disse to har "Trygge overganger og kontinuitet" høyest nytteeffekt. De to andre utfordringsområdene har litt høyere grad av kompleksitet sammenlignet med nytteeffekten: "Helhetlig forståelse og oppfølging" (kapitel 1) og "Færre søknader, mer støtte" (kapitel 4). Og av disse to har "Helhetlig forståelse og oppfølging" høyest nytteeffekt.

Helsedirektoratet foreslår dermed følgende prioritering:

- 1) **Kap. 2 – "Trygge overganger og kontinuitet"** spesielt fokus på sikre tidligere planlegging og bedre informasjonsoverføring under overganger, spesielt i overgangen fra skole til arbeidslivet for å unngå utenforskap.
- 2) **Kap. 3 – "Lett tilgjengelig informasjon"** med spesielt fokus på å skape én dør inn med helhetlig og lett tilgjengelig informasjon om rettigheter på tvers av sektorer.
- 3) **Kap. 1 – "Helhetlig forståelse og oppfølging"** med spesielt fokus på systematiske tiltak som skaper en samarbeidskultur og åpner for en mer helhetlig og tversektoriell forståelse av brukernes livssituasjon. Dette området krever langsiktig systemisk arbeid, men vil understøtte alle andre utfordringsområder og vil ha vedvarende positive effekter for målgruppen.
- 4) **Kap. 4 – "Færre søknader, mer støtte"** med spesielt fokus på å støtte pårørende og automatisere mest mulig tildelingen av tjenester.

6.4 Overordnet anbefaling for videre arbeid

6.4.1 Tverrsektorielt oppdrag

Helsedirektoratet og Direktoratet for e-helse anbefaler at et eventuelt videre oppdrag gis på tvers av sektorer som jobber med barn og unge. Alle fire utfordringsområdene identifisert i gjennomgangen er viktige for å skape et sammenhengende tjenesteapparat som klarer å ivareta målgruppen på en rettferdig og effektiv måte. Dette krever en tversektoriell forankring og prioritering hvor man ser på løsninger som ivaretar brukernes sammensatte og individuelle behov. Tilrettelegging for samhandling på tvers av nivåer, sektorer og tjenester er et viktig premiss for vellykket og sammenhengende tjenester.

Digitalisering krever at sektorgrensene utviskes og at tjenesteutvikling i større grad følger utfordringene som brukerne har på en helhetlig måte, og ikke sekvensielt. Det offentlige må ville det samme, sammen, samtidig og på samme sted med felles midler for barn og unge. Noen sektorer må gå foran, men det må sørges for at det som utvikles legger til rette for integrering og samhandling opp mot andre løsninger. Arbeidet bør startes med en kort idefase hvor man tydeliggjør mandatet og ansvarsområde for videre arbeid, og at man i denne fasen også kartlegger hvilke aktører som bør delta i arbeidet.

6.4.2 Prioritering av pågående innsatser

Helsedirektoratet og Direktoratet for e-helse anbefaler at et eventuelt videre oppdrag ses i sammenheng med andre pågående oppdrag og tversektorielle innsatser. Et eksempel på relevante pågående innsats er blant annet DIGI-UNG programmet som skal tilby informasjon og digitale hjelpetjenester på tvers av sektorer til ungdommer i alder 13 til 20 år. Dette programmet bygger på en høy grad av brukermedvirkning. Det er forankret i tre direktorater, og det er etablert en tversektoriell og lett skalerbar styringsmodell. Andre eksisterende tiltak som 0-24 samarbeidet, Digi-helse, Akson, velferdsteknologi programmet (VFT), mm. vil også spille en viktig rolle i å adressere noen av de utfordringene som er beskrevet i rapporten.

Det videre arbeidet bør startes med en konseptfase hvor man kartlegger relevante pågående innsatser, vurderer ulike alternative måter å realisere dette på og anbefaler hvordan behovet best kan løses, evt. tildeler ulike deloppdrag til egnede eksisterende prosjekter. Dette for å unngå dobbelt arbeid og sørge for gjenbruk av eksisterende kunnskap og utvikling.

6.4.3 Forankring i digitaliseringsstrategien

Helsedirektoratet og Direktoratet for e-helse anbefaler at et eventuelt videre oppdrag bygger på de overordnede føringene i digitaliseringsstrategien. Føringene i Digitaliseringsstrategien om å sette "Brukerne i sentrum", styrke "Samordning på tvers av forvaltningsnivåer og sektorer" og etablere "Nasjonal digital samhandling og tjenesteutvikling, felles løsninger og felles arkitektur" bør legges til grunn for et eventuelt videre likelydende oppdrag på tvers av sektorer.

De utfordringene som er beskrevet i kapitel 2,3 og 4 vil i svært stor grad kunne adresseres gjennom en rekke digitaliseringstiltak som fasiliteter samhandling og automatisering, samt informasjonsoverføring og – tilgjengeliggjøring. Digitaliseringsstrategien kan brukes til å igangsette tversektoriell samhandling på disse tre områdene, og på den måten påvirke at aktørene iverksetter de systemiske, organisatoriske og kulturelle utfordringene som er beskrevet i kapitel 1. Felles mål mot en helhetlig og digital offentlig sektor kan bidra til at målsetningen om en helhetlig og individtilpasset tjeneste lettere lar seg realisere, og dermed skape vedvarende positive effekter for målgruppen.

Referanseliste

0-24 samarbeidet (2019a) Bedre informasjon og mer samordnede og koordinerte tjenester for barn og unge med nedsatt funksjonsevne og deres familie, foreløpig utkast knyttet til 0-24 samarbeidet

0-24 samarbeidet (2019b) Samarbeid til barns beste – Rapport fra regelverksgruppen i 0-24 samarbeidet

Anvik C. H. & Gustavsen A. (2012) Ikke slipp meg! Unge, psykiske helseproblemer, utdanning og arbeid, Nordlandsforskning rapport nr. 13:2012

Anvik C.H & Eide A.K. (2011) De trodde jeg var en skulker, men jeg var egentlig syk. Ungdom med psykiske helseplager med svak tilknytning til skole og arbeidsliv, NF-notat nr. 1001/2011, Nordlandsforskning

Backe-Hansen E., Smette I. & Vislie C. (2017) Kunnskapsoppsummering. Vold mot barn og systemsvikt, NOVA-rapport 4/17

Baklien B. (2009) Skole, barnehage, barneverntjeneste – bilder av "de andre" hindrer samarbeid, Norges barnevern, rapport 2009:4

Barneombudet (2017) Uten mål og mening. Elever med spesialundervisning i grunnskolen, fagrapport

Barns Beste (2019) Notat med behov, notat på bestilling av Helsedirektoratet

Berg B. & Kittelsaa A.M. (2012) Dobbel sårbar – Funksjonshemmete barn og unge i asylmottak, NTNU Samfunnsforskning

Berg B., I J. Tøssebro I.J. & Wendelborg C. (2014) Dobbel sårbar – minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn., Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger, Gyldendal Akademisk

Bergkvist T. & Kissow A.M. (2017) Ulikheter gir muligheter, Prosessrapport forprosjekt

Berven N. m fl. (2013) Individuell plan som virkemiddel for ledelse og samordning av tjenester i kommunene, uni Rokkansenteret- Rapport 2-2013

Brekke I. & Nadim M. (2016) Gendered effects of intensified care burdens: Employment and sickness absence in families with chronically sick or disabled children in Norway, Work, Employment and Society, vol. 31.

Brøndbo P.H. (2018) Samhandling uten «kasteballer», kronikk publisert på forebygging.no

Cameron D.L. & Tveit A.D. (2018) Profesjonsutøvelse i tverrfaglig samarbeid rundt et barn med spesielle behov i barnehagen, Tidsskriftet FoU i praksis, 7(1)

Demiri A. S. & Gundersen T. (2016) Tjenestetilbud til familier med barn med funksjonsnedsettelse, NOVA rapport 7:2016

Difi (2014) Mot alle odds. Veier til samordning i norsk forvaltning, Difi rapport 2014:7 ISSN 1890-6583

Direktoratet for e-helse (2019a) Bærum kommunes beskrivelse av Fokusområde 2 – Brukere med særlige behov, Arbeidsdokument beskrivelse av fokusområder i nasjonal løsning for kommunale helse og omsorgstjenester. "Én innbygger – Én journal", Arbeidsdokument, versjon 0.9

Direktoratet for E-helse (2019b) Brukerscenarier Direktoratet for e-helse EIEJ, foreløpig utkast

Direktoratet for e-helse (2018) En innbygger – en journal, behovsanalyse – Nasjonal løsning for kommunal helse- og omsorgstjeneste, Vedlegg A, rapportnummer IE-1029

EGGS design (2018) Samlet innsats - for barn og unge med nedsatt funksjonsevne og deres familier, utarbeidet for Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet

Elgen I. (2018) Klinikk på tvers - Innovasjon til beste for pasienten, Helse Bergen

Follesø R. (2010) Det magiske øyeblikket. Hvordan komme i kontakt med ungdom som sliter, veileder fra Barne, likestillings- og inkluderingsdepartementet

- Follesø R. (2011) Gi viljen mulighet! Sluttrapport fra Ungdom i Svevet 2007-2010, UINrapport 12:2011, Universitet i Nordland
- Früh A.E.L., Lidén H. & Gravdal L.K. (2017) Tillit til velferdstjenester? Innvanderforeldre med barn med spesielle behovs møter med hjelpeapparatet, Tidsskrift for velferdsforskning, Årgang 20, nr. 3-2017
- Früh E.A., Lidén H., Gardsjord R., Aden P. & Kvarme L.G. (2016) Innvanderfamilier med barn med spesielle behov – mødres tilknytning til arbeidslivet, Søkelys på arbeidslivet 03/2016, 33
- Grue L. & Rua M. (2010) Funksjonsnedsettelse, oppvekst og habilitering, NOVA rapport 19:2010
- Grøvdal Y. (2013) Mellom frihet og beskyttelse?: Vold og seksuelle overgrep mot mennesker med psykisk utviklingshemming, en kunnskapsoversikt, Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress, Rapport 2/2013
- Gundersen T. & Seeberg M.L. (2018) Samordning av tjenester for barn, ungdom og unge voksne med nedsatt funksjonsevne – Kunnskapssammenstilling (2010-2017), NOVA rapport 4:2018
- Hansen I.L.S. (2008) IKT og funksjonshemmede - Et potensial for arbeids- og samfunnsniv? Delstudie i prosjektet IKT og samfunnsutvikling, Fafo notat
- Hansen I.L.S., Jensen R.S & Fløtten T. (2019) 0-24 samarbeidet Et kunnskapsgrunnlag, Fafo notater til 0-24 presentasjon
- Hansen I.L.S., Jensen R.S, Strand A.H., Brodtkorb E. & Sverdrup S. (2018) Nordic 0 – 24 collaboration on improved services to vulnerable children and young people, first interim report Fafo, ISBN 978-82-324-0452-0
- Haukeland J. (2018) Seksualitet - et neglisjert tema i veiledning til ryggmargsskadede pasienter, bachelor oppgave, NTNU
- Heggstad A. (2011) I møte med hjelpeapparatet. En kvalitativ studie om hvilke opplevelser foreldre til barn med en autismespekterforstyrrelse vektlegger i møtet med hjelpeapparatet, Masteroppgave i spesialpedagogikk, NTNU
- Helgesen M.K. (2013) Bedre Tverrfaglig Innsats (BTI) - Følgeevaluering, NIBR-rapport 2013:23
- Helgesen M.K. (2015) Bedre Tverrfaglig Innsats (BTI) – 2. runde av en følgeevaluering, NIBR-rapport 2015:24
- Helgesen M.K. (2018) Bedre Tverrfaglig Innsats (BTI) – Spørreundersøkelse til Helsedirektoratets samarbeidskommuner, NIBR-rapport 2018:16
- Helse- og omsorgsdepartementet (2017) Mestre hele livet - Regjeringens strategi for god psykisk helse (2017–2022)
- Helse- og omsorgsdepartementet (2019) Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen 2019–2023
- Helsedirektoratet (2015) Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator
- Helsedirektoratet (2017) Pårørendeveileder – Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten
- Helsedirektoratet (2018) Ungdomshelse i en digital verden - DIGI-UNG Innsiktsarbeid (del 1), IS-2718
- Helsedirektoratet (2019) Digitalt utenforskap i helsetjenesten, Notat
- Helsetilsynet (2009) Utsatte barn og unge – behov for bedre samarbeid, Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2008 med kommunale helse-, sosial- og barneverntjenester til utsatte barn, rapport 5/2009
- Helsetilsynet (2017) Det gjelder livet - Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2016 med kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming, rapport 4/2017
- Jessen J. T. (2014) Kommunale avlastningstilbud: fra tradisjonelle tjenester til fleksible løsninger? NOVA-rapport 12:2014
- Kermit P., Tharaldsteen A. M., Haugen G. M. D. & Wendelborg C. (2014) En av flokken - Inkludering og ungdom med sansetap – muligheter og begrensninger, NTNU Samfunnsforskning
- Kissow A.M. & Klasson L (2018) Deltakelse for barn og unge med nedsatt funksjonsevne, med særlig fokus på deltakelse i fysisk aktivitet - En systematisert kunnskapsoversikt, Rapport 1:18
- Kittelsaa A. & Tøssebro J. (2015) Vi sprenger grenser. Følgeevaluering av et pilotprosjekt, NTNU Samfunnsforskning
- Krane mfl. (2017) Kunnskapssammenstilling om faktorer som påvirker samhandling mellom velferdssektorene om utsatte barn og unge, RKBU Nord

- Kreftforeningen (2013) Rehabilitering og mestring blant kreftrammede
- Kristiansen I.H. & Skårberg A. (2010) Utsatte Unge 17-23 År I Overgangsfaser. Sluttevaluering Av Utviklingsarbeidet, NOVA rapport
- Kvamme I. & Jentoft N. (2011) Vi vil, vi vil – men får vi det til? En kartlegging av tiltak mot ungdomsproblemer i Knutepunkt Sørlandet, Prosjektrapport nr. 3:2011, Agderforskning
- Legard S. (2013) De vanskelige overgangene. En kunnskapsoversikt over forskning, politikk og tiltak for å bedre unge funksjonshemmedes overgang til høyere utdanning og arbeid, AFI-rapport 2013:7, Arbeidsforskningsinstituttet.
- Lo C., Olsen T. & Anvik C.H. (2016) Mellom linjene? En kunnskapsstatus om ungdom med sammensatte behov for offentlige velferdstjenester, arbeidsnotat nr. 1011/2016
- Madsen E. K. (2011) Å bygge bro – Overgang fra videregående opplæring til arbeidsliv for elever med utviklingshemning. Masteroppgave i Spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo
- Midtsundstad (2019) Når barna våre trenger hjelp, Fagbokforlaget
- Møller G. (2016) Erfaringer med BTI i åtte nøkkelkommuner, Rapport KoRus Sør
- NKBUF (2019) Kunnskapsoppsummering om utfordringer for sammenhengende og koordinerte tjenester for barn og unge og deres familier, rapport utført på bestilling av Helsedirektoratet
- Nordahl mfl.(2018) Inkluderende fellesskap for barn og unge - Ekspertgruppen for barn og unge med behov for særskilt tilrettelegging, ekspertgruppe nedsatt av kunnskapsministeren
- Nordstrøm M., Paus B., Andersen L. & Kolset S.O. (2015) Dietary aspects related to health and obesity in Williams syndrome, Down syndrome, and PraderWilli syndrome, Food & Nutrition Research, 59:25487
- NOU (2019) Tvangsbegrensningsloven – Forslag til felles regler om tvang og inngrep uten samtykke i helse- og omsorgstjenesten, 2019: 14
- Nordvoll R. (2011) Jeg vil ikke stå utenfor – Arbeid og utdanning sett med brukernes øyne, AFI-notat 10/2011, Oslo, Arbeidsforskningsinstituttet
- NyAnalyse AS (2016) Samfunnsgevinst ved redusert frafall og passivitet, rapport
- Næss A. & Grue L. (2012) Habilitering som koordinerende tiltak. Erfaringer fra tre brukergupper, NOVA rapport 4:2012
- Ogden T. (2012) Familien og barneverntjenesten. Å vokse opp. Utarbeidet for Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet
- Olsen S., Glosli S., Lind G.J., Kildal M., Hagberg M.F. (2014) Barn og unges rett til medbestemmelse og selvbestemmelse
- Ose S., Mandal O.R. & Mordal S. (2014) Utfordringer med ungdomssatsingen i Sør-Trøndelag - Et system- og aktørperspektiv, SINTEF rapport nr. A26226
- PROBA (2017) Hva må til for at barn og unge gjennomfører sin opplæring? – Erfaringer og innspill fra brukerorganisasjoner, utarbeidet for Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, ISSN: 1891-8093
- Prop. 71 L (2016–2017) Endringer i helselovgivningen (overføring av det offentlige tannhelsetjenesteansvaret, lovfesting av kompetansekrav m.m.), tilråding fra Helse- og omsorgsdepartementet 31. mars 2017
- Rambøll (2011) Kartlegging av situasjonen til barn og unge med sansetap, utarbeidet for Helsedirektoratet
- Reform – Ressurssenter for menn (2017) Ser vi gutta – Gutter og menn utsatt for seksuelle overgrep. Kunnskapsoversikt og 33 anbefalte tiltak
- Remme A. (2017) Sex som funker – Unges erfaringer med seksualitet og funksjonsevne, Unge funksjonshemmede
- Riksrevisjonen (2011) Riksrevisjonens undersøkelse av spesialundervisningen i grunnskolen. Bergen, dokument 3:7
- Roseth M. D. (2013) Overgang barnehage – skole for et synshemmet barn, Masteroppgave, Universitetet i Oslo
- Sajjad T.A. (2012) Innvandrere og barn av innvandrere med utviklingshemning og deres familier En kunnskapsoppsummering
- Scheving, F. & Egeberg E. (2015) "Overgang og skolestart for barn med spesialpedagogiske behov.", Spesialpedagogikk, Årg. 80, nr. 4

- Skrove G.K., Bachmann K., Bremnes H., Groven G. (2015) Trygg oppvekst – helhetlig organisering av tjenester for barn og unge, KS FoU-prosjekt nr. 134033
- Slette-meås D. (2014) IKT-bruk i befolkningen og barrierer for digital inkludering, oppdragsrapport nr. 2/2014, SIF
- Solstad M., Strømsvik C. L. & Bliksvær T. (2015) Det handler om samhandling! Kartlegging av kompetanse og tilbud om aktivitet og deltakelse innen habilitering for barn og unge i kommuner og i spesialisthelsetjenesten. Arbeidsnotat 1008/2015, Nordlandsforskning
- Storli A. (2010) IP – et verktøy for brukermedvirkning og samhandling?: Et systemperspektiv på bruk av individuelle planer for ungdom med behov for langtidsiktede og samvirkende tjenester – i overgang til voksenliv, Masteroppgave, NTNU Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap
- Strand A. H., Bråthen M. & Grønningsæter A. B. (2015) NAV-kontorenes oppfølging av unge brukere, Fafo rapport 2015:41
- Sveen S. & Tingvold L. (2015) «En har jo noen tanker om hvordan et ungt liv skal se ut, ikke sant?» En kvalitativ studie om unge brukere av hjemmetjenesten, Senter for omsorgsforskning, Rapportserie nr. 4:2015, Høgskolen i Gjøvik
- Thuve S. K. (2012) Hva nå? – “... contribute to society” Hvilke tilbud får mennesker med utviklingshemning etter videregående skole? Masteroppgave i Spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo
- Trondsen M.V & Knarvik U. (2019) Velferdsteknologi for barn og unge med funksjonsnedsettelse, Rapportnummer 06-2017 og 05-2019
- Tøssebro J. & Wendelborg C. (2014) Oppvekst med funksjonshemming - Familie livsløp og overganger, Gyldendal akademiske
- Tøssebro. J. mfl. (2012) andre? Søsken til barn og unge med funksjons-nedsettelse, NTNU samfunnsforskning.
- Ulfrstad L. M. (2011) Velferd og bolig. Om boligsosialt (sam-)arbeid, Kommuneforlaget
- Wasvik T. M. (2014) Å bryte et mønster: med Downs syndrom i vanlig jobb. Hvilke faktorer har betydning for om mennesker med Downs syndrom kan delta i det ordinære arbeidslivet? Masteroppgave, Universitetet i Agder
- Wendelborg C., Kittelsaa A. M. og Wik S. E. (2017) Overgang skole arbeidsliv for elever med utviklingshemming, NTNU Samfunnsforskning
- Wendelborg C., Tøssebro J. (2009) Helsestatus til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne - En sammenstilling av data fra HUNT 2 og Forløpsdatabasen FD-Trygd, Forskningsrapport NTNU
- Wik S.E. & Tøssebro J. (2013) Unge funksjonshemmede i møte med NAV: Ett år med arbeidsavklaring, NTNU Samfunnsforskning
- Winsvold A. (2011) Evaluering av prosjektet Sammen for barn og unge – bedre samordning av tjenester til utsatte barn og unge, NOVA-rapport 18:2011

HVOR SKAL MAN BEGYNNE?

Utgitt

15. oktober 2019

Bestillingsnummer

PUBLIKASJONSNUMMER:
IS-2858

Utgitt av

Helsedirektoratet
Telefon: 47 47 20 20
(fra utlandet: +47 477 06 366)

Oslo

Helsedirektoratet

Postadresse

Pb. 220 Skøyen, 0213 Oslo

Besøksadresse

Vitaminveien 4, 0483 Oslo

Trondheim

Helsedirektoratet

avd. Helseregistre
avd. Komparativ statistikk og
styringsinformasjon
Postboks 6173, Torgarden
7435 Trondheim
Besøksadresse

Forsidefoto

JoJoStudio

Design

Itera as

www.helsedirektoratet.no