

Til
Helsedirektoratet

Dokumenttype
Rapport

Dato
Desember, 2016

HELSEDIREKTORATET

KARTLEGGING AV BEHANDLINGS- OG TJENESTETILBUDET TIL

PERSONER SOM HAR DIAGNOSER SOM ER DEFINERT UNDER

BEGREPET HJERNEHELSE



**HELSEDIREKTORATET
KARTLEGGING AV BEHANDLINGS- OG
TJENESTETILBUDET TIL PERSONER SOM HAR
DIAGNOSER SOM ER DEFINERT UNDER BEGREPET
HJERNEHELSE**

Ramboll
Hoffsveien 4
Postboks 427 Skøyen
N-0213 Oslo
Norway
T +47 2252 5903
www.ramboll.com

C:\Users\krro\AppData\Local\cBrain\DMS\DMS Temp\Hjernehelsetilbud - endelig rapportREVIDERT{RM-
lqlwbTq}.docx

CONTENTS

1.	SAMMENDRAG	1
1.1	Spesialisthelsetjenesten	1
1.2	Primærhelsetjenesten	2
1.3	Samhandling mellom primær- og spesialisthelsetjenesten	4
1.4	Brukernes oppfatninger av tjenestetilbudet	4
1.5	Utredning og oppfølging av spesielle grupper	6
1.6	Vurderinger og anbefalinger	7
1.6.1	Trygge og sikre tjenester	7
1.6.2	Virkningsfulle tjenester	8
1.6.3	Samordnete og koordinerte tjenester	8
1.6.4	Brukermedvirkning	9
1.6.5	Effektiv utnyttelse av ressursene	10
1.6.6	Tilgjengelige og likeverdige tjenester	10
2.	INNLEDNING	11
2.1	Metode	11
2.1.1	Innledende intervjuer	11
2.1.2	Brukerorganisasjoner og brukere	11
2.1.3	Kvalitative intervjuer	12
2.1.3.1	Primærhelsetjenesten	12
2.1.3.2	Spesialisthelsetjenesten	13
2.1.4	Dialogkonferanse	13
2.1.5	Statistikk fra IPLOS-registeret	13
2.1.6	Metodiske begrensninger	13
2.2	Målgrupper og undersøkelsestemaer	14
2.3	Leserveiledning	15
3.	SPELIALISTHELSETJENESTEN	16
3.1	Spesialisthelsetjenestens oppgaver	16
3.2	Nevrologiske tjenester	17
3.2.1	Kompetanse	18
3.2.2	Kapasitet	18
3.2.3	Prioriteringsutfordringer	19
3.2.4	Utfordrende pasientgrupper	19
3.3	Rehabiliteringstjenesten	19
3.3.1	Kompetanse	21
3.3.2	Kapasitet og tilgjengelighet	21
3.4	Habiliteringstjenesten	22
3.4.1	Organisering av habiliteringstjenesten i helseforetaket	22
3.4.2	Intern organisering av habiliteringstjenestene	23
3.4.3	Kompetanse i habiliteringen	23
3.4.3.1	Kapasitet	24
3.4.4	Barn og unge	24
3.4.4.1	Kompetanse i barne- og ungdomshabiliteringstjenestene	24

3.4.4.2	Kapasitet	24
3.4.5	Særlige utfordringer i habiliteringstjenesten	25
3.5	Brukermedvirkning, egenmestring og individuell tilrettelegging i spesialisthelsetjenesten	25
3.5.1	Brukermedvirkning	26
3.5.2	Egenmestring og individuell tilrettelegging	26
3.6	Samarbeid internt i spesialisthelsetjenesten	27
3.6.1	Samarbeid både internt mellom avdelingene i sykehuset og på tvers av sykehus	27
3.6.2	Tjenester for barn	27
3.6.3	Fragmenterte tjenester	27
3.6.4	Samarbeid med psykiatrien	28
3.6.5	Fra barn til voksen	28
4.	PRIMÆRHELSETJENESTEN	29
4.1	Primærhelsetjenestens oppgaver	30
4.2	Antall tjenestemottakere med hjernehelsetilbud	30
4.3	Overordnede funn	33
4.3.1	Kompetanse og kapasitet i kommunal helse- og omsorgstjeneste	34
4.3.2	Særlig utfordrende brukergrupper	36
4.3.3	Tilflytterkommuner	36
4.4	Ulike kommunale tjenester	37
4.4.1	Institusjonsplasser og pleie- og omsorgsboliger	37
4.4.1.1	Pleie- og omsorgsboliger	38
4.4.2	Hjemmetjenester og praktisk bistand	38
4.4.3	Dagaktivitetstilbud	39
4.4.4	Fysioterapi og ergoterapitjenesten	39
4.5	Andre tjenester	40
4.5.1	NAV	40
4.5.2	Skole og utdanning	40
4.5.3	Hjelpemiddelsentralen	40
4.5.4	Logoped	40
4.5.5	Synspedagog	41
4.6	Rehabilitering i kommunene	41
4.6.1	Utfordringer knyttet til samhandlingsreformen	42
4.6.2	Store variasjoner i kommunale tilbud	43
4.6.3	Kapasitetsmangel i tjenestene	43
4.6.4	Prioritering mellom pasient- og aldersgrupper og mellom oppgaver	44
4.6.5	Manglende intensitet i rehabiliteringstilbudet	44
4.6.6	Manglende helhetlige rehabiliteringsforløp for pasienter med omfattende behov for rehabilitering	44
4.6.7	Manglende tverrfaglig rehabilitering	45
4.6.8	Særlige manglende tilbud om trening, aktivitet og dagtilbud	45
4.6.9	Manglende kompetanse knyttet til rehabilitering	46
4.7	Habiliteringstjenesten i kommunene	46
4.7.1	Kompetanse	47
4.7.1.1	Kompetanse på utviklingshemming og tilleggsutfordringer/diagnoser	48
4.7.2	Kapasitet	48
4.8	Fastlegens rolle	49
4.8.1	Kompetanse	49
4.8.2	Kapasitet	50

4.8.3	Fastlegens rolle som henviser	50
4.9	Brukermedvirkning, egenmestring og individuell tilrettelegging i primærhelsetjenesten	51
4.9.1	Brukermedvirkning i kommunens helse- og omsorgstjeneste	51
4.9.2	Egenmestring og individuell tilrettelegging	52
4.10	Samarbeid mellom ulike enheter i primærhelsetjenesten	52
4.10.1	Individuell plan, koordinator og ansvarsgruppe	53
4.10.2	Samarbeid med fastlegen	53
4.10.3	Samarbeid med NAV	54
5.	SAMHANDLING MELLOM PRIMÆR- OG SPESIALISTHELSETJENESTEN	55
5.1	Samhandlingsarenaer og grad samhandling	56
5.2	Bruk av elektroniske løsninger	57
5.3	Koordinerende enhet	57
5.4	Helseforetakenes veiledningsplikt	58
6.	BRUKERNES OPPFATNINGER AV TJENESTETILBUDET	59
6.1	Personer med medfødt eller tidlig ervervet tilstand som medfører varig funksjonsnedsettelse	60
6.1.1	Hva kjennetegner god kvalitet i tilbudet til pasientgruppen	60
6.1.2	Brukerbehov som ikke er dekket	61
6.2	Personer med akutt oppstått sykdom eller skade med langvarig eller varig funksjonsnedsettelse	62
6.2.1	Hva kjennetegner god kvalitet i tilbudet til pasientgruppen	62
6.2.2	Brukerbehov som ikke er dekket	63
6.3	Personer med medfødte og kroniske tilstander med varierende eller tiltakende funksjonsnedsettelse	63
6.3.1	Hva kjennetegner god kvalitet i tilbudet til pasientgruppen	63
6.3.2	Brukerbehov som ikke er dekket	64
7.	UTREDNING OG OPPFØLGING AV SPESIELLE GRUPPER	65
7.1	Yngre med demens	65
7.2	Personer med utviklingshemning og demens	66
7.3	Minoritetsspråklige med demens	67
7.4	Utviklingshemning og psykiske lidelser	68
8.	VURDERINGER OG ANBEFALINGER	71
8.1	Trygge og sikre tjenester	71
8.2	Virkningsfulle tjenester	72
8.3	Samordnete og koordinerte tjenester	73
8.4	Brukermedvirkning	74
8.5	Effektiv utnyttelse av ressurser	75
8.6	Tilgjengelige og likeverdige tjenester	76

FIGURER OG TABELLER

Figur 1 Utviklingen i antall unike tjenestemottakere i pleie- og omsorgstjenestene. 2009 til 2015	31
Tabell 1 Andel tjenestemottakere, etter hjerneehelsediagnoser og alder. 2015	31
Tabell 2 Tjenestemottakere etter hjerneehelsediagnoser og bistandsbehov. 2015	32
Tabell 3 Andel tjenestemottakere med individuell plan, etter hjerneehelsediagnoser og alder. 2015	32
Tabell 4 Tjenestemottakere med hjerneehelsediagnose og langtidsplass. 2015	37
Tabell 5 Antall tjenestemottakere med hjerneehelsediagnose med vedtak om ulike former for opphold. 2015	38
Tabell 6 Antall tjenestemottakere med hjerneehelsediagnose, etter bolig og alder. 2015	38
Tabell 7 Antall tjenestemottakere med hjerneehelsediagnose, etter tjenestetype og vedtakstimer. 2015	38
Tabell 8 Antall tjenestemottakere med hjerneehelsediagnose og dagaktivitetstilbud. Vedtakstimer i 2015	39

1. SAMMENDRAG

Rambøll Management Consulting har på oppdrag for Helsedirektoratet gjennomført «Kartlegging av behandlings- og tjenestetilbudet til personer som har medfødte eller ervervede tilstander/sykdommer som inngår i begrepet hjernehelse». Med begrepet hjernehelse menes personer som har medfødte eller ervervede tilstander/sykdommer i hjernen, det sentrale og perifere nervesystem, samt enkelte progredierende muskeltilstander. Kartleggingen er gjennomført i perioden august til desember 2016.

Kartleggingen baserer seg i hovedsak på kvalitativ metode. Dette har vært hensiktsmessig ettersom problemstillingene som kartleggingen skal gi svar på er såpass åpne at det ville vært utfordrende å lage lukkede svaralternativer til bruk i et spørreskjema. Ved å bruke kvalitative intervjuer i datainnsamlingen fikk informantene anledning til å gi utfyllende og beskrivende informasjon som bidro til en mer informativ besvarelse av problemstillingene. I tillegg er det gjort en gjennomgang av tilgjengelig statistikk fra IPLOS-registeret (individuell pleie- og omsorgsstatistikk fra kommunehelsetjenesten). Avslutningsvis ble det i regi av Helsedirektoratet gjennomført en dialogkonferanse med alle relevante aktører.

1.1 Spesialisthelsetjenesten

Spesialisthelsetjenesten har, i tillegg til spesialisert behandling og rehabilitering, en viktig rolle i utredning og diagnostikk. Tjenesten får derfor som oftest oppgaven med å formidle diagnose og informere om mulige konsekvenser og behandlingsmuligheter til pasient og pårørende. Det skal også gis informasjon til det kommunale tjenesteapparatet når personen mottar tjenester fra kommunen.

Spesialisthelsetjenesten skal gi helsehjelp etter en individuell vurdering av den enkelte pasients behov, jamfør prioriteringsforskriften.

Nevrologiske skader og lidelser er et vidt begrep, og pasientene som omfavnes av begrepet har mange og varierte behov for tjenester i spesialisthelsetjenesten. De nevrologiske tjenestene som er relevante for kartleggingen målgruppe knytter seg til utredning og diagnostisering, behandling, habilitering og rehabilitering. Mange av diagnosegruppene trenger omfattende tjenester fra ulike avdelinger i spesialisthelsetjenesten. For noen av pasientene vil f.eks. nevrologi, nevrokirurgi, ortopedi, lungemedisin, urologi eller psykiatri være aktuelt.

Kartleggingen viser at det i hovedsak oppleves å være god kvalitet på de nevrologiske tjenestene og rehabiliterings- og habiliteringstjenestene som tilbys og ytes i spesialisthelsetjenesten. Den peker også på at kompetansen til de ansatte i spesialisthelsetjenesten oppleves som god. Det er imidlertid begrenset tilgang til denne kompetansen. Dette fører blant annet til kapasitetsutfordringer i tjenestene som i sin tur medfører ventelister på konsultasjoner, nedprioritering av jevnlig konsultasjoner, vanskeligere prioritering mellom grupper og nedprioritering av ambulant virksomhet. I praksis fører dette til at helseforetakene prioriterer tjenester til personer med akutte oppståtte skader og sykdommer over tilbud til pasienter med kroniske tilstander. Det er også særlige utfordringer knyttet til å gi et tilstrekkelig tilbud som ivaretar behovet for oppfølging av psykisk helse.

På rehabiliteringsfeltet er hovedutfordringen å skape helhetlige rehabiliteringsforløp for pasientene, og å følge opp intensitet i behandlingen i kommunene. For voksenhabiliteringsenhetene er det særlig utfordrende at voksne personer med habiliteringsbehov oppfattes å ikke ha likeverdig tilgang til spesialiserte helsetjenester. I habiliteringstjenesten for barn opplever informantene at pasientene har høy prioritet i spesialisthelsetjenesten.

Brukermedvirkning i spesialisthelsetjenesten ivaretas på både system- og individnivå. Dette innebærer at de som berøres av en beslutning, herunder pasienter, pårørende og andre brukere, enten selv eller gjennom representanter fra brukerorganisasjoner, får innflytelse på beslutningsprosesser og på utformingen av helse- og omsorgstjenestetilbudet i spesialisthelsetjenesten. På systemnivå ivaretas brukermedvirkning blant annet gjennom brukerråd og brukerundersøkelser. På individnivå forstås det som at avgjørelser tas med bruker og/eller pårørende til stede, og at disse godkjenner plan for behandling og oppfølging. Kartleggingen viser at veiledningskompetanse er viktig for å kunne jobbe målrettet mot at pasienter skal oppleve mestring i habiliteringen.

Det overordnede sørge-for-ansvaret innebærer at det regionale helseforetaket selv kan velge hvordan de organiserer og yter tjenestene. De kan gi tjenester i helseforetak eller inngå avtale med andre offentlige eller private tjenesteytere. Samtidig skal de sørge for en bred tverrfaglig funksjonskartlegging og målrettet spesialisert habilitering og rehabilitering. I praksis innebærer dette samarbeid både internt mellom avdelingene i sykehuset og på tvers av sykehus. Kartleggingen viser at samarbeidet mellom de ulike helseforetakene i hovedsak fungerer bra. Mindre helseforetak opplyser at de får god bistand fra større helseforetak ved behov, som for eksempel i tilfeller der de mottar pasienter med sjeldne diagnoser. Kartleggingen viser videre at tjenestene for barn er høyt prioritert og at samarbeidet fungerer godt, både internt i sykehuset og på tvers av sykehus. Fragmenteringen av hjernehelsetilbudet kan bidra til vanskelige diskusjoner om hvem som skal ha hvilke pasienter. Det er problemer og svakheter i samarbeidet mellom somatikken og psykiatrien. Særlig tydelig er dette i samarbeidet mellom voksenhabiliteringsenheter og psykiatriske enheter, der voksenhabiliteringen ofte ikke har tilstrekkelig kompetanse innen psykiatri og psykiatrien ikke har tilstrekkelig kompetanse på nevrologiske lidelser. Mobilt innsatsteam trekkes fram som et godt tiltak som bidrar til å bedre samarbeid og oppfølging av pasienter som faller mellom nevrologi og psykiatri. Til sist trekkes overgangen fra barn til voksen trekkes fram som særlig utfordrende.

1.2 Primærhelsetjenesten

Kartleggingen viser at det er en positiv utvikling i kommunene da kommunene er i ferd med å utvikle tjenesteporteføljen ved at man i større grad ønsker å differensiere tjenestetilbudet. Enkelte oppgir at de arbeider med å utvide omsorgstrappen, slik at det tilbys ulike tjenester på ulike nivåer og til ulike behov. Imidlertid viser kartleggingen at det er betydelige forbedringspunkter knyttet til å tilby individuelt tilrettelagte tjenester, samt tjenester for forebygging og tidlig innsats. Videre har kommunen økt fokuset på egenmestring og brukernes egne ressurser, fremfor fokus på diagnose. Flere kommuner oppgir at de i den senere tiden har arbeidet aktivt med mestringsperspektivet. Til tross for at dette er en positiv utvikling viser funn fra kartleggingen at det er vesentlige forbedringspunkter også her.

Situasjonen knyttet til kompetanse og kapasitet i kommunene kjennetegnes først og fremst av store kommunale forskjeller. Dette medfører at det per i dag er grunn til å stille spørsmål ved om det sikres et likeverdig helse- og omsorgstilbud til befolkningen på tvers av kommunene. I tillegg jobber kommunene hardt for å imøtekomme stadig nye krav til kompetanse og oppgavegjennomføring. En del kommuner mangler noen fagkompetanser fullt og helt, mens andre mangler nok ansatte med kompetanse til å kunne yte tjenester til alle med behov for kompetansen.

Kartleggingen viser at kommunens tilbud om helse- og omsorgstjenester ikke er diagnosespesifikk, men retter seg mot alle grupper. Dette medfører at det er utfordrende for kommunene å gi helhetlige tilbud til personer med sjeldne diagnoser som har særegne behov. Kommunene har vanskelig for å bygge opp tilbud til pasientgrupper de har få tilfeller av og det fremkommer at dette kan medføre at pasienter blir plassert i lite egnede tilbud. Herunder nevnes for eksempel yngre med demens og yngre brukere med sammensatte og store skader. I tillegg er

det store utfordringer for mange kommuner i tilfeller hvor tilstandene er kombinert med rus eller psykiske lidelser

Det er stor variasjon rundt hvorvidt personer i de ulike diagnosegruppene benytter seg av kommunale tilbud. Kartleggingen viser at ledere i kommunene opplever utfordringer knyttet til kapasitet på hjemmetjenestene. Videre opplyser flere informanter om at det er store mangler knyttet til dagaktivitetstilbudet. Flertallet av informantene har også opplevelsen av at kommunene har underdimensjonerte fysioterapi og ergoterapitjenester. Flere av lederne i kommunene mener at dette skyldes samhandlingsreformen som har medført at flere oppgaver og ansvar på rehabiliteringsfeltet er overført fra spesialisthelsetjenesten til kommunene.

Kapasitetsutfordringer i kommunal helse- og omsorgstjeneste fører til vanskelig prioritering mellom pasient- og aldersgrupper i følge ledere i kommunen. Tjenestene prioriterer barn og personer med akutt oppstått sykdom og skade. Denne prioriteringen går, i følge både informanter i kommunen og brukere, utover tilbudet til personer med kroniske tilstander. Spesielt vanskelig er det for kronikere som ikke kan gjennomføre trening uten bistand fra fagpersonell. I kommunene oppleves det at disse ikke får tilstrekkelig oppfølging. Lederne i kommunene oppgir også at de prioriterer personer med størst rehabiliteringspotensial og spesielt yngre pasienter. Det fremheves at man forsøker å bruke ressursene der man får størst gevinst av innsatsen.

Kartleggingen viser videre at habiliteringstilbudet i flere kommuner bærer preg av «særomsorg» og funnene tyder på at personer med behov for habiliteringstjenester i flere tilfeller ikke har tilgang til kommunale helse- og omsorgstjenester på lik linje med resten av befolkningen. Flere opplever at tjenestene primært blir gitt i tilknytning til boligene og av dem som arbeider der. Enkelte kommuner oppgir blant at det er vanskelig å få de ulike kommunale helse- og omsorgstjenestene til å samarbeide om voksne med habiliteringsbehov.

Fastlegen har en svært sentral rolle i behandling og oppfølging av pasienter med nevrologiske skader og sykdommer. Her er særlig fastlegens medisinskfaglige koordineringsansvar viktig, samt fastlegens evne til å gi, eller henvise til, rett utredning raskt. Informanter opplever at kunnskap og kompetanse blant fastlegene varierer. Det påpekes imidlertid at fastlegene ikke kan ha kunnskap om alt og at deres arbeid må støttes av andre avdelinger/enheter i både spesialist- og kommunehelsetjenesten. Problemstillingen gjelder særlig pasienter med sjeldne sykdommer, hvor det ikke er tilstrekkelig volum til å opparbeide rutiner, erfaring og kompetanse.

Brukermedvirkning på systemnivå ivaretas i hovedsak gjennom brukerundersøkelser og kommunale brukerråd. Undersøkelsene kan være et godt verktøy for videreutvikling av tjenestene, men kartleggingen viser at brukerundersøkelsene ikke er tilpasset brukere med nedsatte kognitive ferdigheter. Derfor havner for eksempel brukere med habiliteringsbehov utenfor målgruppen for brukerundersøkelsen. Brukermedvirkning på individnivå ivaretas primært gjennom at brukeren eller pårørende er med og planlegger og godkjenner behandling og oppfølging. Selv om flere kommuner vektlegger dette i større grad viser kartleggingen at brukermedvirkning på individnivå er en mangel i flere kommuner.

Kartleggingen viser at både brukere og ansatte i kommunen og spesialisthelsetjenesten opplever individuell plan, koordinator og tilhørende ansvarsgruppe som hensiktsmessige verktøy for å sikre god koordinering, og at dette fungerer svært godt i de tilfeller der planen brukes aktivt. Det er imidlertid store utfordringer knyttet til bruk av individuell plan. For det første er det ikke alle som har individuell plan, og informanter i kommunene ser et stort potensial til å bruke dette mer. Det er også svært varierende i hvor stor grad individuelle planer blir benyttet som et aktivt verktøy og hvorvidt koordinator følger opp planen. I tillegg viser kartleggingen at det kan være krevende å koordinere individuelle planer med andre kommunale enheter. Enkelte opplever at det har vært vanskelig å få med fastlegene i ansvarsgrupper og samarbeidsmøter. Imidlertid er

det flere informanter som mener dette har blitt bedre de siste årene og flere har nå bedre dialog med fastlegen enn tidligere. Samtidig viser kartleggingen at enkelte informanter mener fastlegen kommuniserer dårlig med pleie- og omsorgstjenestene noe som kan være til hinder for å få pasienten inn i et helhetlig pasientforløp.

1.3 Samhandling mellom primær- og spesialisthelsetjenesten

Informanter som har etablerte og velfungerende arenaer for samhandling rapporterer at dette er svært nyttig, både for pasient og tjenesteytere. Det er mye informasjonsutveksling mellom tjenestene, men det er likevel varierende i hvilken grad dette fungerer. Tjenestene har overordnede samarbeidsavtaler og tjenesteavtaler hvor lederne kan fatte avgjørelser på systemnivå. Informantene mener det er positivt at det eksisterer samarbeidsarenaer der lederne kan treffes og ta opp utfordringer begge parter opplever. De rapporterer imidlertid at de er usikre på om dette fører til noen konkrete løsninger. Samarbeidet beskrives her som mer utfordrende på det overordnede plan enn i hver enkelt pasientsak hvor samarbeidet oppleves som uproblematisk. Det mangler ikke vilje hverken i kommunene eller i sykehusene, men det er kapasitetsproblemer begge steder. Blant annet er det utfordringer ved overføringen av pasienter. Graden av system og rutine for pasientoverføringer varierer mye. I mange tilfeller går kommunikasjonen via fastlegen. Fastlegen har etter regelverket en medisinsk faglig koordinatorrolle, og foror å ivareta denne rollen på en god måte tyder kartleggingen på at det flere steder er behov for bedre rutiner knyttet til kommunikasjon. Blant annet må informasjonen som sendes mellom de ulike aktørene inneholde mer relevant informasjon om pasienten. Enkelte informanter opplever at systemet er unødvendig tungvint, da fastlegen i mange tilfeller ikke er den som har best kunnskap om pasienten.

Dagens etablerte elektroniske løsninger fungerer bra og det er en stor forbedring fra det som var tidligere. Løsningene har blant annet bidratt til å frigjøre mye kapasitet, både i spesialist- og kommunehelsetjenesten, da antallet møter har gått ned. Nå avholdes det kun møter ved behov. Det er imidlertid fortsatt et stort behov for annen kommunikasjon. Dette kan være fordi det er behov for utdypninger i henvisninger eller at det er registrert motstridende informasjon i ulike elektroniske systemer. Dette gjelder særlig medisinering hvor pasientene selv ofte ikke vet hva de bruker.

Den koordinerende enheten spiller en sentral rolle i samhandlingen. Dette gjelder særlig i de tilfeller pasienten har behov for tverrfaglige tjenester. I noen tilfeller mangler kommunene en koordinerende enhet, til tross for at dette er lovpålagt, eller de har en koordinerende enhet som ikke oppfyller sin funksjon. Enkelte informanter i kommunene opplever at det ikke eksisterer gode møtepunkter for de ulike helse- og omsorgstjenestene i deres kommune. Det blir da, grunnet mangel på intern samhandling, vanskelig å gi brukere tilstrekkelig tverrfaglig oppfølging.

Helseforetakene er lett tilgjengelige og ivaretar veiledningsplikten ved å besvare henvendelser fra kommunene på kort varsel. Den ambulerende virksomheten er svært viktig for å ivareta helseforetakenes veiledningsplikt fordi den representerer en viktig arena for dialog. Ambulant virksomhet gir også spesialisthelsetjenesten mulighet til å bli kjent med hvilke kompetanser kommunene mangler. Informanter i spesialisthelsetjenesten opplyser om nedprioritering av ambulant virksomhet, noe som utfordrer både kommunene og helseforetakene i denne sammenhengen. Funn fra kartleggingen gir grunn til å stille spørsmål ved om kommunene har tilstrekkelig kunnskap om hvilke kompetanser de mangler, og videre om det er tilstrekkelig at veiledningsplikten i stadig økende grad kun ivaretas ved at spesialisthelsetjenesten besvarer henvendelser fra kommunen samtidig som den ambulante virksomheten synes å avta.

1.4 Brukernes oppfatninger av tjenestetilbudet

Koordinering er et nøkkelbegrep for å kunne gi et godt tjenestetilbud til personer med behov for tjenester fra flere tjenesteytere. Jo mer omfattende behovet for tjenester er, jo viktigere er det at tjenestene er koordinerte. For mange av pasientgruppene som omfattes av

hjernehelsetilstandsbegrepet er nedsatt kognitiv funksjonsevne, enten midlertidig eller varig, et av symptomene. Dette medfører at bistand til å koordinere tjenestebehovet er helt nødvendig. Også for andre pasientgrupper er bistand til koordinering nødvendig da det krever mye ressurser og kunnskap å koordinere tjenestene selv eller for en pårørende.

Det fremkommer av kartleggingen at det ikke er tilstrekkelig oppfølging av psykisk helse hos målgruppene. Dette gjelder både for personer med medfødte eller kroniske lidelser og hos personer som har en psykisk lidelse kombinert med akutt sykdom eller skade. Funnet knytter seg både til spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Det å bli syk kan være en stor personlig tragedie, både for den som blir syk og for pårørende. For mange av pasientgruppene som inngår i kartleggingen vil sykdommen medføre funksjonsnedsettelse som preger resten av livet og som medfører store forandringer i familieliv, sosialt liv, fysisk liv og arbeidstilknypning. Depresjon og angst er vanlige reaksjoner. Apparatet som møter pasientene, både i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten har stort fokus på fysisk funksjon, men en stor andel av informantene mener det er mangel på oppfølging av medfølgende psykologiske lidelser. For personer med psykisk utviklingshemming og nedsatt kognitiv funksjonsevne viser kartleggingen at det mangler kompetanse både på å oppdage og å gi behandling for de psykiske lidelsene.

Aktivitetstilbud er viktig for å opprettholde sosiale relasjoner og å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse. Kartleggingen viser at brukere i stor grad opplever at aktivitetstilbud i liten grad er tilpasset yngre brukere og at det ikke legges til rette for at brukere kan delta på eksisterende aktivitetstilbud. Ofte er kommunale aktivitetstilbud organisert ved sykehjem eller dagsenter. Disse er gjerne tilpasset eldre brukergrupper. For unge pasienter med akutt oppståtte eller progredierende sykdommer og skader er det lite tilpassede tilbud. For personer med større funksjonsnedsettelse som har behov for bistand for å komme til aktiviteter viser kartleggingen at det ofte er vanskelig å koordinere bistand slik at disse får deltatt på de aktivitetene kommunen tilbyr.

I intervju med brukere kommer det frem at en del spesialister som jobber i spesialisthelsetjenesten ikke har tilstrekkelig fokus på å kommunisere med pasienter. Det er viktig at legene er bevisst ubalansen i maktforholdet mellom pasient og lege og etterstreber å skape et kommunikasjonsmiljø som bidrar til at relevant informasjon kommer frem i møtet. Tiden inne hos spesialist i spesialisthelsetjenesten er ofte veldig kort og i følge noen av pasientene som er intervjuet begrenser tiden hos spesialist seg til å handle om det somatiske og funksjonelle knyttet til sykdommen. Det er i liten grad fokus på å snakke om andre temaer rundt pasientens situasjon. Det fremheves i intervjuer at pasientkunnskap er sentralt for å kunne ivareta behovet for tilrettelegging og behandling samt identifisere eventuelle bivirkninger av medikamenter. Mange temaer kan være vanskelige å ta opp i møte med legen, men fremdeles være svært relevante for behandlingen. I intervju med pasienter kommer det frem at det er store forskjeller mellom legene når det gjelder hvorvidt de tar opp generelle problemstillinger og skaffer seg god pasientkunnskap. Noen opplever at dette blir veldig godt ivaretatt og at legene i stor grad er opptatt av å innhente informasjon også om pasientenes private, sosiale og mentale liv.

I forlengelsen av teamet om kommunikasjonskompetanse hos lege, fremkommer det at bivirkninger av medikamenter ikke blir oppdaget. To av pasientene som er intervjuet er opptatt av at mangel på kommunikasjon mellom pasient og lege kan medføre underreportering på alvorlige bivirkninger. En av brukerne trekker frem ubalansen i maktforholdet mellom lege og pasient som sentral for hvilken informasjon som fremkommer i møter mellom disse. Det er opp til legen å skape rom for at relevant informasjon kommer frem gjennom blant annet å stille de riktige spørsmålene.

Når bivirkningen knytter seg til for eksempel impulskontrollforstyrrelser, kan dette være tabubelagt og vanskelig å ta opp. Det kan også være vanskelig for pasienten å vite at dette har sammenheng med medikamentene.

Det følger ofte mange belastninger med det å være pårørende. Enten det er barn av syke foreldre eller foreldre til barn med medfødte tilstander og sykdommer. Unge barn som opplever at foreldre blir syke kan få et plutselig omsorgsansvar og de kan bli engstelige for å miste mamma eller pappa. Voksne barn av eldre foreldre tar ofte mye ansvar for å gi omsorg og følge opp sine foreldre. Foreldre med syke barn har hovedansvaret for barnet på lik linje med andre foreldre, men må i tillegg ofte koordinere tjenester samt leve med bekymringer knyttet til hvilke muligheter barnet har for et godt liv og hvordan barnet skal ivaretas når foreldrene blir gamle eller av andre årsaker ikke kan følge opp like tett som før. Å være pårørende kan utløse både stress og engstelse. Derfor oppleves det som veldig viktig at pårørende, i tillegg til å bli tatt med i oppfølgingen av den som er syk, også får tilbud om egen oppfølging.

1.5 Utredning og oppfølging av spesielle grupper

Det er utfordrende å oppdage og identifisere *demens hos yngre pasienter*. Dette er blant annet fordi demens ikke er en vanlig diagnose i ung alder. Videre kan symptomene på demens hos målgruppen være vanskelige å kjenne igjen. Demenssymptomer hos yngre pasienter kan være avvikende fra normale symptomer. Ofte er det kolleger eller leder på arbeidstedet som merker symptomer på demens tidlig. Kompetansemiljø på feltet fremhever at det i den senere tiden har vært et større fokus på demens blant yngre personer, og at flere fanges opp på et tidlig stadium i dag, sammenlignet med tidligere. Etter utredning fremkommer det flere utfordringer med oppfølging av målgruppen i kommunen. Det er utfordrende å lage gode oppfølgingstilbud til yngre personer med demens. Dette knytter seg først og fremst til at pasientgrunnlaget er lite og tilbudene til gruppen vil derfor ikke kunne skreddersys til alder og/eller behov. Informanter i kommunene oppgir at det er særlige utfordringer knyttet til tilpasning av dagaktivitetstilbud, koordinering av tjenester og oppfølging psykiske helseutfordringer.

Levealderen til personer med *utviklingshemming* øker stadig og dette medfører at flere får aldersbetingede diagnoser, herunder *demens*. Kompetansemiljøene på feltet understreker at det er en utfordring med oppfølging av somatisk og psykisk helse for personer med utviklingshemming

Hovedutfordringen knyttet til utredning synes å være manglende identifisering, kartlegging og henvisning i kommunene. Årsaken til manglende henvisning kan være mange, men demenssymptomene hos personer med utviklingshemming kan være atypiske og derfor vanskelig å oppdage om man ikke har rett kompetanse. Det fremheves at fastlegen har lite pasientgrunnlag til å bygge opp kompetanse og at dette medfører at symptomer på demens forveksles med symptomer på utviklingshemming eller atferdsvansker. Habiliteringstjenestene opplever at de har svært små fagmiljøer med spesialisert kompetanse på feltet. Samtidig melder de at kunnskapen på feltet er personavhengig. Kompetansemiljøene fremhever også at det i enkelte tilfeller er manglende kompetanse på utviklingshemming og demens i habiliteringstjenesten i spesialisthelsetjenesten. Dette kan blant annet resultere i at man ikke benytter riktig kartleggingsverktøy, men kun screeningverktøy. Kompetansemiljøene på feltet fremhever at det er viktig å styrke det tverrfaglige samarbeid i kommunen knyttet til målgruppen. Særlig viktig er det å styrke samarbeidet mellom habiliteringen i kommunen og hjemmetjenesten, samt andre yrkesgrupper som har somatisk- og geriatriisk kompetanse.

Spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten har liten kjennskap til målgruppen *minoritetsspråklige med demens*. Språkbarrierer er en utfordring som kan være til hinder for kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell. Sentrale kompetansemiljø på feltet fremhever videre at det er for liten bruk av tolk. Språkbarrierene kan derfor medføre utfordringer med å identifisere og fange opp en demensdiagnose blant minoritetsspråklige. Det er relativt få med minoritetsbakgrunn som får demensdiagnose av fastlegen. Samtidig er det ingen grunn til å tro

at det er mindre demens blant personer med innvandrerbakgrunn, men at dette snarere heller kan skyldes at færre fanges opp og utredes for demens. Det fremkommer også som en utfordring at brukergruppen selv i liten grad oppsøker hjelpeapparatet. Dette kan skyldes manglende kunnskap om demens og symptomer, eller at demensdiagnosen er forbundet skam. Bruk av de tradisjonelle kartleggingsverktøyene kan føre til feildiagnoser hos deler av denne målgruppen og bruk av disse egner seg derfor dårlig.

Personer med *utviklingshemming og psykiske lidelser* har fått et økt fokus i det siste. Dette har ført til enkelte endringer i tilbudet til målgruppen både i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Imidlertid er det fortsatt store mangler i tilbudet til pasienter med psykisk utviklingshemming og samtidige psykiske lidelser. Tjenestene betegnes som fragmenterte og det er vesentlige mangler forbundet med tverrfaglig kompetanse samt samordning og koordinering av tjenester til denne målgruppen. Det er store variasjoner knyttet til organisering og rollefordeling, og roller og ansvar på feltet fremstår som uklare. Tjenesteutøverne etterspør tydelige avklaringer knyttet til hva som er psykiatriens ansvar for målgruppen og hva som er habiliteringsansvar, samt retningslinjer for tverrfaglig samarbeid. Uklare roller og ansvar og manglende samarbeid fører til at enkelte pasienter faller mellom to stoler og at helseforetakene ikke tar tilstrekkelig ansvar for brukerne. I tillegg er det vesentlige mangler forbundet med tilbudet til målgruppen i psykiatrien. Dette gjelder både personer med omfattende utviklingshemming, men også personer med lettere utviklingshemming.

1.6 Vurderinger og anbefalinger

1.6.1 Trygge og sikre tjenester

Trygge og sikre tjenester kjennetegnes av personell med tilstrekkelig og nødvendig kompetanse til å gi et godt tilbud. Etter vår vurdering har ansatte i spesialisthelsetjenesten god og i hovedsak spesialisert kompetanse på området. Særlig gjelder dette de større helseforetakene. Utfordringen synes imidlertid i størst grad å knytte seg til kompetanse på komplekse og sammensatte diagnoser og problemstillinger, herunder å dele kompetanse og utnytte kompetanse på tvers mellom avdelinger. Etter vår erfaring klarer ikke spesialisthelsetjenesten å dele og nyttiggjøre seg kompetansen som finnes. Her ser det ut til å være særlige utfordringer knyttet til å nyttiggjøre seg og dele kompetanse mellom ulike avdelinger innen nevrologi, rehabilitering og psykisk helse. Dette kan gå direkte på bekostning av tilbudet brukerne får. Eksempelvis finner kartleggingen at det er mangler knyttet til utredning og oppfølging av personer med utviklingshemming og samtidige psykiske lidelser.

En annen svakhet knytter seg til tiden pasienter har til rådighet sammen med spesialist. Begrenset tid med spesialist kan medføre at viktig informasjon om pasienten ikke kommer frem. Dette fremheves som særlig relevant i forbindelse med å oppdage bivirkninger av medisiner, eksempelvis impuls-kontrollforstyrrelser, som kan være både tabubelagt og vanskelig å snakke om.

Kommunehelsetjenesten mangler kompetanse på deler av rehabiliteringsfeltet, særlig knyttet til kognitiv og psykososial rehabilitering, samt rehabiliteringskompetanse blant enkelte ansattgrupper innen helse- og omsorgssektoren. Manglende kompetanse på kognitiv og psykososial rehabilitering som kan føre til manglende oppfølging noe igjen som kan gi svært uheldige utfall for den enkelte bruker. Manglende observasjonskompetanse, herunder mulighet til å observere og kartlegge endringer i adferd og helse, fører til at brukere kan bli svært syke før man fastlege oppsøkes eller det henvises til spesialisthelsetjenesten.

Det er naturlig å kommentere kravet til forsvarlighet da dette har vært et sentralt tema gjennom kartleggingen. Det foreligger ikke tilstrekkelig data i denne undersøkelsen til å konkludere hvorvidt tjenestene som gis er i tråd med forsvarlighetskravet. Etter våre erfaringer forekommer det likevel tilfeller hvor det er grunn til å stille spørsmål ved hvorvidt brukere får et forsvarlig tjenestetilbud. Dette gjelder i første rekke personer med habiliteringsbehov som gis manglende

oppfølging på somatisk og psykiske helseutfordringer. Brukere med behov for rask oppstart av intensiv trening i kommunene er en annen brukergruppe som trekkes frem. Her varierer tilbudet stort og det forekommer tilfeller hvor brukere blir plassert i tilbud som både ansatte i kommunen og i spesialisthelsetjenesten omtaler som uegnede.

Etter vår vurdering tilbys det trygge og sikre tjenester, men vi anbefaler likevel at:

- *Det sikres nevrologkompetanse i habiliteringsenhetene*
- *Det må sikres at spesialistene får tilstrekkelig informasjon om hver enkelt pasient til å foreta en helhetlig vurdering*
- *Det gis bedre oppfølging av pasientenes psykiske helse*
- *Det prioriteres å øke kompetansen i kommunene*

1.6.2 Virkningsfulle tjenester

Virkningsfulle tjenester kjennetegnes av et fokus på rehabiliterings-, aktivitets- og treningstilbud. Etter vår vurdering er det varierende og til dels stor kapasitetsmangel i ulike kommunale tjenester, særlig knyttet til ergo- og fysioterapi, logoped og rehabiliteringsavdelinger. Kapasitetsutfordringene i enkelte tjenester fører til manglende intensitet i rehabiliteringstilbudet i kommunene. Med bakgrunn i dette stiller vi spørsmål ved hvorvidt rehabiliteringstjenestene som gis i kommunen er av tilstrekkelig intensitet til å være virkningsfulle.

I spesialisthelsetjenesten er rehabilitering for barn og unge ofte organisert under habiliteringstjenesten. Det fremkommer at habiliteringstjenestene for barn og unge i for liten grad har kompetanse på rehabilitering. Ved akutte skader og sykdommer hos barn blir det dermed i mange tilfeller i for liten grad iverksatt rehabilitering i tidlig fase. Dette kan gå ut over rehabiliteringspotensialet hos barnet.

Etter vår vurdering gis det i all hovedsak virkningsfulle tjenester, men det er et stort forbedringspotensial i kommunehelsetjenesten. Vi har derfor følgende anbefalinger:

- *Kommunene må sikres kompetanse om konsekvensene av å utsette rehabiliteringstiltak etter utskrivning fra spesialisthelsetjenesten*
- *Brukere må sikres tilstrekkelig intensitet i tjenestene for å få optimal effekt av rehabiliterings- og habiliteringstiltakene kommunen vedtar*
- *Spesialisthelsetjenesten må sikre kompetanse om, og tidlig oppstart av rehabilitering i habiliteringstjenester for barn som også har ansvar for rehabilitering.*

1.6.3 Samordnete og koordinerte tjenester

Samordnete og koordinerte tjenester kjennetegnes av at kommunikasjonen mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten fungerer på en slik måte at pasientene får gode og helhetlige pasientforløp. Kommuner og sykehus som har etablerte og velfungerende arenaer for samhandling ser dette som svært nyttig, både for pasient og tjenesteytere. Tjenestene har overordnede samarbeidsavtaler og tjenesteavtaler hvor lederne kan fatte avgjørelser på systemnivå, men samarbeidet beskrives som vanskeligere på det overordnede nivå enn i hver enkelt pasientsak.

Samarbeidet mellom kommune og spesialisthelsetjeneste rundt hver enkelt pasientsak oppleves stort sett som godt. Det mangler ikke vilje hos hverken kommunene eller sykehusene, men det er kapasitetsproblemer begge steder. Det er utfordringer ved overføring av pasienter og i hvilken grad det foreligger rutiner eller systemer for gode pasientoverføringer varierer. I mange tilfeller går kommunikasjonen via fastlegen. Dette oppleves av enkelte som et tungvint system da fastlegen ofte ikke er den som kjenner brukeren best. Ledere i kommunal helse- og omsorgstjeneste opplever at helseforetakene er lett tilgjengelige og ivaretar veiledningsplikten ved å besvare henvendelser fra kommunene på kort varsel. Både ledere i kommune- og spesialisthelsetjenesten opplever at den ambuleringende virksomheten er svært viktig for å ivareta

helseforetakenes veiledningsplikt. Dette er en viktig arena for dialog, men det blir mindre og mindre midler til dette. Nedprioriteringen av ambulant virksomhet utfordrer både kommunene og helseforetakene i denne sammenheng.

Bruk av individuell plan med medfølgende koordinator og ansvarsgruppe oppleves som et godt verktøy for samhandling i kommunen dersom planen blir benyttet aktivt. Det er imidlertid en stor andel brukere med krav på individuelle planer som ikke får tilbud om dette, eller de individuelle planene blir liggende passive og uten reell funksjon for brukeren eller ansatte i kommunen.

Koordinerende enhet har en viktig funksjon for å sikre at pasienter får et tverrfaglig tilbud. Kartleggingen viser at enkelte kommuner ikke har en velfungerende koordinerende enhet og at dette får konsekvenser for tilbudet til pasientene. Kompetansen og kapasiteten hos koordinerende enhet er også sentral for å sikre et tilbud av tilstrekkelig god kvalitet til brukerne.

Etter vår vurdering snakker sykehusene og kommunene mye sammen, men kommunikasjonen er ikke alltid satt i et godt nok system. Dette medfører at pasienter ikke får gode og helhetlige pasientforløp, særlig i overgangen mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten. Det bør i større grad settes av ressurser til at tjenesteutøverne også kan prate sammen slik at ikke all kommunikasjon kun foregår på ledernivå. En høyere prioritering av ambulante tjenester kan bidra til dette. Flere kommuner mangler også systemer for å ivareta samhandling og tverrfaglig tilbud til brukere. Blant annet knytter dette seg til funksjonen koordinerende enhet og bruken av individuell plan. Vi anbefaler derfor at:

- *Det sikres god informasjon fra spesialisthelsetjeneste til kommune*
- *Spesialisthelsetjenesten må sørge for tilstrekkelig veiledning til kommunene*
- *Kommunene må sørge for at koordinerende enhet har tilstrekkelig kompetanse og kapasitet*
- *Individuell plan må tilbys brukere som har krav på dette og at denne må benyttes aktivt*

1.6.4 Brukermedvirkning

Brukermedvirkning innebærer å legge til rette for egenmestring, brukermedvirkning og individuell tilrettelegging i tjenestene. Tjenester av god kvalitet vil ta den enkelte bruker som utgangspunkt og legge til rette for tjenester som gir mening og livsinnhold for den enkelte. Det er store forskjeller knyttet til hvordan tjenesteutøvere tolker at brukermedvirkning skal ivaretas. Ofte ivaretas brukermedvirkning gjennom at bruker eller pårørende er til stede og godkjenner behandlingsplanen. Etter vår vurdering reflekteres det i liten grad rundt brukerens mulighet til å gjøre kunnskapsbaserte vurderinger av behandlingsopplegget som foreslås.

Det er særlige utfordringer knyttet til brukere med nedsatt kognitiv funksjonsevne. På systemnivå er ikke brukerundersøkelser designet brukerguppen, mens det på individnivå kreves god kompetanse om samtykkevurdering for å ivareta brukermedvirkning. Etter vår vurdering har det skjedd en endring i tjenestene de seneste årene der det i økende grad fokuseres på egenmestring og individuell tilrettelegging av tjenestene.

Etter vår vurdering er det skjedd en positiv utvikling de siste årene, men både kommune- og spesialisthelsetjenesten har stort forbedringspotensialer. Særlig i kommunehelsetjenesten må det en grunnleggende kulturendring til for å kunne tilby tjenester som oppleves som gode av brukeren. Vi vurderer det likevel som at tjenestene i tilstrekkelig grad ivaretar brukermedvirkning. Vi anbefaler at:

- *Brukerundersøkelser designes slik at brukere med nedsatt kognitiv funksjonsevne også blir inkludert*
- *Brukermedvirkning som en arbeidsmetode må forankres i tjenesten*

1.6.5 Effektiv utnyttelse av ressursene

Effektiv utnyttelse av ressurser handler i denne sammenhengen om å sette inn ressurser til trening og aktivitet tidlig for å hindre funksjonsfall og problemforløp. Etter vår vurdering bør rehabilitering og forebyggende tiltak være sentralt for alle deler av kommunens helse- og omsorgstjeneste. En slik tilnærming vil til forskjell fra mer kompenserende tiltak som settes inn når funksjonsevnen avtar, være en bedre helhetlig ressursutnyttelse. Det brukes fortsatt store ressurser på kompenserende tiltak innen kommunens helse- og omsorgstjeneste. Kommunene har i mindre grad ressurser til å arbeide forebyggende da dette oppleves som mer tidkrevende.

I spesialisthelsetjenesten er den største utfordringen å skape helhetlige rehabiliteringsforløp for pasientene, og å følge opp intensitet i behandlingen i kommunene. Pasienter blir raskere utskrevet fra sykehus enn tidligere og sendt tilbake til kommunene. Dette utfordrer kommunene både på kapasitet og kompetanse i tjenestene. Etter vår vurdering kan dette bøtes på ved å i større grad prioritere ambulant virksomhet.

Etter vår vurdering klarer hverken kommunehelsetjenesten eller spesialisthelsetjenesten å utnytte ressursene effektivt. I kommunehelsetjenesten gis det i hovedsak kompenserende tiltak med for lite fokus på rehabilitering og forebygging. Dette kan skyldes mange forhold, men på grunn av samhandlingsreformen mottar kommunene sykere pasienter enn tidligere. Dette gjør at innsatsen vris fra forebygging til kompenserende tiltak. Spesialisthelsetjenesten bør derfor i større grad benytte ambulante virksomhet for å bistå kommunene med spesialisert kompetanse. Vi anbefaler at:

- *Konsekvensen av å nedprioritere ambulant virksomhet utredes*

1.6.6 Tilgjengelige og likeverdige tjenester

Det er store variasjoner i både kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Dette gjelder både tilgjengelige tilbud, kapasitet, intensitet og kompetanse.

I praksis betyr dette at bosted er av stor betydning for hvilke tilbud pasienter med nevrologiske skader og sykdommer får.

Personer med habiliteringsbehov blir i flere kommuner primært ivaretatt av egne «habiliteringstjenester» slik som bo- og miljøtjenester. Disse har ikke tilgang til andre kommunale helsetjenester på lik linje med andre brukergrupper. Dette medfører at tilbudet til denne brukergruppen ofte er langt dårligere enn resten av befolkningen, og at det tar for lang tid før både somatiske og psykologiske sykdommer og lidelser i denne gruppen fanges opp og behandles.

Etter vår vurdering er det ikke tilgjengelige og likeverdige tjenester for pasientgruppen. Dette handler om ulik tilgang til spesialisert kompetanse og ulik kapasitet i tjenestene fra sted til sted. Etter vår vurdering er det tilnærmet umulig for helsetjenesten å oppfylle dette kriteriet da det av ulike grunner, som for eksempel geografiske avstander, er svært vanskelig å oppnå tilgjengelige og likeverdige tjenester. Vi anbefaler likevel følgende:

- *Forhindre at habilitering blir «særomsorg»*
- *Øke kompetansen i kommunal helse- og omsorgstjeneste*

2. INNLEDNING

Rambøll Management Consulting har på oppdrag for Helsedirektoratet gjennomført en «Kartlegging av behandlings- og tjenestetilbudet til personer som har medfødte eller ervervede tilstander/sykdommer som inngår i begrepet hjerneehelse». Med begrepet hjerneehelse menes personer som har medfødte eller ervervede tilstander/sykdommer i hjernen, det sentrale og perifere nervesystem, samt enkelte progredierende muskeltilstander. Kartleggingen er gjennomført i perioden august til desember 2016.

Formålet med undersøkelsen har vært å gi Helsedirektoratet og sentrale helsemyndigheter et kunnskapsgrunnlag om behandlings- og tjenestetilbudet til personer med medfødte eller ervervede tilstander/sykdommer i hjernen. Vurdering av kvaliteten i tilbudet har vært sentral, og brukerperspektivet har derfor vært svært viktig.

Kartleggingen har vært utført i tett samarbeid med Helsedirektoratet og vi vil derfor benytte anledningen til å si takk til Inger Huseby og Guttorm Eldøen for gode innspill.

Fra Rambøll Management Consulting har følgende personer deltatt i kartleggingen:
Kristian Roksvaag, Prosjektleder
Kjersti Ryen Strømnes
Marita Grøtter Raaholt

2.1 Metode

Undersøkelsen baserer seg i hovedsak på kvalitativ metode. Dette har vært hensiktsmessig ettersom problemstillingene som kartleggingen skal gi svar på er såpass åpne at det ville vært utfordrende å lage lukkede svaralternativer til bruk i et spørreskjema. Ved å bruke kvalitative intervjuer i datainnsamlingen fikk informantene anledning til å gi utfyllende og beskrivende informasjon som bidro til en mer informativ besvarelse av problemstillingene.

Selve kartleggingen baserer seg i hovedsak på telefonintervjuer med representanter fra sentrale aktører, brukerorganisasjoner, brukere og kommune- og spesialisthelsetjenesten. I tillegg er det gjort en gjennomgang av tilgjengelig statistikk fra IPLOS-registeret (individuell pleie- og omsorgsstatistikk fra kommunehelsetjenesten). Avslutningsvis ble det i regi av Helsedirektoratet gjennomført en dialogkonferanse med alle relevante aktører.

Nedenfor følger en gjennomgang av de sentrale datakildene.

2.1.1 Innledende intervjuer

Innledningsvis i prosjektet ble det gjennomført intervjuer med 8 sentrale aktører på feltet. Dette ble gjort med den hensikt å sikre et godt kunnskapsgrunnlag, samt kvalitetssikre tema og problemstillinger. Det ble gjennomført intervjuer med følgende aktører:

- Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon
- Unge Funksjonshemmede
- Hjernerådet
- Nevrologisk forening
- Fagdirektører ved de fire regionale helseforetakene

2.1.2 Brukerorganisasjoner og brukere

For å sikre brukerrepresentasjon ble det gjennomført intervjuer med både brukere og brukerorganisasjoner.

Det har vært en målsetning å inkludere organisasjoner som representerer de diagnosegruppene som inngår i kartleggingen, og det ble til slutt gjennomført intervjuer med 11 organisasjoner.

Nedenfor gis en oversikt over brukerorganisasjonene som har blitt intervjuet i forbindelse med kartleggingen.

- Landsforeningen for Huntington sykdom
- Foreningen for muskelsyke
- Norges Parkinsonforbund
- MS-forbundet
- Norsk forening for slagrammede
- LHL hjerneslag
- Norsk epilepsiforbund
- Ryggmargsbrokk- og hydrocephalus-foreningen
- Landsforeningen for ryggmargsskadde (LARS)
- CP-foreningen
- Nasjonalforeningen for folkehelsen (demens)

I tillegg har følgende brukerorganisasjoner blitt invitert til å delta i undersøkelsen, men av ulike årsaker valgte disse å ikke bli med.

- Norges migreneforbund
- Foreningen for utviklingshemmede
- Autismeforeningen

I tillegg til intervjuene med brukerorganisasjonene ble det valgt ut fem pasientgrupper hvor Helsedirektoratet ønsket mer detaljert informasjon fra brukerne selv. Disse diagnosene illustrerer et bredt spekter av utfordringer innen diagnoser som faller inn under begrepet hjerneehelse. Rekrutteringen av brukere til intervju har skjedd via brukerorganisasjonene. Dette for å ivareta både personvern- og etiske hensyn. I kartleggingen inngår intervjuer med pasienter med diagnosene: epilepsi, MS, Parkinson og hjerneslag. I tillegg forsøkte Rambøll å intervju pasienter med ulike former av autisme. At Rambøll dessverre ikke lyktes med dette kan sees i sammenheng med at Autismeforeningen ikke har vært villig til å delta i undersøkelsen.

2.1.3 Kvalitative intervjuer

Med bakgrunn i ulike variabler, som for eksempel kommunestørrelse, innbyggertall, geografi og sentralitet er det valgt ut caseregioner. Det er gjort dyptgående kvalitative intervjuer i alle regionene. Regionene er de samme som inndelingen i spesialisthelsetjenesten, Helse Midt, - Vest, - Nord og - Sør-Øst. Dette fordi vi er interesserte i å se sammenhengen mellom tjeneste- og behandlingstilbudet innen samme geografiske område. Det kan være vanskelig å kvantifisere og trekke ut særskilte funn med denne typen intervjuer. Rambøll har i hovedsak valgt å trekke ut funn der et flertall av respondentene har sagt det samme. Dette har i stor grad latt seg gjøre da intervjuobjektene er enige i de sentrale problemstillingene. I tillegg har vi trukket ut funn hvor noen av intervjuobjektene har vært enige, og hvor ingen har sagt det motsatte. I de tilfeller hvor intervjuobjektene har ytret ulike meninger har vi valgt å kun bruke dette til å diskutere problemstillinger.

2.1.3.1 Primærhelsetjenesten

Det er gjennomført til sammen 23 intervjuer med ulike representanter i kommunehelsetjenesten. Vi har snakket med ledere på ulike nivå. Det har vært et formål at intervjuobjektene har sammenlignbare posisjoner i tjenestene. Dette har Rambøll i stor grad fått til, på tross av ulik organisering i de ulike kommunene. De utvalgte kommunene er spredt over hele landet. Intervjuobjektene har i hovedsak hatt følgende funksjoner:

- Leder for koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering
- Kommunal-/helsesjef helse og omsorg

- Fysioterapi-/ergoterapitjenesten
- Legetjenesten
- Virksomhetsleder for hjemmetjenesten
- Tjenesten for funksjonshemmede
- Miljøtjenesten

2.1.3.2 Spesialisthelsetjenesten

Det er gjennomført til sammen 29 intervjuer med ulike representanter i spesialisthelsetjenesten. Spesialisthelsetjenesten har i større grad enn kommunene lik organisering på tvers av sykehusene. Dette har gjort det enklere å finne sammenlignbare avdelinger og intervjuobjekter. Vi har snakket med ledere på ulike nivå fra følgende avdelinger:

- Nevrologisk avdeling
- Fysikalsk medisin og rehabilitering
- Barne- og ungdomshabiliteringstjenester
- Voksenhabiliteringstjenester
- Barne- og ungdomspsykiatrisk klinikk (BUP)

Rambøll hadde noen utfordringer med å finne de rette intervjuobjektene da sykehusstreiken pågikk samtidig som undersøkelsen. Intervjuobjektene gir likevel et godt grunnlag til å si noe generelt om behandlings- og tjenestetilbudet i spesialisthelsetjenesten.

2.1.4 Dialogkonferanse

Den 7. november gjennomførte Helsedirektoratet en dialogkonferanse i forbindelse med deres arbeid med å utarbeide en status på hjerneehelseområdet. Dette ble gjort med den hensikt å innhente viktige innspill og sikre bred forankring i kommune- og spesialisthelsetjenesten, bruker- og profesjonsorganisasjoner og Hjerneverket.

Selve konferansen var delt i to, hvor første del hadde til hensikt å skape et felles grunnlag for dialog, mens andre del besto av dialog og diskusjoner for å kunne foreslå konkrete tiltak til hvordan behandlings- og tjenestetilbudet innen hjerneehelse kan utvikles. Resultater fra siste del av dialogkonferansen er i denne sammenhengen brukt til å underbygge og forsterke funn fra de kvalitative intervjuene. Det foreligger en egen rapport fra konferansen.

2.1.5 Statistikk fra IPLOS-registeret

IPLOS-registeret er et lovbestemt register med informasjon om personer som har søkt om eller har vedtak om kommunale helse- og omsorgstjenester. Registeret brukes til statistikk og forskning, og har som formål å bidra til en god ressursutnyttelse samt likeverdige og virkningsfulle tjenester. Registeret inneholder blant annet informasjon om relevante diagnoser, behov for bistand og assistanse, hvorvidt individuell plan (IP) er utarbeidet og hvilke tjenester som gis til den enkelte. For å kunne underbygge de kvalitative funnene fikk Rambøll oversendt statistikk fra Helsedirektoratet over antall personer med de gitte diagnosene inkludert i dette prosjektet (se kapittel 2.2) og deres behov for tjenester. For å kunne se hele livsløp ble det også bestilt data på alder og kjønn.

2.1.6 Metodiske begrensninger

Kvalitativ metode benyttes hovedsakelig til prosjekter der kunnskapsgrunnlaget i utgangspunktet er tynt, der problemstillingen er sammensatt og kompleks og der det er mulig med et mangfold av svar.

Metoden har imidlertid også noen klare begrensninger. Først og fremst er metoden ressurskrevende og det er derfor vanskelig å sikre representativitet i datainnsamlingen. I dette prosjektet har heller ikke dette vært mulig, men sammensetningen av intervjuobjekter og

antallet intervjuer gir et godt kunnskapsgrunnlag for å si noe generelt om dagens behandlings- og tjenestetilbud til pasienter med nevrologiske skader eller sykdommer.

Statistikken som er brukt i rapporten har noen svakheter. I IPLOS er det utfordringer knyttet til innsending av data fra kommunene. Det varierer i hvor stor grad kommunene sender inn diagnosedata og særlig hvorvidt de oppdaterer informasjonen som ligger i registeret. Alle kommuner sender inn data og tjenestevariablene er av god kvalitet, men med manglende diagnoseopplysninger er det ikke anledning til å gi fullstendig statistikk på sykdomsgrupper. Særlig gjelder dette når kommunene fastsetter diagnoser og tjenestebehov da dette er noe som utvikler seg over tid. Kvaliteten i registeret anses likevel som god og Rambøll har derfor valgt å bruke den tilgjengelige informasjonen i rapporten.

2.2 Målgrupper og undersøkelsestemaer

I samarbeid med Helsedirektoratet har Rambøll avgrenset kartleggingen til de mest utbredte nevrologiske sykdommene og tilstandene. Tilstandene som er inkludert i kartleggingen er:

- Huntington sykdom
- Muskelsykdommer
- Parkinson sykdom
- Multippel sklerose (MS)
- Hjerneslag
- Epilepsi
- Migrene
- Medfødte nevrologiske tilstander (muskelsykdommer)
- Hodeskader
- Medfødte tilstander i nervesystemet: ryggmargsbrokk, Hydrocephalus (eller vannhode) og cerebral parese
- Utviklingshemning
- Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser, herunder autisme og Aspergers syndrom

I tillegg er det gjort en særlig innhenting av kunnskap om spesialisthelsetjenestens tilbud om utredning og behandling til følgende diagnosegrupper:

- Yngre med demens (kun spesialisthelsetjenesten)
- Personer med utviklingshemning og demens (kun i spesialisthelsetjenesten)
- Minoritetsspråklige med demens (kun i spesialisthelsetjenesten)
- Utviklingshemning og psykiske lidelser (kun spesialisthelsetjenestene)

Undersøkelsen har inkludert hele livsløpet, dvs. barn, unge, voksne og eldre. Temaene for kartleggingen er delt inn i:

- *Eksisterende tjenestetilbud*

Kartlegging av eksisterende tjenestetilbud til pasienter med nevrologiske sykdommer eller skader. Herunder er det undersøkt hvilke behandlings- og tjenestetilbud som finnes for denne brukergruppen både i spesialisthelsetjenesten og i kommunehelsetjenesten

- *Vurdering av kvaliteten i behandlings- og tjenestetilbudet*

De seks kvalitetsdimensjonene beskrevet i Meld. St. 12 (2015–2016) - Kvalitet og pasientsikkerhet 2014 er lagt til grunn i forbindelse med vurdering av kvaliteten i tjenestene. Det er kartlagt hvorvidt tilbudet er tilstrekkelig, tilgjengelig og likeverdig uavhengig av bosted, og i hvilken grad tjenesteutøvere og fagmiljøer har tilstrekkelig kunnskap og kompetanse. Herunder er det også kartlagt hvorvidt spesialisthelsetjenesten ivaretar sin veiledningsplikt overfor kommunehelsetjenesten.

- Mangler i tjenestetilbudet - Forslag til forbedringer

Rambøll har forsøkt å bruke undersøkelsen til å avdekke mangler ved tjenestetilbudet. Dette temaet bygger på de to foregående temaene og skisserer hva som må til for at tilbudet skal møte kvalitetskravene og brukernes behov. Videre har Rambøll, på bakgrunn av kartleggingen, kommet med konkrete forslag til hvordan tjenestetilbudet kan forbedres.

2.3 Leserveiledning

Rapporten gir en beskrivelse av behandlings- og tjenestetilbudet til personer med neurologiske skader, sykdommer og tilstander. Som allerede nevnt i metodedelen er undersøkelsen avgrenset til å omhandle et utvalg diagnoser. I rapporten presenteres det allikevel ikke noen detaljert beskrivelse av behandlings- og tjenestetilbudet til hver enkelt diagnose. Funnene presenteres på et mer overordnet nivå for å synliggjøre likhetene mellom gruppene. Rapporten differensierer imidlertid mellom tre ulike målgrupper; personer med tidlig ervervede eller medfødte tilstander, personer med akutt oppstått sykdom eller skade og personer med kroniske tilstander eller sykdom. I analysen er det forsøkt å skille mellom de ulike målgruppene der hvor dette er hensiktsmessig. I tillegg gis det konkrete eksempler fra de ulike diagnosegruppene eller målgruppene der hvor dette er relevant.

- **Kapittel 1** inneholder sammendrag og oppsummering av hovedfunn fra kartleggingen
- **Kapittel 2** beskriver formål og bakgrunn for kartleggingen, samt metodisk gjennomføring og metodiske begrensninger
- **Kapittel 3** presenterer funn fra undersøkelsen knyttet til behandlings- og tjenestetilbud i spesialisthelsetjenesten, herunder tilgjengelighet, kapasitet, kompetanse, samarbeid og koordinering
- **Kapittel 4** presenterer funn fra undersøkelsen knyttet til behandlings- og tjenestetilbud i primærhelsetjenesten, herunder tilgjengelighet, kapasitet, kompetanse, samarbeid og koordinering
- **Kapittel 5** redegjør for samhandlingen mellom primær- og spesialisthelsetjenesten, herunder samhandlingsarenaer og grad av samhandling, bruk av elektroniske løsninger, koordinerende enhet og helseforetakenes veiledningsplikt.
- **Kapittel 6** redegjør for brukernes oppfatning av tjenestetilbudet. Her beskrives hva som anses som god kvalitet i behandlings- og tjenestetilbudet, samt særlige mangler ved dagens tilbud
- **Kapittel 7** gir en oversikt over utredning og oppfølging av spesielle grupper. Dette inkluderer yngre med demens, personer med utviklingshemning og demens, minoritetsspråklige med demens og personer med utviklingshemning og psykiske lidelser.
- **Kapittel 8** gir en oppsummering av hovedfunn og vurderinger, basert på funn fra kartleggingen.

3. SPESIALISTHELSETJENESTEN

Kartleggingen viser at *kvalitet* på de nevrologiske tjenestene og rehabiliterings- og habiliteringstjenestene i spesialisthelsetjenesten vurderes som god. Den viser også at *kompetansen* til de ansatte i tjenestene vurderes som god. Funnene viser imidlertid at det er begrenset tilgang til denne kompetansen. Dette gir tjenestene *kapasitetsutfordringer* som medfører ventelister på konsultasjoner, nedprioritering av jevnlig konsultasjoner, vanskeligere prioritering mellom grupper og nedprioritering av ambulant virksomhet. I praksis fører dette til at helseforetakene prioriterer tjenester til personer med akutte oppståtte skader og sykdommer, *mens pasienter med kroniske og sjeldne tilstander nedprioriteres*. For de nevrologiske tjenestene er det særlige utfordringer knyttet til pasienter som er i *grensen mellom psykiatri og nevrologi*. På rehabiliteringsfeltet er hovedutfordringen å skape *helhetlige rehabiliteringsforløp for pasientene*, og *følge opp intensitet* i behandlingen i kommunene. For voksenhabiliteringsenhetene er det særlig utfordrende at voksne personer med habiliteringsbehov oppleves å *ikke ha likeverdig tilgang til helsetjenester*. Habiliteringstjenesten for barn opplever imidlertid at deres pasienter har *høy prioritet* generelt i spesialisthelsetjenesten.

Brukermedvirkning i spesialisthelsetjenesten innebærer at de som berøres av en beslutning, herunder pasienter, pårørende og andre brukere, enten selv eller gjennom representanter fra brukerorganisasjoner, får innflytelse på beslutningsprosesser og på utformingen av helse- og omsorgstjenestetilbudet i spesialisthelsetjenesten. Brukermedvirkning i spesialisthelsetjenesten ivaretas på *både system- og individnivå*. På systemnivå ivaretas brukermedvirkning gjennom brukerråd og brukerundersøkelser. På individnivå forstås det som at avgjørelser tas med bruker og/eller pårørende til stede, og at disse godkjenner plan for behandling og oppfølging. Kartleggingen viser at *brukerundersøkelsene er ikke tilpasset brukere med nedsatt kognitiv funksjonsevne*. Videre viser den at *veiledningskompetanse er viktig* for å kunne jobbe målrettet mot at pasienter skal oppleve mestring i habiliteringen.

Det overordnede *sørge-for-ansvaret* innebærer at det regionale helseforetaket selv kan velge hvordan de organiserer og yter tjenestene. De kan gi tjenester i helseforetak eller inngå avtale med andre offentlige eller private tjenesteytere. Samtidig skal de sørge for en bred tverrfaglig funksjonskartlegging og målrettet spesialisert habilitering og rehabilitering. I praksis innebærer dette samarbeid både internt mellom avdelingene i sykehuset og på tvers av sykehus. Kartleggingen viser at samarbeidet mellom de ulike helseforetakene i *hovedsak fungerer bra*, men i stor grad er personavhengig. Kartleggingen viser videre at tjenestene for *barn er høyt prioritert og at samarbeidet fungerer godt*, både internt i sykehuset og på tvers av sykehus. Fragmenteringen av hjernehelsetfeltet kan bidra til diskusjoner om hvem som skal ha hvilke pasienter. Det er særlige problemer og svakheter i samarbeidet med psykiatrien, men mobilt innsatsteam trekkes fram som et meget godt tiltak som bidrar til å bedre samarbeid og oppfølging av pasienter som faller mellom nevrologi og psykiatri. Til sist trekkes overgangen fra barn til voksen trekkes fram som særlig utfordrende.

3.1 Spesialisthelsetjenestens oppgaver

Det regionale helseforetaket skal sørge for at befolkningen får sosial, psykososial og medisinsk habilitering og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten i samsvar med sine behov. Det innebærer også at spesialisthelsetjenesten må ha et system for å følge med på hvorvidt det er samsvar mellom tilbud og behov. Videre må virksomheten planlegges ut fra dette.

Det overordnede *sørge-for-ansvaret* innebærer at det regionale helseforetaket selv kan velge hvordan de organiserer og yter tjenestene. De kan gi tjenester i helseforetak eller inngå avtale med andre offentlige eller private tjenesteytere. Spesialisthelsetjenestens *sørge-for-ansvar* grenser opp mot kommunenes ansvar. *Sørge-for-ansvaret* for begge nivåer vil kunne endre seg over tid på grunnlag av faglig utvikling og helsepolitiske mål.

Spesialisthelsetjenestens ansvar for oppgaver som krever spesialisert tilrettelegging er forankret i Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator § 13. «Det regionale helseforetaket skal sørge for nødvendig undersøkelse og utredning av brukere med behov for habilitering og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten. Det regionale helseforetaket skal videre sørge for tilbud om:

- a) Trening og oppøving av funksjon og ulike individuelle ferdigheter som krever spesialisert tilrettelegging og veiledning
- b) Intensiv trening som inngår i individuell habiliterings-/rehabiliteringsplan, eller som et nødvendig, spesialisert tilbud etter behandling.
- c) Tilrettelagt opplæring for pasienter som trenger det, og tilrettelegge rammebetingelser som kan bidra til økt mestring.

Bestemmelsen pålegger det regionale helseforetaket å sørge for ulike tjenester innen habilitering og rehabilitering, herunder nødvendig undersøkelse og utredning og opplæring. Spesialisthelsetjenesten skal sørge for en bred tverrfaglig funksjonskartlegging og målrettet spesialisert habilitering og rehabilitering. Oppgavene er mer konkret utformet for spesialisthelsetjenesten enn for kommunene. Dette er i tråd med prinsippet om at spesialisthelsetjenesten er negativt avgrenset i forhold til oppgavene som påhviler det kommunale tjenestenivå. Det innebærer at det som ikke er definert som spesialisthelsetjeneste, er et kommunalt ansvar.

Dette kapittelet vil således ikke gi et fullstendig dekkende bilde over rehabiliteringstilbudet i spesialisthelsetjenesten. Funn som presenteres i dette kapittelet må ses i sammenheng med allerede gjennomførte undersøkelser slik som «Undersøkelse om behov og tilbud innen habilitering og rehabilitering» og «Evaluering av tilskudd til private rehabiliteringsinstitusjoner».¹

3.2 Nevrologiske tjenester

Nevrologiske skader, sykdommer og tilstander er et vidt begrep og pasientene som omfavnes av begrepet har mange og varierte behov for tjenester i spesialisthelsetjenesten. Tjenestene som er relevante knytter seg til utredning og diagnostisering, behandling, habilitering og rehabilitering. De nevrologiske tjenestene er i hovedsak organisering som sengeposter og poliklinisk virksomhet. I tillegg er de ambulante tjenestene viktige. Tjenestene er ulikt innrettet og kan rette seg mot ulike målgrupper og inneha forskjellige kompetanser ved de forskjellige helseforetakene.

Med nevrologiske tjenester i denne sammenhengen menes tjenester som tilbys av de nevrologiske avdelingene på helseforetakene som er intervjuet.

Kartleggingen viser at det er særlige utfordringer knyttet til pasienter som har behov for tjenester både fra psykiatri og nevrologi. Dette gjelder spesielt tilstander hvor årsaken er nevrologisk, men utfallet er psykiatrisk. Det er da ikke alltid opplagt hvor pasienten får best behandling og det kan være utfordrende å bli enige om hvem som har ansvaret for pasienten.

¹ Rambøll (2014). «Undersøkelse om behov og tilbud innen habilitering og rehabilitering» for Helsedirektoratet og Rambøll (2015) «Evaluering av tilskudd til private rehabiliteringsinstitusjoner» for Helsedirektoratet.

Hovedfunn knyttet til nevrologiske tjenester i spesialisthelsetjenesten presenteres i boksen under:

- Kvaliteten på de nevrologiske tjenestene i spesialisthelsetjenesten vurderes som god
- Nevrofeltet er i rivende utvikling og det er krevende å opprettholde god og relevant kompetanse
- Det er for liten kapasitet i de nevrologiske tjenestene, særlig for voksne pasienter med tidlig ervervede skader.
- De nye, moderne behandlingene koster mye, og dette må sykehuset betale selv. Økonomien legger derfor begrensninger på kapasiteten i de nevrologiske tjenestene.
- Nye behandlingsmetoder og medisiner fører til stadig vanskeligere prioriteringer mellom pasientgrupper
- Vanskelige prioriteringer påvirker i størst grad de med kroniske og sjeldne tilstander.
- Det er særlige utfordringer knyttet til pasienter som er i grensen mellom psykiatri og nevrologi

3.2.1 Kompetanse

Funn fra kartleggingen viser at de nevrologiske tjenestene i spesialisthelsetjenesten er godt rigget for å gi rett kompetanse til rett pasient. Dette gir behandling av god kvalitet. Samtidig sier informantene i nevrologiske avdelinger at det er krevende å opprettholde den gode og relevante kompetansen. Nevrofeltet er i rivende utvikling og det må legges ned en betydelig innsats for å følge med. Det har blant annet vært store endringer i behandlingen av hjerneslag, MS og Parkinson. For å følge med i den raske utviklingen både i behandling og medisiner kreves bevisst prioritering og innsats.

3.2.2 Kapasitet

Både informanter i spesialisthelsetjenesten og brukerorganisasjonene melder om for liten kapasitet i de nevrologiske tjenestene. Dette gjelder særlig voksne pasienter med tidlig ervervede skader og medfødte tilstander. Særlig akutte tilfeller oppgis å bli prioritert foran disse pasientgruppene.

Informantene i helseforetakene melder at økonomi har stor betydning for tjenestenes kapasitet. De nye moderne behandlingene koster mye mer enn de tidligere, og dette må sykehuset betale selv. Dette gjelder for eksempel behandlingen av slagpasienter som i dag er svært ressurskrevende. Flere pasienter blir skrevet over i overvåkningssenger. Tilbudet blir dyrere ettersom det er økte muligheter til å behandle dårlige pasienter. For mange sykehus innebærer dette aktivitet døgnet rundt.

Halvparten av informantene i spesialisthelsetjenestene melder videre at de er bekymret for kapasiteten de kommende årene. Kombinasjonen av en eldre befolkning og nye behandlingsmetoder gjør at behovet for nevrologiske spesialisthelsetjenester øker.

«Kapasitet er et spesielt problem både fordi vi har en befolkning som blir eldre, og et behandlingstilbud som blir bedre. Det betyr at pasientenes behov for nevrologiske spesialisttjenester øker. Og problemet er da hvordan man kompenserer for det økte behovet. Kapasiteten er dårlig i dag og det blir verre om noen år, fordi vi har flere eldre og bedre behandling.»

Sitat ansatt i spesialisthelsetjenesten

3.2.3 Prioriteringsutfordringer

Informantene i helseforetakene uttrykker bekymring for at nye behandlingsmetoder og medisiner fører til stadig vanskeligere prioriteringer mellom pasientgrupper. Det rapporteres om at de største utfordringene per i dag knytter seg til slag og MS. Slag på grunn av at det er opprettet et nytt behandlingstilbud med intervensjon og MS fordi det kommer nye medisiner som sprenger alle budsjettammer.

Videre melder samtlige informanter i de nevrologiske tjenestene at vanskelige prioriteringer i størst grad påvirker de med kroniske og sjeldne tilstander. Det er få som taler deres sak og de ender ofte som taperne i uoffisielle prioriteringer. Dette gjelder særlig mindre synlige sykdommer som for eksempel muskelsykdommer.

«Mindre synlige sykdommer faller gjerne bakerst i køen. For eksempel muskelsykdommer. Ingen fancy terapi å gi. De står ikke langt framme når ressurser skal fordeles»

Sitat ansatt i spesialisthelsetjenesten

3.2.4 Utfordrende pasientgrupper

Informantene i spesialisthelsetjenesten melder at det er særlige utfordringer knyttet til pasienter som er i grensen mellom psykiatri og nevrologi. Dette gjelder spesielt tilstander hvor årsaken er nevrologisk, men utfallet er psykiatrisk. Det er da ikke alltid opplagt hvor pasienten får best behandling og det kan være utfordrende å bli enige om hvem som har ansvaret for pasienten. Det er samhandlingen som er problemet. Det kan handle om kapasitet eller at behandlere verner om sine fagområder.

3.3 Rehabiliteringstjenesten

Funn fra kartleggingen viser at det er god kvalitet på rehabiliteringstjenestene i spesialisthelsetjenesten. Hovedutfordringene på rehabiliteringsfeltet er å skape helhetlige rehabiliteringsforløp for pasientene og følge opp intensitet i behandlingen i kommunene.

Kartleggingen viser videre at samhandlingsreformen har hatt stor betydning for rehabiliteringsfeltet. Pasienter blir raskere utskrevet fra sykehus og sendt tilbake til kommunene. Dette utfordrer kommunene både på kapasitet og kompetanse i tjenestene. På grunn av manglende tilbud om rehabilitering i kommunene gis det spesialisert rehabilitering i spesialisthelsetjenesten også i tilfeller hvor det er et kommunalt ansvar.

Den største andelen av spesialisert rehabilitering som gis ved helseforetakene er knyttet til akutte oppståtte skader og sykdommer. Det er mindre tilbud om spesialisert rehabilitering til kronikergruppene ved sykehusene, denne tilbys først og fremst ved private rehabiliteringsinstitusjoner.

Hovedfunn knyttet til rehabilitering i spesialisthelsetjenesten presenteres i boksen under:

- Det er god kvalitet på rehabiliteringstjenestene i spesialisthelsetjenesten
- Hovedutfordringene på rehabiliteringsfeltet er å skape helhetlige rehabiliteringsforløp for pasientene, samt følge opp intensitet i behandlingen i kommunene
- På grunn av manglende tilbud om rehabilitering i kommunene gir spesialisthelsetjenesten tilbud om spesialisert rehabilitering i tilfeller hvor det er et kommunalt ansvar
- Helseforetakene prioriterer spesialisert rehabilitering til personer med akutte oppståtte skader og sykdommer
- Spesialisert rehabilitering til ulike kronikergrupper tilbys først og fremst ved private rehabiliteringsinstitusjoner
- Spesialisthelsetjenesten har potensial for å i større grad vektlegge brukernes individuelle behov og muligheter i rehabiliteringsprosessen
- Kompetansen vurderes som god. Den er tverrfaglig og spesialisert, med unntak i de mindre helseforetakene hvor generalistkompetansen er større enn den spesialiserte.
- Manglende kapasitet knyttet til enkelte faggrupper
- Kapasitetsutfordringer fører til ventelister på konsultasjoner, nedprioritering av jevnlig konsultasjoner, vanskeligere prioritering mellom grupper og nedprioritering av ambulans virksomhet

Enkelte informanter fra helseforetakene som er intervjuet i forbindelse med kartleggingen fremhever at det er et stort fokus på fysisk rehabilitering i den spesialiserte rehabiliteringen som gis ved helseforetakene. Det fremheves at man i spesialisthelsetjenesten generelt har et stort fokus på å gjenvinne fysisk funksjon. Informantene opplever at det er et forbedringspotensial knyttet til å i større grad vurdere brukernes individuelle behov og muligheter i rehabiliteringsprosessen.

«Vi må bli flinkere til å finne ut hva som er viktig for pasienten. Vi har for mye fokus på funksjon, men glemmer hva som gir mening for den enkelte i hverdagen».

Sitat fra ansatt i spesialisthelsetjenesten

Spesialisert rehabilitering i private rehabiliteringsinstitusjoner utgjør en stor andel av de spesialiserte rehabiliteringstilbudene. De regionale helseforetakene stiller i dag krav om at de private rehabiliteringsinstitusjonene skal ta inn pasienter med større pleiebehov sammenlignet med tidligere. Herunder stilles det krav til pleiefaktor og kompetanse. Enkelte brukerorganisasjoner opplever allikevel at tilbudene som gis ved de private rehabiliteringsinstitusjonene ikke er tilstrekkelig tilrettelagt for brukere med store funksjonsnedsettelse eller pleiebehov.

Når det gjelder spesialisert rehabilitering er det uklare rundt de regionale funksjonene på rehabiliteringsfeltet. For eksempel har det vært uklart hvor de regionale funksjonene ligger, hva de regionale funksjonene skal inneholde og hvilke mandat de skal ha.

3.3.1 Kompetanse

Avdelingene for fysikalsk medisin og rehabilitering som inngår i kartleggingen er tverrfaglig sammensatt og har i hovedsak tilgang på nødvendig kompetanse. Aktuelle faggrupper er blant andre sykepleiere, helsefagarbeidere, nevrolog, fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom, logoped, nevropsykolog og psykiatrisk sykepleier.

Kartleggingen finner at det er manglende kapasitet knyttet til følgende yrkesgrupper:

- Nevropsykologer
- Fysioterapeuter
- Sosionom
- Psykolog
- Logoped

Det fremkommer at det i stor grad er svært spesialisert kompetanse ved de fleste helseforetakene. Imidlertid fremkommer det at mindre helseforetak har noe mer generalistkompetanse. Disse helseforetakene oppgir at de har god dialog med helseforetak med regionalt ansvar for pasienter med sjeldne tilstander eller sammensatte problemstillinger.

Det oppgis at det er særlig utfordrende å arbeide med nevrologiske pasienter som i tillegg har psykiske helseplager og/eller ruslidelser. Dette knytter seg særlig til at enkelte avdelinger mangler psykiater og/eller psykolog. Det fremkommer også at det er mangel på kompetanse på arbeidsrettet rehabilitering. Her fremheves det at det er uklarerheter rundt spesialisthelsetjenestens og kommunens rolle knyttet til tilbakeføring i arbeid.

3.3.2 Kapasitet og tilgjengelighet

Fysikalsk medisin og rehabiliteringsavdelingene som inngår i kartleggingen har organisert tjenestene i sengepost, poliklinisk oppfølging og ambulant virksomhet.

Enkelte helseforetak melder om for liten kapasitet innen rehabilitering og fysikalsk medisin. Kapasitetsutfordringene fører til ventelister på konsultasjoner og at pasienter med behov for jevnlig oppfølging ikke får et tilstrekkelig tilbud. Informanter opplever at det er utfordrende å tilby tjenester til alle som har behov for det. Sitatet under illustrer dette poenget.

«Mange pasienter har større behov for nyvurderinger og kontroller enn vi har kapasitet til. (.....) Har mindre kompetanse inne i hver kontroll av økonomisk hensyn. Skulle ofte vært tre, men kan bare være to inne på hver konsultasjon».

Sitat ansatt i spesialisthelsetjenesten

Det fremkommer også at kapasitetsutfordringene fører til at man må prioritere hvilke yrkesgrupper som skal inkluderes i konsultasjoner. Av økonomiske hensyn gjennomføres i enkelte tilfeller konsultasjoner med færre faggrupper enn det ansatte ideelt sett vurderer som hensiktsmessig.

Kapasitetsutfordringene fører også til prioritering mellom ulike grupper. Det fremkommer at rehabilitering og jevnlig oppfølging av kronikergruppene nedprioriteres til fordel for akutte tilstander. Videre fremkommer det at rehabiliteringsavdelingene prioriterer de tyngste brukerne og yngre aldergrupper.

«Rehabilitering og kroniske lidelser har ikke prioritet sammenlignet med akuttmedisin. Dette gjelder både i kommune og spesialisthelsetjenesten. Man taper alltid!»

Sitat fra ansatt i spesialisthelsetjenesten

Kapasiteten har også innvirkning på hvordan helseforetakene organiserer og gjennomfører tjenestene. Kartleggingen viser at det er stor variasjon i den ambulante virksomheten ved de ulike helseforetakene. Enkelte har egne ambulante rehabiliteringsteam for pasienter med akutt oppstått sykdom og skader. Funn indikerer at helseforetakene i nord i større grad driver aktiv ambulant virksomhet overfor kommunene i sitt nedslagsfelt. Andre melder om at ambulant virksomhet nedprioriteres på grunn av kapasitetsutfordringer.

Helseforetakene som prioriterer ambulant virksomhet fremhever at dette gir bedre muligheter til kartlegging og oppfølging av brukerens behov i brukerens hverdagsliv. Ved å være til stede i brukerens vante miljø vil man kunne legge bedre og mer helhetlig til rette for oppfølging av behov. Herunder hjem, skole, arbeid, fritid, sosiale arenaer ev. andre arenaer som er viktige for den enkelte bruker. Ambulant virksomhet gjør også at spesialisthelsetjenesten kommer tettere på kommunene og kan gjennom dette overføre kompetanse.

3.4 Habiliteringstjenesten

Habiliteringstjenestene i spesialisthelsetjenesten retter seg mot personer med medfødte eller tidlig ervervede funksjonsnedsettelse som er kompliserte og sammensatte. Ofte har pasientene flere diagnoser eller funksjonsnedsettelse. Habilitering i spesialisthelsetjenesten er delt inn i voksenhabilitering og habiliteringstjenesten for barn og unge. En viktig del av virksomheten til habiliteringstjenestene er rådgivning og veiledning til pasienter, pårørende og ansatte i kommunen samt øvrige deler av spesialisthelsetjenesten.

Boksen nedenfor oppsummerer hovedfunnene fra habiliteringstjenesten i spesialisthelsetjenesten:

- Kompetanse til de ansatte i habiliteringstjenestene i foretakene er god
- Flere voksenhabiliteringsenheter oppgir at de enten mangler kompetanse fullt og helt eller at kompetansen ikke er tilstrekkelig tilgjengelig.
- Kompetansen er god, men ikke kapasiteten
- Voksne personer med habiliteringsbehov har ikke likeverdig tilgang til helsetjenester
- Det er mangel på kunnskap om pasientgruppen i andre enheter i spesialisthelsetjenesten
- Det er manglende koordinering av behandling og oppfølging av pasientgruppen i voksenhabiliteringen
- Hvor habiliteringstjenesten er organisert har innvirkning på hvilken kompetanse tjenesten har eller har lett tilgjengelig
- Den ambulante virksomheten fremheves som særdeles viktig, men blir ved flere helseforetak nedprioritert på grunn av kostnadseffektivisering

3.4.1 Organisering av habiliteringstjenesten i helseforetaket

Habiliteringstjenestene som inngår i kartleggingen er organisert enten under somatikk eller under psykisk helsevern. Vi ser at det er sammenheng mellom hvor habiliteringen er organisert og

hvilken kompetanse tjenestene opplever å ha tilstrekkelig av, og hvilken kompetanse det er mangel på. Dette gjelder både hvilken kompetanse tjenesten har ansatt internt og hvilken kompetanse de opplever er lett tilgjengelig.

Organiseringens innvirkning på tilgjengelig kompetanse er særlig relevant i forhold til personer med psykisk utviklingshemming i kombinasjon med psykiske lidelser. Denne pasientgruppen ser ut til å ha lettere tilgang på kompetanse og tilgang på bedre kompetanse dersom de hører til habiliteringstjenester som er organisert under psykisk helsevern.

3.4.2 Intern organisering av habiliteringstjenestene

Ansatte i habiliteringstjenestene som er intervjuet arbeider primært poliklinisk og ambulant, hvorav poliklinisk arbeid er mest utbredt. Det fremheves imidlertid at det er sentralt å ha ambulant virksomhet for å gi et tilstrekkelig godt tilbud, både til den enkelte pasient og til kommuner. Årsaken til at poliklinikk i mange tilfeller prioriteres over den ambulante virksomheten har trolig sammenheng med kapasitetsutfordringene i habiliteringstjenestene i kombinasjon med en generell oppfatning av at poliklinisk arbeid er mer effektivt enn ambulant virksomhet. Gjennom poliklinisk virksomhet går mindre tid bort til reisevirksomhet og de ansatte får anledning til å bistå et større antall pasienter. Til tross for dette opplever man at denne systematiske prioriteringen gir dårligere kvalitet i pasienttilbudet.

3.4.3 Kompetanse i habiliteringen

Det fremkommer av kartleggingen at de ansatte ved habiliteringstjenestene i helseforetakene anses å ha god kompetanse. Imidlertid fremkommer det også til dels store forskjeller i hvilken grad habiliteringstjenestene ved de ulike helseforetakene har alle relevante kompetanser tilgjengelig. I tilfeller der tjenesten ikke har tilstrekkelig kompetanse internt benyttes i stor grad kompetanse fra andre habiliteringstjenester. Overfor flere pasientgrupper oppfattes denne organiseringen som hensiktsmessig.

Kompetansen blant de som arbeider i voksenhabiliteringen er generelt sett god. Innen noen kompetanseområder finnes det imidlertid større mangler; enkelte kompetanser er total mangelvare, mens den på andre områder ikke er tilstrekkelig eller tilgjengelig nok. Alle de intervjuede habiliteringstjenestene har *lege* enten i full eller delt stilling. Det fremkommer at det er nødvendig å ha en lege tilknyttet tjenesten, men at det ved de små tjenestene er tilstrekkelig med raskt tilgang til lege. Flere trekker frem at legekapasiteten kunne vært bedre.

Psykiatere har kompetanser som alle habiliteringstjenestene trekker frem som sentrale. Noen har egne psykiatere, andre har tilgang på psykiater fra andre avdelinger, og noen opplever å ikke ha god nok tilgang på denne kompetansen.

De færreste enhetene har *nevrolog* tilknyttet tjenesten. Nevrologi oppgis imidlertid som en veldig sentral kompetanse i tilbudet til pasientgruppen. I tilfeller der det er behov for nevrolog henvises det til annen avdeling. Tilgangen til nevrolog ofte er for dårlig. Det bør, særlig ved større enheter, være en eller flere nevrologer med en gitt del av sin stilling forbeholdt habilitering. En informant ved en av habiliteringstjenestene mener at det faktisk at enheten ikke har tilstrekkelig med medisinsk faglig kompetanse bryter med pasientrettighetene. Særlig gjelder dette i tilfeller der pasienten har behov for vurdering av nevrolog eller psykiater.

Fysioterapeuter og ergoterapeuter har også sentrale kompetanser i habiliteringen. Det er forskjeller rundt hvordan disse kompetansene er tilknyttet tjenesten; om de er ansatt og om de har full eller delt stilling.

Logoped trekkes frem som en fagkompetanse det er mangel på ved flertallet av habiliteringstjenestene som inngår i kartleggingen. Logopeden har en viktig funksjon i tilbudet til målgruppen.

Ved flere av barnehabiliteringsavdelingene trekkes kompetanse om kropp og seksualitet frem som en mangel. Minst én av habiliteringstjenestene har inkludert sexologer i personellet. Overgrepssproblematikk blir henvist til denne avdelingen, og det fremkommer at dette også kan være årsak til enkelte diagnoser.

3.4.3.1 Kapasitet

De fleste habiliteringstjenestene som inngår i kartleggingen opplever at de har *tilgang* på god kompetanse. Utfordringen ligger i at kompetansen ofte ikke er tilgjengelig for brukerne som har behov for den. Dette har blant annet sammenheng med at pasientene i habiliteringen ikke prioriteres når de ulike kompetansene må håndtere pasienter både med akutte og kroniske lidelser i tillegg. Dette gjelder spesielt når kompetansen ikke sitter internt i egen avdeling og pasientene må vurderes opp mot flere pasientgrupper.

Flere trekker frem at habilitering ikke blir prioritert i helseforetaket og at dette er grunnen til at kapasiteten er alt for dårlig.

«Vi må krige med akuttmedisinen om ressurser og prioriteringer. Vi taper alltid for akuttmedisinen. Både pasientene og vi som tjeneste. Hadde ikke habilitering vært lovpålagt så ville vi vært lagt ned, tror jeg..»

Sitat fra ansatt i habilitering i spesialisthelsetjenesten

3.4.4 Barn og unge

Habiliteringstjenesten for barn og unge er organisert i egne enheter. Aldersgrensen ved enhetene varierer mellom 16 og 18 år. Det fremkommer også at det ved enkelte habiliteringstjenester er stort fokus på å benytte glidende overganger til voksenhabiliteringstjenestene.

3.4.4.1 Kompetanse i barne- og ungdomshabiliteringstjenestene

I likhet med i voksenhabiliteringen opplever informantene at de som jobber i barne- og ungdomshabiliteringen har god kompetanse på habilitering.

På ett område kommer det imidlertid frem at det er utfordringer knyttet til kompetanse. Rehabilitering for barn og unge er ofte organisert under habiliteringstjenesten. Det fremkommer i noen intervjuer at habiliteringstjenestene for barn og unge i for liten grad har kompetanse på rehabilitering. Ved akutte skader og sykdommer hos barn blir det dermed i mange tilfeller i for liten grad iverksatt rehabilitering i tidlig fase. Dette kan og vil gå ut over rehabiliteringspotensialet hos barnet. I følge en informant handler dette om at fagpersoner som jobber med habilitering for barn i for liten grad har kunnskap om rehabiliteringspotensialet og betydning av å iverksette riktige tiltak i «rehabiliteringsvinduet» som gjerne er 3-12 måneder etter oppstått skade.

3.4.4.2 Kapasitet

Ansatte i barnehabiliteringen opplever, i motsetning, til voksenhabiliteringen at de blir prioritert av andre avdelinger. Dette knytter seg til at barn og unge generelt prioriteres i spesialisthelsetjenesten. Dette er én av flere årsaker til at overgangen fra barn til voksen oppleves som veldig problematisk for habiliteringspasienter, da de får et mye større ansvar som voksne for selv å ivareta oppfølging og koordinering av relevante tjenester.

I likhet med voksenhabiliteringen opplever enheter for barne- og ungdomshabilitering at det er for liten kapasitet i enhetene til å kunne gi tilstrekkelige tilbud til pasientene. Særlig trekkes det frem at den ambulante virksomheten ikke får reist ut til de som har behov.

3.4.5 Særlige utfordringer i habiliteringstjenesten

Det er noen særlige utfordringer som knytter seg til habiliteringstjenestene og brukergruppene som ivaretas av habiliteringen. Blant annet viser kartleggingen at pasienter med medfødte og tidlig ervervede funksjonsnedsettelse i realiteten ikke får samme tilgang til spesialiserte helsetjenester som befolkningen generelt, fordi de ofte anses som «habiliteringstjenestens pasienter». Ansatte i habiliteringen opplever i stor grad at henvisninger til andre avdelinger i spesialisthelsetjenesten avvises. Avvisningene er ofte begrunnet med manglende kompetanse på for eksempel utviklingshemming i andre avdelinger.

Dette er en stor utfordring, da mange av pasientene som tilhører habiliteringstjenesten har diagnoser/tilstander som medfører økt forekomst av flere somatiske og psykologiske lidelser. Brukergruppen har derfor et stort behov for oppfølging og behandling av andre enheter i spesialisthelsetjenesten for å i tilstrekkelig grad få ivaretatt sine behov. Resultatet er at denne brukergruppen i realiteten ikke har en likeverdig tilgang til spesialiserte helsetjenester da de «stenges» ute fra andre behandlingstilbud

3.5 Brukermedvirkning, egenmestring og individuell tilrettelegging i spesialisthelsetjenesten

Brukermedvirkning i spesialisthelsetjenesten innebærer at de som berøres av en beslutning, herunder pasienter, pårørende og andre brukere, enten selv eller gjennom representanter fra brukerorganisasjoner, får innflytelse på beslutningsprosesser og på utformingen av helse- og omsorgstjenestetilbudet i spesialisthelsetjenesten.

Boksen nedenfor oppsummerer hovedfunnene for brukermedvirkning, egenmestring og individuell tilrettelegging i spesialisthelsetjenesten.

- I spesialisthelsetjenesten ivaretas brukermedvirkning *på systemnivå* blant annet gjennom involvering av brukerråd og ved å gjennomføre brukerundersøkelser.
- Brukerundersøkelsene er ikke tilpasset brukere med nedsatt kognitiv funksjonsevne.
- Brukermedvirkning på individnivå forstås som at avgjørelser tas med bruker og/eller pårørende til stede, og at disse godkjenner plan for behandling og oppfølging.
- Veiledningskompetanse trekkes frem som viktig for å kunne jobbe målrettet mot at pasienter skal oppleve mestring i habiliteringen. Ambulant virksomhet trekkes frem som særlig viktig

3.5.1 Brukermedvirkning

Brukermedvirkning kan enten skje på systemnivå eller individnivå. I spesialisthelsetjenesten ivaretas brukermedvirkning *på systemnivå* blant annet gjennom involvering av brukerråd og ved å gjennomføre brukerundersøkelser. Informantene som er intervjuet opplever at brukermedvirkning på systemnivå i stor grad er ivaretatt. For barn og unge er det gjerne etablert ungdomsråd som deltar på ulike arenaer og bidrar inn i forhold til videreutvikling av tjenestene.

En utfordring er når brukerundersøkelsene ikke er tilpasset brukere, for eksempel gjelder dette brukere med nedsatt kognitiv funksjonsevne. I slike tilfeller utelates en hel pasientgruppe fra muligheten til å påvirke tjenestene gjennom brukerundersøkelsene. Det fremkommer at brukere med nedsatt kognitiv funksjonsevne har utfordringer knyttet til å bli prioritert i spesialisthelsetjenesten og at de ikke har likeverdig tilgang til helsetjenestene. Det er derfor viktig å ivareta denne brukergruppens mulighet til brukermedvirkning på systemnivå.

En av habiliteringstjenestene opplyser om at de involverer brukerorganisasjoner i utviklingen av tjenestene. Det trekkes frem at dette skaper utfordrende innad fordi noen brukerorganisasjoner er veldig uenige i habiliteringstjenestenes prioriteringer. Samtidig fremheves det som en positiv opplevelse å involvere brukerorganisasjonene da disse sitter på mye relevant kunnskap.

Alle informantene oppgir at de arbeider med å ivareta brukermedvirkning på *individnivå*. Brukermedvirkning ser ut til å primært bli forstått som at avgjørelser skal tas med bruker og/eller pårørende til stede og at bruker og/eller pårørende skal godkjenne plan for behandling og oppfølging. Enkelte enheter har også systematiske målsamtaler og oppsummeringssamtaler med alle pasienter og pårørende.

«Vi har en inntakssamtale med hele teamet og lager da en målplan. Målet til pasienten er det viktigste. Hva de ønsker. Målplanen brukes av alle hele tiden Vi er brukerstyrt. Rehabilitering er pasientens prosess. Vi skal bistå pasienten til å komme dit pasienten ønsker med pasientens ressurser. »

Sitat fra ansatt i spesialisthelsetjenesten

Individuell plan trekkes også frem som et godt verktøy for å ivareta brukermedvirkning dersom den benyttes på en god måte. Gjennom planen kan brukeren selv alltid ha oversikt over behandling og mål.

Ved habiliteringstjenester gjennomføres samtykkevurdering for flere av pasientene. Dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse, har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten. Ansatte i habiliteringen forteller at det blant annet benyttes sjekklistor for å sikre at brukere er informert og hørt. I forhold til brukere som ikke har språk eller kan uttrykke seg kan det være vanskelig å forstå hva de ønsker, men det brukes gjerne god tid på prosessen for å ivareta brukermedvirkning for denne pasientgruppen.

3.5.2 Egenmestring og individuell tilrettelegging

Egenmestring og individuell tilrettelegging handler ofte om å ha fokus på pasientens egne mål. Ansatte i spesialisthelsetjenesten snakker om at man i større grad fokuserer på å finne ut hva som er viktig for pasienten og tar utgangspunkt i disse målene når man planlegger behandling.

Når det kommer til egenmestring og individuell tilrettelegging trekkes ambulant virksomhet frem som viktig. Det er gjerne i pasientens hjemmesituasjon man kan identifisere hva som skal til for at pasienten skal ha det best mulig i hverdagen.

Veiledningskompetanse trekkes frem som viktig for å kunne jobbe målrettet mot at pasienter skal oppleve mestring i habiliteringen.

3.6 Samarbeid internt i spesialisthelsetjenesten

Det overordnede sørge-for-ansvaret innebærer at det regionale helseforetaket selv kan velge hvordan de organiserer og yter tjenestene. De kan gi tjenester i helseforetak eller inngå avtale med andre offentlige eller private tjenesteytere. Samtidig skal de sørge for en bred tverrfaglig funksjonskartlegging og målrettet spesialisert habilitering og rehabilitering. I praksis innebærer dette samarbeid både internt mellom avdelingene i sykehuset og på tvers av sykehus.

Boksen nedenfor oppsummerer hovedfunn knyttet til samarbeid internt i spesialisthelsetjenesten:

- Samarbeid mellom de ulike helseforetakene fungerer i hovedsak bra, men er i stor grad personavhengig
- Kartleggingen viser at tjeneste for barn er høyt prioritert og at samarbeidet fungerer godt, både internt i sykehuset og på tvers av sykehus.
- Fragmenteringen av hjernehelsetfeltet kan bidra til diskusjoner rundt hvem som skal ha hvilke pasienter, og til at det blir skott mellom avdelingene til hinder for god pasientbehandling.
- Flere pasienter innen habilitering opplever at det er mangel på koordinering internt i helseforetaket når det gjelder oppfølging og behandling.
- Det er særlige problemer og svakheter i samarbeidet med psykiatrien.
- Mobilt innsatsteam trekkes fram som et meget godt tiltak som bidrar til å bedre samarbeid og oppfølging av pasienter som faller mellom nevrologi og psykiatri.
- Overgangen fra barn til voksen trekkes fram som særlig utfordrende

3.6.1 Samarbeid både internt mellom avdelingene i sykehuset og på tvers av sykehus

Kartleggingen viser at samarbeidet mellom de ulike helseforetakene i hovedsak fungerer bra, men at det i stor grad er personavhengig. Informantene i spesialisthelsetjenesten melder at det ikke eksisterer noen formelle samarbeidsfora. Mange av pasientene har store omfattende diagnoser, og disse får ikke gode, koordinerte tjenester i spesialisthelsetjenesten.

Kartleggingen viser at det er ulik grad av fungerende samarbeid mellom avdelinger på samme sykehus. Omtrent halvparten av informantene i spesialisthelsetjenesten mener dette fungerer bra, mens den andre halvparten mener det er tette skott mellom de ulike spesialistene og avdelingene.

3.6.2 Tjenester for barn

Kartleggingen viser at tjeneste for barn er høyt prioritert og at samarbeidet fungerer godt, både internt i sykehuset og på tvers av sykehus. Symptombildebeskrivelsene for barn er ofte diffuse og de vurderes derfor alltid i felleskap. Ofte er det også oppstart i felleskap. Informantene opplever stor grad av tverrfaglighet og tilgang på kompetanse fra de andre avdelingene.

*«Vi samarbeider primært med de andre avdelingene her, og det har alltid vært godt. Alle er litt ekstra snille og hyggelige når det gjelder barn. Øre- og øyeavdeling, nevrolog og BUP. Alle prioriterer oss»
Sitat ansatt i spesialisthelsetjenesten*

3.6.3 Fragmenterte tjenester

Mange ulike avdelinger på helseforetakene arbeider med problematikker som faller inn under hjernehelsetbegrepet. De har alle egne ventelister og målgrupper. Ifølge informanter i spesialisthelsetjenesten og i brukerorganisasjonene bidrar dette til å fragmentere feltet. Dette

har uheldige konsekvenser for alle involverte, særlig for dem som henviser, pasienter og pårørende. Blant annet bidrar det diskusjoner rundt hvem som skal ha hvilke pasienter og at skottene mellom avdelingene blir til hinder for god pasientbehandling. Fragmenteringen gjør at feltet som helhet mister gjennomslagskraft og at kronikerne nedprioriteres.

Flere pasienter innen habilitering opplever at det er mangel på koordinering internt i helseforetaket når det gjelder oppfølging og behandling. Flere trekker konkret fram koordinering når pasienter legges i narkose. Da kan foretaket koordinere slik at alle undersøkelser blir gjennomført samtidig, og man unngår å legge pasienten i narkose flere ganger. Konsekvensen av manglende koordinering blir unødvendig ressursbruk samt at pasienten må vente lenge på nødvendig oppfølging og behandling.

3.6.4 Samarbeid med psykiatrien

Nesten samtlige informanter fra alle informantkategoriene mener det er særlige problemer og svakheter i samarbeidet med psykiatrien. Samarbeidet er kun på pasientnivå og det foreligger ingen strategisk eller overordnet strategi.

Noen av informantene i spesialisthelsetjenesten trekker fram mobilt innsatsteam (MIT) som et meget godt tiltak som bidrar til å bedre samarbeid og oppfølging av pasienter som faller mellom nevrologi og psykiatri. MIT er et ambulant og poliklinisk behandlingstilbud for personer over 18 år med psykisk utviklingshemming og/eller autisme, som i tillegg har utfordrende atferd og/eller psykisk lidelse.

3.6.5 Fra barn til voksen

Samtlige informanter i spesialisthelsetjenesten og brukerorganisasjonene trekker fram overgangen fra barn til voksen som særlig utfordrende. Det er spesielt vanskelig å definere når et barn er stort nok til å gå over til voksen avdeling. Dette varierer fra barn til barn, men det er viktig å ha et overgangsperspektiv. Flere informanter mener den absolutte grensen på 18 år er unødvendig rigid, og at de burde kunne defineres som barn så lenge de er i skoleløpet.

4. PRIMÆRHELSETJENESTEN

Kartleggingen viser at det er en *positiv utvikling i kommunene* da kommunene er i ferd med å utvikle tjenesteporteføljen ved at man i større grad ønsker å differensiere tjenestetilbudet. Enkelte oppgir at de arbeider med å utvide omsorgstrappen, slik at det tilbys ulike tjenester på ulike nivåer og til ulike behov. Imidlertid viser kartleggingen at det er betydelige forbedringspunkter knyttet til å tilby *individuell tilrettelagte tjenester*, samt tjenester som legger til rette for *forebygging og tidlig innsats*. Videre har kommunen økt fokuset på egenmestring og brukernes egne ressurser, fremfor fokus på diagnose. Flere kommuner oppgir at de i den senere tiden har arbeidet aktivt med mestringsperspektivet. Til tross for at dette er en positiv utvikling viser funn fra kartleggingen at det er vesentlige forbedringspunkter også her.

Situasjonen knyttet til *kompetanse og kapasitet* i kommunen kjennetegnes først og fremst av veldig store kommunale forskjeller. De store kommunale forskjellene medfører at det per i dag ikke gis et likeverdig helse- og omsorgstilbud til befolkningen. I tillegg kjennetegnes situasjonen av at kommunene jobber hardt for å imøtekomme stadig nye krav til kompetanse og oppgavegjennomføring. En del kommuner mangler noen fagkompetanser fullt og helt, mens andre mangler nok ansatte med kompetanse til å yte tjenester til alle med behov for kompetansen.

Kartleggingen viser at kommunens tilbud om helse- og omsorgstjenester ikke er diagnosespesifikk, men retter seg mot alle grupper. Dette medfører at det er utfordrende for kommunene å gi gode tilbud *til personer med sjeldne diagnoser*. Kommunene har vanskelig for å bygge opp tilbud til pasientgrupper de har få tilfeller av. Herunder nevnes for eksempel *ynge med demens og yngre brukere med sammensatte og store skader*. I tillegg er det store utfordringer for mange kommuner der brukernes eller pasientenes tilstand er kombinert med *rus eller psykiske lidelser*

Det er stor variasjon i hvorvidt de ulike diagnosegruppene benytter seg av kommunale tilbud. Kartleggingen viser at kommunene opplever å ha utfordringer knyttet til *kapasitet hos hjemmetjenestene*. Videre melder de at store mangler knyttet til *dagaktivitetstilbudet*. Kommunene opplever også at de har *underdimensjonerte fysioterapi og ergoterapitjenester*. Flere av kommunene mener at dette skyldes samhandlingsreformen, da flere oppgaver og ansvar på rehabiliteringsfeltet er overført fra spesialisthelsetjenesten til kommunene. Kapasitetsutfordringene fører til vanskelig prioritering mellom pasient- og aldersgrupper. Tjenestene prioriterer barn og personer med akutt oppstått sykdom og skade mens personer med kroniske tilstander nedprioriteres. Spesielt vanskelig er det for kronikere som ikke kan gjennomføre egentrening, men som må ha med seg personalressurser. Kommunene opplever at disse ikke får tilstrekkelig oppfølging. Kommunene oppgir også at de prioriterer personer med størst rehabiliteringspotensial og spesielt yngre pasienter. Det fremheves at man forsøker å bruke ressursene der man får størst gevinst av innsatsen.

Kartleggingen viser videre at habiliteringstilbudet i flere kommuner bærer preg av «særomsorg» og funnene tyder på at personer med behov for habiliteringstjenester i flere tilfeller ikke har tilgang til kommunale helse- og omsorgstjenester på lik linje med resten av befolkningen. Enkelte kommuner oppgir at det er vanskelig å få kommunale helse- og omsorgstjenester til å samarbeide om målgruppen.

Fastlegen har en svært sentral rolle i behandling og oppfølging av pasienter med nevrologiske skader og sykdommer. Det er særlig fastlegens kompetanse som er viktig, samt evne til å diagnostisere raskt og riktig. Dette varierer fra kommune til kommune da kunnskap og kompetanse blant fastlegene varierer. Det påpekes imidlertid at fastlegene ikke kan ha kunnskap om alt og at deres arbeid må støttes av andre avdelinger/enheter i både spesialist- og kommunehelsetjenesten. Fastlegen har en ekstremt krevende oppgave, som ikke kan løses

alene. Kartleggingen viser imidlertid at fastlegene stort sett arbeider alene. Dette gjelder særlig i tilfeller med pasienter som har sjeldne sykdommer, og hvor det ikke er tilstrekkelig volum til å opparbeide rutiner, erfaring og kompetanse. Informantene i spesialisthelsetjenesten er særlig opptatt av at fastlegen skal ha generalistkompetanse, og at habilitering krever medisinsk spesialistkompetanse.

Brukermedvirkning på systemnivå ivaretas i hovedsak gjennom brukerundersøkelser og kommunale brukerråd. Undersøkelsene kan være et godt verktøy for videreutvikling av tjenestene, men kartleggingen viser at brukerundersøkelsene ikke er tilpasset brukere med nedsatte kognitive ferdigheter. Derfor havner for eksempel brukere med habiliteringsbehov utenfor målgruppen for brukerundersøkelsen. Brukermedvirkning på individnivå ivaretas primært gjennom at brukeren eller pårørende er med å planlegge samt godkjenne behandling og oppfølging. Selv om flere kommuner vektlegger dette i større grad viser kartleggingen at brukermedvirkning på individnivå er en mangel i flere kommuner.

Kartleggingen viser at individuell plan, koordinator og tilhørende ansvarsgruppe er hensiktsmessige verktøy for å sikre god koordinering, og at dette fungerer svært godt dersom brukeren følges opp og planen brukes aktivt. Det er imidlertid store utfordringer knyttet til oppfølgingen. Ikke alle har IP, men her rapporterer kommunene at de ser potensialet og vil bruke IP mer fremover. Samtidig er det svært varierende i hvilken grad en koordinator følger opp planen. I tillegg viser kartleggingen at det er krevende å koordinere IP med andre kommunale enheter, særlig NAV og fastlegen. Det har tidligere vært vanskelig å få med fastlegene i ansvarsgrupper og samarbeidsmøter, men det har blitt bedre de siste årene. Nå har flere kommuner bedret dialogen med fastlegene. Samtidig viser kartleggingen at fastlegen kommuniserer dårlig med pleie- og omsorgstjenestene, noe som gjør det vanskelig å få pasienten inn i et helhetlig pasientforløp

4.1 Primærhelsetjenestens oppgaver

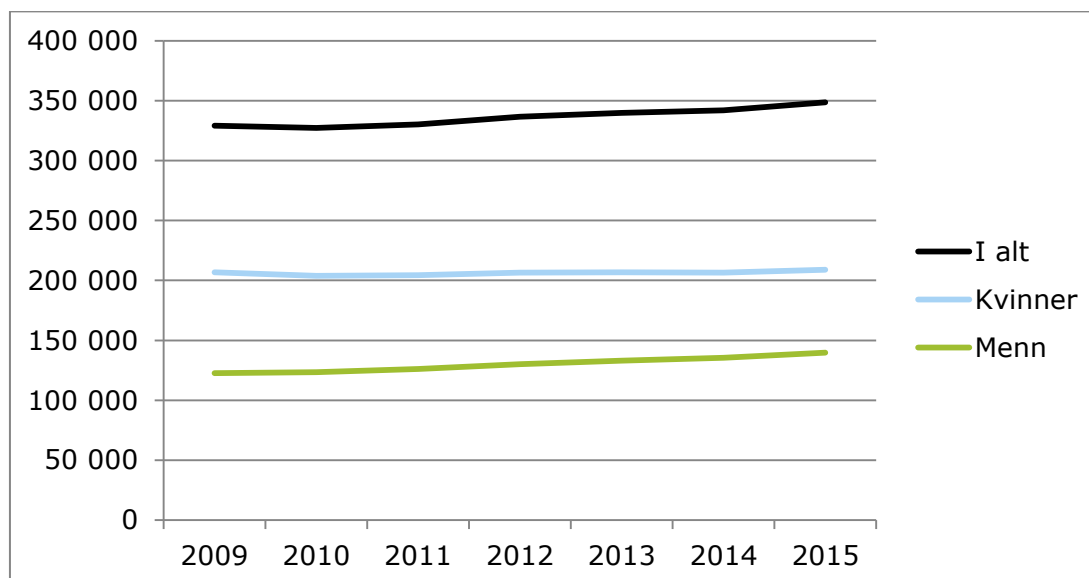
Kommunen skal sørge for at personer som oppholder seg i kommunen tilbys nødvendige helse- og omsorgstjenester.² Kommunene skal tilby tjenester som dekker befolkningens behov, og tjenestene skal gis ut fra individuelle vurderinger. For noen er bistandsbehovet relativt stabilt og oversiktlig og samtidig omfattende og sammensatt. For andre forandrer bistandsbehovet seg med utviklingen av sykdommen, og krever jevnlig revurdering og tilpasning av tjenestene.

Kommunene utfordres til å utvikle og forbedre sine tjenester og arbeidsformer. De kommunale helse- og omsorgstjenestene ivaretar stadig nye oppgaver og tilbyr tjenester til brukere med omfattende sykdommer og store tjenestebehov. Som følge av endret bruk av sykehusene, med bl.a. mer poliklinisk behandling og kortere liggetid, har kommunene fått flere oppgaver knyttet til oppfølging og viderebehandling etter sykehusopphold; eksempelvis rehabilitering og terminalpleie. Det har vært lite oppmerksomhet rundt hva denne utviklingen har ført til av behov for endringer i kommunens samlede tjenestetilbud og utforming. De som arbeider i omsorgstjenestene har sett dette som en naturlig utvikling over mange år, som det ikke har vært mulig å velge bort.

4.2 Antall tjenestemottakere med hjernehelsetilstand

Figur 1 viser utviklingen i antall tjenestemottakere totalt i pleie- og omsorgstjenestene fra 2009 til 2015. Den viser at svært mange mottar en eller flere helse- og omsorgstjenester gjennom året. I 2015 var det 349 000 unike mottakere av kommunale helse- og omsorgstjenester. I 2009 var det i overkant av 329 000 mottakere av slike tjenester. Dette tilsvarer en økning på omtrent 6 prosent fra 2009 til 2015.

² Helse- og omsorgstjenesteloven §3

Figur 1 Utviklingen i antall unike tjenestemottakere i pleie- og omsorgstjenestene. 2009 til 2015

Kilde: SSB³

IPLOS-tallene i tabell 1 viser antall tjenestemottakere med utvalgte hjerneehelsediagnoser etter alder i 2015. Tabellen viser at det var i overkant av 44 000 tjenestemottakere som hadde registrert en hjerneehelsediagnose⁴ i 2015. Av disse var demens og hjerneslag de største gruppene med en andel på henholdsvis 39 og 23 prosent. Selv om tallene ikke er direkte sammenlignbare på grunn av dobbelttelling av diagnoser kan en slik sammenligning likevel gi en indikasjon på omfang av hjerneehelsediagnoser som en andel av alle tjenester kommunen tilbyr.⁵

Tabellen viser videre at det i hovedsak er personer over 80 år som har en hjerneehelsediagnose. Samtidig ser vi at de yngste brukerne er overrepresentert på diagnosene CP og autisme.

Tabell 1 Andel tjenestemottakere, etter hjerneehelsediagnoser og alder. 2015

	0-49	50-66	67-79	80 år og eldre	I alt
Hjerneslag	1 %	8 %	27 %	64 %	9989
Cerebrovaskulær sykdom	2 %	11 %	29 %	57 %	2708
Hodeskade	20 %	19 %	20 %	40 %	698
Skade nervesystemet IKA	33 %	22 %	22 %	23 %	322
Medfødt feil nervesystemet (CP)	78 %	13 %	7 %	3 %	468
Multipel sklerose	12 %	47 %	33 %	9 %	1225
Parkinsons sykdom	0 %	6 %	38 %	55 %	2426
Epilepsi	41 %	22 %	19 %	18 %	4275
Migrene	19 %	21 %	22 %	37 %	507
Sykdom i nervesystemet	43 %	22 %	19 %	16 %	3593
Autisme	89 %	4 %	4 %	3 %	523
Demens	0 %	3 %	19 %	78 %	17444
SUM	11 %	10 %	23 %	56 %	44178

³ http://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/_attachment/278282?_ts=15723a678d8

⁴ En tjenestemottaker kan være registrert med flere diagnoser

⁵ Diagnoser er underrapportert til IPLOS-registeret.

Tjenestemottakere med diagnoser som er definert i hjerneehelsebegrepet har behov for stor oppfølging og behandling av de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Tabell 2 viser antall tjenestemottakere etter hjerneehelsediagnoser og bistandsbehov i 2015. Som det framgår av tabellen har nesten samtlige av diagnosene tjenestemottakere med omfattende bistandsbehov. Dette gjelder særlig de med demens, mens også Parkinsons sykdom, epilepsi og hodeskade.

Tabell 2 Tjenestemottakere etter hjerneehelsediagnoser og bistandsbehov. 2015

Diagnose	Noe/avgrenset bistandsbehov	Middels/ stort bistandsbehov	Omfattende bistandsbehov
Hjerneslag	14 %	33 %	53 %
Cerebrovaskulær sykdom	15 %	34 %	51 %
Hodeskade	14 %	27 %	60 %
Skade nervesystemet IKA	21 %	29 %	50 %
Medfødt feil nervesystemet (CP)	11 %	30 %	58 %
Multippel sklerose	15 %	35 %	50 %
Parkinsons sykdom	9 %	29 %	62 %
Epilepsi	11 %	26 %	64 %
Migrene	32 %	33 %	35 %
Sykdom i nervesystemet	12 %	30 %	58 %
Autisme	24 %	51 %	25 %
Demens	3 %	16 %	81 %

Tabell 3 viser andelen tjenestemottakere med hjerneehelsediagnose som hadde individuell plan (IP) i 2015, fordelt på alder. Som det fremgår av figuren er det i hovedsak de yngste tjenestemottakerne som har individuell plan. Det er kun unntaksvis at personer eldre enn 80 år har individuell plan. Videre er det stor forskjell mellom hvilke diagnoser som har individuell plan. Omtrent 45 prosent av de med CP har individuell plan, mens kun 4 prosent av de med Parkinsons sykdom har det.

Tabell 3 Andel tjenestemottakere med individuell plan, etter hjerneehelsediagnoser og alder. 2015

Diagnose	0-49	50-66	67-79	80 år og eldre	I alt
Hjerneslag	32 %	16 %	5 %	4 %	6 %
Cerebrovaskulær sykdom	38 %	16 %	5 %	3 %	6 %
Hodeskade	54 %	29 %	8 %	2 %	19 %
Skade nervesystemet IKA	43 %	18 %	:	:	22 %
Medfødt feil nervesystemet (CP)	55 %	18 %	:	:	45 %
Multippel sklerose	30 %	20 %	8 %	5 %	16 %
Parkinsons sykdom	:	:	4 %	3 %	4 %
Epilepsi	53 %	23 %	8 %	6 %	30 %
Migrene	33 %	19 %	6 %	4 %	13 %
Sykdom i nervesystemet	54 %	23 %	10 %	4 %	31 %
Autisme	43 %	:	:	:	39 %
Demens	28 %	12 %	5 %	6 %	6 %

4.3 Overordnede funn

Hovedfunn knyttet til behandlings- og tjenestetilbudet til personer med diagnoser definert under begrepet hjerneehelse i primærhelsetjenesten:

- Flere kommuner har økt oppmerksomhet mot egenmestring og brukernes egne ressurser de siste årene. Dette anses som en positiv utvikling.
- Kommunene setter i hovedsak inn reaktive tiltak fremfor forebygging og tidlig innsats
- .Grunnet samhandlingsreformen må kommunehelsetjenesten nå håndtere mer krevende og sammensatte diagnoser
- Kommuner som har bygd opp et godt system opplever økt tilflytting av pasienter med krevende og sammensatte diagnoser
- En pasient med en sjelden eller sammensatt tilstand har stor påvirkning på kommunehelsetjenesten
- Kommunene opplever at de har underdimensjonerte fysioterapi- og ergoterapitjenester
- Pasienter med habiliteringsbehov har ikke likeverdig tilgang til kommunale helsetjenester
- Fastlegens kompetanse er avgjørende for rask og riktig diagnostisering.
- Fastlegen har ikke tid til å gi den oppfølging pasienter har behov for.
- Brukermedvirkning på individnivå trekkes fram som en mangel i flere kommuner

Funn viser at kommunene i hovedsak fortsatt setter inn reaktive tiltak fremfor forebygging og tidlig innsats. Det er imidlertid flere positive endringer på feltet. Enkelte kommuner gir uttrykk for at de fortsatt primært arbeider med å sette inn tiltak for å kompensere, men at man i dag stadig har større fokus på lavterskeltilbud som bidrar til å forebygge funksjonsfall. Funn fra kartleggingen viser også at kommunene er i ferd med å utvikle tjenesteporteføljen ved at man i større grad ønsker å differensiere tjenestetilbudet. Enkelte oppgir at de arbeider med å utvide omsorgstrappen, slik at det tilbys ulike tjenester på ulike nivåer og til ulike behov. Imidlertid viser kartleggingen at det er betydelige forbedringspunkter knyttet til å tilby individuelt tilrettelagte tjenester, samt tjenester som legger til rette for forebygging og tidlig innsats.

Et annet hovedfunn fra kartleggingen er kommunens økte fokus på egenmestring og brukernes egne ressurser, fremfor fokus på diagnose. Flere kommuner oppgir at de i den senere tiden har arbeidet aktivt med mestringsperspektivet. Til tross for at dette er en positiv utvikling viser funn fra kartleggingen at det er vesentlige forbedringspunkter også her. Flere informantgrupper, både fra spesialisthelsetjenesten, kommunen og brukerorganisasjonene etterspør et enda større fokus på egenmestring og ressurser fremfor diagnose og funksjonsnivå.

Kommunens tilbud om helse- og omsorgstjenester er ikke diagnosespesifikke, men retter seg mot alle grupper. For kommuner som har få eller sjelden ser pasienter med sjeldne eller sammensatte diagnoser har man ikke bygget opp noe tilbud som står klart for pasienten. Et tilbud må bygges opp rundt pasienten i hvert enkelt tilfelle fordi kommunen ikke har noe tilbud stående klart allerede. Dette er positivt fordi det fører til at tilbudet blir individuelt tilrettelagt, men kan på den annen side føre til ventetid før tilbudet står klart.

Mange opplever at det er en oppbygging av tjenesteapparatet i kommunen sett i sammenheng med samhandlingsreformen. Kommunen opplever økt press på å bygge opp tjenestene til en rekke brukergrupper.

«Vi har jo tatt over en del oppgaver fra spesialisthelsetjenesten. Har stort sett prøvd å utvikle LMS tilbud, trening, rehabiliteringstilbud i større grad nå enn før. Varierte dagaktivitetstilbud til gruppene. Vi øker kapasiteten nå på døgnrehabiliteringsplasser. Åpner nytt helsehus med 8 sengeplasser, dagtilbud og LMS. Det er en klar sammenheng med samhandlingsreformen».

Ansatt i kommunehelsetjeneste

Utfordring for kommunehelsetjenesten er at det kommer en del diagnosegrupper som kjemper for seg og sine, kreft og demens. Så kommer hjernehelse. Gjør det vanskelig å greie å følge alle opptrappingene uten økte ressurser. Blir dyrere og flere muligheter for behandling i hjemmet etter hvert. Hvordan skal kommunene bli rustet til å møte dette uten at ressursene økes?

Ansatt i spesialisthelsetjenesten

4.3.1 Kompetanse og kapasitet i kommunal helse- og omsorgstjeneste

Situasjonen knyttet til kompetanse og kapasitet i kommunen kjennetegnes først og fremst av veldig store kommunale forskjeller. De store kommunale forskjellene medfører at det per i dag ikke gis et likeverdig helse- og omsorgstilbud til befolkningen. I tillegg kjennetegnes situasjonen av at kommunene jobber hardt for å imøtekomme stadig nye krav til kompetanse og oppgavegjennomføring.

En del kommuner mangler noen fagkompetanser fullt og helt, mens andre mangler nok ansatte med kompetanse til å yte tjenester til alle med behov for kompetansen. Ledere i spesialisthelsetjenesten opplever at kommunene primært mangler kompetanse innen kognitiv svikt og usynlig funksjonsfall. Videre sier informanter i spesialisthelsetjenesten at kapasitetsutfordringer, sammen med manglende kompetanse, i kommunene medfører at fysisk rehabilitering blir prioritert foran kognitiv, sosial og psykologisk rehabilitering.

«En pasient med MS uten fysisk utslag, men enorm fatigue sa «det er hjernen min som sitter i rullestol, kunne jeg vist dem det hadde de skjønt at jeg trenger hjelp».

Ansatt i spesialisthelsetjenesten

Flere av lederne i kommunene som er intervjuet opplever at samhandlingsreformen og den stadige oppgaveoverføringen fra spesialisthelsetjenesten til kommunene har bidratt til at det er lettere å rekruttere kompetanse. Reformen har ført til at kommunene har ansvar for å gi tjenester til pasienter med behov for mer spesialisert behandling og flere kommuner opplever at dette gjør dem til mer attraktive arbeidsgivere.

De minste kommunene ser i mindre grad ut til å se fordelen med samhandlingsreformen når det gjelder rekruttering. Disse har til tross for oppgaveoverføring fra spesialisthelsetjenesten et så lite pasientgrunnlag at det er vanskelig å skape attraktive arbeidsplasser.

«Kommunene klarer ikke å bygge opp kompetansen sin. De har ikke kapasitet. Skolering i små kommuner – hvordan skal de klare å ha kunnskap og kompetanse om alt? De har ikke nok folk og ikke økonomi».

Sitat fra ansatt i spesialisthelsetjenesten

I kommunene er det stor grad av generalistkompetanse og flere av informantene i kommunehelsetjenesten opplever at de ikke har tilstrekkelig kompetanse knyttet til sjeldne tilstander som for eksempel ALS, Huntington og yngre med demens. Det kan gå flere år mellom hver gang en kommune får pasienter med sjeldne diagnoser. Da blir kompetansestøtte fra spesialisthelsetjenesten særlig viktig, da det er vanskelig å opprettholde kompetansen internt i egen kommune.

«Opplever at kommunen blir utfordret på mer behandling på tidligere tidspunkt enn tidligere siden liggedøgn har gått ned 25-30 % så vi får dårlige folk hjemme. Det er helt greit og jeg ønsker dette. Da kan vi gi ansatte faglige utfordringer i hverdagen som er viktig for rekruttering og det å beholde ansatte. Konkurrerer jo med sykehuset i å være attraktiv arbeidsplass, så det er godt med utfordringen!!».

Sitat fra ansatt i spesialisthelsetjenesten

Det er enkelte kompetanseområder flere av lederne i kommunal helse- og omsorgstjenestene sier det er mangel på. Blant disse nevnes psykologer, logopedier, ergoterapeuter og synspedagoger.

Kompetanseheving av ansatte

Kompetanseheving av ansatte i kommunene skjer på flere måter, blant annet gjennom etter- og videreutdanning, gjennom veiledning fra spesialisthelsetjenesten og gjennom samarbeid og kompetanseoverføring internt i kommunen.

«Det er en styrke ved tjenestene at vi har dedikert fagpersonell som brenner for faget. Mange har tatt omfattende kurs innen nevrologi, ukentlige samlinger med nettverk hvor de bruker hverandre. Tverrfaglig og langvarig oppfølging»

Sitat fra ansatt i primærhelsetjenesten

Etter- og videreutdanning

Samhandlingsreformen har medført stort behov for å øke formalkompetansen til ansatte i kommunal helse- og omsorgstjeneste gjennom etter- og videreutdanninger. Ledere i kommunal helse- og omsorgstjeneste i kommuner som ligger langt unna utdanningsinstitusjoner opplever at det er vanskelig å inkludere ansatte i slike utdanningsløp. Utdanning for denne gruppen stiller krav til mye reising for å kunne møte på forelesninger. Dette lar seg vanskelig gjennomføre for ansatte som er etablert med familie og barn og som må ivareta de hverdagslige forpliktelsene knyttet til hjemmet.

Helseforetakenes veiledningsplikt

Et viktig tiltak for å heve kompetanse i kommunene handler om kompetanseoverføring fra helseforetak til kommuner. Helseforetakene har veiledningsplikt overfor kommuner.

Ledere i kommunal helse- og omsorgstjeneste opplever at helseforetakene er lett tilgjengelige og ivaretar veiledningsplikten på en god måte ved å besvare henvendelser fra kommunene på kort varsel. Det fremkommer imidlertid at det er en utfordring når kommunene ikke selv er klar over hvilken kompetanse de burde ha. Ofte ivaretas veiledningsplikten ved at helseforetaket svarer på henvendelser fra kommunene. Det fremkommer i intervju med leder ved helseforetak at det er vanskelig for en kommune å vite hvilke spørsmål de bør stille helseforetakene for å få tilstrekkelig kompetanseoverføring, og for å ivareta brukeres behov og gi tjenester av best mulig kvalitet.

Kompetanseoverføring internt i kommunen

I mange kommuner finnes det mye kompetanse, men ofte er det for få i hver kommune som sitter på den ulike kompetansen. Dermed får ikke alle brukere som har behov for kompetansen nødvendigvis tilgang på den, selv om kompetansen finnes i kommunen. Kommunene er avhengige av kompetanseoverføring internt mellom kommunale tjenester. For eksempel vil ofte ergoterapeuter utforme treningsopplegg som hjemmetjenesten skal utføre sammen med pasienten.

Enkelte ansatte i spesialisthelsetjenesten opplever at kommunen i for liten grad klarer å ivareta kompetanseoverføring internt. Dette gjelder både mellom enheter i kommunen og mellom ansatte i forbindelse med at ansatte slutter i sine stillinger og oppgavene overføres til nye personer. På bakgrunn av dette blir kommunene avhengige av stadig kompetanseoverføring fra spesialisthelsetjenesten.

4.3.2 Særlig utfordrende brukergrupper

Ledere i kommunal helse- og omsorgstjeneste fikk under intervjuet spørsmål om hvilke brukergrupper kommunene opplever det som særlig utfordrende å gi gode tilbud til.

Det er enighet om at det er utfordrende å gi gode tilbud til personer med sjeldne diagnoser. Kommunene har vanskelig for å bygge opp tilbud til pasientgrupper de har få tilfeller av. Herunder nevnes for eksempel yngre med demens. Ofte blir yngre med demens plassert i institusjon sammen med eldre og får dermed ikke tilpassede tilbud.

Det er også vanskelig å gi brukergrupper med sammensatte behov tilstrekkelig gode tilbud. Her nevnes for eksempler yngre brukere med sammensatte og store skader.

Videre viser kartleggingen at ulike tilstander i kombinasjon med rus eller psykiske lidelser er en utfordring for mange kommuner. Herunder nevnes yngre med utviklingsforstyrrelser eller psykisk utviklingshemming i kombinasjon med rus, personer med psykisk utviklingshemming i kombinasjon med psykisk lidelser og personer med demens i kombinasjon med psykisk lidelser.

Kommuner som sjelden møter pasienter med sjeldne eller sammensatte diagnoser har ikke bygget opp tilbud som står klart for pasientgrupper av denne typen. Et tilbud må da bygges opp rundt hvert enkelt tilfelle fordi kommunen ikke har noe tilbud stående klart allerede. Dette er positivt fordi det fører til at tilbudet blir individuelt tilrettelagt, men kan på den annen side føre til ventetid før tilbudet står klart.

4.3.3 Tilflytterkommuner

Store variasjoner mellom kommuner medfører at kommuner som er tilknyttet helseforetak og som har godt utbygde helse- og sosialtjenester kan bli attraktive tilflytterkommuner for personer

med neurologiske sykdommer og skader. Dette medfører økt behov for kompetanse og økt kapasitet i helse- og sosialtjenestene i disse kommunene.

Andre attraktive tilflytterkommuner er kommuner som for eksempel er vertskommuner for utdanningsinstitusjoner som gjør dem til attraktive kommuner å bo, studere og arbeide i.

En av kommunene som er intervjuet i forbindelse med prosjektet opplyser om at de er en attraktiv kommune for pasienter med neurologiske sykdommer og skader i nabokommunene. Spesielt gjelder dette for familier til barn og unge med medfødte og kroniske tilstander med varierende eller tiltakende funksjonsnedsettelse. Ansatte i kommunen opplyser om at dette i all hovedsak er håndterbart for kommunen, men at det er flere utfordringer knyttet til tidspunkt for overflytting. Blant annet gjelder dette økonomi og kapasitet i helsetjenestene.

4.4 Ulike kommunale tjenester

Hovedfunnene kort oppsummert:

- Det er store forskjeller rundt hvorvidt de ulike diagnosegruppene har vedtak om langtidsopphold på institusjon
- Omtrent halvparten av tjenestemottakerne har vedtak om helsetjenester i hjemmet
- Kommunene opplever å ha utfordringer knyttet til kapasitet på hjemmetjenestene.
- Det er store mangler knyttet til dagaktivitetstilbud i kommunene
- Kommunene opplever at de har underdimensjonerte fysioterapi og ergoterapitjenester

4.4.1 Institusjonsplasser og pleie- og omsorgsboliger

Tabell 5 viser antall tjenestemottakere med hjernehelsediagnose og hvorvidt de hadde langtidsplass i 2015. Det er til dels store forskjeller mellom de ulike diagnosene. Blant tjenestemottakerne med demens er det 70 prosent som har en langtidsplass, mens for de med CP og autisme er det henholdsvis 6 og 3 prosent. Dette må sees i sammenheng med aldersfordelingen for disse diagnosene da det de sistnevnte gruppene har unge tjenestemottakere og således fortsatt bor hjemme, mens demensgruppen har en betydelig større andel eldre tjenestemottakere.

Tabell 4 Tjenestemottakere med hjernehelsediagnose og langtidsplass. 2015

Diagnose	Har langtidsplass
Demens	69 %
Parkinsons sykdom	46 %
Hjerneslag	39 %
Cerebrovaskulær sykdom	37 %
Hodeskade	35 %
Migrene	24 %
Skade nervesystemet IKA	20 %
Epilepsi	20 %
Multipel sklerose	17 %
Sykdom i nervesystemet	17 %
Medfødt feil nervesystemet (CP)	6 %

Tabell 6 viser antall tjenestemottakere med hjernehelsediagnoser med vedtak om ulike former for opphold i 2015. Tabellen viser at tjenestemottakere med en hjernehelsediagnose i hovedsak har vedtak om langtidsopphold i institusjon. Dette må sees i sammenheng med tabell 10 som viser at det er personer med diagnoser som i hovedsak rammer eldre som har langtidsplass.

Samtidig ser vi at det er et betydelig antall personer med en eller annen form for tidsbegrenset opphold, enten i forbindelse med habilitering og rehabilitering, eller utredning. Videre er det et begrenset antall tjenestemottakere som har vedtak om dagopphold i institusjon.

Tabell 5 Antall tjenestemottakere med hjerneehelsediagnose med vedtak om ulike former for opphold. 2015

Tjenestetypen	0-49 år	50-66 år	67-79 år	80 år og eldre	I alt
Dagopphold i institusjon	11	88	391	804	1 294
Tidsbegrenset opphold - utredning/behandling	44	282	1 066	2826	4 218
Tidsbegrenset opphold - habilitering/rehabilitering	37	253	720	1 250	2 260
Tidsbegrenset opphold - annet	33	244	924	2 341	3 542
Langtidsopphold i institusjon	72	597	3 139	12 598	16 406
SUM	197	1 464	6 240	19 819	27 720

Summeringen av de ulike tjenestene medfører at personer telles to ganger. Det er dermed ikke registrert 27 720 unike personer.

4.4.1.1 Pleie- og omsorgsboliger

Tabell 7 viser antall tjenestemottakere med hjerneehelsediagnoser, etter bolig og alder, i 2015. Den viser at i overkant av 55 prosent av tjenestemottakerne med vedtak om bolig, bor i en bolig med fast tilknyttet personell hele døgnet. Samtidig ser vi at en tredjedel av mottakerne bor i en bolig uten fast tilknyttet personell. Dette viser variasjonen i behov for bolig de ulike diagnosegruppene har.

Tabell 6 Antall tjenestemottakere med hjerneehelsediagnose, etter bolig og alder. 2015

Type bolig	0-49 år	50-66 år	67-79 år	80 år og eldre	I alt
Antall personer med bolig i løpet av 2015	1 445	1 332	1 552	3 789	8 118
Personer med fast tilknyttet personell hele døgnet	1 050	766	706	1 956	4 478
Personer med fast tilknyttet personell deler av døgnet	118	146	224	535	1 023
Personer uten fast tilknyttet personell	246	374	570	1 186	2 376

4.4.2 Hjemmetjenester og praktisk bistand

Tabell 8 viser antall tjenestemottakere med hjerneehelsediagnoser etter tjenestetypen og vedtakstimer i 2015. Tabellen viser at omtrent halvparten, eller i overkant av 20 000, av tjenestemottakerne har vedtak om helsetjenester i hjemmet. I tillegg viser den at i overkant av 30 prosent av mottakerne har vedtak om praktisk bistand til daglige gjøremål. Begge tjenestetypene har flest tjenestemottakere med en tidsavgrensning på inntil 3 timer.

Tabellen viser samtidig at det er få som har brukerstyrt personlig assistent (BPA), men at flertallet av de som har denne bistanden har vedtak om bistand fra 15 til 168 timer.

Tabell 7 Antall tjenestemottakere med hjerneehelsediagnose, etter tjenestetypen og vedtakstimer. 2015

Tjenestetypen – praktisk bistand	Inntil 3 timer	Fra 3 til 9 timer	Fra 9 til 15 timer	Fra 15 til 168 timer	Annet	I alt
----------------------------------	----------------	-------------------	--------------------	----------------------	-------	-------

Praktisk bistand - daglige gjøremål	10 359	1 747	488	624	462	13 680
Praktisk bistand - opplæring - daglige gjøremål	426	379	228	1 234	64	2 331
Praktisk bistand - brukerstyrt - personlig assistanse	18	97	105	509	17	746
Helsetjenester i hjemmet	9 996	5 730	1 951	2 320	807	20 804
SUM						

Funn fra de kvalitative intervjuene viser at enkelte av informantene i kommunene opplever å ha utfordringer knyttet til kapasitet på hjemmetjenestene. De kommunale lederne opplever det som ressurskrevende å gi intensiv pleie til brukeren i eget hjem. Det er en ønsket utvikling at brukere skal bo hjemme så lenge som mulig, men da kun opp til et visst omsorgsnivå. Omfattende pleie i hjemmet utfordrer tjenestene både med tanke på kapasitet og kompetanse. Dette gjelder særlig når oppfølgingen blir intensiv. De melder at det er utfordrende å motivere de ansatte til å arbeide med så ressurskrevende pasienter. På sikt kan dette medføre stor turnover og sykdom blant de ansatte. Enkelte opplever å ha underdimensjonerte tjenester som går på bekostning av kvaliteten i oppfølgingen som gis.

4.4.3 Dagaktivitetstilbud

Tabell 9 viser antall tjenestemottakere med hjerneehelsediagnose og dagaktivitetstilbud etter vedtakstimer i 2015. Tabellen viser at i overkant av 5 000 personer hadde vedtak om dagaktivitetstilbud i 2015. Flertallet av mottakerne har vedtak som er større enn 3 timer.

Tabell 8 Antall tjenestemottakere med hjerneehelsediagnose og dagaktivitetstilbud. Vedtakstimer i 2015

Tjenestetypen – praktisk bistand	Inntil 3 timer	Fra 3 til 9 timer	Fra 9 til 15 timer	Fra 15 til 168 timer	Annet	I alt
Dagaktivitetstilbud	107	1 610	1 273	1 739	511	5 240

Overordnet finner kartleggingen at det er store mangler knyttet til dagaktivitetstilbud i kommunene. Intervju med ledere i kommunene viser at det er store forskjeller knyttet til hvorvidt kommunene tilbyr dagaktiviteter til personer med neurologiske skader og sykdommer eller ikke. I tillegg varierer innholdet i tilbudet i stor grad. De fleste kommunene som inngår i den kvalitative kartleggingen har tilbud om dagaktiviteter, men disse er i hovedsak rettet mot eldre brukergrupper. Tilbudene som eksisterer er i liten grad tilpasset brukere med neurologiske skader og lidelser og særlig er det mangler knyttet til tilpasning av tilbudene til yngre brukergrupper. Her nevnes særlig yngre demente, yngre med kognitiv svikt eller andre brukergrupper som står utenfor arbeidslivet, slik som for eksempel yngre med MS eller slagpasienter.

4.4.4 Fysioterapi og ergoterapitjenesten

Fysioterapi og ergoterapi er viktige tjenester for en rekke pasienter med neurologiske skader, sykdommer og tilstander.

Flere kommuner opplever at de har underdimensjonerte fysioterapi- og ergoterapitjenester. Og det hevdes å være etterspørsel etter disse tjenestene. Dette settes i sammenheng med samhandlingsreformen og at flere oppgaver og ansvar på rehabiliteringsfeltet er overført fra spesialisthelsetjenesten til kommunene. Dette utfordrer kapasiteten til fysio- og ergoterapitjenesten i kommunene.

Enkelte gir mer fysioterapibehandling i grupper for å kompensere for kapasitetsutfordringene. Særlig ergoterapitjenesten i kommunen er presset. Enkelte kommuner har ikke ergoterapeuter, andre har ressursutfordringer og opp til tre måneders ventetid på ergoterapi

Kapasitetsutfordringene fører til prioritering mellom pasient- og aldersgrupper. Tjenestene prioriterer barn og personer med akutt oppstått sykdom og skade. Personer med kroniske tilstander nedprioriteres. Spesielt vanskelig er det for kronikere som ikke kan gjennomføre egentrening, men som må ha med seg personalressurser. Kommunene opplever at disse ikke får tilstrekkelig oppfølging.

Kommunene oppgir også at de prioriterer personer med størst rehabiliteringspotensial og spesielt yngre pasienter. Det fremheves at man forsøker å bruke ressursene der hvor man får størst gevinst av innsatsen.

4.5 Andre tjenester

I tillegg til å tilby helse- og omsorgstjenester tilbyr også kommunene andre tjenester. Dette inkluderer blant annet tjenester gjennom NAV og samarbeid med skole- og utdanningssektoren

4.5.1 NAV

Arbeidsrettet rehabilitering er et tiltak som skal styrke arbeidsevnen, og som gjennom rehabilitering skal gi hjelp til å mestre helserelaterte og sosiale problemer som hindrer brukere i å delta i arbeidslivet. Tiltaket er tilpasset både de som allerede har en jobb og de som ikke har jobb, men som ønsker å komme inn i arbeidslivet. Flere av brukerne som er intervjuet opplever at det har vært for lite fokus på den arbeidsrettede rehabiliteringen når de er kommet tilbake til kommunen.

For personer med nedsatt funksjonsevne tilbyr NAV også bistand i form av arbeidspraksis, behandling, kurs og utdanning, tilrettelegging av arbeidsplass samt sosial trening og mestring.

4.5.2 Skole og utdanning

Mange vil ha behov for tilrettelegging i forhold til skole og utdanning. Herunder fysisk tilrettelegging av bygg, men også i form av spesialundervisning.

Skolen har et ansvar for å oppdage sykdom eller funksjonsnedsettelse samt både å vurdere behovet for, og å gi, spesialundervisning.

Samarbeid mellom utdanningssektoren og helse- og omsorgssektoren er viktig for å ivareta behovet til barn og unge med habiliteringsbehov i skolen. Blant annet vil skolen være ansvarlig for å gi medisiner til barn etter å ha mottatt opplæring fra helse- og omsorgstjenesten.

4.5.3 Hjelpemiddelsentralen

Hjelpemiddelsentralen er en sentral tjeneste for mange pasienter med nevrologiske skader og sykdommer. I intervjuer med brukerorganisasjoner og brukere trekkes hjelpemiddelsentralen frem som en meget kompetent aktør som har god kunnskap om ulike brukergrupper, diagnoser og behov. Det fremkommer også bekymring rundt forslaget om å overlate ansvaret for basishjelpemidler til kommunene, da informantene mener kommunen i utgangspunktet har begrenset kompetanse omkring en rekke diagnoser, pasientgrupper og deres behov.

4.5.4 Logoped

Flere pasienter med nevrologiske skader og sykdommer vil kunne ha behov for logopedtjenester. Flere av disse pasientene kan ha kognitive utfall som berører en eller flere av de språklige

funksjonene, herunder taleevnen⁶. I disse tilfellene vil en logoped ha en viktig rehabiliteringsfunksjon. Logopeder har også kompetanse på svelgefunksjonen, som ofte rammes hos pasienter med nevrologiske sykdommer og skader.

Kommunene er ansvarlige for å ha logopedtjenester til barn. Logopedtjenester til voksne blir ofte innhentet via det private markedet. Informanter som inngår i kartleggingen, både fra kommunene, spesialisthelsetjenesten og brukerorganisasjonene, oppgir at det er mangel på logopedkompetanse, eller at det er utfordringer knyttet til kapasiteten hos logopedtjenesten i kommunen. Knapphet på ressurser fører også til at tjenesten må prioritere mellom brukere, samt venteliste på tjenester. Barn og unge prioriteres i første rekke. Det har også kommet innspill om at henvisningsrutinene til logoped er tungroddet og at det derfor tar lang tid å få på plass et tilbud. Dette er uheldig for brukere som har behov for rask tilgang på logopedtjenester.

Det betegnes videre som en svakhet at de færreste logopeder har særlig helsekompetanse da de fleste i yrkesgruppen har bakgrunn fra skole- og ikke helsesektoren.

4.5.5 Synspedagog

Informanter fra spesialisthelsetjenesten, kommunene og brukerorganisasjonene hevder at det er stor mangel på synspedagoger i kommunene. Dette er en tjeneste som i stor grad etterspørres av flere ulike brukergrupper på nevrofeltet. At brukere ikke får tilgang på synspedagog kan ha svært uheldige konsekvenser for den enkelte bruker.

Enkelte helseforetak opplyser at de ikke henviser til synspedagog i kommunene fordi de vet at tjenesten ikke finnes. Dette bidrar til å «skjule» det reelle behovet for tjenesten.

4.6 Rehabilitering i kommunene

I dette kapitlet gis en beskrivelse av kommunale rehabiliteringstjenester. Dette inkluderer ulike kommunale tjenester knyttet til både medisinske, sosiale og psykososiale behov, herunder kognitive, sansemessige og fysikalske. Rehabilitering er definert som «tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til pasientens og brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet»⁷.

Gitt denne definisjonen av rehabilitering, betyr det at et bredt spekter av tjenester vil kunne inngå i et rehabiliteringsforløp, både tjenester knyttet til fysisk-, kognitiv- og psykososial funksjon. Det betyr at også tjenester som er omtalt i andre deler av dette kapitlet, både helse og omsorgstjenester og andre kommunale tjenester, kan inngå i et helhetlig rehabiliteringsforløp. I dette kapitlet trekker vi frem tjenester av særlig betydning innen kommunal rehabilitering, samt spesielle utfordringer forbundet med rehabilitering i kommunene.

Hovedfunn knyttet til rehabilitering i kommunehelsetjenesten oppsummeres i boksen nedenfor:

⁶ Slag.no. Hentet fra: <http://slag.no/Leve-med-slag/Kommunikasjon-og-sprak/>

⁷ Helsedirektoratet (2015). Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator

- Stor ressursbruk på medisinsk krevende pasienter går på bekostning av ressurser til rehabilitering i kommunene
- Det er store variasjoner i det kommunale rehabiliteringstilbudet, både knyttet til tilgjengelig tilbud, kapasitet og intensitet, samt kompetanse på rehabiliteringsfeltet
- Det er varierende og til dels stor kapasitetsmangel i tjenestene, særlig knyttet til ergo- og fysioterapi, logoped og rehabiliteringsavdelinger
- Kapasitetsutfordringer i tjenestene fører til prioriteringsutfordringer mellom pasient- og aldersgrupper
- Kapasitetsutfordringene fører til vanskelige prioriteringer mellom oppgaver
- Kapasitetsutfordringene i enkelte tjenester fører til manglende intensitet i rehabiliteringstilbudet i kommunene
- Det er manglende kommunale tilbud til pasienter med behov for rask oppstart av rehabilitering
- Rehabiliteringstilbudet i kommunene mangler tverrfaglig tilnærming. Det er utfordrende å få tilgang til nødvendig tverrfaglig kompetanse
- Det er særlige mangler knyttet til kommunale forebyggende tilbud og lavterskeltilbud slik som aktivitet, trening og dagtilbud

Hovedutfordringer knyttet til rehabiliteringstilbudet i kommunene beskrives i kapitlene som følger.

4.6.1 Utfordringer knyttet til samhandlingsreformen

Som allerede nevnt i kapittelet om rehabilitering i spesialisthelsetjenesten er rehabiliteringsfeltet et område som har merket store endringer som følge av samhandlingsreformen. Til tross for overføring av oppgaver til kommunene viser kartleggingen at kommunene ikke har bygget opp tilbudet tilsvarende.

De kommunale lederne opplever at pasienter skrives ut tidligere fra sykehus enn tidligere og at de i større grad er medisinsk krevende ved utskrivning. Dette fører til at kommunene må bruke store ressurser på medisinsk stabilisering og behandling. Videre oppgir de at stor ressursbruk knyttet til medisinsk uavklarete pasienter går på bekostning av ressurser til bruk i rehabilitering.

Kartleggingen viser at det er varierende i hvilken grad kommunene oppgir å ha allerede eksisterende rehabiliteringstilbud, eller om det må bygges opp nye tilbud rundt hver enkelt pasient. I de kommunene hvor det ikke er eksisterende tilbud og hvor tilbud må opprettes for hver enkelt pasient, oppleves det som særlig utfordrende å bygge opp gode rehabiliteringstilbud. Dette gjelder spesielt i de tilfeller hvor pasientene har kort liggetid på sykehus.

Imidlertid viser kartleggingen at det er enkelte kommuner som opplever at det har skjedd en oppbygning av rehabiliteringstilbudet som følge av samhandlingsreformen.

«Er fortsatt en del tradisjonell tankegang med tildeling av passive tjenester, men samhandlingsreformen har bidratt til oppbygging av lokal fysioterapi og ergoterapi og det er bygget opp trenings- og aktivitetstilbud og rehabiliteringsplasser. Rehabiliteringsplasser som tar inn voksne med hjerneslag for eksempel».

Sitat fra ansatt i kommunehelsetjenesten

4.6.2 Store variasjoner i kommunale tilbud

Tidligere undersøkelser på feltet har vist at det er store forskjeller i rehabiliteringstilbudet i kommunene.⁸ Funn fra de kvalitative intervjuene med ledere i kommuner og helseforetak i denne undersøkelsen tydeliggjør at det fortsatt er utfordringer knyttet til rehabiliteringstilbudet i kommunene. Lederne i spesialisthelsetjenesten som jobber ut mot kommunene, forteller om til dels store forskjeller i rehabiliteringstilbudet i kommunene. Dette knytter seg til tilgjengelighet kapasitet, intensitet og kompetanse på rehabiliteringsfeltet.

«Problem mot kommunen at de ikke har samme tilbud i intensitet eller tverrfaglighet. Blir ikke optimalt i kommunen. Blir en individuell vurdering. Noen ganger beholder vi (HF) dem, noen ganger må de på sykehjem som ikke egner seg, noen ganger blir de sendt ut til noe som er forsvarlig, men ikke mer enn det».

Sitat fra leder i spesialisthelsetjenesten

Rehabiliteringstilbudene som tilbys pasienter etter utskrivning fra spesialisthelsetjenesten varierer mellom kommunene. Funn fra kartleggingen viser at enkelte kommuner har egne rehabiliteringstjenester, mens andre kommuner kun har tilbud om plass på det lokale sykehjemmet for denne målgruppen. De kommunale lederne oppgir at dette er særlig uheldig hvis pasienten er ung.

Det varierer også hvilken tjeneste og kompetanse som er tilgjengelig ved rehabiliteringstilbudene i institusjon, men ofte er det sykepleiere, fysioterapeuter, ergoterapeuter og leger. Ved behov for andre kompetanser henvises det ofte til andre tjenester i kommunen, som for eksempel ved behov for logoped, sosionom eller psykolog.

4.6.3 Kapasitetsmangel i tjenestene

Kartleggingen finner at det er størst kapasitetsmangel knyttet følgende tjenester av stor betydning for rehabilitering i kommunene:

- Ergoterapi
- Fysioterapi
- Logoped
- Rehabiliteringsavdelinger

Flere kommunale ledere oppgir at de har underdimensjonerte fysioterapi- og ergoterapitjenester. Det er stor etterspørsel etter disse tjenestene. Dette settes i sammenheng med samhandlingsreformen og overføringer av oppgaver fra spesialisthelsetjenesten til kommunene på rehabiliteringsfeltet.

Enkelte kommuner gir mer fysioterapibehandling i grupper for å kompensere for kapasitetsutfordringene. Særlig er ergoterapitjenesten i kommunene presset. Enkelte kommuner har ikke ansatte med ergoterapeutkompetanse, mens andre kommuner har kompetansen tilgjengelig, men med store ressursutfordringer og opp til tre måneders ventetid på ergoterapi.

Kapasitetsutfordringer i rehabiliteringstilbudet får flere ulike konsekvenser. Blant annet fører det til vanskelig prioritering mellom pasient- og aldersgrupper, oppgaver og intensitet i rehabiliteringstilbudet.

⁸ Blant annet Rambøll (2014). Undersøkelse om behov og tilbud innen habilitering og rehabilitering

4.6.4 Prioritering mellom pasient- og aldersgrupper og mellom oppgaver

Kapasitetsutfordringene som beskrevet over fører til vanskelige prioriteringer mellom ulike pasient- og aldersgrupper. Det fremkommer at tjenestene prioriterer personer med størst rehabiliteringspotensial. Barn og personer med akutt sykdom eller skade prioriteres foran personer med kroniske sykdommer.

Kapasitetsutfordringen i tjenestene som beskrevet over fører også til vanskelige prioriteringer mellom oppgaver. Informantene oppgir at rehabilitering nedprioriteres til fordel for andre mer akutte oppståtte hendelser og oppgaver. Samtidig opplever kommunene at de bruker mye ressurser på medisinsk krevende pasienter og at dette går på bekostning av ressurser til rehabilitering.

Informantene som arbeider i den kommunale helse- og omsorgssektoren oppgir at det oppleves ressurskrevende å arbeide med forebygging eller rehabilitering. Det ser derfor ut til at metoder/tiltak innen forebygging og rehabilitering nedprioriteres fordi det oppleves tidkrevende å arbeide på denne måten. Sitatet under illustrerer dette poenget.

«Rehabilitering havner i skvis for akutte behov. Brannslukking tar mest plass. Dette gjelder ergoterapi, fysioterapi, institusjonsplasser og i hjemmetjenesten. Man tenker at rehabilitering tar mye lengre tid, selv om man vet at gevinsten er stor i den andre enden».

Sitat fra ansatt i kommunehelsetjenesten

4.6.5 Manglende intensitet i rehabiliteringstilbudet

Kapasitetsutfordringene i enkelte tjenester fører til manglende intensitet i rehabiliteringstilbudet i kommunene.

Kartleggingen viser at kommunene tilbyr lavere intensitet i rehabiliteringen enn det helseforetakene anbefaler. Dette kan for eksempel vise seg gjennom at helseforetaket synliggjør et behov for fysioterapeut i kommunen tre ganger i uken, mens brukeren får vedtak på oppfølging fra fysioterapeut én gang i uken.

4.6.6 Manglende helhetlige rehabiliteringsforløp for pasienter med omfattende behov for rehabilitering

Kartleggingen finner at det, til tross for en oppgaveoverføring fra spesialisthelsetjenesten til kommunene på rehabiliteringsfeltet, er flere kommuner som ikke har bygget opp et tilstrekkelig rehabiliteringstilbud. Dette ser særlig ut til å ramme pasienter med behov for å komme i et rehabiliteringsløp så raskt som mulig, eksempelvis pasienter med slag og yngre pasienter.

Manglende tilbud om rehabilitering i kommunene fører til at helseforetakene må gi spesialisert rehabilitering i tilfeller hvor rehabilitering skulle skjedd i kommunen. Ledere i rehabiliteringsavdelingene ved helseforetakene forteller at det gjøres en individuell vurdering i tilfeller der de er usikre på tilbudet i pasientens hjemkommune. Det oppgis at helseforetakene må holde på pasientene lengre fordi kommunen ikke klarer å gi et adekvat tilbud.

Manglende tilbud kan også føre til at pasienter plasseres i uegnede tilbud, som sykehjem, frem til kommunene får etablert tilpassede tjenester eller tilbud. I intervju med ledere i spesialisthelsetjenesten kom det fram at helseforetaket i flere tilfeller er nødt til å sende pasienter hjem til kommuner som de vurderer at bare så vidt klarer å gi et forsvarlig rehabiliteringstilbud, og hvor tilbudet er langt unna det helseforetaket selv anbefaler. Kartleggingen viser også at det forekommer tilfeller hvor yngre pasienter blir plassert på sykehjem i påvente av annet tilbud.

Manglende rehabiliteringstilbud til pasienter som har behov for å komme raskt i gang med oppfølging og opptrening kan bidra til å forsinke rehabiliteringsprosessen eller føre til at pasienter får redusert rehabiliteringspotensial fordi opptreningen kommer sent i gang. Særlig små kommuner har utfordringer med å gi differensierte og individuelt tilrettede tilbud.

«Personer med akutt oppstått tilstand eks. hjerneslag – vi er så små, så har ingen god avdeling om det gjelder unge personer. Blir en avdeling på sykehjemmet. Det går helt fint over en kort periode, men ikke når det blir over lang tid».

Ansatt i helse- og omsorgstjenesten i kommunen

Informanter både i kommunene og brukerorganisasjonene fremhever at det er utfordrende å få på plass logoped på kort varsel. Her nevnes det eksempelvis at det er tungvinte rutiner knyttet til henvisning, og at logopedtjenesten i kommunene har åtte uker sommerferie. Hvis en pasient har behov for logopedtjenester i sommerferien er dette ikke tilgjengelig for pasienten.

4.6.7 Manglende tverrfaglig rehabilitering

Kartleggingen viser at flere kommuner har et stort fokus på fysisk funksjon i sin tilnærming til rehabilitering. Flere kommuner, helseforetak og brukerorganisasjoner som er intervjuet fremhever at det er særlige mangler knyttet til kommunenes oppfølging av kognitiv svikt og psykososial oppfølging hos pasienter med behov for rehabilitering.

De kommunale lederne mener kommunens rolle og ansvar knyttet til kartlegging av kognitiv svikt og kognitiv rehabilitering fremstår som uklar. Dette må også sees i sammenheng med kommunenes manglende kompetanse på kognitiv svikt.

I de tilfeller hvor pasienter har behov for tverrfaglig oppfølging mener de kommunale lederne at det er utfordrende å få tilgang til nødvendig tverrfaglig kompetanse for å gi tverrfaglig koordinerte rehabiliteringsforløp. Herunder logoped, synspedagog, sosionom og psykolog.

I enkelte kommuner handler dette om at man mangler enkelte faggrupper. I andre kommuner har man faggruppene, men de er lite tilgjengelige for pasienter med behov for tverrfaglig rehabilitering. Dette knytter seg blant annet til rutiner for henvisning og ventetid på tjenestene.

4.6.8 Særlige manglende tilbud om trening, aktivitet og dagtilbud

Gjennom intervjuene med ledere i kommunehelsetjenesten og brukerorganisasjonene fremkommer det mangler knyttet til kommunenes tilbud om trening, aktivitet og dagtilbud. Særlig ser det ut til å være mangel på tilrettede tilbud til yngre brukere.

Enkelte av kommunene som inngår i kartleggingen har ulike forebyggende- og lavterskeltilbud rettet mot aktivitet og trening. Funn fra kartleggingen viser imidlertid at flere av disse er organisert som prosjekter, og ikke som en del av kommunens ordinære tjenestetilbud.

Flere kommunale ledere fremhever behovet for mer forebyggende og lavterskeltilbud innen rehabilitering. De påpeker at mangel på disse tilbudene fører til at brukere får dårligere funksjon og blir mer ressurskrevende i lengden fordi brukerne får større behov for andre helse- og omsorgstjenester. Dette må sees i sammenheng med at flere kommunale ledere opplever å måtte nedprioritere rehabilitering og forebyggende tiltak til fordel for behandling og mer akutte oppgaver.

Enkelte kommunale ledere nevner også arbeidsrettet rehabilitering som en særlig mangel i sitt tilbud. Flere kommuner opplever at det er et stort potensial for å få flere til å stå i arbeid, men at man i dag ikke klarer dette fordi man ikke har noe tilbud rettet mot arbeid og aktivitet.

4.6.9 Manglende kompetanse knyttet til rehabilitering

Rehabilitering krever kompetanse om både medisinske, sosiale og psykososiale behov, herunder kognitive, sansemessige og fysikalske. Altså både helsefaglig, sosialfaglig, miljøterapeutisk og spesialpedagogisk kompetanse.

Kartleggingen finner at flere kommuner har tilgang på god kompetanse. Imidlertid er det enkelte utfordringer forbundet med kompetanse på rehabiliteringsfeltet i kommunene.

Informantene i helseforetakene vurderer at det først og fremst mangler kunnskap på kognitive skader i kommunene. Det fremkommer at det er spesielle utfordringer forbundet med personer med lettere til moderat grad av kognitiv svikt, samt usynlige skader og fatigue. Sitatet under illustrerer hvordan kommunens manglende kompetanse på kognitive funksjonsutfall fører til manglende oppfølging av enkeltbrukere.

«En pasient med MS uten fysisk utslag, men enorm fatigue sa «det er hjernen min som sitter i rullestol, kunne jeg vist dem det hadde de skjønt at jeg trenger hjelp».

Informant i spesialisthelsetjenesten

Kartleggingen finner at det varierer i hvilken grad ulike faggrupper arbeider ut fra et rehabiliteringsperspektiv, samt i hvilken grad de har spesifikk kompetanse knyttet til rehabilitering. I flere av kommunene som har rehabilitering i hjemmet eller i rehabiliteringsavdelinger tilknyttet sykehjem, utføres rehabiliteringsarbeidet av blant annet sykepleiere og annet helse- og omsorgspersonell. Det har kommet tilbakemeldinger fra ansatte i helse- og omsorgssektoren i kommunene om at pleie- og omsorgstjenesten ofte arbeider ut fra et ønske om å «hjelp» eller «pleie», mens terapeuter arbeider mer fremtidsrettet med mål om at brukeren skal mestre selv.

«Sykepleiere er flinke til å se det syke i mennesker og kompensere for funksjonstap, mens fysioterapeuter og ergoterapeuter er flinke til å se ressurser i mennesker og tenke fremover»

Ansatt i kommunens helse- og omsorgstjeneste

Det har også kommet innspill fra fysioterapi- og ergoterapitjenesten i kommunen om at det er svært ressurskrevende å gi opplæring til alle som arbeider innen hjemmetjenesten og som skal drive rehabilitering. En særlig årsak til dette er at fysio- og ergoterapitjenesten ofte er underdimensjonert, og at hjemmetjenesten består av svært mange ansatte, gjerne deltidsansatte. Kvaliteten på opplæring av hjemmetjenesten og kompetanseoverføring fra fysio- og ergoterapitjenesten er av stor betydning for kvaliteten i rehabiliteringen som gis til den enkelte bruker.

4.7 Habiliteringstjenesten i kommunene

Habilitering i kommunen innebærer mange av de ulike tjenestene som er beskrevet under rehabiliteringstjenesten, men inkluderer gjerne også egne habiliteringstjenester som bo- og omsorgstjenester. Tilbudene innen habilitering i kommunen er, i likhet med de kommunale tjenestene generelt, svært forskjellig fra kommune til kommune.

Hovedfunn fra habiliteringstjenesten i kommunene er:

- Pasienter med habiliteringsbehov har ikke likeverdig tilgang til kommunale helsetjenester
- Det mangler fagkompetanse i kommunale tilbud rettet mot pasienter med habiliteringsbehov, slik som bo- og miljøtjenester
- Mangel på kompetanse nær brukeren fører til at symptomer og atferdsendringer ikke registreres og henvises videre
- Det er særlige mangler knyttet til kompetanse om bruk av tvang og makt i habiliteringen
- Det er store mangler knyttet til å gi tilbud til personer med psykisk utviklingshemming og tilleggsdiagnoser som psykiske lidelser og demens
- Kapasitetsutfordringer medfører at deltagelse i aktiviteter nedprioriteres til fordel for rettighets- og lovpålagte tjenester

I intervjuer med ledere i kommunal helse- og omsorgstjeneste kommer det frem flere eksempler på at enkeltpersoner og familier med barn med habiliteringsbehov har flyttet til kommuner med et bedre utbygget habiliteringstilbud.

Kartleggingen viser at habilitering i kommunal helse- og omsorgstjeneste ofte blir koblet til de spesifikke habiliteringstilbudene, som bo- og miljøtjenester til personer med medfødte tilstander. I flere kommuner bærer habiliteringstilbudet i kommunene preg av «særomsorg» og funnene tyder på at personer med behov for habiliteringstjenester i flere tilfeller ikke har tilgang til kommunale helse- og omsorgstjenester på lik linje med resten av befolkningen.

Enkelte kommuner som inngår i kartleggingen har organisert habiliteringstilbudet til målgruppen i en egen avdeling som tilbyr alle aktuelle tjenester til målgruppen. Årsaken oppgis blant annet å være at det er vanskelig å få andre kommunale helse- og omsorgstjenester til å samarbeide om målgruppen.

4.7.1 Kompetanse

I intervju, både med ledere i kommuner og ansatte ved habiliteringstjenester i spesialisthelsetjenesten, fremheves det at det er for lite fagkompetanse nær brukere med behov for habilitering i kommunen. Det er mangel på vernepleiere i bo- og miljøtilbudene for målgruppene og kommuner har ofte utfordringer knyttet til å beholde fagkompetansen i disse tjenestene. Det opplyses om høy turnover sammenlignet med andre kommunale helse- og omsorgstjenester.

Habilitering skal også ytes fra andre kommunale helse- og omsorgstjenester. Funnene tyder på at andre tjenester i mindre grad har fokus på habilitering. Det fremkommer også at det mangler kompetanse rundt personer med habiliteringsbehov innen en rekke tjenesteområder.

I intervju med habiliteringsenheter i spesialisthelsetjenesten kommer det frem at kommuner sender henvisninger til helseforetaket om de samme temaene gjentatte ganger. Flere av informantene i spesialisthelsetjenesten opplever at dette har sammenheng med at kommunene ikke i tilstrekkelig grad ivaretar intern kompetanseoverføring. Videre fremkommer det at helseforetakene ser seg nødt til å avvise henvisninger fordi de forventer at kommunene tar ansvar for å ivareta kompetanse som tidligere er overført fra spesialisthelsetjenesten.

Informantene i spesialisthelsetjenesten opplyser om at det er stor forskjell på hvor strenge helseforetakene er når det gjelder henvisninger fra kommunene.

Kompetanse på bruk av makt og tvang

Det er stort behov for økt kompetanse om bruk av makt og tvang i de kommunale habiliteringstjenestene. Tjenesteytere som gjennomfører tiltak med tvang og makt må ha tilstrekkelig kompetanse for å sikre etisk og faglig forsvarlighet. Kompetansekravene er nedfelt i helse- og omsorgstjenestelovens § 9-9.⁹ Det er et gjentakende tema i intervjuene at dette er utfordrende for de ansatte og at det er behov for økt kompetanse.

4.7.1.1 Kompetanse på utviklingshemming og tilleggsutfordringer/diagnoser

Kartleggingen viser at det er tydelige mangler knyttet til kompetanse på personer med utviklingshemming som får andre psykologiske og somatiske diagnoser i tillegg. Kompetansemanglene handler både om å oppdage og identifisere tilleggsdiagnoser og å gi behandling og tjenester i tråd med brukernes behov.

En generell utfordring som blir trukket frem er at de som jobber tett på brukere med habiliteringsbehov i kommunen ikke har kompetanse til å *oppdage og vurdere nye symptomer og atferdsendringer* som bør henvises til spesialisert oppfølging og utredning. Mange av pasientene med behov for habilitering i kommunen har tilstander og diagnoser som medfører økt forekomst av andre, både somatiske og psykologiske lidelser og sykdommer. Det krever kompetanse å oppdage symptomer og tolke eventuelle atferdsendringer hos brukergruppen. Når brukerne går i lengre perioder uten at dette blir oppfattet og henvist videre, vil man risikere at tilfellene blir akutte før brukeren henvises til fastlege eller spesialisthelsetjeneste.

I likhet med spesialisthelsetjenesten er gruppen *lett psykisk utviklingshemming i kombinasjon med rus og psykiatri en utfordring i kommunen*. Det oppleves som vanskelig å gi et godt tilbud til denne brukergruppen. Noen kommunale ledere er usikre på om deres kommune har kompetansen til å kunne gi denne gruppen et forsvarlig tilbud til. Det trekkes frem at mange instanser må involveres når det blir snakk om flere diagnoser. Dette er en utfordring for kommunen.

Habiliteringstjenesten i spesialisthelsetjenesten opplyser om at det blir mer etterspørsel etter kompetanse på kombinasjonen *utviklingshemming og aldersbetingete sykdommer*. Gjennomsnittlig levealder øker, også for personer med utviklingshemming. I tillegg utvikles aldersbetingede sykdommer tidligere hos psykisk utviklingshemmede enn i befolkningen generelt. Kombinasjonen av aldersbetingede sykdommer og utviklingshemming blir derfor et stadig mer aktuelt område i kommunene. Kommuner er, i følge informanter både i kommunene selv og i spesialisthelsetjenesten, usikre på hvor denne brukergruppen best ivaretas og hvilke behov brukergruppen har.

Som nevnt over øker stadig levealderen. Dette medfører at flere får aldersbetingede diagnoser. Demenssymptomene kan være atypiske og derfor vanskelig å oppdage om man ikke har rett kompetanse. *Risikoen for å få demens er spesielt høy hos personer med Downs syndrom*, og de utgjør en stor andel av dem under 50 år som får demens¹⁰.

4.7.2 Kapasitet

Kapasitet i habiliteringstjenesten knytter seg til to områder. For det først handler det om hvordan kapasitetsutfordringer i kommunal helse- og omsorgstjeneste generelt påvirker tilbudet til

⁹ Helse og omsorgstjenesteloven

¹⁰ Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse (2016) *Ny forskning for utviklingshemming og demens*. Hentet fra: <http://www.aldringoghelse.no/startside/ny-forskning-for-utviklingshemning-og-demens>

personer med habiliteringsbehov. For det andre handler det om kapasiteten i de særskilte habiliteringstilbudene i kommunen.

Alle informanter trekker fram at kapasitetsutfordringene i de kommunale helse- og omsorgstjenestene oftest berører kronikere og personer med habiliteringsbehov. Denne målgruppen nedprioriteres til fordel for pasienter med for eksempel rehabiliteringsbehov.

Videre viser kartleggingen at det ofte er for få ansatte med fagkompetanse i de særskilte habiliteringstjenestene, slik som bo- og miljøtjenester. For lite kapasitet blant personell med fagkompetanse fører til utilstrekkelig kvalitet i tjenestene samt at symptomer og atferdsendringer ikke identifiseres og ikke henvises til videre utredning.

Det kommer frem at det er for liten kapasitet i en del habiliteringstjenester, også når man inkluderer ufaglært personell. Mangel i kapasitet medfører at kommunene og tjenestene blir nødt til å gjøre vanskelige prioriteringer. Konsekvensene er ofte at brukerne får for lite intensitet i behandling og trening, samt at deltagelse i aktiviteter nedprioriteres til fordel for rettighets- og lovpålagte tjenester.

4.8 Fastlegens rolle

Kommunen plikter å legge til rette for samarbeid mellom kommunen og fastlegen. Fastlegen har det medisinskfaglige koordineringsansvaret for sine pasienter og plikter å samarbeide med annet relevant personell. Det er viktig at fastlegen, som henvisende instans, samarbeider med øvrige kommunale tjenester for å sikre nødvendig tverrfaglig utredning og kartlegging som grunnlag for spesialisthelsetjenestens arbeid. Henvisningen skal gi nødvendig informasjon slik at pasienten får god og forsvarlig behandling. For pasienter med behov for langvarige og koordinerte tjenester, utover det medisinskfaglige området, skal fastlegen både informere om, og medvirke til, utarbeidelse av individuell plan og sørge for at pasienten eventuelt får oppnevnt koordinator. Fastlegen skal melde behov til kommunens koordinerende enhet, som er kontaktpunkt for dette. Koordinator er en viktig samarbeidspartner for fastlegen. Ved rehabilitering med arbeid som mål må fastlegen samarbeide med blant annet NAV og arbeidsgiver sentralt. For barn og unge vil overganger mellom ulike oppvekst- og skoletilbud fordre god koordinering. Også her er fastlegen sentral.

Hovedfunnene knyttet til fastlegens rolle er:

- Fastlegen har en svært sentral rolle i behandling og oppfølging av pasienter med nevrologiske skader og sykdommer.
- Fastlegens kompetanse er avgjørende for rask og riktig diagnostisering.
- Fastlegen har en ekstremt krevende oppgave, som ikke kan løses alene.
- Fastlegen har ikke tid til å gi den oppfølging mange pasienter har behov for.
- Fastlegen har en sentral rolle med å formidle informasjon til både pårørende og brukere.
- Det er utfordrende at helseforetaket kan henviser direkte, mens henvisninger fra fastlegen rettighetsvurderes.

4.8.1 Kompetanse

Alle informantene Rambøll har snakket med mener fastlegen har en svært sentral rolle i behandling og oppfølging av pasienter med nevrologiske skader og sykdommer. De legger særlig vekt på fastlegens kompetanse og evne til å diagnostisere raskt og riktig. Dette varierer imidlertid mye fra kommune til kommune da kunnskap og kompetanse blant fastlegene varierer.

Det påpekes at fastlegene ikke kan ha kunnskap om alt, og at deres arbeid må støttes av andre avdelinger/enheter i både spesialist- og kommunehelsetjenesten. Nesten samtlige brukere og brukerorganisasjoner mener at fastlegen har en ekstremt krevende oppgave, som ikke kan løses alene. I tillegg uttrykker informantene i både spesialist- og kommunehelsetjenesten bekymring for at fastlegene stort sett arbeider alene. Dette gjelder særlig pasienter med sjeldne sykdommer, hvor det ikke er tilstrekkelig volum til å opparbeide rutiner, erfaring og kompetanse. Informantene i spesialisthelsetjenesten er særlig opptatt av at fastlegen skal ha generalistkompetanse, og at habilitering krever medisinsk spesialistkompetanse.

«Hvem skal utrede og hvor skal man utrede? Dette er en utfordring. Fastlegene har lite kunnskap om dette, det er lite pasientgrunnlag. Få å bygge kompetanse på. Kompetanse, rutiner og systemer mangler»

Sitat brukerorganisasjon

4.8.2 Kapasitet

Samtlige informanter mener at fastlegen har for liten tid til pasientkontakt. Særlig opplever brukere- og brukerorganisasjoner at tidsperspektivet er et stort problem, og at pasientene får for dårlig tid til å snakke med fastlegen. Samhandlingsreformen har skapt store prioriteringsutfordringer for kommunene, og det er derfor ikke tid til å gi den oppfølgingen mange pasienter har behov for.

Brukere og brukerorganisasjonene er svært opptatt av fastlegens sentrale oppgave med å formidle informasjon til både brukere og pårørende. For det første så blir ikke informasjon om ulike tilbud til pasienter formidlet fra fastlegene. På den ene siden har fastlegen begrenset med tid til hver pasient og får derfor ikke formidlet informasjonen. På den andre siden er det manglende informasjon fra tilbyderne til fastlegene, slik at fastlegene ikke kjenner til tilbudet. Denne manglende kjennskapen fører nødvendigvis til at informasjon om tilbudet ikke blir formidlet til pasientene. For det andre må pårørende i stor grad finne informasjon om de tilbudene som eksisterer selv. Dette kan gjøre en allerede krevende situasjon mer krevende.

«Fastlegen har en svært sentral oppgave med å formidle informasjon. Samhandlingsreformen skaper store prioriteringsutfordringer for kommunene. Det er derfor ikke tid til den oppfølging mange har behov for. Hvordan skal pårørende finne ut at det finnes demensteam?»

Sitat brukerorganisasjon

4.8.3 Fastlegens rolle som henviser

Alle informantene nevner fastlegens ansvar for henvisning. Informantene i spesialisthelsetjenesten mener det er utfordrende at helseforetaket kan henvisne direkte, mens henvisninger fra fastlegen rettighetsvurderes. Mange pasienter tar derfor direkte kontakt med nevrologen i stedet for fastlegen. Dette gjør det vanskelig for de som går via fastlegen å få plass på tilbud, og kan skape tilfeldigheter i utvalget. I verste fall kan dette føre til at plassene fylles opp med pasienter som egentlig ikke burde vært der. Dette gjelder både pasienter med MS og hjerneslag. Samtidig melder nesten samtlige brukerorganisasjoner at veien til diagnose og henvisning kan være veldig tilfeldig. Pasienten må selv være veldig tydelig på behovet for henvisning, for eksempel til rehabilitering, noe som fordrer at vedkommende er i stand til å ta tak i situasjonen selv. I andre tilfeller er pasienten avhengig av bekjenskaper, for eksempel at

fastlegen kjenner en nevrolog, for å få henvisning. Brukerorganisasjonene mener også at fastlegene skriver for dårlige henvisninger, noe som resulterer i avslag.

4.9 Brukermedvirkning, egenmestring og individuell tilrettelegging i primærhelsetjenesten

Hovedfunn knyttet til brukermedvirkning, egenmestring og individuelle tilrettelegging i primærhelsetjenesten er presentert i boksen under:

- Brukermedvirkning på systemnivå ivaretas for eksempel gjennom brukerundersøkelser og kommunale brukerråd.
- Brukerundersøkelsene er ikke tilpasset brukere med nedsatte kognitive ferdigheter.
- Brukermedvirkning på individnivå ivaretas gjennom at brukeren eller pårørende er med og planlegger samt godkjenner behandling og oppfølging.
- Brukermedvirkning på individnivå trekkes fram som en mangel i flere kommuner
- Kommuner har gjennomgått en endring de senere år der det arbeides med å forankre egenmestring og individuell tilrettelegging i tjenestene

4.9.1 Brukermedvirkning i kommunens helse- og omsorgstjeneste

Brukermedvirkning i kommunens helse- og omsorgstjeneste innebærer at de som berøres av en beslutning, herunder pasienter, pårørende og andre brukere, enten selv eller gjennom representanter fra brukerorganisasjoner, får innflytelse på beslutningsprosesser og på utformingen av helse- og omsorgstjenestetilbudet i kommunens helse- og omsorgstjeneste.

Brukermedvirkning på systemnivå

Brukermedvirkning på systemnivå ivaretas i hovedsak gjennom brukerundersøkelser og kommunale brukerråd. Mange kommuner gjennomfører brukerundersøkelser blant brukere av kommunenes helse- og omsorgstjenester. Undersøkelsene blir brukt til å samle opplysninger om hvor tilfredse innbyggerne er med kommunale tjenester og andre forhold knyttet til tjenesteproduksjonen. Undersøkelsene kan være et godt verktøy for videreutvikling av tjenestene, men dette avhenger både av kvaliteten på undersøkelsen samt hvordan kommunen arbeider med resultatene.

En utfordring som kommer frem er at brukerundersøkelsene ikke er tilpasset brukere med nedsatte kognitive ferdigheter. Derfor havner for eksempel brukere med habiliteringsbehov utenfor målgruppen for brukerundersøkelsen.

Brukerråd benyttes av enkelte kommuner for eksempel når man iverksetter prosesser for å opprette, endre eller evaluere tjenester.

Brukermedvirkning på individnivå

Brukermedvirkning på individnivå ivaretas primært gjennom at brukeren eller pårørende er med å planlegge samt godkjenne behandling og oppfølging, ifølge informantene i kommunene. Flere brukerorganisasjoner opplever at brukermedvirkningen kan ivaretas langt bedre, spesielt i kommunene. Også ansatte i spesialisthelsetjenesten har trukket frem brukermedvirkning som en mangel i flere kommuner, særlig når mange tjenesteytere i kommunen er involvert. Det fremkommer av intervjuene at det er store forskjeller mellom kommuner.

Koordinerende enhet i en av kommunene er opptatt av at brukeren alltid må være med i planleggingen av hvilke tjenester brukeren skal motta og sier følgende:

«Ikke alltid det vi [tjenesteyterne] tenker er viktig som er viktig for pasienten».

Sitat fra koordinerende enhet

4.9.2 Egenmestring og individuell tilrettelegging

Det er store forskjeller knyttet til hvorvidt informantene har kunnskap om hvordan kommunene arbeider med å ivareta egenmestring og individuell tilrettelegging. Kartleggingen viser at flere kommuner har gjennomgått en endring de senere år der det arbeides med å forankre egenmestring og individuell tilrettelegging i tjenestene.

En av kommunene som inngår i kartleggingen har nedfelt egenmestring i kommunens planer. I en annen kommune kaller informanten utviklingen i tjenestene for en «vridning» der de har fokus på hva pasienten kan klare selv.

Informantene som har god kunnskap om temaet og som oppgir at kommunen har et tydelig fokus på å integrere egenmestring og individuell tilrettelegging i tjenestene til brukere opplever dette som veldig positivt.

En av informantene fremhever at det er tidkrevende å forankre dette perspektivet i tjenestene fordi det må nå ut til alle som yter tjenester til brukerne. I tillegg krever det at tjenesteyterne endrer sine måter å tenke tjenesteyting på. Herunder hvilke spørsmål man skal stille, hvordan og på hvilket grunnlag man skal gi tjenester. Det handler ikke lenger kun om å få mest mulig funksjon og å være i stand til mest mulig. Tjenestene går over til å ha fokus på det som er viktig for brukeren og sørge for at brukeren mestrer på de områder som gir mening for brukeren selv.

4.10 Samarbeid mellom ulike enheter i primærhelsetjenesten

Hovedfunn knyttet til samarbeid internt i primærhelsetjenesten er presentert i boksen under:

- Individuell plan (IP), koordinator og tilhørende ansvarsgruppe er hensiktsmessige verktøy for å sikre god koordinering.
- Det er stort potensial for å bruke individuell plan på flere brukere
- Det er svært varierende i hvor stor grad koordinator følger opp individuell plan
- Det har vært vanskelig å få med fastlegene i ansvarsgrupper og samarbeidsmøter
- Fastlegen kommuniserer dårlig med pleie- og omsorgstjenestene
- NAV er en viktig aktør, men samarbeidet på tvers av forvaltningsnivåer er vanskelig.

Kommunen skal legge til rette for at gitte tjenester inngår i et samlet tverrfaglig habiliterings- og rehabiliteringstilbud, uavhengig av hvordan tjenestene er organisert eller finansiert. Pasient og brukers behov skal være utgangspunktet for sammensetningen av det tverrfaglige tilbudet. Dette følger også av krav til forsvarlighet. Kommunen plikter å legge til rette for slik samhandling. Koordinering og samhandling er områder med behov for sterkere lederforankring.

Kommunehelsetjenesten skal samhandle med tjenesteytere i andre sektorer og etater når pasient og bruker trenger det. Med dette menes blant andre NAV, utdanning, oppvekst,

barnevern og kultur. Dette følger også av kravene til forsvarlighet. Behovet for tverrsektoriell samhandling er særlig fremtredende ved behov for tjenester over lengre tid og gjennom ulike livsfaser. Barn og unge samt personer med psykiske problemer og rusavhengighet er eksempler på grupper som nesten uten unntak har behov for slik samhandling i sine habiliterings- eller rehabiliteringsprosesser. Dette er også sentralt innen rehabilitering med arbeid som mål. Mange av disse kommer først ikontakt med NAV og andre velferdstjenester. Det er derfor viktig å etablere et samarbeid med disse slik at de kan bistå pasient og bruker i å få kontakt med helse- og omsorgstjenesten.

4.10.1 Individuell plan, koordinator og ansvarsgruppe

Formålet med individuell plan og koordinator er å sikre at pasient og bruker får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud, sikre pasient og brukers medvirkning og innflytelse, styrke samhandlingen mellom tjenesteyter og pasient og bruker, eventuelt også pårørende, og samhandlingen mellom tjenesteyterne på tvers av fag, nivåer og sektorer. En vanlig form for samarbeid rundt en individuell plan (IP) er å etablere en ansvarsgruppe. Hensikten med å ha en ansvarsgruppe er å sikre et tverrfaglig samarbeid, informasjonsflyt og koordinerte tjenester, der deltakerne er fastere forpliktet enn om de ulike tjenesteyterne kun kontaktes ved behov.

Alle informantene som har nevnt individuell plan mener at individuell plan, koordinator og tilhørende ansvarsgruppe er hensiktsmessige verktøy for å sikre god koordinering. De fleste kommunale lederne mener at detaljerte samarbeidsavtaler om forventninger og krav til de involverte partene gir bedre og mer koordinerte tjenester. Bruk av IP og ansvarsgrupper fungerer svært godt der brukerne følges opp og planen brukes aktivt. Samtidig sier både brukere, brukerorganisasjon, kommuner og helseforetak at det er store utfordringer knyttet til oppfølgingen. For det første er det ikke alle som har IP. Disse faller utenfor systemet og blir ikke fulgt opp like godt. Mange kommunale informanter ser et potensial for å bruke IP på flere brukere, og ikke kun der det er mange aktører involvert. Dette fordrer imidlertid at brukeren selv ønsker det. For det andre er det svært varierende i hvor stor grad koordinator følger opp planen. De kommunale lederne oppfatter dette som en svakhet med et stort potensial. Samtidig er de raske til å påpeke at dette kun gjelder voksne, og at oppfølgingen på barnesiden ofte fungerer svært godt.

«Finnes mange IP som ligger i en skuff. Liten oppfølging av koordinatorene. Folk kan få vedtak på IP og koordinator, men så blir det bare liggende der. En stor svakhet».

Sitat fra ansatt i kommunehelsetjenesten

For det tredje så rapporterer nesten samtlige kommunale ledere at det er krevende å koordinere IP med andre kommunale enheter, da særlig NAV. NAV er ikke særlige gode på å arbeide med IP, og i mange tilfeller er det ikke sammenheng mellom aktivitetsplan og individuell plan. Dette setter pasienten i en svært vanskelig situasjon.

4.10.2 Samarbeid med fastlegen

Samtlige informanter i kommunene melder at det har vært vanskelig å få med fastlegene i ansvarsgrupper og samarbeidsmøter. Det har imidlertid blitt bedre de siste årene, og flere kommuner har nå bedre dialog med fastlegen enn tidligere. Mange kommunale ledere tror dette handler om bedre finansiering av fastlegens aktiviteter utenom praksisen, samt bedre elektroniske systemer, som for eksempel e-meldinger. Samtidig sier de kommunale lederne at det fortsatt er utfordringer i dialogen, særlig med tanke på henvisninger. Henvisningene er ofte svært generelle og det er dermed utfordrende å vurdere hvilke tilbud pasienten skal ha.

Informantene både i kommunene og brukerorganisasjonen mener fastlegen kommuniserer dårlig med pleie- og omsorgstjenestene. Dette handler i hovedsak om at fastlegene ikke informerer om at pasienter blir søkt inn på private tilbud. Det blir da meget vanskelig å få pasienten inn i et helhetlig pasientforløp.

4.10.3 Samarbeid med NAV

NAV ved hjelpemiddelsentralene har ansvar for hjelpemidler finansiert over folketrygden. Dette gjelder hjelpemidler ved funksjonsnedsettelse med mer enn 2 års varighet. I tillegg er NAV Hjelpemiddelsentraler ressurs- og kompetansesentre på hjelpemiddelområdet og har en sentral rolle i å bistå brukere, kommuner og arbeidsplasser. Dette inkluderer også tolketjeneste for døve og døvblinde. Ved rehabilitering med arbeid som mål er samhandling mellom blant andre fastlege, NAV og arbeidsgiver sentralt.

Alle informanter i kommunene og brukere og brukerorganisasjonene gir tilbakemelding på at NAV er en meget viktig aktør, men flere trekker frem at samarbeidet kan være vanskelig. Det er blant annet en utfordring at brukerne må forholde seg til to forvaltningsnivåer. Utfordringene skal i utgangspunktet være løst gjennom IP og ansvarsgrupper, men det er svært tette skott mellom kommune og NAV. Dette gjelder særlig i forhold til arbeidsperspektivet. For det første er det et spørsmål om hvem som definerer brukerens behov. Både NAV og kommunehelsetjenesten gjør behovskartlegginger, men disse er ikke samordnede. Dette fører til at tilbudet ikke er i samsvar med brukernes behov. For det andre medfører de vanntette skottene til meget tydelige skiller også i finansieringen. Flere brukere har særlig nevnt hjelpemidler som nødvendige både i fritid og arbeid. Det oppstår da en diskusjon mellom de to tjenestekområdene om hvem som skal finansiere hjelpemiddelet.

«Må kunne bruke sunn fornuft. Ikke ha vanntette skott mellom tjenestene. Veldig mye silotenking; firkantete systemer»

Sitat fra bruker

5. SAMHANDLING MELLOM PRIMÆR- OG SPESIALISTHELSETJENESTEN

Informanter som har etablerte og velfungerende arenaer for samhandling rapporterer at dette er svært nyttig, både for pasient og tjenesteytere. Det er mye informasjonsutveksling mellom tjenestene, men det er imidlertid varierende i hvilken grad dette fungerer. Tjenestene har overordnede samarbeidsavtaler og tjenesteavtaler hvor lederne kan fatte avgjørelser på systemnivå. Informantene mener det er positivt at det eksisterer samarbeidsarenaer der lederne kan treffes og ta opp utfordringer begge parter opplever. De rapporterer imidlertid at de er usikre på om dette fører til noen konkrete løsninger. Samarbeidet beskrives som vanskeligere på det overordnede plan enn i hver enkelt pasientsak, hvor samarbeidet oppleves uproblematisk. Det mangler ikkevilje hos hverken kommunene eller sykehusene, men det er kapasitetsproblemer begge steder, noe som skaper utfordringer ved overføringen av pasienter. Det varierer mye i hvilken grad det er rutiner eller systemer for at overføringen av pasienter blir gjort på en god måte. I mange tilfeller går kommunikasjonen via fastlegen enten ved at fastlegen tar kontakt med spesialisthelsetjenesten eller at det sendes en epikrise til fastlegen. Dette er et tungvint system ettersom fastlegen ofte ikke er den som kjenner brukeren best.

Dagens etablerte elektroniske løsninger fungerer bra og det er en stor forbedring fra det som var tidligere. Løsningene har blant annet bidratt til å frigjøre mye kapasitet, både i spesialist- og kommunehelsetjenesten, da antallet møter har gått ned. Nå avholdes det kun møter ved behov. Det er imidlertid fortsatt et stort behov for annen kommunikasjon. Dette kan være fordi det er behov for utdypninger i henvisninger eller at det står motstridende informasjon i ulike elektroniske systemer. Sistnevnte gjelder særlig medisinerings hvor pasientene selv ofte ikke vet hva de bruker.

Den koordinerende enheten spiller en sentral rolle i samhandlingen. Dette gjelder særlig i tilfeller hvor pasienten har behov for tverrfaglige tjenester. Kommunene håndterer imidlertid sine koordinerende enheter svært ulikt. I noen tilfeller mangler kommunene en koordinerende enhet og de har dermed ingen møtepunkter på tvers av tjenestene. Da blir det vanskelig å følge opp pasienten, spesielt når enhetene i kommunen ikke snakker sammen. For pasientene medfører dette manglende tverrfaglighet i tjenestene. Denne utfordringen er særlig framtrekkende når enhet for oppvekst også skal inkluderes.

Helseforetakene er lett tilgjengelige og ivaretar veiledningsplikten på en god måte ved å besvare henvendelser fra kommunene på kort varsel. Den ambuleringende virksomheten er også svært viktig for å ivareta helseforetakenes veiledningsplikt fordi dette er en viktig arena for dialog. Det er imidlertid stadig mindre midler satt av til ambuleringende virksomhet. Disse nedprioriteringen utfordrer både kommunene og helseforetakene i denne sammenhengen.

Hovedfunn knyttet til samhandling mellom primær- og spesialisthelsetjenesten er:

- Informanter som har etablerte og velfungerende arenaer for samhandling rapporterer at dette er svært nyttig, både for pasient og tjenesteytere.
- Det eksisterer samarbeidsarenaer der lederne kan ta opp utfordringer, men samarbeidet på overordnet nivå beskrives som vanskeligere enn i hver enkelt pasientsak.
- Det mangler ikke vilje hos hverken kommunene eller sykehus, men det er kapasitetsproblemer begge steder.
- Det varierer mye i hvilken grad det er rutiner eller systemer for at overføringen av pasienter blir gjort på en god måte.
- Mye av kommunikasjonen går via fastlegen, men dette oppleves som tungvint da legen ikke alltid er den som kjenner brukeren best.
- Dagens etablerte elektroniske løsninger fungerer bra og det er en stor forbedring fra det som var tidligere
- Den koordinerende enheten spiller en sentral rolle i samhandlingen, men kommunene håndterer dette med koordinerende enhet svært ulikt
- Det er særlig utfordrende å inkludere oppvekstsenheten i kommunene i tilstrekkelig grad.
- Helseforetakene ivaretar veiledningsplikten på en god måte, men det skulle vært mer bruk av ambulerende virksomhet.

5.1 Samhandlingsarenaer og grad samhandling

Informantene i både helseforetak og kommune rapporterer at det er mye informasjonsutveksling mellom tjenestene. Det er imidlertid varierende i hvilken grad dette fungerer. Mye av kommunikasjonen avhenger av alvorlighetsgrad og problematikk, men tjenestene prøver å ha overføringsmøter, ansvarsgruppemøter og oppsummeringsmøter for alle pasienter. Tjenestene har overordnede samarbeidsavtaler og tjenesteavtaler hvor lederne kan fatte avgjørelser på systemnivå. Informantene mener det er positivt at det eksisterer samarbeidsarenaer der lederne kan treffes og ta opp utfordringer begge parter opplever. De rapporterer imidlertid at de er usikre på om dette fører til noen konkrete løsninger. Samarbeidet beskrives videre som vanskeligere på det overordnede plan enn i hver enkelt pasientsak, hvor samarbeidet omtales som uproblematisk

Det avholdes ofte samarbeidsmøter hvor ansatte fra både kommune- og spesialisthelsetjenesten deltar. De rapporterer at det ikke mangler vilje hos hverken kommunene eller sykehusene, men at det er kapasitetsproblemer begge steder. Alle informantene skisserer også utfordringer ved overføringen av pasienter. Det varierer mye i hvilken grad det er rutiner eller systemer for at overføringen av pasienter blir gjort på en god måte. Informantene melder at det er behov for strukturer og systemer knyttet til dette. I mange tilfeller går kommunikasjonen via fastlegen. Enten ved at fastlegen tar kontakt med spesialisthelsetjenesten eller at det sendes en epikrise til fastlegen. Det er imidlertid ulikt hvordan dette tas videre. Informantene melder at det er lavterskel for kommunikasjon, men at det meste går via fastlegen. Dette er et tungvint system da fastlegen ofte ikke er den som kjenner brukeren best.

Informanter som har etablerte og velfungerende arenaer for samhandling rapporterer at dette er svært nyttig, både for pasient og tjenesteytere.

«Vi har et langt og varig samarbeid som varer over tid og er tilpasset den enkelte bruker»

Sitat ansatt i kommunehelsetjenesten

«Den store styrken er at vi samhandler mye med kommunene. Vi gjør nesten ingenting uten at kommunene er med på dette. Det er en direkte kompetanseoverføring. Vi gjorde også dette før samhandlingsreformens tid. Vi sier at vi var i forkant av samhandlingsreformen. Vi har tatt på alvor å ha et direkte samarbeid med kommunen.»

Sitat ansatt i spesialisthelsetjenesten

5.2 Bruk av elektroniske løsninger

Informanter i spesialist- og kommunehelsetjenesten rapporterer at kommunikasjon i hovedsak skjer via elektroniske løsninger som for eksempel PLO-meldingssystemet. De fleste mener at dagens etablerte elektroniske løsninger fungerer bra og er en stor forbedring fra det som var tidligere. Løsningene har blant annet bidratt til å frigjøre mye kapasitet, både i spesialist- og kommunehelsetjenesten, da antallet møter har gått ned. Nå avholdes det kun møter ved behov.

Det er imidlertid fortsatt et stort behov for annen kommunikasjon. Samtlige informanter melder at de bruker telefon mye. Dette kan være fordi det er behov for utdypninger i henvisninger eller at det står motstridende informasjon i ulike elektroniske systemer. Dette gjelder særlig medisinerer hvor pasientene selv ofte ikke vet hva de bruker.

De elektroniske løsningene har imidlertid i noen tilfeller ført til at det har blitt mindre tverrfaglighet i samhandlingen. Dette gjelder særlig PLO-meldingssystemer hvor meldingene går rett til hjemmetjenesten uten å gå via andre enheter.

«Opplever at PLO-meldingssystem er bra, men at dette på den annen side har ført til mindre tverrfaglighet i samhandlingen. PLO-melding sendes til hjemmetjenesten, dette gjør at man i mindre grad involverer koordinerende enhet eller andre instanser i kommunene»

Sitat ansatt i kommunehelsetjenesten

5.3 Koordinerende enhet

Koordinerende enhet skal bidra til å sikre helhetlige og koordinerte tilbud til pasienter og brukere med behov for tjenester fra flere fagområder, nivåer og sektorer. Enhetenes overordnede ansvar for individuell plan og koordinator er sentralt. Ansvarer omfatter alle pasient- og brukergrupper med behov for langvarige og koordinerte tjenester, og er ikke avgrenset til habilitering og rehabilitering.

Samtlige informanter i kommune- og spesialisthelsetjenesten mener at den koordinerende enheten spiller en sentral rolle i samhandlingen. Dette gjelder særlig i de tilfellene der pasienten har behov for tverrfaglige tjenester. Informantene i helseforetakene melder at kommunene håndterer de koordinerende enhetene svært ulikt. I noen tilfeller mangler kommunene en koordinerende enhet og har dermed ingen møtepunkter på tvers av tjenestene. Da blir det vanskelig å følge opp pasienten, spesielt når enhetene i kommunen ikke snakker sammen. For pasientene medfører dette manglende tverrfaglighet i tjenestene. Denne utfordringen er særlig framtidende når oppvekstsenheten også skal inkluderes. Selv i de tilfellene hvor det finnes en velfungerende koordinator og ansvarsgruppe er ofte ikke oppvekst tilstrekkelig involvert.

«Selv med koordinator og ansvarsgruppe så er oppvekst ofte ikke nok involvert. Ofte vil skolen være den mest involverte aktøren og er et viktig helsefremmende tiltak, men ansvaret blir ikke hos dem. De burde ha en hovedrolle i koordinering»

Ansatt i kommunehelsetjenesten

5.4 Helseforetakenes veiledningsplikt

Spesialisthelsetjenesten har en veiledningsplikt overfor kommunene. Veiledningsplikten innebærer å bistå kommunene i å sikre nødvendig faglig kompetanse slik at de skal kunne løse sine oppgaver etter lov og forskrift. Dette røkter ikke ved kommunens ansvar for å sikre forsvarlige tjenester. Veiledning skal gis av eget tiltak eller etter anmodning fra den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Spesialisthelsetjenesten kan ikke unnlate å gi veiledning med begrunnelse i ressurser eller arbeidsbelastning. Plikten gjelder «helsemessige forhold», og omfatter et hvert tiltak som angår pasientens fysiske eller psykiske helse. Plikten omfatter ikke veiledning knyttet til organisatoriske og administrative endringer i kommunen. Veiledningen bør skje direkte til det kommunale personellet som har oppfølgings- og/eller behandlingsansvaret for pasienten. Det kan også innebære veiledning til personell utenfor helsetjenesten når dette er nødvendig for å ivareta helsemessige forhold; eksempelvis i gjelde barnehager, skoler, voksenopplæring og PP-tjenesten.

Ledere i kommunal helse- og omsorgstjeneste opplever at helseforetakene er lett tilgjengelige og ivaretar veiledningsplikten på en god måte ved å besvare henvendelser fra kommunene på kort varsel. Det fremkommer imidlertid at det er en utfordring når kommunene ikke selv er klar over hvilken kompetanse de burde ha. Ofte ivaretas veiledningsplikten ved at helseforetaket svarer på henvendelser fra kommunene. I intervju med ledere ved helseforetak ble det nevnt at det kan være vanskelig for en kommune å vite hvilke spørsmål de bør stille til helseforetakene for å få kompetanseoverføringen som må til for å ivareta brukeres behov og for å yte tjenester av best mulig kvalitet.

Både ledere i kommune- og spesialisthelsetjenesten opplever at den ambuleringe virksomheten er svært viktig for å ivareta helseforetakenes veiledningsplikt fordi dette er en viktig arena for dialog. Det er imidlertid stadig mindre midler satt av til ambuleringe virksomhet. Disse nedprioriteringene utfordrer både kommunene og helseforetakene i denne sammenhengen.

6. BRUKERNES OPPFATNINGER AV TJENESTETILBUDET

Koordinering er et nøkkelbegrep for å kunne gi et tilstrekkelig godt tjenestetilbud til personer med behov for tjenester fra flere tjenesteytere. Jo mer omfattende behovet for tjenester er, jo viktigere er det at tjenestene er koordinerte. For mange av pasientgruppene som omfattes av hjernehelsebegrepet er nedsatt kognitiv funksjonsevne, enten midlertidig eller varig, et av symptomene. Dette medfører at bistand til å koordinere behovet for tjenester er helt nødvendig. Også for andre pasientgrupper er bistand til koordinering nødvendig ettersom det krever mye ressurser og kunnskap å gjøre dette selv eller av en pårørende.

Det fremkommer av kartleggingen at det ikke er tilstrekkelig oppfølging av personer som har en psykisk lidelse kombinert med akutt sykdom eller skade. Dette gjelder både i spesialisthelsetjenesten og i kommunehelsetjenesten. Det å bli syk kan være en stor personlig tragedie, både for den som blir syk og for pårørende. For mange av pasientgruppene som inngår i kartleggingen vil sykdommen medføre funksjonsnedsettelse som vil prege resten av livet og som medfører store forandringer i familieliv, sosialt liv, fysisk liv og arbeidstilknytning. Depresjon og angst er vanlige reaksjoner. Apparatet som møter pasientene, både i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten, har stort fokus på fysisk funksjon, men mangler oppfølging av medfølgende psykologiske lidelser.

Aktivitetstilbud er viktig for å opprettholde sosiale relasjoner og for å ha en aktivt og meningsfylt tilværelse. Kartleggingen viser at brukere i stor grad opplever at aktivitetstilbud i er lite tilpasset yngre brukere og at det ikke legges til rette for at brukere kan delta på eksisterende aktivitetstilbud. Ofte er kommunale aktivitetstilbud organisert ved sykehjem eller dagsenter. De er gjerne tilpasset eldre brukergrupper. For unge pasienter med akutt oppståtte eller progredierende sykdommer og skader, er det få tilpassede tilbud. Kartleggingen viser at personer med større funksjonsnedsettelse som har behov for bistand for å komme til aktiviteter som kommunen tilbyr ikke alltid får denne bistanden grunnet utfordringer med koordinering.

I intervju med brukere kommer det frem at en del spesialister som jobber i spesialisthelsetjenesten ikke har tilstrekkelig fokus på å kommunisere med pasienter. Det er viktig at legene er bevisst maktbalansen i lege-pasient-forholdet og etterstreber å skape et kommunikasjonsmiljø som bidrar til at relevant informasjon kommer frem. Tiden inne hos spesialist i spesialisthelsetjenesten er ofte veldig kort. I følge noen av pasientene som er intervjuet begrenser tiden hos spesialist seg til å handle om det somatiske og funksjonelle knyttet til sykdommen. Det er i liten grad fokus på å snakke om andre temaer tilknyttet pasientens situasjon. Det fremheves i intervjuer at pasientkunnskap er sentralt for å kunne imøtekomme behovet for tilrettelegging og behandling, samt å identifisere eventuelle bivirkninger av medikamenter. Mange temaer kan være vanskelige å ta opp i møte med legen, men fremdeles være svært relevant for behandlingen. I intervju med pasienter kommer det frem at det er store forskjeller mellom legene når det gjelder hvor vidt de tar opp generelle problemstillinger og skaffer seg god pasientkunnskap. Noen opplever at dette blir veldig godt ivaretatt og at legene i stor grad er opptatt av å innhente informasjon også om pasientenes private, sosiale og mentale liv.

I forlengelsen av teamet som er beskrevet over, om kommunikasjonskompetanse hos lege, fremkommer det at bivirkninger medikamenter ikke blir oppdaget. To av pasientene som er intervjuet er opptatt av at mangel på kommunikasjon mellom pasient og lege kan medføre underreportering på alvorlige bivirkninger. En av brukerne trekker frem maktbalansen som oppstår i møte mellom lege og pasient som sentral for hvilken informasjon som fremkommer i dette møtet. Det er opp til legen å skape rom for at relevant informasjon kommer frem gjennom blant annet å stille de riktige spørsmålene.

Når bivirkningen fører til eksempelvis impulskontrollforstyrrelser, kan dette være tabubelagt og vanskelig å ta opp. Det kan også være vanskelig for pasienten å vite at noe har sammenheng med medikamentene.

Det er mange belastninger som følger med det å være pårørende, enten det gjelder barn av syke foreldre eller foreldre til barn med medfødte tilstander og sykdommer. Unge barn som opplever at foreldre blir syke kan få et plutselig omsorgsansvar og de kan bli engstelige for å miste mamma eller pappa. Voksne barn med eldre foreldre tar ofte mye ansvar for å gi omsorg og følge opp sine foreldre. Foreldre med syke barn har hovedansvaret for barnet på lik linje med andre foreldre. Samtidig må de i tillegg ofte koordinere tjenester samt leve med bekymringer knyttet til hvilke muligheter barnet har for et godt liv, og hvordan barnet skal ivaretas i fremtiden når foreldrene ikke lenger kan bidra like mye. Fordi det kan utløse både stress og engstelse å være pårørende oppleves det som veldig viktig at pårørende, i tillegg til å bli tatt med i oppfølgingen av den som er syk, også får tilbud om egen oppfølging.

Hovedfunn knyttet til brukernes oppfatning av tjenestetilbudet er:

- Ikke tilstrekkelig koordinerte tjenester
- Manglende oppfølging av pasientenes psykologiske utfordringer som følge av å få en diagnose
- For dårlig tilpasning av aktivitetstilbud
- Stor forskjell i kommunikasjonskompetanse blant spesialister
- Utilstrekkelig kartlegging av bivirkninger av medikamenter
- Ivaretagelse av pårørende må sees som en del av behandlingen

Dette kapittelet tar utgangspunkt i intervjuer med brukerorganisasjoner og enkeltbrukere. Funnene fra disse intervjuene blir satt opp mot funn fra intervjuer med tjenesteapparatet. Vi ser nærmere på hva brukerne selv opplever som sine største behov, hva de mener kjennetegner et godt tilbud til pasientgruppene og om det er noen spesifikke mangler i det eksisterende tilbudet. Vi har delt kapittelet inn etter generelle oppfatninger om tjenestetilbudet og behov og vurderinger etter følgende tre hovedgrupper:

- Personer med medfødt eller tidlig ervervet tilstand som medfører varig funksjonsnedsettelse
- Personer med akutt oppstått sykdom eller skade med langvarig eller varig funksjonsnedsettelse
- Personer med medfødte og kroniske tilstander med varierende eller tiltakende funksjonsnedsettelse

6.1 Personer med medfødt eller tidlig ervervet tilstand som medfører varig funksjonsnedsettelse

6.1.1 Hva kjennetegner god kvalitet i tilbudet til pasientgruppen

- *Systematisert og koordinert oppfølging, også i voksen alder*
En felles tilbakemelding fra brukerorganisasjonene er at denne brukergruppen har behov for systematisert og koordinert oppfølging i voksen alder. Voksne med medfødte eller tidlig ervervede tilstander som medfører varig funksjonsnedsettelse trenger livslang og individuelt tilpasset medisinsk oppfølging. Dette innebærer både kontroller hos fastlege og i spesialisthelsetjenesten. Det er stor forekomst av en rekke andre somatiske tilstander knyttet blant annet til mage, tarm og urinveier. Psykologiske utfordringer, som for eksempel

depresjon forekommer også. Det kan være utfordrende for den enkelte pasient selv å vite hvilken oppfølging som er hensiktsmessig og nødvendig. Brukerorganisasjonene er derfor opptatt av at dette ikke bør være pasientens eget ansvar.

Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen opplyser om at det, i 2016, er blitt utarbeidet en veileder som skal bistå fastlegene med informasjon om nødvendig og tilpasset oppfølging til den enkelte pasient med ryggmargsbrokk. Blant annet inneholder veilederen en sjekklister for anbefalte henvisninger i forbindelse med ulike symptomer, samt generell informasjon om tilstander som er utbredt hos pasientgruppen¹¹. Sjekklisten skal bidra til at pasientene får den nødvendige oppfølgingen.

Representanter fra brukerorganisasjonene sier det ikke kan forventes at kommuner har kompetanse på hvilken type oppfølging den enkelte pasient har behov for når det gjelder sjeldne tilstander. Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen foreslår at noen på regionalt nivå har ansvaret for at pasientene blir innkalt til nødvendige undersøkelser og oppfølginger.

- *God kompetanse i kommunene*
Kompetanse om diagnosene i kommunene trekkes frem som sentralt for kommunenes evne til å gi gode og tilpassede tjenester til brukere med medfødt eller tidlig ervervet tilstand som medfører varig funksjonsnedsettelse. Dette fordrer gode rutiner for kompetanseoverføring fra helseforetak til kommune og internt i kommunenes tjenestetilbud til den enkelte bruker.
- *Brukermedvirkning og individuell tilrettelegging*
Brukermedvirkning, og tilbud tilpasset pasientenes egne ønsker, er et viktig kjennetegn for kvalitet i tjenestene. For å sikre god brukermedvirkning og individuell tilrettelegging må det være fokus på dette under planlegging og gjennomføring av behandlingen samt gjennom oppfølging.
- *Tilstrekkelig intensitet i tjenestene*
Brukerorganisasjonene mener at riktig intensitet i tjenestene er sentralt for å kunne gi tjenester av god kvalitet. Intensiteten i tjenestene har sammenheng med effekten av behandlingen og er derfor svært viktig for å kunne ivareta et så høyt funksjonsnivå som mulig samt oppnå gode resultater også av kognitiv og psykososial habilitering/rehabilitering.

6.1.2 Brukerbehov som ikke er dekket

Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen opplyser at det finnes mye kompetanse, men at den enkelte pasient ikke nødvendigvis får tilgang til kompetansen grunnet for dårlig koordinering av tilbudene.

- *Manglende koordinering for voksne pasienter*
Brukerorganisasjonene understreker at det mangler en systematisk koordinering av pasientenes tjenestebehov. Spesielt gjelder dette for voksne. Ofte er tjenestebehovet godt systematisert og koordinert når det gjelder barn og barneavdelinger. Individuell plan og ansvarsgrupper trekkes frem som verktøy som kan bidra til bedre koordinering, men som i

¹¹ TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser (2016) *Veileder og huskeliste* – Medisinsk oppfølging av voksne med ryggmargsbrokk.

for liten grad benyttes. En koordinatorfunksjon på regionalt nivå nevnes som et alternativ for å sikre at pasientene får den nødvendige oppfølgingen.

De som har en fungerende koordinator har gjerne dette gjennom en kompetent koordinator i forbindelse med individuell plan. I et intervju med spesialisthelsetjenesten kommer det frem at det er utfordrende at pasientene ikke får systematiske innkallinger til oppfølging. Informanten opplyser om at mange tilstander ikke blir oppdaget før de er akutte, selv om det er tilstander som er svært vanlige sett i forhold til pasientens grunntilstand.

- *Vanskelig å få assistanse til å delta på aktiviteter i kommunene.*
En annen mangel som trekkes frem er assistanse til å delta på aktiviteter i kommunen. CP-foreningen opplyser at pasienter får pleie og stell, men at flere opplever å ikke få mulighet til å få ut sitt potensial som individ gjennom fritid og aktiviteter.
- *Mangel på kompetanse om kognitive utfordringer for pasientene*
Brukerorganisasjonene understreker at det er manglende tilbud rettet mot pasienter med varig funksjonsnedsettelse og kognitive utfordringer, enten tilstanden er medfødt eller tidlig ervervet. Brukerorganisasjonene hevder årsaken til dette er manglende kunnskap om pasientgruppen og tilbudene.
- *For lav intensitet i tjenestene*
Det fremkommer i intervjuene at intensiteten i tjenestene som ytes ofte er for lav. Intensiteten som anbefales fra helseforetakene følges ofte ikke opp i kommunene. Dette bekreftes også i intervjuer med helseforetak og kommuner.
- *Pasienter med psykisk utviklingshemming og psykiske lidelser forsømmes*
Pasienter med kombinasjonen psykisk utviklingshemming og psykiske lidelser får ikke tilstrekkelig utredning, behandling og oppfølging. Disse pasientene havner ofte mellom to stoler. I mange tilfeller har ikke habiliteringstjenestene i spesialisthelsetjenesten tilstrekkelig kompetanse på psykiatri, og psykiatrien har ikke tilstrekkelig kompetanse på psykiske utviklingshemninger. Dette medfører at pasientgruppen ikke får tilstrekkelig behandlingstilbud for psykiske lidelser. I kommunene mangler kompetanse til å oppdage psykisk lidelser, og det tar derfor for lang tid før disse personene blir henvist til videre utredning.

6.2 Personer med akutt oppstått sykdom eller skade med langvarig eller varig funksjonsnedsettelse

6.2.1 Hva kjennetegner god kvalitet i tilbudet til pasientgruppen

- *Rask akuttbehandling i spesialisthelsetjenesten*
Rask akuttbehandling er helt avgjørende for personer med akutt oppstått sykdom eller skade, som hjerneslag eller hodeskader. De langsiktige konsekvensene har tett sammenheng med hvor raskt man får behandling og hvilken behandling man får. Det fremkommer i kartleggingen at pasientene og brukerorganisasjonene er godt fornøyde med akuttbehandlingen.
- *Intensiv rehabilitering når pasienten returneres til kommunen.*
For pasienter med akutt oppstått sykdom eller skade med langvarig eller varig funksjonsnedsettelse er det sentralt at rehabiliteringstiltakene er på plass i det pasienten returneres til kommunen. Det å komme raskt i gang med rehabiliteringen har sammenheng med effekten pasienten har av rehabiliteringen.

- *Tilstrekkelig rehabilitering i kommunen som inkluderer alle relevante tjenester.*
For å kunne utnytte rehabiliteringspotensialet hos denne pasientgruppen er det nødvendig at alle relevante kompetanser er involvert i det individuelle rehabiliteringstilbudet. Særlig nevnes logopedkompetanse til voksne i kommunene som en relevant mangel.

6.2.2 Brukerbehov som ikke er dekket

I intervju med brukerorganisasjoner og brukere kommer det frem at det har vært en svært positiv utvikling i tilbudet til personer med akutt oppstått sykdom eller skade med langvarig funksjonsnedsettelse. Akuttmedisinen oppleves som høyt prioritert. Det er allikevel noen mangler som fremheves.

- *Manglende kommunikasjon mellom spesialisthelsetjeneste og kommune*
Brukerorganisasjonene sier det må bli bedre kommunikasjon fra spesialisthelsetjenesten til kommunene om hvilke tjenester brukerne har krav på. I tillegg fremhever de at helseforetakene bør bli bedre på å sende tilstrekkelig og detaljert informasjon til kommunene i god tid før pasientene overføres til kommunen.
- *Overgangen fra spesialisthelsetjeneste til rehabilitering i kommunen er ikke god nok*
Det kommer frem i intervjuer med kommuner, at de ikke alltid har tilstrekkelige tilbud klart når pasienten returneres til kommunen. Det hender pasienter blir liggende på sykehjem uten særskilte rehabiliteringstilbud i en periode før individuelt tilbud er klart. Dette medfører reduksjon i rehabiliteringspotensialet og kan bety forskjellen mellom å få tilbake språk eller ikke, å komme i jobb eller ikke. Det får altså potensielt store konsekvenser for de individer som blir rammet av svikt i overgangen fra helseforetak til kommune.

6.3 Personer med medfødte og kroniske tilstander med varierende eller tiltakende funksjonsnedsettelse

6.3.1 Hva kjennetegner god kvalitet i tilbudet til pasientgruppen

- *Oppfølging koordinert av helsetjenestene*
For personer med tiltakende funksjonsnedsettelse kan det være vanskelig å legge merke til en gradvis funksjonsnedsettelse nettopp fordi den skjer gradvis.
- *Fleksible og individuelt tilpassede tjenester*
Brukerorganisasjonene trekker frem at hver enkelt pasient er forskjellig og at sykdommen utvikler seg ulikt hos den enkelte. Det er derfor viktig at tjenestene er fleksible og individuelt tilpasset
- *Bredde i rehabiliteringstjenestene*
Flere av brukerorganisasjonene er opptatt av at rehabiliteringstilbudet ofte kun har fokus på det fysiske aspektet ved rehabiliteringen. Det fremkommer at andre tjenester som blant andre, psykolog, logoped, sosionom og ernæringsfysiolog også er viktige i rehabiliteringen, men at denne kompetansen ofte mangler.
- *God kommunikasjon mellom kommune og helseforetak*
Brukerorganisasjonene opplever at det er store variasjoner mellom kommunene når det gjelder kompetanse på de ulike diagnosene. Dette har særlig sammenheng med at kommunene i liten grad får mengdetrening, grunnet få pasienter med samme diagnose. Det fremheves derfor at det er viktig med gode kommunikasjonslinjer mellom kommuner og helseforetak, og at kommunene får jevnlig kompetanseheving.

6.3.2 Brukerbehov som ikke er dekket

- *Kompetanse på diagnoser i kommunene*

Alle de intervjuede brukerorganisasjonene sier det ikke er tilstrekkelig kompetanse i kommunene på diagnoser med varierende eller tiltakende funksjonsnedsettelse. Manglende kompetanse i kommunene medfører mangler i tjenestetilbudet. Det er ofte lite kunnskap om hvordan sykdommene utvikler seg og om hvilke tjenestebehov pasientene har som kan opprettholde funksjon og utsette funksjonsnedsettelsene. Kommunene vurderes å ha stor vilje til å lære, men det finnes for få læringsarenaer til at kommunene klarer å bygge opp tilstrekkelig kompetanse.

- *Manglende tilrettelegging av skole, studier og arbeidsliv*

Flere nevner også at brukere ikke får tilstrekkelig tilrettelegging på skole og i forhold til jobb. Blant annet henger dette sammen med at flere av pasientene ikke har tydelige, synlige sykdomstegn. Flere nevner at NAV mangler kompetansen som er nødvendig for å tilrettelegge arbeidssituasjonen.

For flere av pasientgruppene, blant annet MS og muskelsyke, gir høyere utdanning større mulighet til deltagelse i arbeidslivet fordi høyere utdanning i stor grad gir bedre tilgang til stillesittende jobber. Dagens regler gir ikke krav til støtte når man får studielån. Dette hindrer mange i å ta utdanning fordi de har større kostnader enn andre studenter knyttet til å bo og leve. I følge en av brukerorganisasjonene blir flere uføre, selv om de kunne tatt høyere utdanning og deltatt i arbeidslivet som følge av disse reglene.

- *Likeverdige tjenester*

Det fremkommer i intervjuer med brukerorganisasjoner at målet om likeverdige tjenester ikke er nådd for denne pasientgruppen. Dette gjelder både i spesialisthelsetjenesten og i kommunehelsetjenesten, grunnet store variasjoner i kompetanse og tjenestetilbud mellom helseforetak og mellom kommuner. Hvilke helseforetak man kommer til og hvilken kommune man bor i har stor betydning. Det fremkommer også at denne brukergruppen nedprioriteres til fordel for pasienter med akutte tilstander, og at det går ut over tilbud både i kommunen og i spesialisthelsetjenesten.

- *Samordnet oppfølging i spesialisthelsetjenesten*

Mange av brukerne i denne gruppen opplever utfordringer knyttet til medisinske undersøkelser. Ofte må undersøkelser gjennomføres under narkose. Flere trekker frem at spesialisthelsetjenesten i for liten grad samordner undersøkelser og oppfølging. Den manglende koordineringen medfører at pasientene må stå på ventelister og bli lagt i narkose unødvendig mange ganger for å gjennomføre rutinemessige undersøkelser.

- *Oppfølging av generell helsetilstand*

Flere av pasientene har økt forekomst av en rekke andre somatiske sykdommer og det fremkommer at de i for liten grad følges opp for dette. Det etterspørres en «full helsesjekk» som utreder pasientene for sykdommer de er disponert for.

7. UTREDNING OG OPPFØLGING AV SPESIELLE GRUPPER

Kartleggingen har også sett spesielt på ulike utfordringer knyttet til fire utvalgte grupper.

- Yngre med demens
- Personer med utviklingshemming og demens
- Minoritetsspråklige med demens
- Personer med utviklingshemming og psykiske lidelser

Bestillingen fra Helsedirektoratet var i utgangspunktet knyttet til utfordringer med nevnte målgrupper, herunder utredning og oppfølging i spesialisthelsetjenesten. Data fra kartleggingen synliggjør imidlertid også enkelte utfordringer forbundet med nevnte målgrupper i kommunehelsetjenesten. Disse utfordringene presenteres også kort i dette kapittelet.

Overordnet fremkommer det at informanter som inngår i kartleggingen, både fra spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten, har begrenset, men også varierende kjennskap og erfaring med de fire nevnte målgruppene over. Det synes i all hovedsak å være personer med utviklingshemming og psykiske lidelser som trekkes frem som en gruppe som er godt kjent blant helsepersonell og som oppleves som utfordrende. Mange av informantene ved helseforetakene og kommunene har begrenset erfaring med yngre med demens, utviklingshemmede med demens, og minoritetsspråklige med demens. Datainnsamlingen er derfor supplert med informasjon fra Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, Nasjonalt kompetansemiljø for utviklingshemming og Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse.

7.1 Yngre med demens

Det fremkommer at det er utfordrende å oppdage, identifisere og kartlegge demens hos yngre personer. Hovedutfordringen synes ikke å være selve utredningen i spesialisthelsetjenesten; hvis pasienten blir henvist til en hukommelsesklinikk ved sykehus har man god kompetanse på utredning og diagnostikk. Utfordringen synes først og fremst å oppdage, identifisere, kartlegge og henvise til riktig instans.

Som sagt ligger hovedutfordringen i å oppdage og identifisere demens hos yngre pasienter. Dette knytter seg blant annet til at demens ikke er en diagnose man forventer at skal opptre i ung alder. Videre kan symptomene på demens hos målgruppen være vanskelige å kjenne igjen. Demenssymptomer hos yngre pasienter er ofte avvikende fra normale symptomer, slik som kognitiv svikt. De kan derimot blant annet arter seg i form av svikt i synsfunksjon eller endring av adferd. Ofte er det kolleger eller leder på arbeidsstedet som merker den unge pasientens symptomer på demens tidligst. Ektefelle og familie er også viktige i å oppdage og identifisere tidlige tegn på demens. Fastlegen spiller også en viktig rolle knyttet til tidlig identifikasjon og kartlegging av demens hos målgruppen.

Kompetansemiljø på feltet fremhever at det i den senere tiden har vært et større fokus på demens blant yngre personer. Dette gjør at flere fanges opp på et tidlig stadium i dag, sammenlignet med tidligere.

Når det gjelder utredning av yngre med demens i spesialisthelsetjenesten fremkommer det gjennom intervjuene at det i dag er mange avdelinger som utreder denne pasientgruppen, og at ikke alle har like spesialisert kompetanse på yngre med demens. Det er varslet at det skal komme nye retningslinjer for utredning og diagnostikk av yngre med demens som vil redusere antallet avdelinger med dette ansvaret.

Etter utredning fremkommer flere utfordringer med oppfølging av målgruppen i kommunen. Flere av kommunene som inngår i kartleggingen fremhever at det er utfordrende å lage gode oppfølgingstilbud til yngre personer med demens. Dette knytter seg først og fremst til at pasientgrunlaget er lite og at tilbudene til gruppen derfor vil derfor vil kunne skreddersys etter

alder og/eller behov. Kommunene oppgir at det er særlige utfordringer knyttet til tilpasning av dagaktivitetstilbud, koordinering av tjenester og oppfølging av psykiske helseutfordringer.

Kompetansemiljøene på feltet fremhever imidlertid at det finnes eksempler på kommuner som har gode dagaktivitetstiltak, samtalegrupper og som gjør bruk av støttekontakt rettet mot målgruppen. Særlig fremheves det som viktig at kommunen gir tilbud både til pasienten og til den pårørende, herunder samtale og møte med andre som befinner seg i samme situasjon fremheves som viktig. Kompetansemiljøene på feltet opplever at det er behov for å spre kunnskap om gode eksempler og god praksis på tvers av kommunene.

Undersøkelsen viser videre at mange demensteam i kommunene ikke har psykologkompetanse. Kompetansemiljøene på feltet etterspør dette da det fremheves at yngre med demens vil ha stort behov for oppfølging av psykolog, både med tanke på diagnosen, men også med tanke på endringer i arbeids- og familiesituasjonen. Kompetansemiljøene fremhever også at det er viktig at kommunen setter inn tidlige tiltak overfor målgruppen. Imidlertid synes det å se ut til at kommunene mangler lavterskeltilbud og tidlig innsats overfor gruppen. Dette resulterer i raskere funksjonsfall og at kommunen må sette inn forsterkede tiltak på et tidligere tidspunkt enn hvis det hadde vært tilrettelagt for tidlig innsats og forebygging tidligere i demensforløpet.

7.2 Personer med utviklingshemning og demens

Som tidligere nevnt øker stadig levealderen til personer med utviklingshemning og dette medfører at flere får aldersbetingede diagnoser, herunder demens.

- Kompetansemiljøene på feltet fremhever at oppfølging av somatisk og psykisk helse for personer med utviklingshemning er en utfordring. Undersøkelser viser at eldre med utviklingshemning har færre sykehusinnleggelse, sammenlignet med yngre. Dette kan indikere at de håndteres mer lokalt i sitt bomiljø, og at de ikke får tilgang til det tilbudet de har krav på.
- Hovedutfordringen knyttet til utredning synes å være manglende identifisering, kartlegging og henvisning i kommunene. Nasjonalt kompetansemiljø for utviklingshemning har gjennomført en undersøkelse om utviklingshemning og demens hvor de finner at i 83 prosent av tilfellene hvor det var mistanke om demens blir ikke pasienten henvist til utredning. Årsakene til manglende henvisning kan være mange, men demenssymptomene hos personer med utviklingshemning kan være atypiske og derfor vanskelig å oppdage om man ikke har rett kompetanse. Det fremheves at fastlegen har et for lite pasientgrunnlag til å bygge opp kompetanse på dette området, og at symptomer på demens ofte forveksles med symptomer på utviklingshemning eller atferdsvansker. Videre fremheves det at tjenestene som arbeider med målgruppen i kommunehelsetjenesten i stor grad er bestått av deltidsansatte og ufaglærte med manglende spesialisert kompetanse. Kommunene som inngår i denne kartleggingen ser ut til å ha svært liten erfaring med målgruppen. Dette kan skyldes at pasientgrunnlaget er lite eller at kommunene har pasienter med utviklingshemning og demens uten å være klar over det.

Habiliteringstjenestene som inngår i kartleggingen har begrenset, om enn variert erfaring med målgruppen. Enkelte av helseforetakene har svært små fagmiljøer med spesialisert kompetanse på feltet, og kunnskapen her er personavhengig. Enkelte av voksenhabiliteringstjenestene ved helseforetakene som inngår i kartleggingen fremhever at de arbeider målrettet med utviklingshemning og demens, men de får svært få henvisninger fra kommunene. Helseforetakene stiller spørsmål ved kommunenes kunnskap og kompetanse til å kartlegge demens i den nevnte målgruppen. De rapporterer at det er utfordrende å få kommunene til å benytte seg av riktig scoringsverktøy for å kartlegge demens. De kommunene som har erfaring med målgruppen, og som også som inngår i kartleggingen, etterspør bistand fra spesialisthelsetjenestene til å observere og kartlegge demens hos personer med utviklingshemning.

Kompetansemiljøene på området fremhever også at det i enkelte tilfeller er manglende kompetanse på utviklingshemming og demens i habiliteringstjenesten i spesialisthelsetjenesten. Dette kan blant annet resultere i at man ikke benytter riktig kartleggingsverktøy, men kun screeningverktøy. Det fremkommer også at det er mangel på kartleggingsverktøy tilpasset målgruppen, ei heller er det internasjonal enighet om hvilke verktøy som egner seg best for denne gruppen. Det er blant annet utviklet et verktøy kalt «tidlig tegn», men dette benyttes etter sigende ikke av alle habiliteringstjenestene ved helseforetakene.

Denne kartleggingen finner at enkelte av habiliteringstjenestene som mangler psykiater og/eller psykolog. Dette kan bidra til å gjøre det utfordrende å utrede og diagnostisere demens blant utviklingshemmede.

Kompetansemiljøene på området fremhever også at målgruppen er i endring og at kommunene stadig melder om økning i antallet brukere med lettere former for utviklingshemming. Disse trekkes frem som sårbare grupper med utviklingshemming, atferdsvansker, manglende nettverk, og i enkelte tilfeller kombinert med rus- eller psykisk helseutfordringer. Disse gruppene har høyere risiko for å utvikle demens, men som man dessverre har lite kunnskap om. Det foreligger videre også utfordringer knyttet til roller og ansvar mellom psykisk helse og habilitering i relasjon til målgruppen, dette gjelder spesialisthelsetjenesten og i kommunehelsetjenesten.

Det er få av kommunene i kartleggingen som har nevneverdig erfaring med målgruppen, og derfor har informantene lite grunnlag for å kunne si noe om oppfølging av målgruppen, med unntak av noen få. Dette kan skyldes både liten pasientgrunnlag eller at kommunene i varierende grad kartlegger og identifiserer demens blant utviklingshemmede. Av de kommunene som har erfaring med målgruppen opplyses det om at det er vanskelig å finne egnede botilbud for disse. I tilfeller hvor brukeren allerede bor i bemannet bolig blir det ofte langvarige diskusjoner internt i kommunen mellom avdelinger knyttet til flytting fra bolig til sykehjem, og det synes utfordrende å inkludere målgruppen i det ordinære sykehjemstilbudet grunnet utformingen av tilbudet og kompetansen til de ansatte ved institusjonen. Det finnes imidlertid kommuner som oppgir å ha lyktes med å inkludere målgruppen i ordinære sykehjem. Kommunene vektlegger at pasientgrunnlaget er for lite til å skreddersy spesialtilpassede botilbud til målgruppen.

Undersøkelser viser videre at det er få personer med utviklingshemming og demens som blir fulgt opp av demensteamene i kommunene. Dette fremkommer som er tydelig forbedringspotensial.

Kompetansemiljøene på feltet sier det er viktig å styrke det tverrfaglige samarbeidet i kommunen knyttet til målgruppen. Særlig viktig er det å styrke samarbeidet mellom habiliteringen i kommunen og hjemmetjenesten, samt andre yrkesgrupper som har somatisk- og geriatrisk kompetanse.

7.3 Minoritetsspråklige med demens

Overordnet fremkommer det at informanter som inngår i kartleggingen, både fra spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten har liten, om enn variert kjennskap til minoritetsspråklige med demens.

Det fremkommer at språkbarrierer er en utfordring blant enkelte målgrupper. Dette kan være til hinder for kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell. Sentrale kompetansemiljø på feltet fremhever videre at det er for liten bruk av tolk. Språkbarrierene kan også medføre at det er utfordrende å identifisere og fange opp en demensdiagnose blant minoritetsspråklige.

Kompetansemiljøene fremhever at det er flere utfordringer forbundet med utredning av minoritetsspråklige med demens. Det fremkommer at det er færre med minoritetsbakgrunn som får demensdiagnose av fastlegen. Fagmiljøene påpeker at det ikke er grunn til å tro at det er mindre demens blant personer med innvandrerbakgrunn, men at dette snarere heller kan skyldes at færre fanges opp og utredes for demens. Det kan være utfordrende å oppdage tidlig tegn på demens blant målgruppen på grunn av manglende språkkunnskaper. Hvis brukeren ikke snakker norsk kan det være vanskelig å oppdage en begynnende kognitiv svikt for norske spesialister.

Videre er det en utfordring at brukergruppen selv i liten grad oppsøker hjelpeapparatet. Dette kan skyldes manglende kunnskap om demens, symptomer og behandlingmuligheter, eller at det er forbundet skam med demensdiagnosen. Flere mener sentrale myndigheter bør arbeide aktivt med å spre informasjon i innvanderbefolkningen. Særlig etterspørres generell informasjon som eksempelvis opplysningskampanjer om symptomer etc. Fordi bruk av tradisjonelle kartleggingsverktøy kan føre til feildiagnostisering, egner de seg dårlig for deler av denne pasientgruppen. Det er utviklet egne kartleggingsverktøy som er bedre tilpasset målgruppen, og disse er testet ut i en nordisk kontekst. Dette til tross opplyser sentrale aktører på feltet om at helseforetakene i stor grad fremdeles benytter seg av de tradisjonelle kartleggingsverktøyene. Dette kan være fordi det etter sigende er manglende kunnskap om alternative kartleggingsverktøy.

For at kommunene skal kunne planlegge og opprette gode tilbud til målgruppen kreves det at kommunen har oversikt over den demografiske sammensetningen i kommunen, kompetanse og samarbeid med frivillige.

7.4 Utviklingshemning og psykiske lidelser

Det fremkommer gjennom intervjuer med helseforetakene at personer med utviklingshemning og psykiske lidelser har fått et økt fokus i det siste. En rapport fra NAKU viser til at det er høy forekomst av psykiske lidelser hos personer med psykisk utviklingshemning og at det er manglende oversikt over denne brukergruppen.¹² Det oppgis at dette har ført til enkelte endringer i tilbudet til målgruppen både i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Imidlertid viser intervjuer med ansatte i spesialisthelsetjenesten og kommunene at det fortsatt er store mangler i tilbudet til pasienter med psykisk utviklingshemning og samtidige psykiske lidelser.

Funn fra kartleggingen viser at tjenestene til personer med utviklingshemning og samtidige psykiske helseutfordringer kan betegnes som fragmenterte. Det er vesentlige mangler forbundet med samordning og koordinering av tjenester til målgruppen, samt tverrfaglig kompetanse.

Kartleggingen viser at det også er store variasjoner knyttet til organisering og rollefordeling på feltet. Flere helseforetak oppgir at de har delt ansvaret for målgruppen mellom psykiatrien og habiliteringstjenesten, ved at psykiatrien har hovedansvar for personer med lettere utviklingshemning, mens habiliteringstjenesten har ansvar for personer med mer omfattende utviklingshemning. Flere informanter ved helseforetakene opplever at roller og ansvar på feltet er uklare. Ved helseforetakene etterspørres tydeligere avklaringer knyttet til hva som er psykiatriens ansvar for målgruppen og hva som er habiliteringens ansvar, samt retningslinjer for tverrfaglig samarbeid. Flere etterspør nasjonale føringer.

Uklare roller og ansvar samt manglende samarbeid fører til at enkelte pasienter faller igjennom og at helseforetakene ikke får til å ta godt nok ansvar for deler av denne brukergruppen. Informanter fra habiliteringstjenestene fremhever videre at det er vesentlige mangler forbundet med tilbudet til målgruppen i psykiatrien, altså både personer med omfattende utviklingshemning og personer med lettere utviklingshemning. Dette kommer blant annet til syne i form av avslag på habiliteringstjenestenes henvisning av bruker til psykiatrien for utredning eller oppfølging. får Avslagene begrunnes med brukerens funksjonshemming. Habiliteringstjenesten på sin side oppgir at de har manglende ressurser til å gi et tilstrekkelig tilbud til gruppen med omfattende utviklingshemning og psykiske helseplager. Manglende oppfølging av denne gruppen handler altså også om manglende psykiatrisk kompetanse ved habiliteringstjenesten.

Manglende kompetanse på dobbeltdiagnoser fremstår som en utfordring ved helseforetakene. Habiliteringstjenestene oppgir at de i mange tilfeller ikke har tilstrekkelig psykiatrisk kompetanse

¹² NAKU (2016) *Psykisk lidelser og/eller ruslidelser blant personer med utviklingshemning*

internt på avdelingen og/eller at denne kompetansen er vanskelig å få tilgang på. Psykiatrien på sin side har ikke tilstrekkelig kompetanse på psykiske utviklingshemming.

Manglende tverrfaglig kompetanse og samarbeid mellom habiliteringstjenesten og psykiatrien fremstår som en barriere for å gi et godt helsetilbud til personer med psykisk utviklingshemming i kombinasjon med psykiske lidelser. Informanter fra habiliteringstjenestene etterspør tverrfaglig samarbeid for å styrke tilbudet til målgruppen.

Det fremkommer videre gjennom intervjuene at det er enkelte faglige uenigheter mellom habiliteringstjenesten og psykiske helsetjenester som påvirker hvilke tiltak eller oppfølging brukeren får tilgang på. Blant annet er det en diskusjon rundt hvorvidt personer med utviklingshemming kan nyttiggjøre seg psykiatrien og deres metoder.

Et av helseforetakene som er intervjuet oppgir å ha særlig god kompetanse på pasienter med psykisk utviklingshemming og psykiske lidelser. Habiliteringstjenesten for voksne ved dette helseforetaket er organisert inn under rus- og psykisk helsevern og har dermed tett samarbeid med psykiatrien om pasienter med psykisk utviklingshemming. Helseforetaket opplyser at de antagelig er blant de beste nasjonalt på denne pasientgruppen. De opplever at det er lite kompetanseheving tilgjengelig nasjonalt og at de har behov for å oppsøke internasjonale kompetansemiljøer for å fylle på med kompetanse utover den de allerede har.

Bestillingen fra Helsedirektoratet var i utgangspunktet knyttet til utfordringer med nevnte målgruppe i spesialisthelsetjenesten. Ansatte i kommunene er ikke blitt stilt spørsmål om psykisk utviklingshemming og psykiske lidelser, men flere informanter fra kommunene nevner målgruppen som særlig utfordrende.

I intervju med kommuner, bekreftes inntrykket fra spesialisthelsetjenesten om for lite kompetanse på kombinasjonen psykisk utviklingshemming og psykiske lidelser. Dette gjelder for det første kommunens kompetanse for å oppdage psykiske lidelser hos psykisk utviklingshemmede. Flere kommuner ser behovet for økt kompetanse om målgruppen samt et behov for samarbeid med utdanningsinstitusjoner og spesialisthelsetjenesten. Utfordringen knytter seg her særlig til å oppdage og kartlegge psykiske lidelser, herunder skille mellom utviklingshemming og psykiske helseplager. Enkelte av helseforetakene opplever at kommunene har blitt flinkere de siste årene til å oppdage og henvise pasienter med psykisk utviklingshemming og psykiske lidelser. Dette settes i sammenheng med at kompetansenivået om målgruppen er økt. For det andre fremhever kommunene at det er utfordrende å gi et tilstrekkelig tilbud til målgruppen. Dette omhandler å etablere tiltak og boformer som tilfredsstiller brukernes behov.

Enkelte av kommunene som inngår i kartleggingen opplever også at spesialisthelsetjenesten ikke tar tilstrekkelig ansvar for målgruppen. Kommunene oppfatter det som uheldig og utfordrende at personer med utviklingshemming ikke får tilstrekkelig oppfølging av psykiske helseutfordringer i spesialisthelsetjenesten.

En av kommunene hevder at det generelt er for lite kompetanse på området. Informanten peker til Dikemark og Brøset som de eneste med særlig kompetanse på moderat til alvorlig psykisk utviklingshemming og psykiske lidelser. Ved Brøset må personen være domfelt for å få behandling.

En utfordring som trekkes frem er at personer med psykisk utviklingshemming i flere tilfeller ikke ønsker å bli observert eller intervjuet og at man derfor ikke får satt diagnose. Når man ikke har diagnose kommer man ikke inn under lov om psykisk helsehjelp, og derfor blir flere stående uten et behandlingstilbud.

Det fremkommer i intervjuene at problemstillingen er blitt tatt opp blant annet på et møte med Fylkesmenn fra hele landet. Det var ingen av fylkesmennene som oppga å ha en løsning på kommunenes utfordringer knyttet til denne brukergruppen.

8. VURDERINGER OG ANBEFALINGER

I dette kapittelet gis en oppsummering av hovedfunnene, samt Rambølls vurderinger basert på funn fra kartleggingen. Vurderingene av behandlings- og tjenestetilbudet gjøres opp mot kvalitetsindikatorene som fremkommer i «Kvalitetsstrategien – Og bedre skal det bli» (Helsedirektoratet 2005).

Her defineres tjenester av god kvalitet som tjenester som er:

- Trygge og sikre
- Virkningsfulle
- Involverer brukeren
- Samordnet og preget av kontinuitet
- Utnytter ressurser
- Tilgjengelige og rettferdig fordelt

I det følgende gis en oppsummering av funn fra kartleggingen og en vurdering opp mot de ulike kvalitetsindikatorene.

8.1 Trygge og sikre tjenester

For å besvare om tjenestene er trygge og sikre er det vurdert i hvilken grad ansatte som arbeider med pasienter med nevrologiske skader, sykdommer og tilstander har tilstrekkelig kompetanse til å gi et godt tilbud. Det er i tillegg vurdert i hvilken grad spesialisthelsetjenesten ivaretar sin veiledningsplikt.

Kartleggingen finner at det i stor grad varierer i hvilken grad ansatte som arbeider med pasienter med nevrologiske skader, sykdommer og tilstander har tilstrekkelig kompetanse. Kartleggingen viser videre at ansatte som arbeider med målgruppen i spesialisthelsetjenesten primært har god, og i hovedsak spesialisert kompetanse på området. Det bør nevnes at mindre helseforetak har noe mer generalistkompetanse, men benytter seg av kompetanse ved større helseforetak ved behov. Utfordringen synes imidlertid i størst grad å knytte seg til kompetanse på komplekse og sammensatte diagnoser og problemstillinger, herunder å dele kompetanse og utnytte kompetanse på tvers mellom avdelinger. Her viser kartleggingen at man i spesialisthelsetjenesten ikke i tilstrekkelig grad klarer å dele og nyttiggjøre seg av kompetansen som finnes. Det ser ut til å være særlige utfordringer knyttet til bruk av tilgjengelig kompetanse og kompetansedeling mellom ulike avdelinger innen nevrologi, rehabilitering og psykisk helse. Kartleggingen finner at dette kan gå direkte på bekostning av tilbudet til brukerne. Eksempelvis finner kartleggingen at det er mangler knyttet til utredning og oppfølging av personer med utviklingshemming og samtidige psykiske lidelser. Dette skyldes blant annet manglende tverrfaglig kompetanse og samhandling.

Når det gjelder kompetansen i kommunehelsetjenesten finner kartleggingen at kommunene mangler kompetanse på deler av rehabiliteringsfeltet, særlig knyttet til kognitiv og psykososial rehabilitering, samt rehabiliteringskompetanse blant enkelte ansattgrupper innen helse- og omsorgssektoren. Manglende kompetanse på kognitiv og psykososial rehabilitering kan føre til manglende oppfølging som kan gi svært uheldige utfall for den enkelte bruker. Videre viser kartleggingen at manglende observasjonskompetanse knyttet til brukere med psykisk utviklingshemming, herunder mulighet til å observere og kartlegge endringer i adferd og helse, fører til at brukere kan bli svært syke før fastlege oppsøkes eller det henvises til spesialisthelsetjenesten.

Det er naturlig å kommentere kravet til forsvarlighet da dette har vært et sentralt tema gjennom kartleggingen. Det foreligger ikke tilstrekkelig data i denne undersøkelsen til å konkludere hvorvidt tjenestene som gis er i tråd med forsvarlighetskravet. Etter våre erfaringer forekommer det likevel tilfeller hvor det er grunn til å stille spørsmål ved hvorvidt brukere får et forsvarlig

tjenestetilbud. Dette gjelder i første rekke personer med habiliteringsbehov som gis manglende oppfølging på somatisk og psykiske helseutfordringer. Brukere med behov for rask oppstart av intensiv trening i kommunene er en annen brukergruppe som trekkes frem. Her varierer tilbudet stort og det forekommer tilfeller hvor brukere blir plassert i tilbud som både ansatte i kommunen og i spesialisthelsetjenesten omtaler som uegnede.

Etter vår vurdering er det trygge og sikre tjenester, men vi har likevel følgende anbefalinger:

- *Det bør være nevrologkompetanse i alle habiliteringsenhetene*
De fremkommer i intervjuene at tilgangen til nevrolog er for dårlig ved habiliteringsenhetene for voksne. De færreste enhetene har *nevrolog* tilknyttet tjenesten. Nevrolog oppgis imidlertid som en veldig sentral kompetanse i tilbudet til pasientgruppen. I tilfeller der det er behov for nevrolog henvises det til annen avdeling. Det fremkommer at tilgangen til nevrolog ofte er for dårlig og at det, ved litt større enheter, bør være en nevrolog som med hele eller deler av sin stilling forbeholdt habiliteringen. Det bør sørges for at tilgangen til nevrolog ved habiliteringsenhetene for voksne er tilstrekkelig til å ivareta behovet hos pasienten.
- *Legene bør bruke mer tid på å sikre tilstrekkelig informasjon om hver enkelt pasient*
Kartleggingen finner at for korte visitter medfører at legen ikke får nok informasjon om pasienten til å kartlegge for eksempel bivirkninger av medisiner. For flere pasienter har det tatt mange år før de har fått kunnskap om bivirkningene. Særlig gjelder dette når bivirkningene knytter seg til impuls kontroll som kan medføre tabubelagt atferd. Det bør sikres at spesialisthelsetjenesten får tilstrekkelig informasjon om den enkelte pasient til å gjøre en sikker og helhetlig vurdering.
- *Bedre oppfølging av pasientenes psykologiske utfordringer*
Kartleggingen viser at det er store mangler knyttet til oppfølging av pasientenes mentale helse i forbindelse med at pasienter selv, eller nære familiemedlemmer, får en akutt skade eller en diagnose som medfører varige, varierende eller progredierende funksjonsnedsettelse. Kartleggingen viser at dette er en mangel både i kommunal helse- og omsorgstjeneste og i spesialisthelsetjenesten. Mange pasienter får en eller flere psykiske lidelser, som for eksempel angst og depresjon, som følge av at de har fått en sykdom. Psykiske lidelser kan medføre ytterligere utfordringer knyttet til å stå i arbeid, opprettholde sosiale relasjoner og til å ivareta god fysisk helse gjennom et aktivt liv. Det er viktig at pasientene også følges opp på de psykologiske utfordringer som kan oppstå som følge av å bli syk.

8.2 Virkningsfulle tjenester

Med bakgrunn i nyere kunnskap om hjernens regenerative evner fremheves det at tjenestene bør legge vekt på rehabilitering og kontinuerlig trening for å gjenvinne eller beholde viktige funksjoner. Det vil under dette analysetemaet derfor være sentralt å undersøke hvorvidt tilbudene som gis til brukere med nevrologiske skader, sykdom og tilstander vektlegger rehabiliterings-, aktivitets- og treningstilbud.

Etter vår vurdering er det varierende og til dels stor kapasitetsmangel i ulike kommunale tjenester, særlig knyttet til ergo- og fysioterapi, logoped og rehabiliteringsavdelinger. Kapasitetsutfordringene i enkelte tjenester fører til manglende intensitet i rehabiliteringstilbudet i kommunene. Dette resulterer blant annet i at kommunene ikke følger anbefalinger fra helseforetaket knyttet til intensitet i oppfølgingen. Med bakgrunn i dette stiller vi spørsmål ved hvorvidt rehabiliteringstjenestene som gis i kommunen er av tilstrekkelig intensitet til å være virkningsfulle. Også manglende kompetanse i enkelte deler av kommunens helse- og omsorgstjeneste knyttet til rehabilitering og rehabiliteringsmetoder vil kunne medføre dårligere kvalitet på behandling og dermed mindre virkningsfulle tjenester.

I spesialisthelsetjenesten er rehabilitering for barn og unge ofte organisert under habiliteringstjenesten. Det fremkommer at habiliteringstjenestene for barn og unge i for liten grad har kompetanse på rehabilitering. Ved akutte skader og sykdommer hos barn blir det dermed i mange tilfeller i for liten grad iverksatt rehabilitering i tidlig fase. Dette kan gå ut over rehabiliteringspotensialet hos barnet. Etter vår vurdering handler dette om at fagpersoner som jobber med habilitering for barn i for liten grad har kunnskap om rehabiliteringspotensialet og betydning av å iverksette riktige tiltak i «rehabiliteringsvinduet» som gjerne er 3-12 måneder etter oppstått skade.

Etter vår vurdering gis det i all hovedsak virkningsfulle tjenester, men det er et stort forbedringspotensial i kommunehelsetjenesten. Vi har derfor følgende anbefalinger:

- *Kommunene må sikres kompetanse om konsekvensene av å utsette rehabiliteringstiltak etter utskrivning fra spesialisthelsetjenesten*
Kartleggingen viser at rehabiliteringstiltak ofte blir iverksatt for sent i kommunene. Dette kan være en konsekvens av at kommunen ikke har nok kompetanse om praksisens konsekvenser for rehabiliteringspotensialet. Kunnskap om praksisens følger for det enkelte individ og for behovet for tjenester fra kommunen må sikres.
- *Brukere må sikres tilstrekkelig intensitet i tjenestene for å få optimal effekt av rehabiliterings- og habiliteringstiltakene kommunen vedtar*
Kartleggingen viser at anbefalingene fra spesialisthelsetjenesten knyttet til intensitet i tjenestene ofte ikke følges opp i vedtaket om tjenester fra kommunen. Intensiteten som fattes i vedtaket er ofte langt lavere enn anbefalingene fra spesialisthelsetjenesten. Konsekvensene av praksisen bør utredes.
- *Sikre rehabiliteringskompetanse i barne- og ungdomshabilitering som også ivaretar rehabilitering*
Barne- og ungdomshabilitering i spesialisthelsetjenesten ivaretar også, ved enkelte mindre helseforetak, rehabilitering av barn og unge. Kartleggingen viser at det ved slike enheter ofte er mangler knyttet til rehabiliteringskompetanse og at dette kan medføre reduksjon i rehabiliteringspotensialet. Særlig gjelder dette kunnskap om hvor raskt rehabiliteringstiltak skal iverksettes for å få mest mulig effekt. Det bør sørges for at rehabiliteringskompetansen er på plass ved disse enhetene.

8.3 Samordnete og koordinerte tjenester

Samordnete og koordinerte tjenester kjennetegnes av at kommunikasjonen mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten fungerer på en slik måte at pasientene får gode og helhetlige pasientforløp. Kommuner og sykehus som har etablerte og velfungerende arenaer for samhandling ser dette som svært nyttig, både for pasient og tjenesteytere. Det er mye informasjonsutveksling mellom tjenestene, men det er imidlertid varierende i hvilken grad dette styrker tjenestene. Tjenestene har overordnede samarbeidsavtaler og tjenesteavtaler hvor lederne kan fatte avgjørelser på systemnivå. Informantene mener det er positivt at det eksisterer samarbeidsarenaer der lederne kan treffes og ta opp utfordringer begge parter opplever. De rapporterer imidlertid at de er usikre på om dette fører til noen konkrete løsninger, men samarbeidet beskrives som vanskeligere på det overordnede enn i hver enkelt pasientsak. Samarbeidet rundt hver enkelt pasientsak oppleves som uproblematisk. Det mangler ikke vilje hos hverken kommunene eller sykehusene, men det er kapasitetsproblemer begge steder. Det er imidlertid utfordringer ved overføringen av pasienter. Det varierer mye i hvilken grad det er rutiner eller systemer for at overføringen av pasienter blir gjort på en god måte. I mange tilfeller går kommunikasjonen via fastlegen. Enten ved at fastlegen tar kontakt med spesialisthelsetjenesten eller at det sendes en epikrise til fastlegen. Dette er et tungvint system da fastlegen ofte ikke er den som kjenner brukeren best.

Ledere i kommunal helse- og omsorgstjeneste opplever at helseforetakene er lett tilgjengelige og ivaretar veiledningsplikten på en god måte ved å besvare henvendelser fra kommunene på kort varsel. Både ledere i kommune- og spesialisthelsetjenesten opplever at den ambulerende virksomheten er svært viktig for å ivareta helseforetakenes veiledningsplikt fordi dette er en viktig arena for dialog. Det blir imidlertid stadig mindre midler satt av til ambulerende virksomhet. Denne nedprioriteringen utfordrer både kommunene og helseforetakene i denne sammenhengen.

Etter vår vurdering snakker sykehusene og kommunene mye sammen, men det mangler et god og systematiserende ramme for kommunikasjonen. Dette medfører at pasientene ikke får gode og helhetlige pasientforløp, særlig i overgangen mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten. Det bør også i større grad settes av ressurser til at tjenesteutøverne kan prate sammen slik at det ikke kun er lederne som står for kommunikasjonen. En høyere prioritering av ambulante tjenester kan bidra til dette. Vi anbefaler derfor at:

- *Det sikres god informasjon fra spesialisthelsetjeneste til kommune*
Informasjonen om pasienter fra spesialisthelsetjenesten til kommunene må sendes tidlig nok og den må være detaljert nok til at kommunene kan ha tjenestene klare når pasienten skrives ut fra helseforetaket. Det er en stor utfordring at kommunene ikke har klare tilbud når pasientene ankommer kommunen. I en del tilfeller ser dette ut til å ha sammenheng med at informasjonen fra spesialisthelsetjenesten ikke er kommetidlig nok eller ikke har inneholdt nok detaljert informasjon om pasientens behov.
- *Spesialisthelsetjenesten må sørge for tilstrekkelig veiledning til kommunene*
Det fremkommer av kartleggingen at kommunene opplever at spesialisthelsetjenesten prioriterer å besvare spørsmål fra kommunene. Det trekkes imidlertid også frem at det er en svakhet i de tilfeller der veiledningsplikten blir tolket som spesialisthelsetjenestens plikt til å besvare henvendelser fra kommunene, da kommunene ofte ikke vet hvilken kunnskap de mangler og hvilke spørsmål de må stille. Det bør være spesialisthelsetjenestens ansvar å sørge for at kommunen får nødvendig informasjon til å kunne yte tjenester av god kvalitet til den enkelte bruker. En høyere prioritering av ambulante tjenester kan bidra til dette.

8.4 Brukermedvirkning

Brukermedvirkning innebærer å legge til rette for egenmestring, brukermedvirkning og individuell tilrettelegging i tjenestene. Dette har vært et sentralt tema i kartleggingen. Tjenester av god kvalitet vil ta den enkelte bruker som utgangspunkt og legge til rette for tjenester som gir mening og livsinnhold for den enkelte.

Kartleggingen viser at det er store forskjeller knyttet til hvordan tjenesteytere tolker at brukermedvirkning skal ivaretas. Ofte opplyser tjenesteledere om at brukermedvirkning ivaretas gjennom at bruker eller pårørende er til stede og godkjenner brukerens behandlingsplan. Det reflekteres i liten grad omkring brukerens mulighet til å gjøre kunnskapsbaserte vurderinger av behandlingsopplegget som foreslås. Brukerorganisasjonene mener brukermedvirkning bør ivaretas bedre og mener dette spesielt gjelder i kommunene.

Det fremkommer videre at det kan være vanskelig å sikre god brukermedvirkning i tilfeller der pasienter har nedsatt kognitiv funksjonsevne. På systemnivå viser kartleggingen at brukerundersøkelser ikke er designet for denne brukergruppen og at de ofte utelates fra disse undersøkelsene. På individnivå kreves det god kompetanse om samtykkevurdering for å ivareta brukermedvirkning for denne brukergruppen.

Flere informanter viser til at det har skjedd en endring i tjenestene som i økende grad fokuserer på egenmestring og individuell tilrettelegging av tjenestene. Kartleggingen viser at det er store forskjeller mellom kommunene når det gjelder i hvilken grad tjenestene har implementert begreper som «egenmestring». Både brukere, brukerorganisasjoner og ansatte i tjenestene

opplever egenmestring og individuell tilrettelegging som sentrale elementer for å gi tjenester som oppleves som gode av brukeren.

Etter vår vurdering kan utviklingen innen brukermedvirkning de siste årene betegnes som positiv, men både kommune- og spesialisthelsetjenesten har stort forbedringspotensial. Særlig i kommunehelsetjenesten må det en grunnleggende kulturendring til for å kunne gi tjenester som oppleves som gode av brukeren. Vi vurderer likevel at tjenestene i tilstrekkelig grad ivaretar brukermedvirkning. Vi anbefaler at:

- *Brukerundersøkelser designes slik at brukere med nedsatt kognitiv funksjonsevne også blir inkludert*

Kartleggingen viser at brukere med nedsatt kognitiv funksjonsevne ofte ikke inngår i brukerundersøkelser da undersøkelsene ikke er tilpasset denne brukergruppen. Vi anbefaler at både kommuner og helseforetak pålegges å ha et system som involverer alle relevante brukergrupper i denne typen brukerundersøkelser.

8.5 Effektiv utnyttelse av ressurser

Effektiv utnyttelse av ressurser handler i denne sammenheng om å sette inn ressurser til trening og aktivitet tidlig for å hindre funksjonsfall og problemforløp. Etter vår vurdering bør rehabilitering og forebyggende tiltak være en sentral del av alle enheter i kommunens helse- og omsorgstjenestene. En slik tilnærming, til forskjell fra kompensierende tiltak som settes inn når funksjonsevnen avtar, vil være bedre helhetlig ressursutnyttelse.

Kartleggingen finner at det fortsatt brukes store ressurser på kompensierende tiltak innen kommunens helse- og omsorgstjeneste. Kommunene bruker store ressurser på medisinsk krevende pasienter. Dette går på bekostning av ressurser til rehabilitering i kommunene. Kommunene opplever også å ha liten kapasitet i flere ledd av tjenestene. Dagens ressursbruk bidrar til at kommunene har mindre ressurser til å arbeide forebyggende og etter metoder innen rehabilitering, da det oppleves at dette er mer tidkrevende.

I spesialisthelsetjenesten er den største utfordringen å skape helhetlige rehabiliteringsforløp for pasientene, og å følge opp intensitet i behandlingen i kommunene. Pasienter blir raskere utskrevet fra sykehus og sendt tilbake til kommunene. Dette utfordrer kommunenes kapasitet og kompetanse i tjenestene. Etter vår vurdering kan dette bøtes på ved å i større grad prioritere ambulant virksomhet.

I tillegg blir den største andelen av spesialisert rehabilitering som gis ved helseforetakene gitt til akutte oppståtte skader og sykdommer. Det er mindre tilbud om spesialisert rehabilitering til kronikergruppene ved sykehusene. Kapasitetsutfordringene fører også til vanskelig prioritering mellom ulike grupper. Det fremkommer at rehabilitering og jevnlig oppfølging av kronikergruppene nedprioriteres til fordel for akutte tilstander.

Etter vår vurdering klarer hverken kommunehelsetjenesten eller spesialisthelsetjeneste å utnytte ressursene effektivt nok. I kommunehelsetjenesten gis det i hovedsak kompensierende tiltak, med for lite fokus på rehabilitering og forebygging. Dette kan skyldes mange forhold, men på grunn av Samhandlingsreformen mottar kommunene sykere pasienter enn tidligere. Dette har ført til at innsatsen vris fra forebygging til kompensierende tiltak. Spesialisthelsetjenesten bør derfor i større grad benytte ambulerende virksomhet for å bistå kommunene med spesialisert kompetanse. Vi anbefaler at:

- *Konsekvensen av å nedprioritere ambulant virksomhet utredes*

Det fremkommer av intervjuene at flere enheter prioriterer mer poliklinisk og mindre ambulant virksomhet grunnet kapasitetsutfordringer. Prioriteringen er gjort til tross for at det oppfattes som at tilbudet til pasientene får dårligere kvalitet. Vi anbefaler at det gjøres en vurdering av

hvorvidt nedprioriteringen av ambulant virksomhet påvirker tilbudet til pasientene og om det går ut over kommunehelsetjenestens evne til å gi et tilbud av god kvalitet.

8.6 Tilgjengelige og likeverdige tjenester

Tilgjengelige og likeverdige tjenester handler om at pasienter skal få tilgang til de samme tjenestene av tilsvarende kvalitet som andre, uavhengig av bosted og diagnose. Kartleggingen finner at det er store variasjoner i både i kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Dette gjelder både tilgjengelige tilbud, kapasitet, intensitet og kompetanse.

I praksis betyr dette at bosted er av stor betydning for hvilke tilbud pasienter med nevrologiske skader og sykdommer får. Noen kommuner har velfungerende rehabiliteringstjenester med spesialisert kompetanse, mens andre kommuner ikke har slike tilbud, og pasienter med behov for intensiv rehabilitering og pleie blir dermed istedenfor plassert på avdeling i sykehjem. Dette fører til forsinkelse i rehabiliteringsprosessen eller reduksjon i rehabiliteringspotensialet.

Videre viser kartleggingen at de kommunale tjenestene har kapasitetsutfordringer i flere ledd. Dette fører til prioriteringer mellom pasient- og aldersgrupper. Personer med størst rehabiliteringspotensial, barn og personer med akutt sykdom eller skade prioriteres foran personer med kroniske sykdommer og tilstander.

Personer med habiliteringsbehov blir i flere kommuner primært ivarettatt av egne «habiliteringstjenester» slik som bo- og miljøtjenester. De har altså ikke tilgang til andre kommunale helsetjenester på lik linje med andre brukergrupper. Dette medfører at tilbudet til denne brukergruppen ofte er langt dårligere enn for resten av befolkningen, og at det tar for lang tid før både somatiske og psykologiske sykdommer og lidelser fanges opp og behandles.

Etter vår vurdering er det ikke tilgjengelige og likeverdige tjenester for voksne pasienter med habiliteringsbehov. Dette handler om ulik kapasitet på tjenestene fra sted til sted og ulik tilgang til spesialisert kompetanse. Etter vår vurdering er det tilnærmet umulig for helsetjenesten å oppfylle dette kriteriet da det av ulike grunner, som for eksempel geografiske avstander, er svært vanskelig å oppnå tilgjengelige og likeverdige tjenester. Vi anbefaler likevel følgende:

- *Forhindre at habilitering blir «særomsorg»*
Habilitering bærer ofte preg av «særomsorg» og brukere med behov for habilitering har ikke lik tilgang til øvrige helse- og omsorgstjenester som befolkningen generelt. Dette gjelder både i spesialisthelsetjenesten og i kommunal helse- og omsorgstjeneste. Det fremheves at personer med behov for habilitering ofte mangler en sterk stemme og i liten grad har anledning til å kjempe for tjenestene de mottar. Pasientgruppen er derfor avhengig av at systemet som skal ivareta dem er tilrettelagt på en måte som sikrer at nødvendige tjenester er tilgjengelige.