

Ikkje likeverdige habiliteringstenester til barn

HELSETILSYNET
tilsyn med sosial og helse

Rapport fra Helsetilsynet 4/2007
Ikkje likeverdige habiliteringstenester til barn.
Oppsummering av landsomfattande tilsyn med habiliteringstenester til barn 2006

Mars 2007

ISSN: 1503-4798 (elektronisk utgåve).

Denne publikasjonen finnest elektronisk på Helsetilsynets nettstad
www.helsetilsynet.no

Design: Gazette
Elektronisk versjon: Lobo Media AS

Statens helsetilsyn
Postboks 8128 Dep, NO-0032 OSLO, Norway
Telefon: 21 52 99 00
Faks: 21 52 99 99
E-post: postmottak@helsetilsynet.no

Innholdsfortegnelse

1 Samandrag	4
2 Innleiing	7
2.1 Bakgrunn for tilsynet	7
2.2 Metode og gjennomføring	8
2.3 Sentrale krav i sosial- og helselovgjevinga	10
3 Funn og vurderingar.....	13
3.1 Tilsyn med kommunale sosial- og helsetenester	13
3.1.1 Fange opp barn med særskilde behov og gje målretta oppfølging	13
3.1.2 Avklaring av behov og planlegging av habiliteringstenester	14
3.1.3 Gjennomføring og regelmessig evaluering av habiliteringstenester	16
3.2 Tilsyn med barnehabiliteringstenester i spesialisthelsetenesta.....	17
3.2.1 Rett til vurdering og nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetenesta.....	17
3.2.2 Førstegongs utgreiing i barnehabiliteringstenesta.....	18
3.2.3 Oppfølging frå barnehabiliteringstenesta og samarbeid med kommunale tenester	20
4 Oppsummering og framlegg til tiltak	21
4.1 Kommunale sosial- og helsetenester	21
4.1.1 Avklar ansvarsforhold og involver fastlege	21
4.1.2 Betre samordning og koordinering	22
4.1.3 Retten til individuell plan må innfriast	22
4.1.4 Fagleg kompetanse er ein føresetnad for forsvarleg tenesteyting.....	23
4.1.5 Avlastingstilbod skal vere føreseielege og dekkje behov	23
4.2 Barnehabiliteringstenester	23
4.2.1 Forskjellane i tenestetilbod kan ikkje halde fram	23
4.2.2 Retten til vurdering og nødvendig helsehjelp må innfriast	24
4.2.3 Informasjon må formidlast slik at mottakaren forstår	24
4.2.4 Avklar ansvar og oppgåver	24
4.2.5 Retten til individuell plan må innfriast	25
4.2.6 Sikre overgangar frå barnehabilitering til anna eining i spesialisthelsetenesta	25
Litteraturliste	26
Čoahkkáigeassu.....	28
English summary.....	29

1 Samandrag

I 2006 er det gjennomført landsomfattande tilsyn med habiliteringstenester til barn. Tilsynet omfatta sosial- og helsetenester i kommunane og einingar for barnehabilitering i spesialisthelsetenesta.

Målgruppa for tilsynet var barn var i alderen 0 – 18 år med medfødde, tidleg manifesterte eller tidleg erverva nevrologiske tilstandar eller skadar i nevesystemet. Barn i målgruppa for tilsynet har vanlegvis behov for tenester frå mange instansar. Det inneber at mange yrkesgrupper og personar er involverte og har kontakt med barnet og familien.

Områda for tilsynet med dei kommunale sosial- og helsetenestene var om kommunen sikrar at

- barn i målgruppa får forsvarleg utgreiing
- det blir gjort ei koordinert og individuell utgreiing av behov og koordinert planlegging av tenester
- planlagde habiliteringstenester blir gjennomført, regelmessig evaluert og endra ved behov.

Områda for tilsynet med einingane for barnehabilitering i spesialisthelsetenesta var om helseføretaket sikrar at

- retten til vurdering og nødvendig helsehjelp blir oppfylt
- barn i målgruppa som blir tilviste for første gong, blir forsvarleg utgreidde og om tiltak blir planlagt og sette i verk
- barn i målgruppa med behov for oppfølging frå spesialisthelsetenesta, blir følgde opp av barnehabiliteringstenesta.

Innan kvart område blei det undersøkt om kommunar og barnehabiliteringstenester tok i vare retten til brukarmedverknad, og at dei hadde sett i verk tiltak som sikra samarbeid og koordinering av tenester og tiltak.

Det er gjennomført tilsyn med 40 kommunar og 21 einingar for barnehabilitering. Ved tilsyna med dei 40 kommunane blei det i alt påpeikt 53 avvik og gjeve 46 merknader. To kommunar fekk ikkje avvik eller merknader. Ved tilsyna med barnehabiliteringstenestene blei det i alt påpeikt 41 avvik og gjeve 12 merknader. To helseføretak fekk ingen avvik, men ein merknad kvar. Denne rapporten byggjer på resultat frå dei 61 tilsyna. Det er gjort ei oppsummering og samanfating av forhold som ligg til grunn for avvik og merknader som går att i mange av rapportane.

Tilsyn med kommunale sosial- og helse-tenester

Tilsynet avdekte manglar i rutinar og tiltak som skal sikre koordinert planlegging og regelmessig oppfølging av habiliteringstenester i samarbeid med barn og foreldre i nær tre fjerdedelar av kommunane. Det medførte at den samla oversikta over behov og tiltak blei mangelfull, og at det i praksis ofte var foreldra som hadde den koordinerande rolla.

Tilsynet fann at ansvarsforhold mellom helsestasjonslege og fastlege ikkje var avklart i ein fjerdedel av kommunane. Forskjellige instansar viste barn til barnehabiliteringstenestene utan at lege hadde undersøkt eller vurdert behov for slik tilvising. Det varierte om fastlege blei involvert i planlegging og evaluering av habiliteringstiltak, og om fastlegar fekk informasjon frå barnehabiliteringstenestene. Mange familiar

hadde meir kontakt med lege i spesialisthelsetenesta enn med fastlege. Dersom fastlegane ikkje blir involverte, blir det også vanskeleg å ivareta ansvaret dei har for pasientane.

Individuell plan er eit praktisk verkty for å sikre eit forsvarleg tenestetilbod til personar med langvarige og samansette behov. I meir enn halvparten av kommunane varierte det om og korleis individuell plan blei brukt. Koordinator sitt ansvar var uklart. Rutinar for utarbeiding og oppfølging av individuelle planar var fleire stader ikkje kjende eller følgde. Enkelte stader ønskte barnehage og skole å reservere seg mot å delta i arbeid med individuell plan fordi dette ikkje er ei lovpålagt oppgåve for desse instansane. Helsetilsynet vil be Helse- og omsorgsdepartementet ta opp spørsmålet om individuell plan også bør heimlast i barnehagelov og opplæringslov, slik at fleire tenester blir forplikta til å samarbeide.

Nær halvparten av kommunane hadde ikkje koordinerande eining, eller det var uklart kva oppgåver eininga skulle ha. Helsetilsynet vil ta denne problemstillinga opp med Sosial- og helsedirektoratet.

Forsvarleg tenesteyting føreset at personellet får nødvendig opplæring. Tiltak for å sikre at personell fekk informasjon, opplæring og oppfølging var mangelfulle i nær halvparten av kommunane. Dette galdt særleg personell i kommunale avlastingstiltak, private avlastarar og støttekontaktar. Avlasting er viktig for foreldre til barn med nedsett funksjonsevne og kronisk sjukdom. Det varierte i kva grad det var mogeleg for foreldra å velje mellom kommunal og privat avlasting. Ofte rekrutterte dei sjølve private avlastarar. I nokre få kommunar var saksbehandlingstid og/eller tid fram til vedtak blei sette i verk meir enn eit halvt år. Det er uforsvarleg lenge. Avlastingstilboda var ikkje individuelt tilpassa og/eller marginale i vel ein tredjedel av kommunane.

Tilsyn med einingar for barnehabilitering i spesialisthelsetenesta

Barnehabiliteringstenestene som tilsynet omfatta var ulikt organiserte, hadde ulike tenestetilbod og ulik fagleg kompetanse. Dei hadde forskjellige fagstillingar og spesialistkompetanse. Det var store skilnader i tilgangen på legespesialistar. To habiliteringstenester hadde ikkje lege, og enkelte hadde lege i deltidstilling. Kva tilstandar barnehabiliteringstenestene tok imot og kva tilbod som blei gjeve, varierte. Helsetilsynet

vil ta skilnadene i barnehabiliteringstenestene som er funne ved tilsynet opp med eigar og med dei regionale helseføretaka.

Når det gjeld habilitering er grenseflata mellom kommunale tenester og spesialisthelsetenester uklar.

Barnehabiliteringstenestene gav mykje rettleiing til personell i kommunane, men enkelte av tenestene hadde ikkje kapasitet til å gje så mykje rettleiing som nødvendig. Nokre stader varierte tilbod om ambulante tenester med avstanden til kommunane. Barn frå kommunar som mangla fagkompetanse fekk i mange tilfelle tettare oppfølging og meir omfattande tilbod frå barnehabiliteringstenestene enn barn som budde i andre kommunar. Helsetilsynet påpeiker at kommunane har ansvaret for å gje nødvendig helsehjelp, og må intensivere arbeidet med å skaffe fagkompetanse dei manglar.

Tilsynet fann at ein tredjedel av habiliteringstenestene ikkje heldt fristen for å vurdere tilvisingar innan 30 verkedagar, og at tilbakemeldingar om resultatet til foreldre og tilvisande instans var mangelfulle. Enkelte sette ikkje behandlingsfrist for pasientar med rett til nødvendig helsehjelp. Tilsynet fann også at ein tredjedel av habiliteringstenestene ikkje heldt behandlingsfristar som var sett. Pasientar med lågare prioritet blei tekne inn føre pasientar med rett til nødvendig helsehjelp. Regelverket og dei praktiske konsekvensane av dette var enkelte stader ukjent for medarbeidarar som deltok i vurderingar av tilvisingane.

Dei aller fleste av barnehabiliteringstenestene la til rette for at barn og foreldre fekk informasjon og høve til å medverke i samband med utgreiing og planlegging av vidare tiltak. To habiliteringstenester passa ikkje på å bruke tolk når barn og foreldre ikkje kunne norsk. Svikt i tiltak for å sikre at informasjonen blir forstått, er brot på retten til informasjon og gjer det vanskeleg for foreldra å medverke.

Det var skilnader i måten resultat og tilrådingar om vidare tiltak etter førstegongs utgreiing blei formidla tilbake til relevante kommunale deltenester. Det varierte om og når det blei sendt ein samla skriftleg oppsummeringsrapport, og om og når det var oppsummeringsmøte med foreldre og personell frå kommunen. I meir enn halvparten av tilsyna med barnehabiliteringstenestene blei det avdekt at fastlege berre unntaksvis fekk slike rapportar når andre hadde tilvist barna.

Tilsynet fann at to tredjedelar av barnehabiliteringstenestene ikkje sikra at arbeidet med individuell plan blei sett i gang. Dei meinte at det var ei kommunal oppgåve. Det varierte også i kva grad personell i barnehabiliteringstenestene deltok i utarbeiding og oppfølging av planen når kommunane leidde arbeidet. I nokre tilsyn med kommunane og barnehabiliteringstenestene blei det avdekt at det ikkje var klart kven av dei som hadde ansvaret for å gjennomføre planlagde tiltak. Enkelte habiliteringstenester mangla rutinar for regelmessig evaluering av tiltak som var sette i verk.

Kontrollar i barnehabiliteringstenestene blei gjennomført som avtalt. Eit par stader var det problem med å få koordinert undersøkingar som skulle gjerast i forskjellige avdelingar. Dei fleste verksemdene hadde innarbeidde rutinar for å sikre informasjon og tilrettelegging av overgangen frå barnehabilitering til vaksenhabilitering, eller anna eining i spesialisthelsetenesta. To habiliteringstenester mangla slike rutinar. I samband med overgang frå barnehabilitering til vaksenhabilitering eller anna eining i spesialisthelsetenesta var det fleire stader venta at kommunale helsetenester skulle tilvise på nytt. Ved nokre tilsyn kom det fram at spesialisthelsetenestene ikkje kunne gje eit så omfattande tilbod som dei unge vaksne hadde behov for, og som dei tidlegare hadde fått frå barnehabiliteringstenesta. Helseilsynet ventar at nødvendige tiltak for å sikre samanheng i oppfølging frå spesialisthelsetenesta også etter at ungdommane ikkje lengre får tilbod frå barnehabiliteringstenesta blir sette i verk. Helseilsynet vil ta dette opp med eigar og med dei regionale helseføretaka.

Samla vurdering

Helseilsynet meiner at forhold som tilsynet har avdekt, gjev haldepunkt for at tenestene til barn i målgruppa som har behov for habilitering, ikkje er likeverdige. Tenestetilboda varierer med kva fagkompetanse som er tilgjengeleg i barnehabiliteringstenestene og kommunane barna bur i. Brot er funne på retten til informasjon og medverknad, og omfattande manglar ved rutinar og tiltak som er nødvendige for å sikre individuelt tilpassa og koordinerte habiliteringstenester. Det gjeld alle fasar frå utgreiing og planlegging til gjennomføring, oppfølging og evaluering av habiliteringstilbod. I mange tilfelle er det foreldra som i praksis koordinerer tenestene. Om tenestene er føreseielege og verksame, og om ressursar blir utnytta på ein god måte er usikkert. Helse-

ilsynet kan ikkje akseptere dette.

Systematisk styring (internkontrollen) og kontinuerleg arbeid med å evaluere og betre tenestene må få vesentleg større merksemd. Det er eit leiaransvar å følgje med på at tenestene som blir gjevne er forsvarlege og at internkontrollen fungerer som føreset. Funn ved tilsynet tilseier at dette ansvaret ikkje er godt nok ivareteke.

I perioden 2002 – 2006 er det gjennomført fleire landsomfattande tilsyn der plikt til samordning og koordinering av tenester, individuell plan, og rett til vurdering og nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetenesta har vore tema. Funn ved dette tilsynet tyder på at kommunar og helseføretak i for liten grad bruker manglar som er påpeikte tidlegare til læring og forbetring.

Fylkesmennene og Helseilsynet i fylka følgjer opp dei aktuelle verksemdene inntil feil som blei avdekte, er retta.

2 Innleiing

Habilitering er tiltak som blir sette i verk for å bidra til å fremje eller vedlikehalde funksjons- og meistringsevne hos personar med medfødd eller tidleg erverva sjukdom eller skade. I Forskrift om habilitering og rehabilitering § 2 er definisjonen som følgjer: *”Habilitering og rehabilitering er tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeidet om å gje nødvendig bistand til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og meistringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet.”*

Omgrepet ”brukaren” omfattar både personen som har behov for habilitering og næraste familie eller pårørande. Habilitering er ei tverrfagleg og tverretatleg verksemd som krev innsats frå forskjellige instansar i og utanfor sosial- og helsetenestene. Koordinert planlegging, gjennomføring og evaluering av tiltak er nødvendig for å sikre samanheng i habiliteringsprosessen over tid.

Utgangspunktet for tiltaka er fyrst og fremst ei vurdering av funksjon, kva slag og kor omfattande funksjonsnedsettinga er, og ikkje den medisinske diagnosen som det dessutan kan ta lang tid å stille. Planlegging og gjennomføring av habiliteringstiltak og utgreiing av medisinsk diagnose kan føregå parallelt. Den medisinske diagnosen er viktig for behandlinga og val av tiltak, og som grunnlag for vurdering av utviklingsmulegheit og framtid. I mange tilfelle vil medisinsk utgreiing og kontroll av tilstanden, tverrfagleg funksjonskartlegging, utgreiing av behov, planlegging og gjennomføring av tiltak vere kontinuerlege prosessar som grip inn i og overlappar kvarandre.

Dei individuelle behova for habilitering kan

vere forskjellige sjølv om funksjonsnedsettinga og diagnosen er den same. Tiltaka skal vere tilpassa målsettingar, tilstand, alder og utvikling til den enkelte i høve til forskjellige arenaer og livsfasar. Alle barn som har behov for habilitering, skal ha eit likeverdig tilbod om sosial- og helsetenester av god kvalitet. Barn er særleg utsatte og sårbare, og sviikt i habiliteringstenestene kan få alvorlege følgjer for deira utvikling.

Etter Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial- og helsetjenesten (2005 – 2015) er følgjande kjenneteikn ved tenester av god kvalitet:

- Dei er verksame. Tiltaka som blir sette i verk byggjer på oppdatert kunnskap og brukarerfaringar.
- Dei er trygge. Uønskte hendingar i tenesteytinga er reduserte til eit minimum.
- Dei involverer brukarane av tenestene. Brukaren har innverknad på planlegging og gjennomføring av tenester både på individ og systemnivå.
- Dei er samordna og prega av kontinuitet. Tiltaka er ei mest mogleg samanhengande kjede.
- Dei er tilgjengelege og rettferdig fordelte. Tenestene er tilgjengelege og er tilpassa behova til brukarane.

2.1 Bakgrunn for tilsynet

Sjølv om habilitering og rehabilitering er ei lovpålagt oppgåve, og har vore eit nasjonalt satsingsområde i ei årrekke, er det mykje som tyder på at desse tenestene ikkje har

hatt tilstrekkeleg prioritet i kommunane og spesialisthelsetenesta. I St.meld. nr. 21 (1998 – 99) Ansvar og meistring er habiliterings- og rehabiliteringstenestene omtalte som fragmenterte og med ein variasjon i tenestetilbod som ikkje kan forklarast ut frå skilnader i behov. Variasjonar i organisering, omfang og innhald i tenestetilbod går og fram av rapportar frå Statens kunnskaps- og utviklingssenter for rehabilitering og utgreiingar om tenestetilbod i spesialisthelsetenestene frå dei regionale helseføretaka.

Det er store skilnader i kva tenester barn og familien har behov for. Ofte dreier det seg om tenester frå mange instansar og personar. Barnet og familien vil ha rett til ulike trygdeytningar. I kommunane vil det i tillegg til ulike sosial- og helsetenester ofte vere tiltak i barnehage, skole og frå pedagogisk psykologisk teneste (PPT) med fleire. I spesialisthelsetenesta treng barna tenester frå forskjellige somatiske avdelingar, eining for barnehabilitering og barne- og ungdomspsykiatrien. Fleire treng tenester frå verksemder som har landsfunksjonar. Foreldre har i mange tilfelle fortalt at dei på eiga hand må finne fram til tenester dei har rett til, og at dei sjølve må koordinere tiltaka frå ulike instansar.

På nasjonalt nivå manglar det oversikt over kor mange som har behov for habiliteringstenester og om behova blir imøtekomne. Det er forholdsvis lite dokumentasjon om effekt av tiltak og variasjon i kva grad instansar som medverkar i habiliteringsprosessar, evaluerer resultat av tiltak og systematiserer erfaringane.

Nasjonale bakgrunnsdokument, rapportar frå dei regionale helseføretaka og erfaringar frå tilsyn med habiliteringstenester tilseier at samhandling og koordinering imellom ulike instansar i og utanfor sosial- og helsetenestene er eit særleg sårbart område.

Mangelfull informasjon til foreldre om kva tenester dei har rett til, og variasjon i organisering, omfang og innhald i tenestetilbod i kommunane og i spesialisthelsetenesta tyder på stor sårbarheit og fare for svikt i høve til korleis krav til brukarmedverknad, individuelt tilrettelagde og føreseielege habiliteringstenester, blir etterlevde.

Etter Lov om statlig tilsyn med helsetjenesten § 1 og Lov om sosiale tjenester § 2-7 har Statens helsetilsyn det overordna faglege ansvaret for tilsyn med helse- og sosialtenestene i landet. Alle verksemder som yter

helsetenester har etter helsetilsynslova § 3 plikt til å etablere internkontroll. Det vil seie systematiske tiltak som sikrar at verksemd og tenester blir planlagde, organiserte, utførte og vedlikehaldne i samsvar med krav gjevne i eller i medhald av lov eller forskrift. Etter sosialtenestelova § 2-1 skal kommunane føre internkontroll for å sikre at verksemd og tenester etter kapittel 4, 4 A, 6 og 7 er i samsvar med krav fastsett i lov eller forskrift.

Internkontroll er å forstå som eit lovpålagt styringssystem for sosial- og helsetenesta.

Eit viktig element i den lovpålagte styringa er leiinga si oppfølging og regelmessige gjennomgang av tenestene. Føremålet med slik gjennomgang er å sjå til at tenestene fungerer som føreset, at tiltak for å førebyggje og rette opp svikt blir sette i verk når dette er nødvendig, og at det kontinuerleg blir arbeidd med å utvikle og betre tenestene. Erfaringar frå andre tilsyn med sosial- og helsetenester, tilseier at det framleis er manglar ved den systematiske styringa.

2.2 Metode og gjennomføring

Fylkesmennene og Helsetilsynet i fylka har utført tilsyna på oppdrag frå Statens helse- tilsyn. Dei blei utførte som systemrevisjonar. Ved systemrevisjon blir informasjon innhenta på ein systematisk måte ved granskning og dokument, ved intervju og stikkprøver for å undersøke om prosedyrar, instruksar og rutinar blir følgde i praksis, og om dei fysiske forholda tilfredsstillir myndigheitskrava. Føremålet med tilsynet er å få bekrefte at verksemdene etterlever krav i sosial- og helselovgevinga gjennom sin internkontroll.

Områda for tilsynet er valde på grunnlag av ei vurdering av sårbarheit og fare for svikt i kommunale sosial- og helsetenester og i einingar for barnehabilitering (barnehabiliteringstenesta). Nasjonale bakgrunnsdokument og rapportar om habiliteringstenester til barn er gjennomgått og samanhaldne med tilgjengeleg kunnskap og oversikt over organsering, innhald og tilbod i tenestene og våre tilsynserfaringar. Aktuelle tema og problemstillingar er drøfta med representantar for brukarorganisasjonar, personell frå kommunale sosial- og helsetenester, spesialisthelsetenesta og Sosial- og helsedirektoratet.

Val av målgruppe for tilsynet er gjort på bakgrunn av kva grupper barnehabilite-

ringstenestene yter tenester til, og kva andre landsomfattande tilsyn med tenester til barn som er utført dei siste åra. Alle barnehabiliteringstenestene gjev tilbod til barn med neurologiske tilstandar. Det varierer om dei gjev tilbod til barn som grunna andre tilstandar har behov for habilitering. Målgruppa for tilsynet blei avgrensa til: Barn i alderen 0 – 18 år med medfødde, tidleg manifesterte og tidleg erverva neurologiske tilstandar eller skadar i nevesystemet.

Områda for tilsynet med dei kommunale sosial- og helsetenestene var om kommunen sikrar at

- barn i målgruppa får forsvarleg utgreiing
- det blir gjort ei koordinert og individuell utgreiing av behov og koordinert planlegging av tenester
- planlagde habiliteringstenester blir gjennomført, regelmessig evaluert og endra ved behov.

Områda for tilsynet med einingane for barnehabilitering i spesialisthelsetenesta var om helseføretaket sikrar at

- retten til vurdering og nødvendig helsehjelp blir oppfylt
- barn i målgruppa som blir tilviste for første gong, blir forsvarleg utgreidde og om tiltak blir planlagt og sette i verk
- barn i målgruppa med behov for oppfølging frå spesialisthelsetenesta, blir følgde opp av barnehabiliteringstenesta.

Innan kvart område blei det undersøkt om verksemdene tok i vare retten til brukarmedverknad, og at dei hadde sett i verk tiltak som sikra samarbeid og koordinering av tenester og tiltak.

Det er ført tilsyn med 40 kommunar og 21 einingar for barnehabilitering i 19 helseføretak. Utveljinga av verksemdar var ikkje tilfeldig. Oppdraget var å føre tilsyn med to kommunar og ei eining for barnehabilitering i kvart fylke. Tilsynet i spesialisthelsetenesta omfatta fleirtalet av einingane for barnehabilitering. Valet av kommunar er dels gjort ut frå risikovurdering og lokal kunnskap om den einskilde kommunen og dels av andre omsyn. Til dømes kor lenge det var sidan siste tilsyn med sosial- eller helsetenestene, og kva andre tilsyn som skulle gjennomførast i kommunane i 2006. Kom-

munane det er ført tilsyn med er difor ikkje valde ut på ein slik måte at vi kan seie at tilsynsrapportane gjev eit representativt bilete av dei kommunale sosial- og helsetenestene. Helsetilsynet meiner likevel dei forholda som tilsyna avdekte, gjev eit godt bilete av utfordringar desse tenestene står overfor.

Det var dei same tilsynslaga som utførte tilsyna med kommunane og spesialisthelsetenesta i kvart fylke. Tilsynslaga var utpeikte av Fylkesmennene og Helsetilsynet i fylka, og var samansette av medarbeidarar med juridisk, sosial- og helsefagleg kompetanse.

Det er utarbeidd skriftleg rapport etter kvart tilsyn. I rapportane er funna presenterte som avvik eller merknader.

- Avvik dreier seg om at krav som er gjevne i eller i tråd med lov eller forskrift, ikkje er oppfylte.
- Merknad er forhold som ikkje er i strid med krav som er fastsette i eller i tråd med lov eller forskrift, men der tilsynsorganet finn grunn til å påpeike betringspotensial.

Ved tilsyna med dei 40 kommunane blei det i alt påpeikt 53 avvik og gjeve 46 merknader. To kommunar fekk ikkje avvik eller merknader. Ved tilsyna med barnehabiliteringstenestene blei det i alt påpeikt 41 avvik og gjeve 12 merknader. To helseføretak fekk ingen avvik, men ein merknad kvar.

Det går fram av rapportane kva krav i sosial- og helselovgjevinga som er brotne og kva brota går ut på. Fylkesmennene og Helsetilsynet i fylket følgjer opp verksemdene inntil dei viser at tiltak for å etterleve krav i sosial- og helselovgjevinga er sette i verk og fungerer som føreset.

Rapportane frå tilsyn med kommunane og helseføretaka og dei regionale rapportane er tilgjengelege på nettstaden www.helsetilsynet.no og www.fylkesmannen.no. På desse nettstadane ligg også denne oppsummeringsrapporten.

Denne rapporten bygger på resultat frå dei 61 tilsyna. Det er gjort ei oppsummering og samanfating av forhold som ligg til grunn for avvik og merknader og som går att i mange av rapportane. Rapporten viser kvar det ofte sviktar og kva som er sentrale utfordringar i høve til å gje forsvarlege, individuelt tilpassa, koordinerte og føreseielege habiliteringstenester.

2.3 Sentrale krav i sosial- og helseavgjevinga

Nødvendige og forsvarlege habiliteringstenester

Sosialtenestelova og kommunehelsetenestelova pålegg kommunar å sørgje for at innbyggjarane sine behov for nødvendige sosial- og helsetenester blir dekte på ein forsvarleg måte. Lov om helsetjenesten i kommunene (kommunehelsetenestelova) pålegg kommunen å sørgje for nødvendige helsetenester, jf. § 1-1 og § 1-3. Etter § 2-1 har den enkelte rett til nødvendig helsehjelp. Helsehjelpa skal ha eit forsvarleg innhald og omfang, jf. § 1-3a og § 6-3 siste ledd. Lov om sosiale tenester (sosialtenestelova) gjev den som ikkje kan dra omsorg for seg sjølv, eller den som er heilt avhengig av praktisk og personleg hjelp til daglege gjere mål, rett til hjelp etter sosialtenestelova § 4-2 bokstav a til d. Det er ein grunnleggande føresetnad at hjelpa skal ha eit forsvarleg nivå, jf. § 4-3 og Rt. 1990 s. 874.

Kommunen skal sikre at barn som treng habilitering blir fanga opp, utgreidde og følgde opp, jf. kommunehelsetenestelova § 2-2, jf. § 2-1, forskrift om kommunens helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten §§ 2-1 og § 2-3 og forskrift om habilitering og rehabilitering § 7 og § 10. Helsestasjons- og skolehelsetenesta skal ha rutinar for samarbeid med andre kommunale deltenester, fastlegar og spesialisthelsetenesta med fleire. Når forskjellige deltenester skal samarbeide, må samarbeidsrutinar og ansvar vere avklart. Det gjeld mellom anna samarbeid mellom kommunale deltenester og fastlege.

Fastlege har ansvaret for allmennlegetilbodet til pasientar på si liste, jf. forskrift om fastlegeordningen § 7. I dette inngår ansvar for planlegging og koordinering av individuella førebyggjande arbeid, undersøking og behandling.

Kommunen skal sikre forsvarlege habiliteringstenester, jf. sosialtenestelova § 4-3, kommunehelsetenestelova § 2-1, jf. § 1-3a, forskrift om habilitering og rehabilitering § 4 og forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4. Plikta omfattar å utarbeide og setje i verk systematiske tiltak som sikrar ei individuell utgreiing, planlegging, gjennomføring og evaluering av tenestene. I dette inngår og tiltak for å sikre samarbeid og koordinering imellom einingar og nivå. Ved vurdering og val av tenesteform skal det i tillegg til barnets ressursar og behov

leggast vekt på familien sin situasjon.

Lov om pasientrettigheter (pasientrettslova) skal bidra til å sikre at pasientar får lik tilgang på helsehjelp av god kvalitet. Retten til vurdering og retten til nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetenesta går fram av pasientrettslova § 2-2 og § 2-1 og forskrift om prioritering¹. Pasientrettane skal sikre at pasientar blir vurderte og prioriterte på forsvarleg måte og innan forsvarleg tid. Retten til vurdering skal sikre at pasienten får helsestilstanden vurdert og svar gjeve innan 30 verkedagar, eventuelt raskare om tilstanden til pasienten tilseier det. Pasientar som får rett til nødvendig helsehjelp skal prioriterast. Innan grensa for kva som er fagleg forsvarleg skal det setjast ein frist for når barnehabiliteringstenesta seinast må yte helsehjelp for å oppfylle pasientretten, jf. pasientrettslova § 2-1, forskrift om prioritering §§ 2 og 4 og spesialisthelsetenestelova § 2-2. Dersom pasienten er vurdert til å ha rett til nødvendig helsehjelp som vil strekkje seg over eit visst tidsrom, må barnehabiliteringstenesta planlegge behandlinga og setje fristen slik at det på dette tidspunktet kan setjast i gang behandling som til ei kvar tid er forsvarleg.

Pasient, her foreldre, og lege skal ha tilbagemelding om vurderinga av helsestilstanden. Krav til innhald i tilbagemeldinga følgjer av pasientrettslova § 2-2, 2. ledd og forskrift om prioritering § 5 og § 6.

Etter Lov om spesialisthelsetjenesten (spesialisthelsetenestelova) § 2-2, jf. § 2-1a pliktar dei regionale helseføretaka å sørgje for spesialisthelsetenester. Helseføretaka er det utøvande leddet og har ansvar for å yte forsvarlege helsetenester. Plikta til å yte forsvarlege helsetenester omfattar krav til forsvarleg organisering av verksemda, tiltak som gjer det mogeleg for helsepersonell å halde lovpålagte plikter, til å ha tilstrekkeleg og kvalifisert personell, nødvendig utstyr og til å ha forsvarlege informasjonssystem.

I plikta til å yte forsvarlege tenester inngår planlegging, koordinering av nødvendige undersøkingar av barn som blir tilviste til barnehabiliteringstenesta, oppsummering av undersøkingar og kontrollar og tilbagemelding til barn, foreldre, og kommunale tenester. Med mindre foreldra har reservert seg mot at fastlege skal informerast, skal fastlege ha tilbagemelding sjølv om barnet er tilvist av andre i kommunen. Dersom det undervegs i utgreiinga er nødvendig å formidle funn, eller gje informasjon til kom-

1) Forskrift om prioritering av helsetjenester, rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten, rett til behandling i utlandet og om dispensasjons- og klagenemnd.

munale tenester, følgjer det av kravet til forsvarleg verksemd at barnehabiliterings-tenesta må sikre at nødvendig informasjon blir gjeven. Plikt til forsvarleg verksemd, jf. spesialisthelsetenestelova § 2-2 og forskrift om habilitering og rehabilitering § 4, omfattar også oppfølging av habiliteringstenester som er sette i verk. Tilrettelegging og medverknad for å sikre kontinuitet i habiliteringsprosessar ved overgangar er omfatta av plikta til å yte forsvarleg helsehjelp.

Brukarmedverknad

Både sosialtenestelova og helselovgjevinga stiller krav til tenesteytar om å gje brukarar informasjon om tenester og sørgje for brukarmedverknad. Plikt til å informere om tenester som er aktuelle går fram av sosialtenestelova § 4-1, kommunehelsetenestelova § 2-1 og forvaltningslova § 11. Kommunen har plikt til å informere om tenester som finst og som kan vere aktuelle i det enkelte tilfellet. Informasjon kan ikkje vere avgrensa til dei tilfella der det ligg føre ein søknad eller uttalt ønskje om tenester, eller til tenester som tenesteytar vil gje.

Tenesteytar har ansvar for å sikre at informasjon som blir gjeven, blir forstått, jf. pasientrettslova § 3-5 og sosialtenestelova § 4-3. Dersom foreldre ikkje har nødvendig språkkunnskap, skal kommunen og spesialisthelsetenesta legge til rette for at kvalifisert tolketeneste kan nyttast.

Etter sosialtenestelova § 4-1 og § 8-4 har tenesteytar plikt til å informere og rådføre seg med brukar slik at tenestetilbodet så langt som råd blir utforma i samarbeid med brukar. Etter reglane i pasientrettslova § 3-2 til § 3-5, jf. lov om helsepersonell (helsepersonellova) § 10, har helsepersonell plikt til å informere pasient/pårørande. Informasjonen skal vere tilpassa den enkeltes evne til å gje og ta imot informasjon. Slik informasjon er ein føresetnad for å oppfylle retten til medverknad, jf. pasientrettslova § 3-1. Forskrift om habilitering og rehabilitering § 5 stiller krav om at kommunen og det regionale helseføretaket skal sørgje for at den enkelte skal medverke ved planlegging, utforming, utøving og evaluering av eige habiliteringstilbod. Forskrift om individuell plan § 4 stiller og krav om å leggje til rette for og ivareta brukarmedverknad. Forskrifta gjeld både sosial- og helsetenestene og stiller krav både til arbeid med og innhald i planen.

Koordinerte tenester – individuell plan

Sosialtenestelova § 4-3a og pasientrettslova § 2-5 gjev brukarar rett til individuell plan

når vedkomande har behov for langvarige og koordinerte tenester. Etter kommunehelsetenestelova § 6-2a og spesialisthelsetenestelova § 2-5 skal kommunen og spesialisthelsetenesta utarbeide slik plan når det er behov for det. Føremålet med individuell plan er å sikre eit heilskapleg, koordinert og individuelt tilpassa tenestetilbod i høve til den enkeltes mål, ressursar og behov. Planen skal og styrkje samhandlinga imellom tenestemottakar og involverte tenesteytarar. Forskrift om habilitering og rehabilitering har mellom anna som føremål å bidra til at det blir gjeve tilbod om og ytt samordna, tverrfaglege og planmessige tenester.

Det er og fleire føresegner i sosial- og helselovgjevinga som stiller krav om koordinering av tenester og samhandling imellom tenester, personell og brukarar. Sosialtenesta har eit sjølvstendig ansvar for å samarbeide med andre delar av forvaltninga, og ansvar for å ta initiativ til samarbeid dersom tenestetilbodet frå andre delar av forvaltninga er mangelfullt. Etter forskrift om habilitering og rehabilitering § 7 3. ledd skal tenester som inngår i kommunens helsetenester integrerast i eit samla tverrfagleg habiliteringstilbod. Kommunehelsetenesta skal ved behov samarbeide med sosialtenesta og med andre samarbeidande etatar, jf. § 8 siste ledd.

I kommunar og helseføretak skal det vere ei koordinerande eining som er synleg og lett å kome i kontakt med for brukarar og samarbeidspartnarar i kommunen, og eit fast kontaktpunkt for spesialisthelsetenesta, jf. forskrift om habilitering og rehabilitering § 8. Det er verksemdene sjølve som må bestemme korleis eininga skal organiserast og kva oppgåver ho skal ha. Kommunen skal ha oversikt over behov for habiliteringstenester, og skal sikre at det finst eit system for mottak av meldingar om behov for sosial- og helsetenester slik at desse blir formidla til rett adresse. Det skal vere tilrettelagt for at helsepersonell skal kunne melde ifrå om behov dei blir kjende med i tenesta til ein instans, jf. forskrift om habilitering og rehabilitering § 9.

Dokumentasjon – pasientjournal

Når det gjeld dokumentasjon av avgjerder og tiltak har både dei ansvarlege for sosial- og helsetenestene og dei som yter tenester, plikter. Etter helsepersonellova § 39 har helsepersonell ei sjølvstendig plikt til å føre journal. Av plikta til å yte forsvarlege tenester, jf. sosialtenestelova § 4-3, følgjer det at gjennomføring av tenestene må dokumente-

rast for å ha kunnskap om at tiltak er sette i verk og korleis dei fungerer. Kommunen har ansvar for at det er forsvarlege informasjonssystem i kommunehelsetenesta, jf. pasientjournalforskrifta § 4. Helseinstitusjonar har ansvar for å opprette og organisere informasjons- og journalsystem, jf. spesialisthelsetenestelova § 3-2. Journalsystema kan vere felles eller delte, papirbaserte eller elektroniske, men dei skal til ei kvar tid fungere i samsvar med krav til forsvarleg verksemd. Tilretteleggingsplikta etter kommunehelsetenestelova § 1-3a, jf. pasientjournalforskrifta § 4, og ansvaret for forsvarlege informasjonssystem etter spesialisthelsetenestelova § 3-2, inneber at verksemdene må leggje til rette for at helsepersonell kan ivareta dokumentasjonsplikta. Leiinga i verksemdene skal ha styring med journalsystema. Det omfattar mellom anna å ha gjort kjent og sett i verk rutinar for journalføring, korleis tilgang til og bruk av opplysningane skal vere, og tiltak for å sjå til at rutinane fungerer som føresett.

Internkontroll

Internkontroll er eit lovpålagt styringssystem for sosial- og helsetenestene. Forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten skal bidra til forsvarlege tenester gjennom systematisk styring og kontinuerleg forbe­tringsarbeid i tenestene, og til at krav i sosial- og helselovgjevinga blir etterlevde.

3 Funn og vurderingar

3.1 Tilsyn med kommunale sosial- og helsetenester

3.1.1 Fange opp barn med særskilde behov og gje målretta oppfølging

For å hindre tap av utviklingsmulegheiter er det viktig at barn med særskilde behov blir fanga opp tidlegast mogeleg og får ei målretta oppfølging. Behov for nærare utgreiing kan bli oppdaga ved fødselen eller på seinare tidspunkt av personell i ulike deltenester.

Dersom behov for habilitering blir avdekt ved fødselen vil barneavdelinga vanlegvis påbegynne eller planleggje vidare utgreiing av tilstanden før utskriving. Eining for barnehabilitering kan bli kopla inn tidleg eller først etter at den medisinske tilstanden er avklara. Avhengig av tilstanden til barnet, og ansvars- og oppgåvedeling mellom barneavdeling og eining for barnehabilitering, kan barn og bli følgde parallelt frå barneavdeling og eining for barnehabilitering. Det skal vere rutinar for å informere foreldre og kommunale helsetenester. Ansvarsfordeling mellom spesialisthelsetenesta og kommunale helsetenester (nivåa) må avklarast.

Helsestasjonen skal ha melding om alle fødselar i kommunen og informasjon om barn som blir fødte med sjukdom eller funksjonshemming. Fastlegen til mor skal få epikrise og informasjon om barnet. Alle barn har rett til helsekontroll og tilbod om vaksinasjon i kommunen dei bur i. Barn med tilstandar som treng tett oppfølging og kontroll, og barn med uavklarte tilstandar, skal ha tilbod om målretta oppfølging. Helsestasjonen skal også gje råd og rettleiing og samarbeide med andre om oppfølginga av barn med spesielle behov. I mange tilfelle

vil det vere nødvendig å følgje nøye med på utviklinga til barna og rettleie og støtte familien. Ved behov for rettleiing frå barneavdeling og/eller eining for barnehabilitering, må det vere avklart kven som skal ta kontakt og sørge for at relevante og nødvendige opplysningar blir formidla til foreldre og samarbeidspartnarar.

Kva instansar og fagkompetanse som tek del i undersøking og utgreiing av barnet vil variere med den aktuelle problemstillinga, men også med kva fagkompetanse som er tilgjengeleg i kommunen. Ei forsvarleg utgreiing føreset at lege vurderer barnet innan det blir teke avgjerd om tiltak. Det kan vere lege ved helsestasjonen, i skolehelsetenesta eller barnets fastlege. Fastlegane har ansvaret for allmennlegetilbodet til personar på listene sine. Dei kommunale tenestene skal samarbeide med fastlegane slik at dei er informerte om tiltak som blir sette i verk, også når barn blir viste til spesialisthelsetenesta frå lege ved helsestasjon eller i skolehelsetenesta. Barn som blir viste til barnehabiliteringstenesta skal vere undersøkte av lege.

Funn og vurderingar

Barn som var diagnostiserte ved fødselen eller før utskriving frå sjukehuset blei følgde opp frå helsestasjonane. I tillegg til skriftleg informasjon, tok fleire barneavdelingar direkte kontakt eller kalla personell ved helsestasjonen inn til møte. Ved tilsyna kom ikkje fram opplysningar som tilseier anna enn at desse barna får tilbod om å følgje helsestasjonsprogrammet med vaksinar og helsekontrollar.

Tilhøva var noko annleis når det galdt informasjon og samarbeid mellom kommunale deltenester og fastlege i samband med utgreiing av barn med uavklarte tilstandar.

Tiltak blei sette i verk av fleire instansar, men dei var ikkje samordna. I meir enn ein fjerdedel av kommunane blei det funne at ansvarsforhold mellom helsestasjon og fastlege ikkje var avklart. Helsestasjonane sine rutinar for informasjon og samarbeid med fastlegane og andre kommunale tenester, til dømes PPT, var og mangelfulle. I desse kommunane var fastlege ofte lite delaktig i undersøking og vurdering av tiltak i kommunen. Det varierte også om og når fastlegane fekk informasjon om at barn på deira lister var viste til barnehabiliteringstenesta. Mange barn blei viste til barnehabiliteringstenesta av andre utan at helsestasjon eller fastlege var informert. Enkelte stader var det etablert praksis å sende ferdigutfylt tilvising til lege for signatur og vidaresending.

Ein del av kommunane hadde ikkje avklart kva ansvar og oppgåver helsestasjons- og skolelege skulle ha, og kva ansvar fastlege hadde i høve til oppfølging av barn med spesielle behov. Også der det var bestemt at fastlege hadde oppfølgingsansvaret, varierte det i kva grad fastlege fekk informasjon om tiltak som var sette i verk. Foreldre blei oppmoda om å gje informasjon til legen.

Ved tilsyn med barnehabiliteringstenestene blei det i 11 av 21 tilsyn funne svikt i rutinane for å informere fastlege om resultatet av vurdering av tilvisingar og etter undersøkingar av barna, jf. kapittel 3.2.

Slike manglar i samarbeid mellom deltenester i samband med utgreiing, kan innebere at symptom blir feiltolka. Barnet kan bli utsett for feil og fleire undersøkingar enn nødvendig, og tid går tapt. Sjølv om utgreiing av nevrologiske tilstandar kan ta tid, er det avgjerande at barnet og familien ikkje blir utsette for den meirbelastninga som følgjer av manglande eller tilfeldig samarbeid mellom ulike instansar. I slike tilfelle er det foreldra som i praksis formidlar informasjon og medverkar til at det blir oppretta kontakt mellom forskjellige kommunale einingar. Manglande eller uavklarte samarbeidsrutinar medfører at det føregår fleire parallelle prosessar. Det kan og innebere tap av tid og utviklingsmulegheiter for barnet. Dette aukar belastningane for familiane, og er ikkje effektiv bruk av knappe ressursar. Krav til tenestene er at dei skal samarbeide og leggje til rette for brukarmedverknad. Manglande avklaring av ansvar og oppgåver for lege i helsestasjons- og skolehelsetenesta og fastlege, og svikt i rutinar for informasjon og samarbeid medverkar truleg til at

fastlege i for liten grad deltek i utgreiinga av tilstanden til barna.

3.1.2 Avklaring av behov og planlegging av habiliteringstenester

Barn i målgruppa for tilsynet har vanlegvis behov for tenester frå mange instansar. Det inneber at mange yrkesgrupper og personar er involverte og har kontakt med barnet og familien. Forsvarlege tenester føreset brukarmedverknad og at tenestene er individuelt tilpassa, samordna og koordinerte.

Barnet og familien har rett til å få informasjon om tilgjengelege tenester, til å formidle sine ønskje og behov, og delta i val og planlegging av habiliteringstenestene. Informasjon frå barnet og familien vil saman med den tverrfaglege funksjonsvurderinga vere utgangspunkt for vidare planlegging og konkret tilrettelegging av tenester. Avhengig av tilstanden og alderen til barnet og familiens situasjon, kan det omfatte forskjellige sosial- og helsetenester, hjelpemiddel, andre kommunale tenester, spesialisthelsetenester og trygdeytningar. Det må vere samanheng i tenestene over tid. Avgjerande er og at dei forskjellige instansane samarbeider og samordnar utgreiing, tildeling og praktisk planlegging av tenester.

Kravet om forsvarlege habiliteringstenester er uavhengig av buform. For å oppfylle kravet må kommunane sikre at personellet har nødvendig evne og kunnskap til å ivareta oppgåver som dei blir sette til. Undersøkingar, vurderingar og avgjerder som blir tekne skal nedteiknast i dokumentasjonssystem/journalsystem og vere tilgjengelege, eller kunne formidlast til samarbeidspartnarar i samsvar med reglar om samtykke og informasjon.

For å sikre koordinerte og samordna tenester er kommunane mellom anna pålagt å opprette koordinerande eining for habilitering og rehabilitering slik at melding om behov for tenester blir kanalisert til ei fast adresse. Kommunane har plikt til å utarbeide individuelle planar til barn som har behov for langvarige og koordinerte tenester.

Funn og vurderingar

Det blei ikkje avdekt spesielle problem i høve til tilgjenge til og bruk av tolketenester.

Eit mindretal av kommunane hadde innretta tenestene sine slik at det blei gjort ei koordinert utgreiing og planlegging av teneste-

tilbod. I nær tre fjerdedelar av kommunane blei det funne manglar ved rutinar og tiltak som skal sikre ei koordinert utgreiing og planlegging av habiliteringstenester. I fleire tilfelle var det familiane som sjølve kartla kva tenester som best kunne imøtekomme behova deira. Rutinar for å sikre at personellet hadde nødvendige og relevante opplysningar til å vurdere behov og gjere ei samordna planlegging og gjennomføring av tenester var mangelfulle. Enkelte kommunar hadde ikkje rutinar for tverrfagleg samarbeid i samband med utgreiing av behov. Initiativ til samarbeid var i stor grad personavhengig, og personellet hadde liten kunnskap om kva andre deltenester kunne bidra med.

Sosial- og helsetenestene hadde forskjellige dokumentasjonssystem. Kwart system gav fragmentert kunnskap om vurderingar, tilstand og planlagde tiltak. I 10 kommunar blei det påpeikt at dokumentasjonssystema var lite eigna til å gje nødvendig informasjon om behov og vurderingar av tiltak. Enkelte stader gjekk det lang tid frå behov var meldt til det blei treft vedtak, og ytterlegare tid før tenestene blei gjevne jf. kapittel 3.1.3.

Nær halvparten av kommunane hadde anten ikkje oppretta ei koordinerande eining, eller det var uklart kva instans i kommunen som skulle ivareta denne funksjonen. I enkelte kommunar var fleire deltenester utpeikte til koordinerande eining. Det var ikkje klart kva oppgåva innebar, eller korleis samarbeid og kommunikasjon skulle vere mellom desse einingane.

Meir enn halvparten av kommunane brukte ikkje individuell plan som verkty til å klarleggje barna og familiane sine målsettingar og behov, og til å samordne tenester.

I høve til individuell plan, svikta det på fleire område: Barn og foreldre fekk ikkje informasjon om retten til individuell plan og føremålet med denne. Fleire av kommunane visste om barn som hadde krav på individuell plan, men planane var ikkje påbegynte. Det var ventetid før arbeidet blei sett i gang, og det kunne gå svært lang tid, meir enn eitt år, å få utarbeidd planen. Vidare mangla det rutinar for samarbeid ved utarbeiding av plan og felles forståing av roller og ansvar. Somme kommunar utpeikte koordinatarar, men såg ikkje til at planane faktisk blei utarbeidde.

Mange kommunar har lenge nytta ansvarsgrupper til å koordinere planlegging av

habiliteringstenester. I ein del kommunar hadde fungerande ansvarsgrupper opphøyr etter at koordinator for individuell plan var utpeikt. Fleire stader var det uklart kva rolle, mynde og ansvar plankoordinator hadde. Dette galdt særleg der koordinator for individuell plan var ein annan person enn leiar i ansvarsgruppa. Avklaring av ansvar og oppgåver mellom ansvarsgrupper og individuell plan grupper mangla. Det var betydelege variasjonar i korleis samarbeid mellom sosial- og helsetenester og barnehage fungerte ved utarbeiding av individuell plan. Enkelte stader var det barnehage eller skole som tok initiativ og leidde arbeidet. Andre stader ønskte dei ikkje å delta, heller ikkje når kommunen hadde utpeikt personell i barnehage, skole eller PPT til å vere koordinator. Grunngevinga var at individuell plan ikkje var ei lovpålagt oppgåve for desse instansane.

Det varierte i kva grad det fanst forum for samarbeid og koordinert planlegging av tenester når individuell plan ikkje blei nytta. Fram til barna kom i skolepliktig alder var det som regel helsestasjonen som søkte å koordinere tenestetilbod til det enkelte barnet. Det varierte i kva grad dette var formalisert og kva ansvar og mynde som følgde med oppgåvene. I fleire av kommunane som nytta ansvarsgrupper, eller samordningsgrupper, var det uklart kven som hadde mynde til å opprette ansvarsgruppe. Det var og uklart om ansvarsgruppene skulle ha oversikt over planlagde tiltak og samordninga av dei.

Uklar koordineringsfunksjon, manglar ved samarbeidsrutinar og samordningstiltak mellom forskjellige instansar fører til mangelfull oversikt over behov og lite samordna planlegging av habiliteringstiltak. I praksis er det då foreldra som har den koordinerande rolla.

Forsvarlege habiliteringstenester føreset at det blir gjort ei samordna og koordinert utgreiing og planlegging av tenester i høve til barnets og familiens behov og målsettingar. Det er alvorleg at kommunane ikkje hadde sett i verk tiltak for å sikre dette, og at det heller ikkje var sett i verk tiltak for å korrigere svikt som er påpeikt ved tidlegare landsomfattande tilsyn. Når det gjeld koordinerande eining og bruk av individuell plan er funna særleg urovekkande ettersom dei i stor grad er samanfallande med funn som blei gjort ved det landsomfattande tilsynet i 2005 med sosial- og helsetenester til vaksne med langvarige og samansette behov, jf.

rapporten Et stykkevis og delt tjenestetilbud, http://www.helsetilsynet.no/templates/ArticleWithLinks___7156.aspx.

3.1.3 Gjennomføring og regelmessig evaluering av habiliteringstenester

Habiliteringa omfattar tiltak på ulike arenaer og skal vere tilpassa utviklinga og alderen til det enkelte barn. Eit forsvarleg tenestetilbud inneber at avtalte tenester og tiltak blir sette i verk, regelmessig evaluerte og endra i høve til barnas utvikling og målsettingar. Tilstrekkeleg kunnskap og fagleg kompetanse hos personellet er ein grunnleggjande føresetnad for forsvarleg habilitering.

Barn og foreldre har rett til informasjon om utvikling av tilstand, prognose og aktuelle tiltak. Gjennomføringa må føregå i nært samspel mellom barn og familie og dei aktuelle deltenestene. Ansvar for å gjennomføre avtalte tenester ligg til den enkelte deltenesta. Det skal vere ein innbyrdes samanheng imellom ulike tiltak og ei koordinert gjennomføring av dei. For å unngå avbrot i habiliteringa, må overgangar planleggjast og nødvendig informasjon formidlast til personell som skal følgje barnet vidare.

I mange tilfelle vil det vere behov for eit kontinuerleg samarbeid med barnehabiliteringstenesta. Resultat av undersøkingar eller behandling i spesialisthelsetenesta skal følgjast opp med relevante tiltak i kommunane. I enkelte tilfelle føregår oppfølging i spesialisthelsetenesta i verksemdar som har region- eller landsfunksjonar. Det må vere klart korleis kommunikasjon og informasjonsformidling skal vere mellom verksemdar i spesialisthelsetenesta og kommunane. Kommunen har plikt til å vurdere dei tilrådingane spesialisthelsetenesta gjev, og sørgje for at barna får nødvendig og forsvarleg helsehjelp.

Avlasting er nødvendig for familiar med barn som har nedsett funksjonsevne og/eller omfattande sjukdomstilstandar. Etter sosialtenestelova er det lagt til grunn at det skal finnast ulike avlastingsformer, og at tenestene til den enkelte så langt som råd, blir organiserte slik familien ønskjer det. Forsvarleg habilitering føreset at tiltak som er i gang blir vidareførte under avlastingsopphald. Det inneber at personell som skal utføre oppgåvene under avlasting må ha fått nødvendig informasjon og opplæring i høve til oppgåver dei skal ivareta, anten dette gjeld måltid, medisintdeling, kommunikasjon, bruk av tekniske hjelpemiddel eller

praktiske gjeremål. Deltenerer som nyttar medhjelparar for å gjennomføre ulike aktivitetar skal gje nødvendig opplæring og sjå til at dei blir rett utførte.

For at habiliteringstilbodet skal vere forsvarleg, må tenester det er treft vedtak om, eller avgjort at barnet og familien skal få, også setjast i verk innan rammene av kravet til forsvarleg verksemd. Dersom det av praktiske omsyn først er mogeleg å yte tenesta eit stykke fram i tid, skal kommunen vurdere om behovet kan avhjelpast ved å auke opp tenester som blir gjevne eller gje andre tenester.

Funn og vurderingar

Når det gjeld gjennomføring og evaluering av habiliteringstenester, avdekte tilsynet manglar og/eller potensiale for betring av rutinar og tiltak i tre fjerdedelar av kommunane.

I 15 kommunar var avlastingstilbud ikkje individuelt tilpassa og/eller marginale. Enkelte kommunar hadde problem med å gje nødvendig avlasting ved akutte behov, og ved behov for avlasting til andre tider enn det var vedtak om. I nokre få kommunar var saksbehandlingstida og/eller tida fram til tenestene blei gjevne meir enn eit halvt år. Dette er uforsvarleg lang tid. Avlastingstilboda var i liten grad tilrettelagt slik at familiane kunne velje mellom kommunal og privat avlasting, og kapasiteten i eksisterande tilbud var mindre enn erkjente behov. I enkelte av kommunane måtte familiar som ønskte privat avlasting sjøve rekruttere avlastarar. I fleire tilfelle var det andre familiemedlemmer som var avlastarar. Ofte var dei også støttekontaktar. Det kan stillast spørsmål om dette blir ei reell avlasting.

Tiltak for å sikre at personell fekk nødvendig informasjon, opplæring og oppfølging var mangelfulle i nær halvparten av kommunane. Særleg galdt det tilbud til personell i kommunale avlastingstiltak, private avlastarar og støttekontaktar. Det varierte om kommunane vurderte om private avlastarar og støttekontaktar var eigna til oppgåva, og om desse tenestetilboda blei evaluerte. I mange tilfelle var det foreldra som gav avlastarar og støttekontaktar informasjon og opplæring om tilstaden til barna. Fleire stader hadde personellet mangelfull kunnskap om kva andre deltenester kunne tilby, og om individuell plan.

Tilsynet avdekte at individuell plan mange stader ikkje blei brukt til å sikre ei koordi-

nert gjennomføring og evaluering av tiltak som er sette i verk. Påbegynte planar var ikkje ferdigstilte, ikkje oppdaterte og/eller ikkje i praktisk bruk. Det var ikkje rutinar eller arena for regelmessig revidering av planar og evaluering av tenestene. Enkelte stader var personell ukjende med eller usikre på korleis individuell plan kunne brukast til å koordinere gjennomføring og evaluering av habiliteringstiltak.

Gjennomføring og evaluering av tenestetilbod til barn i same kommune varierte med kven som var koordinator. Ettersom det fleire stader var uklart kva ansvar koordinator for individuell plan og leiar for ansvarsgruppene hadde, varierte det om møte blei nytta til reell evaluering av det samla tenestetilbodet til barna. I enkelte kommunar blei ikkje privat avlastning og støttekontakt teke med i evalueringa. Andre stader blei deltenester endra utan at informasjon om dette blei formidla til samarbeidspartnarar. Der- som foreldra ikkje informerte, kunne det i enkelte tilfelle gå eit halvt år eller meir før andre deltenester fekk informasjon om endringar som var gjort.

I kva grad fastlegane var informerte og involverte i gjennomføring og evaluering av tenester varierte og. I nokre få kommunar var det uklart om det var kommunen eller barnehabiliteringstenesta som hadde ansvaret for å gjennomføre planlagde tiltak. Dei aktuelle kommunane hadde ikkje teke initiativ til å avklare dette.

Fleirtalet av kommunane hadde rutinar for å førebu overgangar. Kontakt og praktisk tilrettelegging byrja som regel god tid i førevegen. I tre kommunar fann tilsynet at ansvar mellom involverte instansar ikkje var avklart og at tilrettelegging først kom i gang like før overgangen skulle finne stad.

3.2 Tilsyn med barnehabiliteringstenester i spesialisthelsetenesta

Etter strategiplan Habilitering av barn skal einingane for barnehabilitering gje tilbod til alle barn med nedsett funksjonsevne som har behov for eit tverrfagleg tilbod på spesialisert nivå. Oppgåvene kan omfatte medisinsk utgreiing, diagnostikk og behandling, tverrfagleg funksjonsvurdering, planlegging av habiliteringstiltak, informasjon til og samarbeid med foreldre, andre einingar i spesialisthelsetenesta og kommunale tenester.

Tilsyna med barnehabiliteringstenestene

fann skilnader i organisering, storleik, fagleg kompetanse og innhald i barnehabiliteringstenestene. Bemanning i einingane varierte frå mellom 5,6 fagstillingar (årsverk) i ei verksemd til langt over 30 i dei største. Det var og skilnader i kva fagstillingar og spesialistkompetanse dei hadde, og særleg tilgangen på legespesialistar. To av barnehabiliteringstenestene hadde ikkje lege. Enkelte hadde lege i deltidstilling. Det varierte i kva grad barnehabiliteringstenestene kunne gje ambulante tenester. Dette var til dels påverka av den geografiske avstanden til kommunane. Tre verksemder hadde ikkje kapasitet til å gje nødvendig rettleiing til personell i kommunane. Enkelte kommunar meinte at dei på somme fagområde hadde like god kompetanse som dei aktuelle barnehabiliteringstenestene, og at dei hadde avgrensa nytte av rettleiinga. Talet på tilvisingar til barnehabiliteringstenestene varierte frå om lag 20 i året til fleire hundre. Det var skilnader i samarbeidet mellom barneavdeling og eining for barnehabilitering. Fleire verksemder hadde regelmessige møte og legar som arbeidde ved begge avdelingar. I fleire helseforetak hadde barneavdeling og habiliteringseining forskjellige journalsystem. Det gjorde at oversikta over planlagde og igangsette tiltak var mangelfull i somme tilfelle, og at arbeid føregjekk parallelt.

Det var skilnader i kva tilbod barnehabiliteringstenestene gav til barn i målgruppa, til dømes spastisitettsbehandling med botox og intratekal baklofenbehandling til barn med cerebral parese. Det var ikkje avklart kvar barn som kunne ha nytte av slik behandling kunne få dette tilbodet. Det varierte om oppgåvene til barnehabiliteringstenestene omfatta funksjonskartlegging og planlegging av habiliteringstiltak, eller om dei også hadde ansvar for (medisinsk) utgreiing og diagnostikk og kva tilstandar dette galdt, eksempelvis utgreiing og oppfølging av barn med autisme eller ADHD.

3.2.1 Rett til vurdering og nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetenesta

Pasientar som blir viste til barnehabiliteringstenesta har etter pasientrettslova § 2-2 rett til å få helsetilstanden sin vurdert av spesialist innan 30 verkedagar frå tilvisinga er motteken. Dersom det er mistanke om alvorleg eller livstrugande sjukdom, har pasienten rett til å få gjort denne vurderinga raskare. For pasientar som blir vurderte til å ha rett til nødvendig helsehjelp skal det setjast ein frist for når barnehabiliteringstenesta seinast må yte helsehjelp. Fristen

skal fastsetjast i samband med, og på bakgrunn av, den individuelle vurderinga av helsetilstanden til den enkelte som blir gjort innan 30 verkedagar. Fristen skal setjast til eit konkret tidspunkt slik at oppstart og behandlingsforløp er medisinsk forsvarleg.

Pasienten, her foreldre, og tilvisande lege skal ha tilbakemelding om resultatet av vurderinga. Det skal opplysast om pasienten har rett til nødvendig helsehjelp, om behandlingsfrist og om framgangsmåte ved eit eventuelt brot på behandlingsfristen. Pasientar som er vurderte til å ha behov for helsehjelp skal ha informasjon om når dei kan vente å få behandling. Alle skal ha informasjon om klagerett.

Dersom det er andre enn fastlege som har tilvist barnet, skal også fastlege ha tilbakemelding om foreldre/føresette ikkje reserverer seg mot dette. I tilfelle dei ikkje ønskjer at fastlege skal få informasjon, skal dette dokumenterast i pasientjournal. Tilbakemelding til foreldre/føresette er ein føresetnad for å oppfylle retten til brukarmedverknad. Melding til tilvisande lege, og fastlege om ein annan lege har tilvist barnet, er nødvendig for at kommunale helsetenester skal kunne ivareta sine oppgåver.

Tilvisingar til spesialisthelsetenesta skal vurderast av spesialist. Ei forsvarleg vurdering av tilvisingar til barnehabiliterings-tenesta vil ofte krevje ei tverrfagleg vurdering. Kva spesialistkompetanse som er nødvendig vil variere med kva som skal vurderast. For å sikre at det blir gjort ei forsvarleg vurdering av tilvisingane og at tilbakemeldinga er rett, må verksemda sørgje for at nødvendige rutinar for å sikre felles praksis er etablerte. Personellet må ha nødvendig fagleg kompetanse og kunnskap om regelverk. Det ligg ikkje føre nasjonale retningsliner eller kriterium for prioritering av barn i målgruppa. Tilsynet har ikkje undersøkt om behandlingsfristane som blei sette var medisinsk forsvarlege, men om behandlingsfristar blei sett, og om verksemdene sikra at dei blei haldne.

Funn og vurderingar

Ein tredjedel av verksemdene oppfylte ikkje kravet om å vurdere tilvisingar og gje tilbakemelding om resultatet til foreldre, tilvisande instans og fastlege innan 30 verkedagar. I tilbakemeldingane som blei gjevne, var det ofte ikkje klart om pasienten hadde fått rett til nødvendig helsehjelp eller rett til helsehjelp. Opplysningar om behandlingsfrist for pasientar som hadde rett til nødven-

dig helsehjelp var enkelte stader mangelfull. Det same galdt informasjon om klagerett. Ein del pasientar med rett til helsehjelp fekk tilbod om behandling føre pasientar med rett til nødvendig helsehjelp. Kapasitet hos personell i barnehabiliteringstenestene gjorde også at pasientar med rett til helsehjelp fekk tilbod føre dei som hadde fått rett til nødvendig helsehjelp. Enkelte stader kjende ikkje personellet som deltok i vurdering av tilvisingane til skilnaden på rett til nødvendig helsehjelp og rett til helsehjelp.

Tilsynet avdekte at ein tredjedel av tenestene ikkje sikra at pasientar med rett til nødvendig helsehjelp fekk behandling innan den behandlingsfristen som var sett.

Ein god del av tilvisingane kom frå kommunale instansar utan at lege i kommunen hadde vurdert og kjende til at tilvising var sendt. Ei habiliteringsteneste hadde ikkje legespesialist i teamet som vurderte tilvisingane. Det blei ikkje vurdert om pasienten hadde rett til nødvendig helsehjelp eller ikkje. Alle tilvisingar blei tekne imot. Ved spørsmål om diagnostisering blei tilvisingane sende til ei anna eining i same helseføretak eller til eit anna føretak.

Funn ved tilsynet tilseier at helseføretaka sine tiltak for sikre at personellet har nødvendig kunnskap om krav i helselovgjevinga, og kva praktiske konsekvensar det har for vurdering av tilvisingar og prioritering av pasientar, ikkje har vore tilstrekkelege. Det er brot på pasientrettslova at det ikkje blir sett behandlingsfrist for dei som har rett til nødvendig helsehjelp, og at fristen ikkje blir halden.

3.2.2 Førstegongs utgreiing i barnehabiliteringstenesta

Førstegongs utgreiing i barnehabiliteringstenesta kan ha forskjellige føremål, utgreiing og diagnostisering, funksjonskartlegging, utprøving og planlegging av behandling og habilitering. Barn og foreldre har etter pasientrettslova rett til informasjon og til å medverke ved planlegging og gjennomføring av utgreiing og behandling. Verksemdene har ansvar for å sørgje for at tolketenester er tilgjengeleg dersom barn og foreldre ikkje kan kommunisere på norsk.

Utgreiinga er vanlegvis tverrfagleg. Informasjon frå og samarbeid med kommunale tenester er nødvendig i samband med utgreiinga og for å sikre samanheng og forsvarleg oppfølging. Det kan vere nødvendig å få utført supplerande undersøkingar i andre

einingar i spesialisthelsetenesta. Når fleire einingar er involverte må det vere avklart kva dei enkelte somatiske eller psykiatriske einingane har ansvar for, og korleis relevante og nødvendige opplysningar skal formidlast imellom dei. Dersom arbeidet med utgreiing og oppfølging blir overført til ei anna eining, skal både barn og foreldre og tilvisande instans ha informasjon om dette.

Ei forsvarleg utgreiing føreset at barnehabiliteringstenestene har rutinar for å få gjort og få svar etter undersøkingar som blir utførte i andre avdelingar. Habiliteringstenestene skal oppsummere resultat av undersøkingane og formidle dette, samt eventuelle tilrådingar i møte med barn og foreldre og kommunale tenester. Epikrise med resultat av oppsummeringa skal innan forsvarleg tid sendast til tilvisande instans. I ein del saker tek utgreiinga lang tid. For å sikre forsvarleg oppfølging av barnet i denne tida skal barnehabiliteringstenesta sørge for at kommunale tenester får nødvendige opplysningar og rettleiing.

Barna i målgruppa har som hovudregel rett til individuell plan. Barnehabiliteringstenestene skal av eige tiltak utarbeide individuelle planar for barn med behov for langvarige og koordinerte tenester. Tenestene kan ikkje leggje til grunn at andre kan tenkjast å ha ei meir sentral rolle, og unnlate å setje i gang arbeidet med planen. Også i dei tilfella foreldre ikkje ønskjer individuell plan, følgjer det av krav til forsvarleg verksemd at det må vere rutinar for samarbeid og kommunikasjon imellom barnehabiliteringstenesta og kommunale tenester. I tilfelle foreldre ikkje ønskjer individuell plan, eller ikkje ønskjer at opplysningar om barnet skal formidlast til fastlege eller andre, skal dette dokumenterast i pasientjournal.

Funn og vurderingar

Dei fleste verksemdene la til rette for at barn og foreldre fekk informasjon og medverka i planlegging og gjennomføring av utgreiing og behandling i habiliteringstenesta. Ein stad hadde personellet ulike oppfatningar av kva brukarmedverknad innebar i praksis. To stader nytta ikkje tolketeneste, og sikra såleis ikkje at barn og foreldre faktisk forsto informasjon som blei gjeven. Dette er brot på retten til informasjon, og på kravet til forsvarleg verksemd. Brukarmedverknad er ein pasientrett og ein grunnleggande føresetnad i habilitering. Tiltak for å sikre at denne retten blir oppfylt skal vere sette i verk og følgde.

Det var skilnader i korleis arbeidet med utgreiing føregjekk og korleis resultat og tilrådingar blei formidla til barn, foreldre og kommunale tenester, inklusive fastlege. Ein stad blei ikkje alle nyttilviste barn undersøkte av lege, heller ikkje i dei sakene der barnet ikkje var undersøkt av lege i kommunen før tilvising til barnehabiliteringstenesta. Ein annan stad blei ikkje nødvendige undersøkingar i forskjellige avdelingar samordna i tid. Ansvar og fordeling av oppgåver var ikkje avklart og praksis ikkje harmonisert imellom seksjonar som begge gav habiliteringstenester. Enkelte stader hadde barneavdelingane og barnehabiliteringstenestene forskjellige journalsystem og tilgangen til opplysningane var forskjellig. Når til dømes informasjon om tilstand og tidlegare undersøkingar ikkje var tilgjengeleg, medførte dette at same undersøking blei gjennomført på nytt, og/eller at det var ei parallell oppfølging som ikkje var grunna i tilstanden til barnet og oppgåvedeling mellom avdelingane.

Det varierte om og kva tid det blei gjeve ei samla skriftleg oppsummering av utgreiinga til kommunale tenester og fastlege, eller om kvar fagperson fortløpande sende sin delrapport til kollega i kommunen. Om anna personell som deltok i utgreiinga av barnet var informert om vurderingar i delrapportar varierte også. Fire verksemdar sende ikkje alltid ein skriftleg oppsummeringsrapport. I tre andre verksemdar blei den tverrfaglege oppsummerande rapporten først sendt to – fem månader etter at utgreiinga var utført. Lang epikrisetid blei til ein viss grad kompensert ved at dei hadde eit oppsummeringsmøte der deltakarane fekk informasjon om resultat, men ikkje alle habiliteringstenester heldt slike oppsummeringsmøte. I meir enn halvparten av tilsyna blei det funne at fastlege berre unntaksvis fekk kopi av oppsummeringsrapport når andre enn fastlegen hadde tilvist barnet til habiliteringstenesta. Enkelte habiliteringstenester praktiserte berre å sende legeopplysningar til lege i kommunen. Dersom lege ikkje hadde tilvist, kunne det førekomme at relevante medisinske opplysningar ikkje var tilgjengelege for kommunale helsetenester som skulle følgje opp barnet. Det var ikkje etablert praksis å dokumentere i journal at foreldra hadde reservert seg mot at fastlege skulle informerast.

Manglande rutinar for å sikre at personell som skal følgje opp barna i kommunen får nødvendig informasjon, innverkar på samarbeidet og koordineringa av det kommunale tenestetilbod til det enkelte barnet.

Individuell plan skal bidra til samordna og koordinerte tenester. Tilsynet fann at to tredjedelar av verksemdene ikkje sikra at arbeidet med individuell plan blei sett i gang. Fleirtalet av dei meinte at utarbeiding av individuell plan var ei kommunal oppgåve. I kva grad dei deltok i utarbeiding og oppfølging av planane når kommunane leia arbeidet varierte og. I eitt helseføretak blei heller ikkje individuelle planar utarbeidde i kommunane nytta til å koordinere tenestetilbodet til det enkelte barnet.

3.2.3 Oppfølging frå barnehabiliteringstenesta og samarbeid med kommunale tenester

Det følgjer av krav til forsvarleg verksemd at barnehabiliteringstenestene må sikre at planlagde kontrollar, behandling og habiliteringstiltak blir gjennomført, evaluert og justert. Informasjon om resultat av undersøkingar og eventuelle avtalar om vidare tiltak skal formidlast til barn, foreldre og kommunale tenester, inklusive fastlege. Mange av barna treng langvarig oppfølging frå barnehabiliteringstenesta. Behandling som er sett i verk, må følgjast opp med målretta og spesifikke tiltak i kommunen. Det må vere avklart kva instans som har ansvar for kva, og korleis informasjon og praktisk samarbeid imellom nivåa skal vere i samband med gjennomføring, evaluering, eventuelt endring av tiltak og vidare oppfølging. Kontinuitet i habilitering er avhengig av at overgangar blir planlagde og at barnehabiliteringstenestene medverkar til å sikre at dei som skal ha ansvaret for den vidare oppfølginga får relevante og nødvendige opplysningar i tide.

Barnehabiliteringstenestene har plikt til å gje råd til kommunane i enkeltsaker og på generelt grunnlag. Etter Forskrift om habilitering og rehabilitering skal tenester gjevast ambulant om det ikkje er mest hensiktsmessig å gje dei i institusjon. Mange av dei oppgåvene barnehabiliteringstenestene skal ivareta, kan løysast ved ambulerande tenester.

Funn og vurderingar

Ved tilsynet blei det ikkje funne at det var spesielle problem knytt til innkalling og gjennomføring av avtalte undersøkingar i barnehabiliteringstenesta. Ein stad var ikkje kontrollar som måtte gjerast i narkose koordinerte. Dette medførte at barn blei lagt i narkose fleire gonger. Lege i barnehabiliteringstenestene hadde i mange tilfelle så omfattande kontakt med barn og foreldre at dei

i realiteten også hadde rolla som barnets fastlege.

Ved fem tilsyn blei det funne at ansvaret for gjennomføring av tiltak ikkje var tilstrekkeleg avklart mellom barnehabiliteringstenestene og kommunane. Fire av barnehabiliteringstenestene hadde ikkje rutinar for regelmessig evaluering av tiltak som var sette i verk. Personell i barnehabiliteringstenestene deltok i ein del ansvarsgrupper som kommunane hadde oppretta. Det varierte om medarbeidarane deltok fast, etter særskilt innkalling, eller når dei sjølve fann det nødvendig.

Når eit fleirtal av barnehabiliteringstenestene og kommunane ikkje systematisk bruker individuell plan, og det ikkje er etablert andre ordningar for å sikre at planlagde tiltak blir regelmessig evaluerte og justerte, er det stor risiko for svikt i samarbeid og koordinering av habiliteringstiltak.

Habiliteringstenestene tilbød kurs og gav ambulerande tenester, men omfanget på tilboda varierte. Legar reiste unntaksvis og sjeldan ut i kommunane. Store avstandar påverka og i kva grad kommunane fekk bistand i form av ambulerande tenester. Det var skilnader mellom og innan same helseføretak. Ved tre tilsyn kom det fram at verksemdene ikkje hadde høve til å gje nødvendig rettleiing og oppfølging til kommunane. Barnehabiliteringstenestene hadde elles omfattande kontakt med kommunane, og meir med kommunar som hadde rekrutteringsproblem, eller som av andre årsaker hadde eit mangelfullt habiliteringstilbod. Barn i enkelte kommunar fekk meir omfattande tilbod frå spesialisthelsetenesta enn barn med tilsvarande behov i andre kommunar.

Det var skilnader i barnehabiliteringstenestene sine rutinar og tiltak for å sikre samanheng i habiliteringsprosessar ved overgangen frå barnehabilitering til vaksnehabilitering eller anna eining i spesialisthelsetenesta. Fleire verksemdar hadde kontakt og møte god tid i førevegen. Ved to tilsyn blei det funne at verksemdene ikkje sikra kontinuitet ved overgangar, og at det heller ikkje fanst tilbod i spesialisthelsetenesta som kunne gje eit så omfattande tilbod som ungdommane hadde behov for, og som dei tidlegare hadde fått. Når barnehabiliteringstenesta avslutta si oppfølging, blei det fleire stader lagt til grunn at ein instans i førstelinetenesta skulle sende ny tilvising. I praksis vil det seie fastlege.

4 Oppsummering og framlegg til tiltak

Helsetilsynet meiner at forhold som tilsynet har avdekt, gjev haldepunkt for at tenestene til barn i målgruppa med behov for habilitering varierar svært og ikkje er likeverdige. Det er for store forskjellar i tilboda i og mellom kommunane og spesialisthelsetenestene til at desse kan vare ved. Tenestetilboda varierar og med kva fagkompetanse som er tilgjengeleg i barnehabiliteringstenestene og kommunane barna bur i. Brot er funne på retten til informasjon og medverknad, og omfattande manglar ved rutinar og tiltak som er nødvendige for å sikre individuelt tilpassa og koordinerte habiliteringstenester. Det gjeld alle fasar frå utgreiing og planlegging til gjennomføring, oppfølging og evaluering av habiliteringstilbod. I mange tilfelle er det foreldra som i praksis koordinerer tenestene. Om tenestene er føreseielege og verksame, og om ressursar blir utnytta på ein god måte er usikkert. Helsetilsynet kan ikkje akseptere dette.

Systematisk styring (internkontrollen) og kontinuerleg arbeid med å evaluere og betre tenestene må få vesentleg større merksemd. Det er eit leiaransvar å følgje med på at tenestene som blir gjevne er forsvarlege og at internkontrollen fungerer som føreset. Funn ved tilsynet tilseier at dette ansvaret ikkje er godt nok ivareteke.

I perioden 2002 – 2006 er det gjennomført fleire landsomfattande tilsyn der plikt til samordning og koordinering av tenester, individuell plan, og rett til vurdering og nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetenesta har vore tema. Funn ved dette tilsynet tyder på at kommunar og helseføretak i for liten grad bruker manglar som er påpeikte tidlige til læring og forbetring.

4.1 Kommunale sosial- og helsetenester

4.1.1 Avklar ansvarsforhold og involver fastlege

I nær tre fjerdedelar av kommunane blei det avdekt at ansvar og mynde i høve til å ivareta bestemte oppgåver var uklart. Fleire stader var det uklart kva det ville seie å vere koordinator for individuell plan, og kva dette innebar i høve til innkalling av andre, samarbeid med ansvarsgrupper, gjennomføring og evaluering av planlagde tiltak. Uklare ansvarsforhold medfører ofte unødvendig venting og/eller dobbeltarbeid. Desse tilhøva må dei enkelte verksemdene raskt avklare.

Trass i at mange av barna hadde tilstandar som kravde omfattande medisinsk utgreiing og behandling, blei det ved ein fjerdedel av tilsyna med kommunane og halvparten av tilsyna med barnehabiliteringsteneste avdekt manglar i rutinar for samarbeid med fastlegane. Om og når lege blei involvert i habiliteringsprosessen, og om ansvarsforhold mellom fastlege og helsestasjons- og skolelege var avklart, varierte og. Det varierte også om og når fastlege fekk informasjon om at barn på deira liste var viste til barnehabiliteringstenesta. Mange familiar hadde meir kontakt med lege i spesialisthelsetenesta enn med fastlege, og det er grunn til å stille spørsmål om lege i spesialisthelsetenesta i praksis har teke på seg oppgåver som ligg til fastlege.

Både kommunar og helseføretak må vurdere kva som skal til for å betre informasjonsrutinar og samarbeid med fastlegane. Lege ved helsestasjon hadde i mange tilfelle ei avgrensa rolle i høve til oppfølging av barn med nedsett funksjonsevne eller kronisk

sjukdom og følgde sjeldan opp barn etter at skolestartundersøking var gjennomført. I enkelte kommunar, der turnuslege er helsestasjonslege, skiftar legen kvart halvår, og det blir liten kontinuitet i arbeidet med barn som treng tett og langvarig oppfølging.

Ansvarsavklaring og systematisk samarbeid med fastlege i heile prosessen frå utgreiing og planlegging til gjennomføring og regelmessig evaluering av tiltak, vil gje fastlege betre føresetnader for å ivareta ansvaret dei har.

Helsestasjons- og skolehelsetenesta skal ha rutinar for samarbeid med m.a. fastlegar, barnehage, skole og PPT. Funn ved tilsynet tilseier at det fleire stader er behov for å gjennomgå desse rutinane og avklare kven som har ansvar for kva, og i denne samanheng også avklare samarbeid og ansvar for å vise barn til barnehabiliteringstenesta.

4.1.2 Betre samordning og koordinering

I forskrift om habilitering og rehabilitering og forskrift om individuell plan er det stilt krav til kommunar og helseføretak om at dei skal sikre at barn får koordinerte og individuelt tilpassa tenester. I nær tre fjerdedelar av kommunane er det funne manglar ved rutinar og tiltak som skal sikre ei koordinert planlegging og regelmessig oppfølging av habiliteringstenester i samarbeid med barn og foreldre. Rutinar var til dels ikkje etablerte og/eller ikkje kjende og følgde. Manglar i høve til koordinert planlegging, regelmessig oppfølging og evaluering av tenestetilbod medfører at det ofte er foreldra som aleine har oversikt over og om mogeleg koordinerer tenestene. Ei slik oppgåve er ei ekstra bær for foreldra. Ofte fører manglande samarbeid og koordinering til dobbeltarbeid og tap av tid. Tenestene blir lite føreseielege og systematiske. For barna kan det medføre alt frå at utvikling av evne til sjølvstende og meistring tek lengre tid, til at utviklingsmulegheiter blir tapt.

Kommunikasjon og samarbeid mellom einingane må vere avklart, og leiarar må følgje med på om tiltaka fungerer som føresett. Når tilhøva tilseier det, skal det setjast i verk korrigerande tiltak. I fleirtalet av kommunane blei det funne at rutinar for informasjon og samarbeid mellom forskjellige kommunale deltenester og med spesialisthelsetenesta var uklare. Då blir det i stor grad personavhengig om og i kva grad tenestene blir koordinerte. Helsetilsynet ventar at kommunane no set i verk tiltak

som sikrar systematisk samarbeid mellom kommunale tenester og med spesialisthelsetenesta.

Etter Forskrift om habilitering og rehabilitering er det krav om at det skal vere ei koordinerande eining for habilitering og rehabilitering i alle kommunar. I nær halvparten av kommunane var det ikkje oppretta ei slik eining, eller det var uklart kva oppgåver denne eininga skulle ha. Etter det landsomfattande tilsynet med kommunale sosial- og helsetenester i 2005 blei det også påpeikt at mange kommunar ikkje oppfylte dette kravet. Korkje i ordlyden i forskrifta eller merknaden til denne er det gjevne føringar for kva oppgåver denne eininga skal ivareta. Kommunane kan sjølve bestemme korleis denne skal organiserast og kva oppgåver eininga skal ha. Ettersom det tek så lang tid å få oppretta slike einingar, vil Helsetilsynet ta denne problemstillinga opp med Sosial- og helsedirektoratet.

4.1.3 Retten til individuell plan må innfriast

Individuell plan er eit praktisk verktøy for å sikre eit forsvarleg tilbod til personar med behov for langvarige og samansette tenester. Ved det landsomfattande tilsynet med kommunale sosial- og helsetenester i 2005 uttalte Helsetilsynet at kommunane syntest å mangle eit godt grep om arbeidet med individuell plan. Årets landsomfattande tilsyn forsterkar dette inntrykket. Over halvparten av kommunane nytta ikkje individuell plan til å sikre heilskaplege, føreseielege og koordinerte tenester. Fleire kommunar kjende til, men hadde ikkje utarbeidd individuell plan for barn som hadde rett til det. For andre var ikkje avgjerd om å lage slik plan realisert. I somme tilfelle tok det lang tid før planane blei ferdigstilte. Eksisterande planar var i fleire tilfelle ufullstendige eller ikkje oppdaterte. Koordinators ansvar var uklart, og i fleire kommunar var ikkje rutinar for utarbeiding og oppfølging av individuelle planar kjende og følgde. Retningslinjer for arbeid i ansvarsgrupper var uklare, og somme stader var det uklart kva rolle desse gruppene hadde i høve til koordinator for individuell plan. I enkelte kommunar ønskte barnehage og skole å reservere seg mot å delta i arbeid med individuell plan fordi dette, etter lovgjeving som gjeld for desse instansane, ikkje er ei lovpålagt oppgåve.

Tiltak for å sikre at verktøyet individuell plan blir brukt slik som føresett i planlegging og gjennomføring av habiliteringsprosessar må

setjast i verk. Det er eit leiaransvar å sjå til at tiltaka fungerer og at dei er føremålstenlege. Helsetilsynet vil be Helse- og omsorgsdepartementet ta opp spørsmålet om ordninga med individuell plan også bør heimlast i barnehage- og opplæringslov, slik at fleire tenester blir forplikta til å samarbeide.

4.1.4 Fagleg kompetanse er ein føresetnad for forsvarleg tenesteyting

I nær halvparten av kommunane var tiltaka for å sikre at personell fekk nødvendig informasjon, opplæring og oppfølging mangelfulle. Det galdt særleg tilbod til personell i kommunale avlastingstiltak, private avlastarar og støttekontaktar. Om kommunane vurderte om private avlastarar og støttekontaktar var eigna til oppgåva varierte og. I mange tilfelle var det foreldra som gav avlastarar og støttekontaktar informasjon og opplæring om tilstanden til barna. Tilsynet fann at personellet i nokre av desse kommunane hadde mangelfull kunnskap om andre relevante offentlege tenester, og om individuell plan. Svikt i opplæring av personalet kan få alvorlege konsekvensar for barnet. Eigna tiltak for å betre opplæring og oppfølging av personellet må vurderast.

Mange tenester og personar er involverte i habilitering. Om rutinar for samarbeid ikkje er etablerte, kjende og følgde av personell frå ulike deltenester, aukar dette risikoen for svikt i habiliteringstilbod til barna.

Når det gjeld fagleg oppdatering vil Helsetilsynet særleg peike på at behovet for betre fagleg kompetanse i kommunale habiliteringstenester vil auke som følgje av ny teknologi og meir kunnskap om effektive metodar og tiltak i habilitering av barn. Kommunane må vurdere kva tiltak som trengst for å kvalifisere og rekruttere personell med relevant fagleg kompetanse.

4.1.5 Avlastingstilbod skal vere føreseielege og dekkje behov

I meir enn ein tredjedel av kommunane var ikkje avlastingstilboda individuelt tilpassa eller marginale. Det var fleire stader problematisk å tilby avlasting ved akutte behov og utanom avtalte tidspunkt. Foreldra kunne i liten grad velje mellom kommunal og privat avlasting, og deltok sjølve i arbeidet med å rekruttere private avlastarar. Ofte var det foreldra som gav dei private avlastarane nødvendig informasjon om tilstanden til barna. Det varierte om kommunane vurderte

om private avlastarar og støttekontaktar var eigna til oppgåva, og om desse tenestetilboda blei evaluerte. Meir enn eit halvt års saksbehandlingstid og/eller tid frå vedtak er trefft til tenester blir sette i verk, er uforsvarleg lenge.

4.2 Barnehabiliteringstenester

4.2.1 Forskjellane i tenestetilbod kan ikkje halde fram

Barnehabiliteringstenestene som tilsynet omfatta, var ulikt organiserte, hadde ulike tenestetilbod og ulik fagleg kompetanse. Dei hadde forskjellige fagstillingar og forskjellig spesialistkompetanse. Det var store skilnader i tilgangen på legespesialistar. To einingar hadde ikkje lege, og enkelte hadde lege i deltidstilling. Det varierte om tenestene utførte medisinsk utgreiing og diagnostikk, kva tilstandar dette galdt og kva behandlingstilbod som blei gjeve.

I kva grad habiliteringstenestene kunne gje ambulante tenester varierte. Geografisk avstand til kommunane påverka dette. Tre verksemder hadde ikkje kapasitet til å rettlege personell i kommunane. Kva rettlegeing som blei gjeven, varierte med fagleg kompetanse i tenestene. Det inneber at tilboda blir svært ulike. Enkelte kommunar meinte at dei på somme fagområde hadde like god kompetanse som barnehabiliteringstenestene, og at dei ikkje hadde så stor nytte av rettlegeinga.

Helsetilsynet vil ta skilnadene i barnehabiliteringstenestene som er funne ved tilsynet opp med eigar og med dei regionale helseføretaka.

Når det gjeld habilitering er grenseflata mellom kommunale tenester og spesialisthelsetenester uklar. Barn frå kommunar som mangla fagkompetanse fekk i mange tilfelle tettare oppfølging og meir omfattande tilbod frå barnehabiliteringstenestene enn barn som budde i andre kommunar. Det er positivt at barnehabiliteringstenestene i slike tilfelle søker å bidra til at barna får eit best mogeleg tilbod, men barnehabiliteringstenestene er ei spesialisthelseteneste. Kommunane kan difor ikkje basere seg på at dette skal vere ei fast ordning. Dei har ansvaret for å gje nødvendige tenester og må intensivere innsatsen for å skaffe den fagkompetansen dei manglar. Det kan ikkje leggast til grunn at barnehabiliteringstenestene kan kompensere for manglar i kommu-

nale tenester over lang tid. Helsetilsynet legg til grunn at helseføretaka drøftar slike forhold med kommunane.

4.2.2 Retten til vurdering og nødvendig helsehjelp må innfriast

I fleire av verksemdene fann tilsynet at krav som etter pasientrettslova gjeld for vurdering av tilvisingar og tilbakemelding til pasient og tilvisande lege, ikkje blei etterlevde. Regelverket og dei praktiske konsekvensane av dette var enkelte stader ukjent for medarbeidarar som deltok i vurderingar av tilvisingane. Det blei avdekt brot på vurderingsfristen i ein tredjedel av habiliteringstenestene. Tilbakemelding om rett til nødvendig helsehjelp og behandlingsfrist, og om klagerett til pasient og tilvisande instans var ofte mangelfull. Pasientar med rett til helsehjelp fekk tilbod føre dei som hadde fått rett til nødvendig helsehjelp. Ein tredjedel av habiliteringstenestene overheld ikkje behandlingsfristar som var sette for pasientar med rett til nødvendig helsehjelp. Funna er alvorlege og uakseptable. Føremålet med desse fristane er å sikre at barna får forsvarlege tenester, og at barna som har dei alvorlegaste sjukdomane eller tilstandane blir behandla først. Behandlingsfristane som blir sette for barn med rett til nødvendig helsehjelp er ei spesialistvurdering, her barnehabiliteringstenesta si vurdering av kva tid helsehjelpa seinast må ytast for at ho skal vere forsvarleg. Tid som går tapt før nødvendig medisinsk utgreiing og tverrfagleg funksjonsvurdering blir utført, og tiltak sette i verk i samarbeid med kommunale tenester, kan ha stor innverknad på den vidare utviklinga til barna.

Resultatet er særleg nedslåande på bakgrunn av at retten til nødvendig helsehjelp og prioritering i spesialisthelsetenesta har vore tema ved tidlegare landsomfattande tilsyn. Det kan tyde på at verksemdene ikkje undersøker om svikt som blir funnen innan eit område i ei avdeling, også kan gjelde fleire avdelingar, og at dei ikkje set i verk tiltak for å korrigere og førebyggje at svikt oppstår. Helsetilsynet vil ta dette opp med eigar og med dei regionale helseføretaka.

4.2.3 Informasjon må formidlast slik at mottakaren forstår

Dei aller fleste sikra at barn og foreldre fekk informasjon og høve til å medverke i samband med utgreiing og planlegging av vidare tiltak. To habiliteringstenester passa ikkje på å bruke tolk når barn og foreldre ikkje

kunne norsk. I ei anna verksemd var det ulike oppfatningar kva brukarmedverknad innebar i praksis. Svikt i tiltak for å sikre at informasjonen blir forstått er brot på retten til informasjon, og gjer det vanskeleg for foreldra å medverke.

4.2.4 Avklar ansvar og oppgåver

Mange tilvisingar til barnehabiliteringstenestene kom frå anna helsepersonell og pedagogisk personell i kommunane utan at lege hadde vurdert barna. I enkelte tilfelle var det foreldre som tok kontakt. Ein stad sørge ikkje barnehabiliteringstenesta for at nyttilviste barn blei undersøkte av lege. Dette galdt også barn der lege i kommunen heller ikkje deltek i den kommunale utgreiinga før tilvising. Nokre habiliteringstenester samordna og oppsummerte ikkje resultat av undersøkingar når fleire avdelingar i spesialisthelsetenesta var involverte i utgreiinga. Det var skilnader i måten resultat og tilrådingar om vidare tiltak etter førstegongs utgreiing blei formidla til relevante kommunale deltenester. Det varierte om og når det blei sendt ein samla skriftleg oppsummeringsrapport, og halde oppsummeringsmøte med foreldre og personell frå kommunen. I meir enn halvparten av tilsyna fekk ikkje fastlegen oppsummeringsrapport når tilvisinga til barnehabiliteringstenestene var sendt av andre. Når enkelte habiliteringstenester dessutan berre sende legeopplysningar til lege i kommunen, innebar det at relevante medisinske opplysningar ikkje var kjende av dei som skulle følgje opp barnet i kommunen. I mange tilfelle hadde legen i barnehabiliteringstenestene så omfattande kontakt med barn og foreldre at det er grunn til å stille spørsmål om dei i realiteten tok rolla som barnets fastlege. Helsetilsynet meiner at barnehabiliteringstenestene kan bidra til betre samordning på kommunalt nivå ved å be om samordning av tiltak før tilvising, og vere tydelegare på kven som kan tilvise. Det er eit leiaransvar å sørge for at ansvar og roller for legar i spesialisthelsetenesta og fastlegar blir avklart. Så lenge dei ikkje får informasjon, er det vanskeleg å ivareta ansvaret dei har for sine listepasientar.

Kontrollar i barnehabiliteringstenestene blei gjennomført som avtalt. Eit par stader var det problem med å få koordinert undersøkingar som skulle gjerast i forskjellige avdelingar. Dette er forhold som dei enkelte verksemdene må rette raskt.

4.2.5 Retten til individuell plan må innfriast

Tilsynet fann at to tredjedelar av barnehabiliteringstenestene ikkje hadde sikra at arbeidet med individuell plan blei sett i gang. Fleirtalet av dei meinte at det var ei kommunal oppgåve. Det varierte i kva grad personell i barnehabiliteringstenestene deltok i utarbeiding og oppfølging av planen når kommunane leidde arbeidet. I nokre tilsyn med kommunane og barnehabiliteringstenestene blei det avdekt at det ikkje var klart kva kven av dei som hadde ansvaret for å gjennomføre planlagde tiltak. Nokre andre mangla rutinar for regelmessig evaluering av tiltak som var sette i verk.

Individuell plan er lovpålagt for å styrkje samordning og samhandling mellom ulike tenesteytarar og tenestemottakar. Risikoen for at barn som har behov for habilitering ikkje får samordna og koordinerte tenester aukar når verktøyet ikkje blir nytta. Svikten i bruk av individuell plan som dette tilsynet har avdekt, har også kome fram ved tidlegare landsomfattande tilsyn. Det første var i 2002.

Helsetilsynet understrekar at etter gjeldande lovgjeving har barnehabiliteringstenestene eit sjølvstendig ansvar for å ta initiativ til og utarbeide individuell plan for pasientar som har behov for langvarige og samansette tenester. Det gjeld i høgste grad fleirtalet av barn med medfødde, tidleg manifesterte eller tidleg erverva nevrologiske sjudommar eller skadar. Helseføretaka har ansvaret for at krav som er stilte til spesialisthelsetenesta blir etterlevde. Dei regionale helseføretaka har og ansvar for å sjå til at gjeldande regelverk blir implementert og etterlevd.

Eit utval kvalitetsindikatorar blir nytta til å gje informasjon om kvaliteten på tenestetilbod innan forskjellige område i spesialisthelsetenesta, sjå www.sykehusvalg.no. Individuell plan er kvalitetsindikator for barnehabiliteringstenestene. Indikatoren er eit uttrykk for kor stor del av pasientane som har fått utarbeidd individuell plan av dei som har rett til plan etter pasientrettslova og spesialisthelsetenestelova. Indikatoren skal såleis vise i kva grad einingane for barnehabilitering utarbeider slike planar. Funn ved tilsynet gjev grunn til å stille spørsmål ved kor påliteleg denne indikatoren har vore hittil. Det er og grunn til å spørje om dette er ein eigna indikator for barnehabiliteringstenestene.

Helsetilsynet meiner det bør vurderast på nytt om individuell plan er eigna som kvalitetsindikator for verksemda til barnehabiliteringstenestene og vil ta dette opp med Sosial- og helsedirektoratet.

4.2.6 Sikre overgangar frå barnehabilitering til anna eining i spesialisthelsetenesta

Dei fleste verksemdene hadde fast innarbeidde rutinar for å sikre informasjon og tilrettelegging av overgangen frå barnehabilitering til vaksenhabilitering eller anna eining i spesialisthelsetenesta. To habiliteringstenester hadde ikkje slike rutinar. I samband med overgang frå barnehabilitering til vaksenhabilitering eller anna eining i spesialisthelsetenesta var det fleire stader venta at kommunale helsetenester skulle tilvise på nytt. Ved nokre tilsyn kom det fram at spesialisthelsetenestene ikkje kunne gje eit så omfattande tilbod som dei unge vaksne hadde behov for, og som dei tidlegare hadde fått frå barnehabiliteringstenesta. Slike forhold kan føre til avbrot i habiliteringsprosessen. Krav om forsvarleg tenestetilbod er uavhengig av alder. Tilfredsstillande oppfølging føreset at dei avdelingane som skal overta oppfølgingsansvaret i spesialisthelsetenesta, må få tilført nødvendig fagleg kompetanse. Helsetilsynet ventar at nødvendige rutinar og tiltak for å sikre samanheng i oppfølging frå spesialisthelsetenesta også etter at ungdommane ikkje lengre får tilbod frå barnehabiliteringstenesta blir sette i verk. Helsetilsynet vil ta dette opp med eigar og med dei regionale helseføretaka.

Litteraturliste

1. Strategiplan for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne. Oslo : Arbeids- og sosialdepartementet, 2005.
2. Rundskriv I-3/2006. Samarbeid mellom tjenesteytere som gir tilbud til barn og unge under 18 år med nedsatt funksjonsevne – bruk av individuell plan. Barne- og familiedepartementet, Helsedepartementet, Sosialdepartementet, Utdannings- og forskningsdepartementet.
3. FNs barnekonvensjon.
4. FNs standardregler om like muligheter for mennesker med funksjonshemming.
5. Strategiplan – Habilitering av barn. Helsetjenestetilbud til barn med nedsatt funksjonsevne og kronisk syke barn, og deres foreldre – organisering og utvikling. Oslo, 2004.
http://odin.dep.no/filarkiv/202427/17431_tilweb.pdf (8.2.2007)
6. Helse- og omsorgsdepartementet. Bestillardokument 2005 og 2006 til dei regionale helseforetakene. Helse Sør RHF.
7. Mestring, tilgjengelighet, forutsigbarhet. En tiltaksplan for mennesker med kroniske tilstander. Skien: Helse-Sør, 2004.
8. Handlingsprogram for fysisk medisin og rehabilitering og habilitering i Helse Midt-Norge. Trondheim: Helse-Midt-Norge, 2004.
9. Handlingsplan for habilitering og rehabilitering 2004 – 2010. Rapport fra prosjektgruppe 2004. Bodø: Helse Nord RHF, 2004.
10. Prosjekt 2003 – delprosjekt 20 – habilitering og rehabilitering. Rett pasient på rett sted til rett tid. Hamar: Helse Øst RHF, 2003
11. Rapport fra arbeidsgruppe for intensiv trening for barn med funksjonshemming 2003. Stavanger: Helse Vest RHF, 2004.
12. Habilitering av barn. En faglig vurdering og tilråding. Rapport fra en arbeidsgruppe nedsatt av Sosial- og helsedirektoratet mars 2004. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet, 2004.
13. Barn og unge med nedsatt funksjonsevne – hvilke rettigheter har familien. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet, 2005.
14. Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial- og helsetjenesten (2005 – 2015). Oslo, Sosial- og helsedirektoratet, 2005.
15. Sosial- og helsedirektoratet. Mestring og medvirkning. Utkast til nasjonal plan for rehabilitering.
16. Individuell plan – en type praksis. Kommuneundersøkelse årsskiftet 2003/2004. Rapport nr. 3/2004. Bodø: SKUR, 2004.
17. Færrest mulig kontordører å gå gjennom – en kartlegging av den koordinerende enhet for re-/habiliteringsvirksomheten i kommunene. Rapport nr. 5/2004. Bodø: SKUR, 2004.
18. Habilitering og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten. Rapport nr. 1/2005. Bodø: SKUR, 2005

19. St. meld. nr. 21 (1998 – 99). Ansvar og meistring.
20. St. meld. nr. 40 (2003 – 2004). Nedbygging av funksjonshemmende barrierer.
21. St.meld. nr. 26 (1999 – 2000). Om verdier for den norske helsetenesta.

Mánáide eai leat ovtadássásaš veajuiduhttinbálvalusat Mánáid veajuiduhttinbálvalusaid 2006 riikkaviidosáš geahču čeahkkáigeassu

Dearvvašvuodageahču raportta 4/2007 čeahkkáigeassu

Fylkamánit ja fylkka Dearvvašvuodageahču čadahedje bearráigeahču suohkanlaš sosiála- ja dearvvašvuodabálvalusain ja spesialistabálvalusaid mánáidveajuiduhttinovttadagain. Mii iskkaimet sihkkarastet go bálvalusdoaimmat oktagaslaš heivehuvvon ja ovtastuvvon bálvalusaid mánáide gaskal 0 – 18 jagi geain leat riegádeamis, áigá duodaštuvvon dahje árrat dohppehallan nevrologalaš sivat dahje leat vigiid ožžon nervavuogádahkii. Mii bearráigeahčaimet 40 suohkana ja 21 mánáidveajuiduhttinbálvalusa ovtadaga. Dearvvašvuodageahču oaivvilda ahte bálvalusat rievddadit hui olu, eai ge leat ovtadássásaččat ulbmiljovkui geat dárbbášit veajuiduhttima. Leat nu stuora erohusat bálvalusain suohkaniid siskkobelalde ja suohkaniid gaskal ja spesialistabálvalusain ahte ná ii sáhte joatkit.

Bearrágeahču fuomášii maid ahte ledje váilevašvuodát dain rutiinnain ja doaibmabijuin mat galget sihkkarastit oktiiheivehuvvon pláneme ja áigges áigái čuovvoleami veajuiduhttinbálvalusain ovttasrádiid mánáin ja váhnemiiguin measta golbma njealjádasoasis suohkaniin. Dávjá váilu obbalaš diehtu dárbbuide ja doaibmabijuide, ja mángga áššis leat váhnemat geat geavatláččat oktiiheivehit bálvalusaid. Muhtomin lei ja muhtomin ii lean fástadoavttir mielde veajuiduhttinendoaimmaid plánemis ja evalueremis. Measta bealis suohkaniin ii lean oktiiheivehanovttadat, dahje lei eahpečielggas makkár bargguid ovttat galggai gozihit. Helpenfálaldagat eai lean oktagaslaččat heivehuvvon ja/ledje marginálat ovttá goalmádasoasi suohkaniin.

Muhtun mánáidveajuiduhttinbálvalusain eai lean návccat addit nu olu bagadallama go livččii dárbbášlaš, ja guokte goalmáda-

soassi sis eai sihkkarastán ahte oktagaslaš plána bargu álggahuvvui. Okta goalmáda-soassi ii doallan áigemeari mii lea 30 beaivvi čujuhusaid árvvoštallat eai ge doallan mearriduvvon dikšunáigemeriid. Rutiinnat rievddadedje das movt suohkanlaš oassebálvalusaide adde ruovttoluotta dieđu bohtosiid ja viidaset doaimmaid rávvemiid birra mánggel go vuosttaš geardde čielggadeapmi lei dahkon. Mángga sajis váilo rutiinnat dasa ahte sáddejedje go mánáidveajuiduhttinbálvalusat čálalaš čeahkkáigeassoraportta fástadoaktárii jus earát go son ledje čujuhan mánáid dohko. Muhtun báikkiin gávnnahuvvui ahte spesialistadearvvašvuodabálvalusat eai náccen addit nu viiddis fálaldaga go nuorra rávisolbmot dárbbášedje, ja maid ovdal ledje ožžon mánáidveajuiduhttinbálvalusdagas.

Variable Services for Children with Special Needs Summary of Countrywide Supervision in 2006 of Services for Children with Special Needs

Short summary of Report from the Norwegian Board of Health Supervision 4/2007

The Offices of the County Governors and the Norwegian Board of Health Supervision in the Counties have carried out supervision of municipal health and social services and specialized health service units for children with special needs. Areas for supervision were whether children aged 0-18 with congenital, early manifested or early acquired neurological conditions or damage to the nervous system are identified, and whether they receive individually adapted and coordinated services. Supervision was carried out in 40 municipalities and 21 specialized health service units for children with special needs.

Through supervision it was found that the services that are offered to children with special needs vary, in some areas to a great extent. The differences in the services that are offered by different municipalities and specialized health service units are unacceptable.

In almost three of four municipalities, deficiencies were detected in routines and measures to ensure coordinated planning and regular follow-up of services for children with special needs, and to ensure cooperation with children and their parents. An overview of needs and measures was often inadequate, and in practice it was often the parents who had the role of coordinator. Whether the regular medical practitioner was involved in planning and evaluating services for children with special needs varied. Almost half the municipalities did not have a coordinating unit, or the tasks of the unit were not clearly defined. In one third of municipalities respite care was not individually adapted and/or the service offered was minimal.

Some of the services for children with special needs could not provide the amount of counselling that was necessary, and two thirds of the services did not ensure that work with individual plans was initiated. One third of the services did not meet the deadline for assessment within 30 working days and the deadlines that were set for providing treatment. There was variation in the way the results of assessment and recommendations for further measures were reported to the relevant services. In many places it was found that it was only in rare cases that the regular medical practitioner received a report from the specialized health service unit when others had referred the child. In a few of the places where supervision was carried out, the specialized health services could not provide the comprehensive services that young adults needed, and that these clients previously had received as children.

Rapport fra Helsetilsynet

Utgjevingar 2006

1/2006 Dokumentasjon og teieplikt i gastrokirurgien. Oppsummering av landsomfattande tilsyn med kommunikasjonen mellom helsepersonell og mellom helsepersonell og pasientar i helseføretak som gir kirurgisk behandling til pasientar med akutte sjukdommar og kreftsjukdommar i mage-tarmkanalen i 2005

2/2006 Rettssikkerhet for utviklingshemmede. Oppsummering av landsomfattande tilsyn i 2005 med rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor personer med psykisk utviklingshemning

3/2006 Et stykkevis og delt tjenestetilbud? Oppsummering av landsomfattande tilsyn 2005 med kommunale helse- og sosialtjenester til voksne personer over 18 år med langvarige og sammensatte behov for tjenester.

4/2006 Bruk av tvang i psykisk helsevern

5/2006 Meldesentralen – årsrapport 2004

6/2006 Kartlegging av bruk av lindrende sedering til døende. Skriftlig spørreundersøkelse gjennomført av Statens helsetilsyn høsten 2004

7/2006 Når det haster... Øyeblikkelig hjelp ved bevisstløshet – annerledes ved rus?

Alle utgjevingar i serien finnest i fulltekst på Helsetilsynets nettstad www.helsetilsynet.no. Enkelte utgjevingar finnest i tillegg i trykt utgåve som kan tingast frå Helsetilsynet, Postboks 8128 Dep, 0032 Oslo, tlf. 21 52 99 00, faks 21 52 99 99, e-post postmottak@helsetilsynet.no

Tilsynsmeldingar

Tilsynsmeldinga er ein årleg publikasjon frå Helsetilsynet. Den nyttast til å orientere omverda om saker som er sentrale for sosial- og helsetenestene og for offentleg debatt om tenestene.

Tilsynsmeldingar frå og med 1997 finnest i fulltekst på www.helsetilsynet.no. Dei nyaste kan og tingast i trykt utgåve.

Utgjevingar 2006

1/2007 Meldesentralen – årsrapport 2005

2/2007 “Kjem du levande inn, kjem du levande ut” – men kva skjer så? Oppfølgingstilbodet etter ei alkoholforgifting

3/2007 Oppsummering av landsomfattande tilsyn i 2006 med tverrfaglige spesialiserte tjenester til rusmiddelmissbrukere

4/2007 Ikkje likeverdige habiliteringstenester til barn. Oppsummering av landsomfattande tilsyn med habiliteringstenester til barn 2006

5/2007 Rettssikkerhet for utviklingshemmede, II. Oppsummering av landsomfattande tilsyn i 2006 med rettssikkerhet knyttet til bruk av tvang og makt overfor personer med psykisk utviklingshemning

Tilsynsinfo

I Tilsynsinfo informerer Helsetilsynet om sentrale tema frå tilsynssakene (enkelt saker). Serien vart etablert i 2005 og finnest på www.helsetilsynet.no. Der kan det også teiknast abonnement. Tema i dei numra som er utkomme til no:

1/2005 Behandling med vanedannende legemidler

2/2005 Feilbehandling o.a.

3/2005 Taushetsplikt

4/2005 Helsetilsynets reaksjoner i tilsynssaker mot helsepersonell

1/2006 Pasientdokumentasjon, journalføringsplikten

2/2006 Bruk av alternative behandlingsmetoder

I serien Rapport fra Helsetilsynet vert det formidla funn og erfaring frå klagebehandling og tilsyn med sosial- og helsetenestene.

Serien vert utgjeve av Statens helsetilsyn. Alle utgjevingar i serien finnest i fulltekst på www.helsetilsynet.no

HELSETILSYNET
tilsyn med sosial og helse

OPPSUMMERING

Rapport fra Helsetilsynet 4/2007

Ikkje likeverdige habiliteringstenester til barn Oppsummering av landsomfattande tilsyn med habiliteringstenester til barn 2006

Fylkesmennene og Helsetilsynet i fylka gjennomførte tilsyn med kommunale sosial- og helsetenester og einingar for barnehabilitering i spesialisthelsetenesta. Det blei undersøkt om verksemdene sikra at barn i alderen 0–18 år med medfødde, tidleg manifesterte og tidleg erverva nevrologiske tilstandar eller skadar i nervesystemet, blei fanga opp og fekk individuelt tilrettelagde og koordinerte tenester. Tilsyna blei gjennomført i 40 kommunar og 21 einingar for barnehabilitering.

Helsetilsynet meiner at tilsynet har avdekt at tenestene varierar til dels svært mykje og ikkje er likeverdige for målgruppa som har behov for habilitering. Det er for store forskjellar i tilboda i og mellom kommunar og spesialisthelsetenestene til at dette kan fortsetje.

I nær tre fjerdedelar av kommunane blei det avdekt manglar i rutinar og tiltak som skal sikre koordinert planlegging og regelmessig oppfølging av habiliteringstenester i samarbeid med barn og foreldre. Samla oversikt over behov og tiltak var mangelfull, og i praksis hadde ofte foreldra den koordinerande rolla. Om fastlege blei involvert i planlegging og evaluering av habiliteringstiltak varierte. Nær halvparten av kommunane hadde ikkje koordinerande eining, eller det var uklart kva oppgåver eininga skulle ha. Avlastingstilboda var ikkje individuelt tilpassa og/eller marginale i vel ein tredjedel av kommunane.

Enkelte barnehabiliteringstenester kunne ikkje gje så mykje rettleiing som nødvendig, og to tredjedelar av dei sikra ikkje at arbeid med individuell plan blei sett i gang. Ein tredjedel heldt ikkje fristen for å vurdere tilvisingar innan 30 verkedagar og behandlingsfristar som var sett. Måten resultat og tilrådingar om vidare tiltak etter førstegongs utgreiing blei formidla tilbake til relevante kommunale deltenester varierte. Mange stader fekk fastlege berre unntaksvis rapportar frå barnehabiliteringstenesta når andre hadde tilvist barna. Nokre stader kunne spesialisthelsetenestene ikkje gje eit så omfattande tilbod som dei unge vaksne hadde behov for, og som dei tidlegare hadde fått frå barnehabiliteringstenesta.