

Fleksible tjenester – for et aktivt liv

Fagrapport om tjenestetilbudet til personer med neurologiske skader og sykdommer

15-1875



Heftets tittel: Fleksible tjenester – for et aktivt liv
Fagrapport om tjenestetilbudet til personer med nevrologiske skader og sykdommer

Utgitt: Mars 2011

Bestillingsnummer: IS-1875
ISBN -nr 978-82-8081-220-9

Utgitt av: Helsedirektoratet
Kontakt: Avdeling Omsorgstjenester
Postadresse: Pb. 7000 St Olavs plass, 0130 Oslo
Besøksadresse: Universitetsgata 2, Oslo

Tlf.: 810 20 050
Faks: 24 16 30 01
www.helsedirektoratet.no

Heftet kan bestilles hos: Helsedirektoratet
v/ Trykksaksekspedisjonen
e-post: trykksak@helsedir.no
Tlf.: 24 16 33 68
Faks: 24 16 33 69
Ved bestilling, oppgi bestillingsnummer: IS-1875

Prosjektleder: Ann Nordal, Helsedirektoratet

**Intern prosjektgruppe
i Helsedirektoratet:** Kristin Refsdal
Helga Katharina Haug
Marit Kise
May Cecilie Lossius
Birgit Friele
Hege Sletsjøe

Design/Illustrasjon: 07 Gruppen AS

Forord

Denne fagrapporten er utarbeidet på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet, og skal tjene som grunnlag for politikkutforming og tiltak i departementets handlingsplan; "Nevroplan 2015". Nevroplanen er en delplan under Omsorgsplan 2015, og innebærer konkrete tiltak for utvikling av tjenestetilbudet til personer med nevrologiske sykdommer og skader.

Bakgrunnen for departementets bestilling er behovet for å få vurdert om kommunens helse- og omsorgstjenester i tilstrekkelig grad er tilrettelagt, dimensjonert og utformet for personer med nevrologiske skader og sykdommer. Brukere med nevrologiske tilstander trenger ofte langvarige og omfattende tjenester både fra kommunens helse- og omsorgstjeneste og fra spesialisthelsetjenesten. Brukerens mulighet til å leve et aktivt liv er også avhengig av tilrettelegging og tilbud fra andre sektorer, som for eksempel arbeidsliv, utdanning og transport. Det er viktig at kommunen og de andre aktørene samhandler og skaper sammenheng og kontinuitet i tjenestene.

De ti siste årene har det vært en sterk økning i antall yngre brukere av omsorgstjenester (18-67 år). Samtidig rapporteres det fra ulike hold at tjenestetilbudet ikke alltid treffer yngre brukere og deres behov. Rapporten har derfor et hovedfokus på tjenester til personer i aldersgruppen 18-67 år, men vurderinger og anbefalinger er relevante for alle aldersgrupper.

Rapporten bygger på kunnskap innen de fagområdene som er involvert i tjenestene til målgruppen. Rapporten gir anbefalinger om satsningsområder og tiltak for å bedre tilbudet til personer med nevrologiske tilstander. Helsedirektoratet har hatt en bredt anlagt prosess med deltagelse fra brukerorganisasjoner, relevante fagprofesjoner og kompetansemiljøer. Vi takker alle som har bidratt og håper at rapporten kommer godt til nytte ved den videre utviklingen av tjenestetilbudet.

Oslo, mars 2011



Bjørn - Inge Larsen
Helsedirektør

Innhold

Innledning	9
Arbeidsform og deltakelse	10
Sammendrag	11
1. Brukergruppene og årsaker til bistandsbehov	15
1.1 Progredierende nevrologiske tilstander	16
1.2 Stasjonære tilstander i hjerne og ryggmarg	18
1.3 Epilepsi	19
1.4 Funksjonsnedsettelse ved nevrologisk skade/sykdom	20
1.4.1 Utfall i kroppsfunksjoner og –strukturer	21
1.4.2 Begrensninger i aktivitet og deltagelse	22
1.4.3 Personlige faktorer	23
1.4.4 Miljøfaktorer	23
1.5 Psykiske belastninger	24
1.6 Å leve med kognitive utfall.....	24
1.7 Behov knyttet til livsfase og familiesituasjon	25
1.8 Sosial ulikhet i konsekvenser av sykdom	27
1.9 Likeverdige helse- og omsorgstjenester - individuell språklig og kulturell tilrettelegging	27
2. Kommunale helse- og omsorgstjenester	29
2.1 Utviklingen i antallet tjenestemottakere	30
2.1.1 Hjemmesykepleien har økt mest	31
2.2 Dagens tjenester og mottakere	31
2.2.1 Hvor mye hjemmetjenester får personer med nevrologiske diagnoser?	32
2.3 Beskrivelse og drøfting av tjenestene	33
2.4 Individuelt tilpassede tjenester - ikke standardisering	34
2.4.1 Hva er det da som ikke treffer?	34
2.5 Fra kompenserende til utviklende tjenester	34
2.6 Praktisk bistand og opplæring	35
2.6.1 Hvem får brukerstyrt personlig assistanse (BPA) og hva får de?	35
2.7 Hjemmesykepleiens rolle og utfordringer	38
2.7.1 Hjemmesykepleiens organisering og arbeidsform	39
2.8 Hjemmesykepleien som aktører i det tverrfaglige samarbeidet	40
2.8.1 Fastlegen	41
2.8.2 Tannhelse	41
2.8.3 Ergo- og fysioterapitjenesten	42
2.8.4 Logopedtjenesten	42
2.8.5 Aktivitetstilbud - dagtilbud	43
2.8.5.1 Fritid med bistand / Støttekontakt	45
2.8.5.2 Frisklivstilbud	45

2.8.5.3	Aktiv på Dagtid	45
2.8.6	Kommunalt psykisk helsearbeid	45
2.9	Omsorgslønn og avlastning	47
2.9.1	Omsorgslønn	47
2.9.2	Avlastning	47
2.10	Videre utvikling av tjenesten.	48
3.	Spesialisthelsetjenestens rolle	51
3.1	Spesialisthelsetjenestens oppgaver	51
3.1.1	Andre relevante tjenester fra spesialisthelsetjenesten	53
3.1.2	Ambulante team	53
3.2	Nasjonale kompetansesentre	56
4.	Rehabilitering	59
4.1	Plastisitet, stimulering og aktivisering	60
4.2	Rehabilitering i spesialisthelsetjenesten	61
4.2.1	Habilitering og rehabilitering i sykehus	61
4.2.2	Private rehabiliteringsinstitusjoner	62
4.3	Rehabilitering i kommunen	63
5.	Betydning av fysisk aktivitet og trening	69
5.1	Tilpasset trening er avgjørende	70
5.1.1	Eksempler på effekt av trening for enkelte sykdomsgrupper	70
5.2	Utfordringer	71
6.	Behov for personell og kompetanse	75
6.1	Behov for kompetanse	76
6.1.1	Kommunene har behov for kompetanse innen nevrologiske skader og sykdommer	77
6.1.2	Kompetanseoverføring og samhandling	78
6.1.3	Rehabiliteringskompetanse	78
6.1.3.1	Spesialisert rehabiliteringskompetanse	79
6.1.3.2	Kompetanse innen rehabiliteringspsykologi	80
6.1.4	Medisinskfaglig kompetanse	80
6.2	Kompetanse om tilrettelegging for samfunnsdeltagelse	80
6.3	Teknologisk kompetanse - telemedisin og e-Læring	81
6.4	Fagutvikling i kommunale helse- og omsorgstjenester	81
7.	Styrking av brukere og pårørende	83
7.1	Brukermedvirkning for å få innflytelse på egne tjenester	83
7.1.1	Saksbehandlingsprosessen, medvirkning på individnivå	84
7.1.2	Styrket brukerrolle ved bruk av coaching	84
7.1.3	Likemannsarbeid	85
7.1.4	Satsing på selvhjelp	85
7.1.5	Tilbud fra Lærings- og mestringssentrene	86
7.1.6	Tiltak for brukermedvirkning på systemnivå	86
7.2	Pårørende, en mangfoldig gruppe med ulike behov	87
7.2.1	Pårørendes ulike roller og oppgaver	87

7.2.2	Kombinere arbeidsliv og omsorgsoppgaver	88
7.2.3	Pårørende som omsorgsgiver for voksne	89
7.2.4	Mindreårige barn som pårørende	89
7.2.5	Kompetansebehov i tjenestene om pårørendes situasjon og behov	89
7.2.6	Etablere nettverk og psykososiale støttetiltak for pårørende	90
8.	Behov for informasjon	93
8.1	Kilder til informasjon og opplæring	93
8.1.1	Tjenestene	93
8.1.2	Retningslinjer og veiledere	94
8.1.3	Brukerorganisasjonene	95
8.2	Internett som arena for informasjon, dialog og faglig oppdatering	96
9.	Koordinering av tjenester	99
9.1	Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering	99
9.1.1	Koordinerende enhet i kommunene	100
9.1.2	Koordinerende enhet i spesialisthelsetjenesten	100
9.2	Individuell plan (IP)	101
9.3	Samarbeidsavtaler	101
9.4	Helhetlige pasientforløp	102
10.	Elektronisk kommunikasjon – en forutsetning i framtidens tjenester	105
10.1	eHelse som forutsetning og virkemiddel	106
10.1.1	Meldingsløftet	106
10.1.2	Kjernejournal	107
10.1.3	eResept	107
10.1.4	Telemedisinske løsninger	107
10.1.5	IPLOS som språklig brobygger	108
11.	Forskning og fagutvikling	111
11.1	Forskning på forekomst og utvikling av nevrologiske sykdommer	112
11.2	Forskning på behandlingsformer og tjenester	113
11.2.1	Praksisnær forskning	113
11.2.2	Sekundærforskning innen feltet	115
11.3	Forskning på organisering av tjenester	116
11.4	Helseøkonomisk forskning	116
12.	Utdanning, arbeid og samfunnsdeltagelse	119
12.1	Utdanning	119
12.2	Arbeid	121
12.3	Samfunnsdeltagelse	123
12.3.1	Transport	124
12.3.2	Universell utforming	125

13.	Hjelpemidler i dagliglivet	127
13.1	Behandlingshjelpemidler	129
13.2	Velferdsteknologi	129
13.2.1	Smarthusteknologi - Omgivelseskontroll	130
13.2.2	Kommunikasjonshjelpemidler	130
13.2.3	Andre former for velferdsteknologi.....	131
14.	Bolig	133
14.1	Tilpasning av bolig	134
14.2	Omsorgsboliger	134
14.3	Sykehjem eller annen bolig med heldøgns omsorg og pleie.....	135
15.	Tilskuddsordning til særlig ressurskrevende helse- og sosialtjenester	139
16.	Vedlegg	142
16.1	Nasjonale kompetansesentre, jf. kapittel 3	142
16.2	Behov knyttet til livsfaser og familiesituasjon – en kvinne med Multippel sklerose (MS), jf. kapittel 1	144
16.3	Omfattende behov for tjenester - ønske om å bli boende i eget hjem, jf. kapittel 2	147
16.4	Omfattende behov for tjenester - ønske om å flytte til sykehjem, jf. kapittel 14.	147
16.5	Kompetanse knyttet til legemiddelhåndtering på sykehjem, jf. kapittel 14	148
17.	Oversikt over anbefalte tiltak og pågående prosesser	149
17.1	Anbefalte tiltak	149
17.2	Handlingsplaner og pågående prosesser som har vesentlig betydning for fagrapportens målgrupper.	152
18.	Referanseliste	156

Innledning

Denne fagrapporten skal synliggjøre brukergruppene med nevrologiske skader og sykdommer og deres behov for tjenester. Rapporten skal bidra til tilpasninger i det kommunale tjenestetilbudet som følger av endringer i etterspørsel etter tjenester¹. Fagrapporten skal danne grunnlag for Helse- og omsorgsdepartementets politiske handlingsplan "Nevroplan 2015".

Departementets mål med Nevroplanen er å:

- Styrke kompetanse og kvalitet i den kommunale helse- og omsorgstjenesten til personer med nevrologiske skader og sykdommer
- Sikre økt kunnskap og bevissthet om nevrologiske tilstander blant beslutningstakere i kommunene, omsorgstjenestens ansatte og pårørende
- Utvikle nye arbeidsformer og tiltak som møter disse brukergruppens behov
- Bidra til bedre samordnet og helhetlig tjenestetilbud, gjennom tettere oppfølging fra spesialisthelsetjenesten og samarbeid med øvrige kommunale tjenester, skole og utdanning, arbeidsplasser, NAV, boligsektor og andre samarbeidspartnere
- Sikre fornyet og økt tillit til at oppgaveendringer er resultat av en villet og planlagt politikk.

Mennesker med nevrologiske tilstander danner en heterogen gruppe med ulike tjenestebehov. De nevrologiske sykdommene og skadene kan være medfødte, eller kan ha oppstått senere i livet. I denne rapporten er det lagt vekt på å belyse behov som er felles for flere av brukergruppene. Enkelte diagnoser og situasjoner brukes i rapporten for å eksemplifisere utfordringer og behov for

tjenester. Selv om det er mange fellestrekk vil de nevrologiske sykdommene og skadene kunne ha svært forskjellig forløp. Tjenestene må derfor utformes individuelt og sammen med bruker.

Rapporten omhandler brukere som mottar eller kan ha behov for kommunale omsorgstjenester, og har som utgangspunkt at:

- En stor andel av de nevrologiske tilstandene er kroniske, og utløser behov for langvarige og sammensatte tjenester. Dette gjelder tjenester både fra kommunen og spesialisthelsetjenesten samt andre sektorer som bidrar til sosial deltagelse og inkludering.
- Det foreligger ny kunnskap om hjernens evne til å fornye og tilpasse seg, som må få konsekvenser for tjenestetilbudet.
- Forståelsen av begrepene funksjonsnedsettelse og funksjonshemming har endret seg mye de siste tiårene. Nasjonale handlingsplaner for funksjonshemmede har lagt grunnlaget for retten til å bo og motta tjenester i eget hjem for å kunne leve et så aktivt og selvstendig liv som mulig. Synet på hva som er gode tjenester har endret seg i takt med dette. Tjenestene skal planlegges og gis ut fra brukerens egne mål og med fokus på mestring. Samfunnet har ansvar for å tilrettelegge omgivelsene for å redusere funksjonshemmende barrierer.
- Tilgang på kompetanse om nevrologiske tilstander er en forutsetning for å gi tjenester av god kvalitet.

Formålet med samhandlingsreformen (St. meld. 47, 2008-2009) er å gjøre tjenestene mer helhetlige og koordinerte for brukerne,

¹ Oppdragsbrev fra Helse- og omsorgsdepartementet til Helsedirektoratet datert 15.2.2010.

forebygge sykdom, fremme helse, samt å øke egenmestring. Reformen bygger på at kommunene skal ha en sentral og styrket rolle i den samlede helse- og omsorgstjenesten. Denne fagrappporten er basert på disse føringene.

På oppdrag fra departementet har Helse- direktoratet etablert to nye tilskuddsordninger parallelt med utarbeidelsen av denne rapporten. Den ene tilskuddsordningen skal stimulere modellutviklingsarbeid i kommunene. Kommuner som mottar tilskudd gis anledning til å prøve ut nye arbeidsformer og metoder i tjenesteyting til personer med nevrologiske skader og sykdommer. Den andre tilskuddsordningen skal stimulere til informasjons- og veiledningsarbeid i regi av aktuelle brukerorganisasjoner.

Arbeidsform og deltakelse

Arbeidet med rapporten har vært prosjekt-organisert i Helsedirektoratet. Ansatte i Helsedirektoratet har bidratt på tvers av avdelinger og divisjoner. Arbeidet har involvert en ekstern arbeidsgruppe bestående av representanter for brukerorganisasjoner, ulike fagprofesjoner, Regionale Helseforetak (RHF), Arbeids- og velferdsetaten (NAV) og Kommunesektorens interesse- og arbeidsgiverorganisasjon (KS). Medlemmene har inngående kunnskap og erfaring med målgruppen, både fra teori- og praksisfeltet. Arbeidsgruppen har vært vurdert med hensyn til habilitet og mulige interessekonflikter.

Arbeidsgruppens medlemmer har med sin kompetanse og erfaring pekt på utfordringer og muligheter, gitt anbefalinger og bidratt med tekstinnsspill til rapporten. I tillegg har aktuelle nasjonale kompetansesentre og flere brukerorganisasjoner bidratt med innspill i prosessen. Felles for alle har vært stort engasjement og uttrykte ønsker om å bidra til gode tjenester.

Ekstern arbeidsgruppe har bestått av:

- Faglig rådgiver Fagenheten pleie- og omsorg, **Kari Kongshavn**, Bærum kommune
- Klinikkoverlege **Frank Becker**, spes. fys.med og rehab, PhD, Sunnaas sykehus HF
- Overlege **Anne Haugen**, Arbeids- og velferdsetaten (NAV)
- Teamleder på CatoSenteret **Susanne Carlsen**, HSH Rehab
- Ergoterapeut **Tove Worren**, Norsk Ergoterapeutforbund
- Fysioterapeut **Birgitta Langhammer**, Norsk Fysioterapeutforbund
- Dr.med. spes. i nevrologi **Jana Midelfart Hoff**, Den Norske Legeforeningen
- Generalsekretær i CP foreningen **Eva Buschmann**, FFO
- Leder av Landsforeningen for Ryggmargskadde **Leif Arild Fjellheim**, SAFO
- Avdelingssjef St. Olavs hospital HF **Geir Bråthen**, fellesrepr. for RHFene
- Rådgiver **Kari Rolstad**, KS
- Leder hjemmetjenestedistrikt, **Hege Rokke**, Drammen kommune
- Forsker **Brynjar Landmark**, Senter for omsorgsforskning
- Sjefpsykolog, dr.philos. **Anne-Kristine Schanke**, Sunnaas sykehus

Sammendrag

Nevrologiske tilstander kan være både medfødte eller ervervede, og fører ofte til svekkelse av funksjoner på flere områder. I rapporten er det beskrevet muligheter og utfordringer ved å gi gode tjenester ut fra de behovene som funksjonsendringene gir. De hyppigst forekommende nevrologiske tilstandene blant omsorgstjenestens brukere er multippel sklerose (MS), cerebral parese (CP), Parkinsons sykdom, hjerneslag og epilepsi. Flere av sykdommene gir store funksjonsnedsettelse. Det er stor variasjon mellom sykdommene og skadene med hensyn til berørte funksjoner og omfanget av funksjonsnedsettelse. Livet med nevrologisk skade eller sykdom avhenger ikke bare av omfanget av funksjonsnedsettelse, men også av utforming av miljøet og samfunnet rundt.

De siste 10-15 årene er omfanget av hjemmetjenester til mottakere under 67 år doblet. I 2009 var 38% av hjemmetjenestemottakerne under 67 år. Personer med nevrologiske tilstander kan ha behov for omfattende tjenester for å få dekket grunnleggende behov. Personer med nevrologiske tilstander utgjør ca. 20% av mottakerne under 67 år, mens de mottar 35% av timer hjemmesykepleie og praktisk bistand. De har oftere tildelt brukerstyrt personlig assistent (BPA), kommunalt tilpasset bolig, omsorgsbolig og støttekontakt enn andre brukere i samme aldersgruppe. De har også hyppig besøk av hjemmesykepleien om kvelden og natten. Selv om kommunens tjeneste stadig øker i omfang opplever personer med ned-satt funksjonsevne fortsatt problemer med å gjennomføre utdanning, være i arbeid eller delta i sosiale aktiviteter.

Tilpassede, utviklende og fleksible omsorgstjenester

I arbeidet med rapporten har det kommet fram behov for tilpasninger i både innhold og utforming av tjenestene, se samlet oversikt over Helsedirektoratets anbefalte tiltak i kapittel 17. Kommunenes utfordring er å tilpasse tjenestene slik at brukerne opplever at de er samordnet, helhetlige, fleksible og at rett hjelp gis til rett tid. Det kan være nødvendig å styrke kommunikasjonen og samarbeidet mellom hjemmesykepleie, fastlege, behandlende spesialist, og det øvrige tverrfaglige personellet, inkludert NAV. Det er nødvendig å utvikle gode modeller for økt tverrfaglig samarbeid. I rapporten anbefales det å videreføre og utvide tilskuddsordningen som er etablert for å fremme nye og/eller bedre måter å bistå personer med nevrologiske skader og sykdommer gjennom modellutviklingsarbeid i kommunene.

Riktig bistand og tjenester gir muligheter til å leve et aktivt liv ut fra egne forutsetninger. Brukere ønsker å ha innflytelse på tjenesteutformingen, og etterspør utviklende tjenester som er tilpasset deres individuelle behov. Det innebærer en overgang fra tjenester som i hovedsak kompensere for noe som den enkelte selv ikke klarer, til tjenester som sikter på å gi den enkelte forutsetninger til å leve et selvstendig liv. Utviklende tjenester kan medføre utvidelse av tjenesteomfanget, men kan også bygge opp under brukerens ressurser, slik at behovet for mer omfattende omsorgstjenester kan reduseres eller utsettes.

Det er behov for sterkere satsing på tilbud til yngre kronisk syke og personer med funksjonsnedsettelse. Tjenestetilbudene må

avspeile individuelle ulikheter, og bygge både på personens muligheter og begrensninger. Tilpassede tjenester må innebære god pleie og omsorg når det er riktig. Andre har behov for ulike former for praktisk bistand og transport for å ta utdanning eller være i arbeid og delta i vanlige sosiale aktiviteter.

Det er behov for utvikling av dagtilbud med ulike aktiviteter, også for dem som trenger praktisk bistand for å delta. Tilbud på kveldstid kan også være aktuelt. Det anbefales å etablere et tre-årig utviklingsprogram med tilskudd for å etablere og prøve ut ulike modeller for dagtilbud. Formålet er å fremme utvikling av tilpasset dagtilbud med ulike aktiviteter til målgruppen 18-67 år.

Nye muligheter – betydningen av aktivitet

Forskning viser at hjernen kan endre seg f.eks. etter en skade, og at hjernen til stadighet endres i interaksjon med omverdenen. Et sentralt begrep er plastisitet, hjernens evne til å endre sin oppbygging og funksjon. Det er vist at målrettet trening etter for eksempel hjerneslag bør starte så fort som mulig, ha tilstrekkelig mengde og intensitet og pågå over en lang periode. Ny kunnskap må føre til endringer i hvilke tjenester som tilbys og hvordan de utformes. Med basis i kunnskap om plastisitet bør tjenestene legges opp i samsvar med betydningen av rehabilitering og kontinuerlig trening for å gjenvinne eller beholde viktige funksjoner. Stimulering og aktivitet gjennom hele livet er sentralt.

Ny kunnskap om effekt av fysisk aktivitet og trening viser at det bør etableres et tilgjengelig og systematisk treningstilbud for personer med nevrologiske tilstander. Det er avgjørende at tilbudet gis og følges opp av personer med kompetanse på brukernes behov, muligheter og begrensninger.

Helsedirektoratet anbefaler, som følge av ovenstående kunnskap, å styrke kommunenes tilbud innen habilitering og rehabilitering. Praktisk bistand, hjemmesykepleie og andre tjenestetilbud skal støtte re/habiliteringsprosessen. I tillegg er det behov for et tilrettelagt treningstilbud i kommunene. Det anbefales å starte et treårig utviklingsprogram med modellkommuner.

Kompetanse og forskning

God kvalitet innen forebygging, diagnostisering og behandling innebærer også krav om at tjenestene er virkningsfulle, trygge og sikre. I kommunene må det være tilgang til kompetanse innen nevrologiske tilstander, i tillegg til mer generell medisinsk- og helsefaglig kompetanse. Kommunenes omsorgstjeneste har generelt en stor utfordring knyttet til rekruttering av fagpersonell. Derfor er det viktig med videreutdanning, omfattende samarbeid og kompetanseoverføring mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten. I rapporten anbefales det å etablere et tverrfaglig videreutdanningstilbud for høgskoleutdannede, samt å etablere tilskuddsordning for å fremme at ansatte tar utdanningen. Kommunene bør vurdere å opprette særskilte stillinger med kompetanse om nevrologiske tilstander.

Det er behov for mer kunnskap på ulike områder innen fagfeltet. Kunnskap kan bygges gjennom forskning både i spesialisthelsetjenesten og kommunenes helse- og omsorgstjeneste. Helsedirektoratet anbefaler særlig å styrke praksisnær forskning om hensiktsmessig organisering og arbeidsformer i kommunen, pasientforløp for utvalgte grupper med nevrologiske tilstander samt effekt av rehabilitering og trening. Det er også anbefalt å etablere følgeforskning av nye prosjekter som får tilskudd til modellutvikling i kommunen.

Brukere og pårørende

Det er viktig at helse- og omsorgstjenestene legger til rette for mestring for både tjenestemottakerne og deres pårørende. Brukerens kompetanse om egen situasjon er avgjørende for at brukerens ressurser og mestringsevne skal bevares og styrkes, og for at brukeren skal beholde eller gjenvinne kontroll over eget liv.

Under saksbehandlingen bør kommunen legge til rette for at flere tjenester vurderes samtidig og i sammenheng. Tverrfaglige team kan benyttes ved saksbehandling og tjenestetildeling for å gi brukeren et godt grunnlag for medvirkning og valg av tjenester. Individuell plan (IP) som verktøy har foreløpig vært lite brukt. IP er lovpålagt, og må brukes i større grad. Det anbefales derfor å fremme forsvarlig saksbehandling som sikrer brukeren innflytelse, herunder muligheten til å velge ulike løsninger innen kommunens rammer.

Helsepersonell har lang tradisjon for å samarbeide med pårørende, men samarbeidet er ofte person- eller tjenestestedsavhengig. Det er nødvendig med organiserte og systematiske tiltak for og med pårørende. Helsedirektoratet foreslår å utarbeide en nasjonal veileder for helsepersonell om samarbeid med pårørende samt å etablere felles nettside for pårørende.

Informasjon

Informasjon er en forutsetning for medvirkning. Brukere og pårørende har fremhevet at de savner informasjon og kunnskap om hvordan det er å leve med sykdommen. Informasjonen er spredt mange steder, og det kan være vanskelig å vite om informasjonen er kvalitetssikret og gyldig. Helsedirektoratet anbefaler å starte et utviklings-

arbeid for å øke tilgjengeligheten til informasjon og kunnskap ved å etablere nettinformasjon om nevrologiske tilstander for relevante målgrupper, samt å samle og formidle ny kunnskap om betydningen av kontinuerlig fysisk aktivitet og trening for målgruppen. Det anbefales også å videreføre tilskuddsordningen for informasjons- og veiledningsarbeid i regi av aktuelle brukerorganisasjoner.

Velferdsteknologi

Ulike former for velferdsteknologi kan få stor nytteverdi for personer med nevrologiske tilstander. Utviklingen av velferdsteknologi kan gi viktige bidrag til brukernes selvstendighet, egenmestring i hverdagen, trygghet og mulighet for å bo lenger i egen bolig. Full utnyttelse av velferdsteknologiens potensial kan få konsekvenser for samarbeidsrutiner, fag- og sektorgrenser.

Anbefalte satsningsområder

Utfordringer, vurderinger og anbefalinger er omtalt under hvert kapittel. Anbefalte tiltak står samlet i kapittel 17. Sammendraget omtaler de viktigste anbefalingene og forslag til tiltak som kan samles i tre satsningsområder:

1. Faglig utviklingsarbeid
2. Aktivitet og treningstilbud
3. Informasjon og ny kunnskap

Øvrige anbefalinger under hvert kapittel er ikke mindre viktige, men ivaretas eller hører naturlig hjemme i andre handlingsplaner og pågående prosesser som også retter seg mot fagrapportens målgrupper. Disse omtales i kapittel 17.



Brukergruppene og årsaker til bistandsbehov

Nevrologiske sykdommer og skader kan være medfødte eller ervervede, og fører ofte til svekkelse av funksjoner på flere områder. De ulike diagnosene medfører store individuelle variasjoner i symptomer og funksjonsutfall.

Alle som yter helse-, omsorg- og rehabiliteringstjenester til denne brukergruppen bør kjenne til de vanligste nevrologiske tilstandene og hvordan de kan følges opp i tjenesten. I tillegg bør tjenesten ha kunnskap om forebygging og behandling av de hyppigste komplikasjonene.

Under følger en oversikt over noen nevrologiske sykdommer og skader. Oversikten er ikke uttømmende. Noen av de mest vanlige diagnosene blant helse- og omsorgstjenestenes brukere beskrives i egne faktabokser (1).

Det er lagt vekt på å få fram fellestrekk som kan benyttes til å klassifisere funksjon, funksjonsnedsettelse og helse, utfordringer og behov. ICF-modellen er et verktøy som kan benyttes til klassifisering, og den er beskrevet i kapittel 1.4.

1.1 Progredierende neurologiske tilstander

Felles for de progredierende neurologiske tilstandene er at sykdommen utvikler seg over tid, og at behovene endrer seg med dette. For noen tilstander kan det dreie seg om en gradvis sykdomsutvikling over flere tiår, mens andre utvikler seg så raskt at helse- og omsorgstjenestene må ligge i forkant og forutse behovene før de oppstår.

Nevrodegenerative sykdommer i hjerne og ryggmarg

I gruppen nevrodegenerative sykdommer i hjerne og ryggmarg inkluderes Parkinsons sykdom, Huntingtons sykdom, Amyotrofisk lateralsklerose (ALS), og ulike former for demenssykdommer.

Demens er en ervervet hjerneorganisk sykdom. Sykdommen kjennetegnes ved svekket mental kapasitet og medfører svikt i psykologiske prosesser, som hukommelse, oppmerksomhet, læring, tenkning og kommunikasjon. Demens fører til sviktende evne til å klare dagliglivets aktiviteter. Endret atferd er vanlig. Tilstanden er kronisk, kan ikke kureres og forverrer seg ofte over tid (2). Demens opptrer oftest i høy alder og kan komme som en tilleggsykdom til annen neurologisk sykdom.

Norge fikk i 2007 en handlingsplan for demens, for å bidra til gode tjenestetilbud til personer med demens, Demensplan 2015 "Den gode dagen". Erfaringene fra arbeidet med demensplanen kan ha stor overføringsverdi for utvikling av tiltak i modellkommuner, spredning og implementering av andre tiltak innen Nevroplan.

Parkinsons sykdom er en av mange nevrodegenerative sykdommer. Forekomsten av Parkinsons sykdom i befolkningen er beregnet til ca. 15 per 10 000. Den gjennomsnittlige debutalderen er 55–60 år. Ved "ekte" Parkinsons sykdom rammes hovedsakelig nervebaner som regulerer bevegelse av muskulatur, og det oppstår rigiditet, skjelvinger og motorisk treghet.

For Parkinsons sykdom finnes det etter hvert effektive legemidler som i betydelig grad avhjelper symptomene i tidlig fase. Når sykdommen har kommet langt, vil imidlertid alle oppleve betydelige plager som medikamentene i mindre grad kan avhjelpe. Pasienter som ikke har Parkinsons sykdom men et av de andre parkinsonistiske syndromene, har ikke tilsvarende effekt av legemidler.

Parkinsons sykdom kan til en viss grad følges av demens. De som rammes av dette, har antagelig en glidende overgang fra Parkinsons sykdom via en rekke ulike parkinsonistiske syndromer og over til demenstilstander som Alzheimers sykdom. Felles for mange av disse tilstandene er at det avleires proteinlignende stoffer i hjernen som kroppen ikke har mekanismer for å bryte ned.

Inflammatoriske og infeksjose tilstander i hjerne og ryggmarg

I gruppen inflammatoriske og infeksjose tilstander i hjerne og ryggmarg er Multippel sklerose (MS) en hovedsykdom. Andre infeksjose tilstander som meningitt og encefalitt kan imidlertid også gi nevrologiske senskader.

Muskelsykdommer

I gruppen muskelsykdommer inngår bl.a. nevromuskulære sykdommer, myopati og muskeldystrofier. Dette er en heterogen sykdomsgruppe, hvor noen debuterer i ung alder og tidlig medfører alvorlig funksjonsnedsettelse, mens andre oppstår i voksen alder. De ulike sykdommene progredierer svært ulikt.

Tilstander i det perifere nervesystemet

Den største gruppen blant tilstander i det perifere nervesystemet er polyneuropatiene, som kan være arvelige, relatert til andre sykdommer som diabetes mellitus, eller uten en klar utløsende faktor. Akutte polyneuropatier, som for eksempel Guillain-Barre syndrom, medfører gjerne et omfattende helse-, omsorgs- og rehabiliteringsbehov.

Stoffskiftesykdommer

En lang rekke sjeldne metabolske sykdommer (stoffskiftesykdommer), med forstyrrelse i omsetningen av for eksempel lipider eller karbohydrater, kan gi betydelige skader i sentralnervesystemet. Flertallet av disse sykdommene er arvelige, og hos en del pasienter vil de medføre behov for omsorgstjenester i ung alder.

Multippel sklerose (MS) er en kronisk betennelsessykdom i sentralnervesystemet. Gjennomsnittlig alder ved debut er 30 år, men også barn og eldre voksne får MS, og kvinner rammes to ganger så ofte som menn. Om lag 8000 personer i Norge har MS, og 250 – 350 personer får sykdommen hvert år.

Årsaken til MS er ukjent, men man antar at en kombinasjon av arvelige og ytre miljømessige faktorer bidrar til sykdomsutvikling.

Vanlige symptomer ved MS er forstyrrelser av syn og følesans, muskelsvakhet og stivhet, balanse- og koordinasjonsproblemer, nervesmerter, kronisk tretthet, forstyrrelser av kognisjon og depresjon, samt forstyrrelser av tarm-, urinblære og seksual funksjon.

Om lag 80 – 90% av pasientene opplever et attackvist forløp – relapsing remitting MS (RRMS) med periodevis forverring etterfulgt av delvis eller fullstendig bedring. 10 – 20% av pasientene opplever sykdomsutvikling uten akutte angrep – primær progressiv MS (PPMS) som utvikler seg gradvis uten akutte angrep.

MS kan ikke helbredes, men ved RRMS kan sykdomsattakker forkortes med "attakkmedisin" og sykdommen kan bremses med ulike medisiner som reduserer angrep-raten med mellom 35 og 70%. Plagsomme symptomer kan ofte lindres med medisiner og rehabilitering.

1.2 Stasjonære tilstander i hjerne og ryggmarg

Med begrepet stasjonær tilstand mener vi en medfødt eller plutselig oppstått tilstand som ikke utvikler seg over tid. En del av de stasjonære tilstandene kjennetegnes av et økt hjelpe- og omsorgsbehov over tid, selv om det ikke er en direkte progresjon av utfallet. Dette skyldes at det blir vanskeligere å kompensere for utfall, og en del slitasjeskader melder seg i form av muskel- og skjelettsmerter, trøtthet og reduksjon av ferdigheter som personen hadde tidligere. Senfølgene av å leve med en livsvarig funksjonsnedsettelse kan komme som en overraskelse på mange når diagnosene ikke er progredierende.

Misdannelser og utviklingsforstyrrelser av hjerne og ryggmarg

Tilstander som skyldes misdannelser og utviklingsforstyrrelser av hjerne og ryggmarg omfatter blant annet cerebral parese, spina bifida og ryggmargsbrokk.

Traumatiske skader av hjerne og ryggmarg

Blant de traumatiske skader av hjerne og ryggmarg inngår hodeskader, som spenner fra lette hjernerystelser uten senskader, til alvorlige hjernesker med til dels betydelige senfølger. Denne gruppen omfatter også pasienter med traumatisk betinget ryggmargsskade, blant annet etter trafikk-, fall- eller stupeulykker.

Ikke-traumatiske tilstander i hjerne og ryggmarg

En stor gruppe er pasienter med ikke-traumatiske tilstander i hjerne og ryggmarg. Dette omfatter pasienter med hjerneinfarkt og ikke-traumatisk hjerneblødning (se faktaboks), vaskulitter og blødninger/ infarkter i ryggmargen.

Cerebral parese er en paraplybetegnelse på en gruppe tilstander som kjennetegnes av endret bevegelse og/ eller stilling, og motorisk funksjon, og er forårsaket av en skade i den umodne hjerne. I Norge diagnostiseres de fleste før to-års alder, men i noen tilfeller stilles ikke diagnosen før i voksen alder. Skaden kan skyldes et medfødt utviklingsavvik, infeksjoner eller andre komplikasjoner i svangerskapet og rundt fødselen (perinatalperioden). Årsaken kan også være traumer eller komplikasjoner før fylte to år. Forekomsten er 2.1 pr. 1000 levende fødte. Den motoriske forstyrrelsen er ofte ledsaget av forstyrrelser i sansefunksjoner og kognisjon, og kan medføre svekket evne til kommunikasjon eller persepsjon. Epilepsi er en hyppig forekommende følgesykdom.

Omfanget av funksjonsnedsettelse som følge av cerebral parese avhenger av hjerneskadens art, som kan bety ned-satt motorisk funksjon på ene siden eller begge sider av kroppen. I hvor stor grad de motoriske funksjonsvanskene følges av kognitive problemer har ikke direkte sammenheng med graden av motoriske vansker.

Hjerneslag rammer ca 15.000 nordmenn hvert år, enten som hjerneblødning (15%) eller som hjerneinfarkt forårsaket av blodpropper som vandrer til hjernen fra hjertet (kardiale embolier) eller trombotiske plakk som løsner fra karveggen (85%). Hjerneslag medfører en skade på sentralnervesystemet. Størrelsen og beliggenheten av skaden avgjør omfanget av funksjonsnedsettelsen. De typiske følgetilstandene etter hjerneslag er spastisk muskelsvekkelse, som regel halvsidig, svekket følelse i større hudområder, innskrenket synsfelt, talevansker og epilepsi.

Inntil tidlig på 90-tallet var det ingen behandling for tilstanden, og en hjerne-slagpasient ble behandlet utelukkende ut fra omsorgsbehov. I dag er akutt hjerneslag en tilstand hvor det settes inn store ressurser på å transportere pasienten raskest mulig til nærmeste slagenhet. Ved hjerneinfarkt kan det ut fra gitte kriterier gis behandling for å løse opp en blodpropp. Pasienten behandles i slagenheter hvor det iverksettes omfattende utredning for å finne bakenforliggende årsaker, startes sekundærførebyggende behandling, og igangsettes tidlig rehabilitering. Rehabiliteringen videreføres ofte enten i en rehabiliteringsavdeling eller med utgangspunkt i pasientens hjem. Ved et etablert hjerneslag kan de nevrologiske utfall reduseres gjennom trening. Hjerneslag er en av de hyppigste årsaker til varig funksjonsnedsettelse med behov for institusjonsplass eller hjemmetjenester. Mange med omfattende, livslange behov har også kognitiv svikt.

1.3 Epilepsi

Epilepsi rammer ca 0,7 prosent av befolkningen, slik at det er ca 35.000 mennesker med aktiv epilepsi i Norge. Epileptiske anfall er egentlig symptom på en lang rekke sykdommer med svært ulik prognose. Anfallshyppighet og type anfall varierer sterkt. Tilstanden er hyppigst hos barn og eldre, noe som gjenspeiler at mange vokser av seg sykdommen, mens andre får epilepsi i høy alder, og da ofte som et resultat av annen sykdom. Pasienter med ulike former for hjerneskade er særlig utsatt for epilepsi, og spesielt mange med psykisk utviklingshemning har epilepsi som et tilleggsproblem. Om lag 70 prosent av mennesker med epilepsi blir anfallsfrie ved hjelp av medikamenter, de øvrige har tilbakevendende epileptiske anfall, ofte med betydelige yrkesmessige og psykososiale konsekvenser. De fyller ikke helsekravene til å ha førerkort, og faller ofte ut av arbeidslivet. Subklinisk epileptisk aktivitet kan hos en del pasienter ha betydning for atferd og kognitiv funksjon.

1.4 Funksjonsnedsettelse ved nevrologisk skade/sykdom

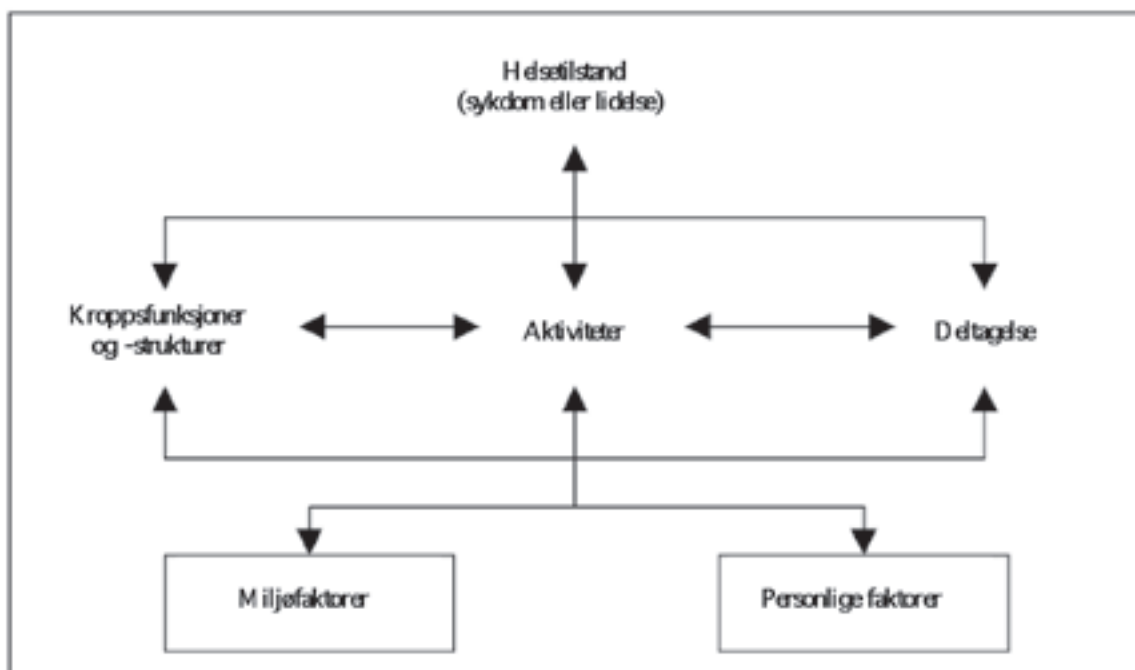
Brukernes helse og fungering i hverdagen er avhengig av hvilke funksjonsnedsettelse den nevrologiske tilstanden medfører. Helse-tilstanden påvirkes både av hvordan sykdommen eller skaden innvirker på kroppens funksjoner, og av begrensninger den nevrologiske tilstanden medfører for aktivitet og sosial deltakelse. Helsetilstanden er også avhengig av miljøfaktorer og den enkeltes personlige egenskaper som psykisk helse og tidligere mestringsatferd.

Mellom de enkelte sykdommene og skadene er det stor variasjon på hvilke funksjoner som er berørt, og hvor stor funksjonsnedsettelse er på de enkelte områdene. Det er også store forskjeller i funksjon mellom enkelte individer med samme diagnose.

ICF-modellen (International Classification of Functioning, Disability and Health) brukes til å klassifisere funksjon, funksjonsnedsettelse og helse (3;4). Modellen benyttes for å forstå og ta hensyn til brukernes funksjonsnedsettelse, både på individuelt nivå og gruppenivå. Bruk av ICF-modellen sikrer et enhetlig språk og idégrunnlag for å beskrive og forstå helse og helserelaterte tilstander.

Når en skal vurdere og utforme tjenester er det nødvendig å ha kunnskap om og ta utgangspunkt i funksjon og funksjonsnedsettelse. Funksjonsvariablene i IPLOS, individbasert statistikk for pleie- og omsorgstjenesten i kommunene, bygger på ICF-modellen. IPLOS er nærmere beskrevet i kapittel 10.

Videre i dette kapitlet gis en oversikt over hvilke områder som kan være affisert hos personer med nevrologisk sykdom/skade og hvilke områder som kan skape bistandsbehov, jfr ICF-modellen.



Figur 1: ICF-modellen. Kilde: Stanghelle J, Becker F (2010). I: Gjerstad L, Helseth E, Rootwelt T (red). *Nevrologi og nevrokirurgi*, s. 613 – 619.

1.4.1 Utfall i kroppsfunksjoner og –strukturer

Nerve-, muskel, skjelett- og bevegelsesrelaterte funksjoner

Mange nevrologiske tilstander medfører lammelser i form av nedsatt eller utslukket muskelfunksjon. Når sykdommen eller skaden oppstår i sentralnervesystemet, vil lammelsen være ledsaget av spastisitet, dvs. opptre sammen med stivhet av muskulaturen, noe som kan være smertefullt og hindre funksjon. Også koordinasjon og balanse kan være påvirket. Dette innebærer økt risiko for fall og kan resultere i sosial isolasjon.

Mentale funksjoner

Flere nevrologiske tilstander gir utfall i mentale funksjoner. Noen utfall er av mer spesifikk art slik som afasi (språkvansker), rom- og retningsvansker og innlærings- og hukommelsesvansker. Det kan også være mer diffuse utfall som vansker med regulering av atferd, både ved nedsatt evne til å hemme impulser og til å igangsette handlinger, som ses ved flere av tilstandene. I noen tilfeller ses også lys- og lydømfintlighet.

Sansefunksjoner og smerte

Reduserte sansefunksjoner forekommer ved mange nevrologiske tilstander. Dette inkluderer både redusert funksjon av sanseorganene, forstyrrelser av impulsoverføringen til hjernen og vansker med å tolke sanseintrykk. Redusert synsfunksjon forekommer bl.a. som nedsatt synsstyrke, innskrenket synsfelt, dobbeltsyn og redusert dybdesyn. Redusert hørsel kan innskrenke kommunikasjons- evnen. Nedsatt berørings-, smerte- og temperatursans medfører fare for å skade seg for eksempel i form av brannså. Leddsansen kan være innskrenket og føre til balanseproblemer og gangvansker.

Smerter forekommer ved en rekke nevrologiske tilstander. Det finnes ulike typer smerter; styrken varierer fra lettere smerter som kan behandles enkelt til store smerter som reduserer livskvaliteten betraktelig.

Stemme- og talefunksjoner

Evnen til å lage lyder og til å uttrykke seg med muntlig språk kan være påvirket på grunn av lammelse av muskulaturen i munn og svelg eller vansker med koordinasjon av disse musklene. Funksjonsnedsettelsen spenner fra utydelig tale til fravær av muligheten til å lage språklyder.

Fordøyelse

Svelgvansker kan føre til underernæring og medføre fare for lungebetennelse på grunn av at man svelger vrangt. Vanskene kan være så uttalte at det er nødvendig med ernæring gjennom sonde til magesekken.

Ofte vil også mage-tarm-funksjonen være påvirket, spesielt hyppig er plager som for eksempel kvalme og forstoppelse.

Kretsløp- og respirasjonsfunksjoner

Svimmelhet pga. sirkulasjonsvansker er vanlig og kan være nokså innskrenkende. Påvirker den nevrologiske tilstanden puste- muskulaturen, fører dette til vansker med respirasjonen. Dette kan variere fra tungpust ved anstrengelser til komplett pustelammelse og avhengighet av respirator. Pustevansker medfører økt fare for lungebetennelse.

Urinsystemets funksjoner, kjønnsfunksjoner og forplantning

Redusert nyre- og blærefunksjon er vanlig ved nevrologiske tilstander; inkontinens forekommer ofte. Risiko for å få blære- og nyrebetennelse er forøket og var inntil for noen få tiår siden en av hovedårsakene til kortere levetid i gruppen.

Seksualfunksjonen er også ofte rammet. Dette kan gjelde både endret seksuallyst, endret sansefunksjon av seksuelle stimuli samt nedsatt fysisk funksjon av kjønnsorganene. I mindre grad forekommer vansker med selve forplantningsfunksjonen.

Huden og tilhørende strukturers funksjoner

I hud som ikke har normal følsomhet oppstår det lettere trykksår med økt fare for infeksjoner. Trykksår er en hyppig komplikasjon ved traumatisk ryggmargsskade.

1.4.2 Begrensninger i aktivitet og deltagelse

Egenomsorg og mobilitet

Nevrologiske tilstander reduserer ofte evnen til egenomsorg, til å ivareta aktiviteter i dagliglivet og evnen til å ivareta egen helse. Evnen til å forflytte seg er ofte redusert, men også gange med hjelpemidler samt bruk av både manuell og elektrisk rullestol kan være vanskelig. Videre kan muligheten til å føre ulike transportmidler, men også til å bruke dem som passasjer, være redusert. Mobiliteten påvirkes ikke bare av fysiske innskrenkninger, men også av kognitive begrensninger.

Kommunikasjon

Nevrologiske tilstander kan påvirke kommunikasjonsevnen på forskjellige måter. Det kan være vanskelig å forstå språk og å produsere språk. F.eks. kan lammelse av talemuskulaturen føre til talevansker, hørselsvansker kan vanskeliggjøre auditiv språkforståelse, kognitive funksjonsnedsettelse og hjerneorganiske språkvansker (afasi) kan påvirke begge deler. Også det å forstå og delta i det komplekse samspillet mellom kommunikasjonspartnere i en konversasjon kan være forstyrret. Bruk av moderne kommunikasjonsteknikker og -utstyr er blitt en vesentlig del av den moderne hverdagen, men kan være vanskelig å mestre.

Nevrologiske tilstander påvirker ofte spesielt kommunikasjon i grupper hvor flere mennesker deltar i kommunikasjonen samtidig, samt også muligheten til å oppfatte kommunikasjon i samfunnet generelt. Dette gjelder alt fra skilt og piktogrammer i det offentlige rom til å få med seg nyheter og å motta offentlig informasjon.

Mellommenneskelige interaksjoner og relasjoner

Evnen til å inngå og vedlikeholde basale og komplekse mellommenneskelige interaksjoner kan være redusert. Dette gjelder både nære relasjoner til familie og venner, sosial kontakt på fritid og i yrkessammenheng. Spesielt er det krevende når skade innvirker på forholdet til familie hvor en ikke lenger kan fylle voksenrollen som foreldre eller inngå som en likeverdig samlivspartner. Ved slike tilstander trenger både pasient og familien støtte.

Utdanning/arbeid/økonomi

Evnen til å delta i arbeidslivet er ofte innskrenket. Muligheten til å utføre visse arbeidsoppgaver kan være begrenset av sensoriske, motoriske eller kognitive funksjonsnedsettelse. I tillegg kommer det at arbeidslivet til dels er lite tilrettelagt for mennesker med funksjonsnedsettelse.

Samfunnsliv og sosiale livsområder

Deltakelse på mange sosiale arenaer blir ofte påvirket p.g.a. innskrenkninger i mobilitet eller nedsatt kognitiv funksjon og kommunikasjonsevne.

1.4.3 Personlige faktorer

En skade eller sykdom vil påvirkes av personlighet og tidligere mestringsmåte. Dette dokumenteres i ny forskning. Erfaringsvis klarer de fleste mennesker å tilpasse seg en skade når de får tid og støtte fra behandlere og pårørende. Men det fordrer lagspill mellom alle involverte, hvor tilgang på ressurser og helsetjenester er av stor betydning.

For personer som har hatt store livspåkjenninger før skade, kan rehabilitering og tilpasning til en endret funksjon være mer krevende enn for personer som tidligere har vært velfungerende. Det er viktig for behandlere å vise respekt for personens egenart, og samtidig hjelpe personen til å omstille seg til en endret funksjon.

Ulik kulturell og religiøs bakgrunn kan ha betydning for hvordan et menneske med neurologisk skade/sykdom forholder seg til funksjonsnedsettelse (se også 1.8).

1.4.4 Miljøfaktorer

Hvordan det er å leve med neurologisk skade/sykdom er ikke bare avhengig av hvilke funksjonsnedsettelse som er berørt, men også av hvordan miljøet og samfunnet rundt er utformet. Hvilke hjelpemidler som eksisterer og hvorvidt disse er tilgjengelige vil kunne ha stor innvirkning på hvor vidt en funksjonsnedsettelse affiserer hverdagslivet. Videre vil klima og geografiske forhold kunne ha stor betydning. Holdninger til funksjonsnedsettelse og sykdom i samfunnet generelt, og spesielt hos menneskene som den enkelte brukeren er i nær kontakt med, spiller inn på brukerens livskvalitet. Samfunnets utforming av fysiske forhold eller krav til kognitiv funksjon for å kunne delta i ulike samfunnsarenaer, har innvirkning på hvilke begrensninger den enkelte møter i hverdagen. Sosiale forhold spiller også en vesentlig rolle (jf. 1.6). Til slutt vil tjenester, systemer og tiltak være vesentlig for å sikre best mulig livskvalitet og deltakelse; disse beskrives utfyllende senere i denne rapporten.

1.5 Psykiske belastninger

Det er en økt risiko for utvikling av psykiske lidelser ved nevrologiske skader og sykdommer. Personen opplever tap av funksjoner og gjøremål, og i mange tilfeller også eventuelt tap av yrkesarbeid, fritidsaktiviteter og sosiale relasjoner.

Det er utfordrende å befinne seg i en situasjon der personen daglig ikke mestrer krav, og delvis bli opplevd som en annen eller en endret person. De som har hatt et vanskelig liv før sykdommen inntraff, kan i mindre grad ha evnen til å mestre livet med en funksjonsnedsettelse. Det kan også være slik at skaden berører evnen til å regulere følelser. For personer med progredierende sykdommer er utfordringene særlig store. Det er en risiko for at økt sorg over fremtidige tap av funksjoner kan overskygge hverdagene.

Generelt er mange mennesker tilpasningsdyktige og finner en ny livsform når de får tid til å omstille seg. Dette krever at personer endrer referanseramme og vektlegger hva vedkommende kan gjøre, i stedet for å sammenlikne med hva han eller hun ikke lenger kan. I stedet for å ensidig beskrive mangler og svikttegn, vektlegger ny kunnskap i økende grad hvilke ressurser som bidrar til et godt liv. Resiliensforskningen viser at mennesker reagerer mer ulikt enn tidligere antatt. Forskningen viser at noen er motstandsdyktige for påkjenninger og tåler det godt. Noen reagerer sterkt, men klarer å gjenfinne fotfeste, mens noen preges av vedvarende mismot (5).

1.6 Å leve med kognitive utfall

Med store kognitive utfall menes betydelig reduserte funksjoner i forhold til befolkningen forøvrig på områder som tenkning, forståelse og kommunikasjon. Noen personer vil ha en generell redusert kognitiv funksjon, mens for andre er vanskene mer spesifikke slik som neglekt, hukommelsesvansker, afasi, eller rom-retningsvansker. Personer med kognitive utfall kan også ha nedsatt eller manglende sykdomsinnsikt og dømmekraft, ukritisk atferd eller vansker med passivitet. Det kompliserer tilværelsen ytterligere. Særlig vanskelig kan det være når skaden fører til vansker med relasjoner og intimitet som følge av personlighetsendringer.

Personer med kognitive utfall opplever ofte å komme til kort i livet, og det kan true selvbilde og identitet. Kunnskap om hvilke funksjoner som er bevart, og hvilke ressurser personen kan spille på, er viktig for å begrense opplevelse av nederlag, isolasjon og psykiske plager.

Store kognitive utfall påvirker dagliglivet på en rekke områder. Det er viktig å kartlegge hvordan utfallene påvirker den enkeltes hverdag og de aktiviteter og relasjoner som har størst betydning for livskvaliteten. For personer som opplever å ha begrensede ressurser, inngår også ofte økt tretthet (fatigue).

Store kognitive utfall er vanligvis lite forstått i sosiale sammenhenger. Det kan føre både til undervurdering og utestenging. Ofte sammenblandes kognitive utfall med negative personlighetsegenskaper og møtes med moralske motreaksjoner, noe som kan forsterke problemene. Hvordan en person lever med kognitive vansker, påvirkes av personlighet, tidligere mestringsatferd, grad av sosial støtte og tilgjengelige tjenester.

1.7 Behov knyttet til livsfase og familiesituasjon

Fram til ca 80-tallet har det nesten utelukkende vært fokusert på rehabilitering i umiddelbar tilknytning til skade eller sykdom. Nå ser helsetjenesten i økende grad behovet for livslang oppfølging.

Forløpet i et livs- eller mangeårig perspektiv har etter hvert blitt beskrevet for noen større og mellomstore sykdomsgrupper. Økt sykkelighet og overdødelighet som følge av komplikasjoner har vist seg å være typiske for den enkelte tilstanden. Dette har medført etablering av rutiner for kontroller, for eksempel kontroll av nyre- og urinveisfunksjon hos mennesker med ryggmargsskade eller Cerebral Parese Oppfølgings Program, CPOP.

Oppfølging av mennesker med funksjonsnedsettelse viser at de er spesielt sårbare i livsfaseovergangene. Spesielt viktige overganger for denne målgruppen er etableringsfasen som ung voksen, og senere faser i livet hvor aldringen inntreffer og kommer i tillegg til funksjonsnedsettelsen etter nevrologisk sykdom/skade.

Følgende eksempler illustrerer noen av behovene for tverrfaglige og tverretatlige tjenester i livsfaseoverganger:

Eksempel på behov i ulike livsfaseoverganger for en kvinne med MS er i kapittel 16.2.

Om det å være pårørende er beskrevet mer i kapittel 7.

Stian, 21 år, traumatisk hjerneskade, valg av utdanning

Stian pådro seg som 12-åring en traumatisk hjerneskade i en bilulykke med en følgetilstand med bl.a. lett kognitiv funksjonsnedsettelse og en lett halvsidig lammelse. Etter en lang rehabiliteringsfase har han klart å fullføre videregående skole med tilrettelegging og økt tidsbruk. Han skal nå velge hvilken videre utdanning han skal ta framover.

Det er viktig å ta utgangspunkt i Stians interesser og anlegg, slik det gjelder for all ungdom på hans alderstrinn. En ny nevropsykologisk kartlegging vil kunne avklare hans kognitive ferdigheter i praktiske oppgaver, og bidra til en vurdering av den fysiske studie- og arbeidsevnen. I en slik vurdering må en holde fram mulighetene som finnes, samtidig som en er realistisk i forhold til begrensningene skaden innebærer.

Stian ønsker veiledning og rådgiving angående hvilken utdanning han bør velge, og trenger å avklare sine rettigheter i forhold til lånekassen og NAV. En fast kontaktperson vil gjøre det lettere for Stian i det videre forløpet. Videre må fysisk tilrettelegging på en eventuell studieplass vurderes og gjennomføres. Behov for hjelpemidler må vurderes og prøves ut.

Siden Stian har forflytningsvansker må behovet for transport vurderes i forhold til avstanden mellom bosted og utdanningssted. Det kan være at han klarer å ta seg fram vår og høst, men trenger transporttilbud de strengeste vintermånedene. Det må også foretas en vurdering av om Stian har behov for tjenester i hjemmet.

Stian har individuell plan; denne må redigeres ut fra Stians nye livssituasjon.

Terje, 56 år, CP, økende funksjonsnedsettelse

Terje har CP med lammelser og koordinasjonsvansker i venstre arm og ben. Han har fungert bra i alle år, er vel etablert i familieliv og jobb. De siste 6 til 12 månedene har han imidlertid merket at han fortere blir sliten og at hans gangfunksjon er blitt merkbart dårligere.

Det er nødvendig med utredning i spesialisthelsetjenesten for å finne ut om forverringen eventuelt skyldes nytilkommen sykdom. Det er videre behov for en ny kartlegging av Terjes funksjonsnivå, og han trenger råd og veiledning vedrørende riktig aktivitetsnivå (energiøkonomisering). Behov for hjelpemidler må vurderes, både i hjemmet og på arbeidsplassen. Forflytningshjelpemidler tar plass, og det kan være behov for å foreta endringer/tilpasninger i boligen. Det er også aktuelt med en vurdering av arbeids-evne, og å få avklart hvorvidt det kan settes inn tiltak fra arbeidsgiver og NAV som forebygger reduksjon i arbeids-evnen. Etter hvert kan det bli aktuelt å redusere arbeidsinnsatsen, med kompensasjon for inntektsbortfall i form av pensjonsytelser.

Terje kan ha behov for å lære mer om senskader og hvordan dette påvirker hans hverdagsliv. Mange i hans situasjon har nytte av å møte andre i samme situasjon, få informasjon og å delta i tilbud eksempelvis i regi av brukerorganisasjoner, lærings- og mestringssenter eller som gruppeopphold på en rehabiliteringsinstitusjon.

Hans nære familie vil også ha behov for informasjon og kunne lære om hvordan cerebral parese kan innebære senskader i voksen alder.

Det må vurderes om Terjes nye situasjon medfører at han nå har et så komplekst hjelpebehov at han har rett til individuell plan.

1.8 Sosial ulikhet i konsekvenser av sykdom

Undersøkelser blant mennesker med nedsatt funksjonsevne viser at helseproblemene i disse gruppene delvis skyldes funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom, men i stor grad også har sammenheng med miljø- og livsstilforhold som kan påvirkes (6).

Fagrapporten har fokus på hvordan en kan forhindre at sykdom forverrer levekårssituasjonen ved å gi redusert sosial inkludering, reduserte muligheter for en sunn livsstil og derav ytterligere forverret helsesituasjon. Gruppen som omfattes av rapporten har bistandsbehov fra kommunen, mange er uføretrygdet og trenger hjelp store deler av livet, andre har problemer med å beholde eller komme inn i arbeid, behov for tilpasset bolig og mange hjelpemidler. Personer med nedsatt funksjonsevne kan ha store merutgifter knyttet til sin helse.

1.9 Likeverdige helse- og omsorgstjenester - individuell språklig og kulturell tilrettelegging

Det bør ikke utvikles særomsorg for ulike brukergrupper (7). Individuelt tilpassede tjenester er imidlertid nødvendig for å gi gode og likeverdige helse- og omsorgstjenester. Med likeverdige tjenester menes lik tilgang til og nyttiggjøring av de aktuelle tjenestene. Dette forutsetter kunnskap om brukere og deres behov, og tilpasning av tjenestene i tråd med dette.

Personer med minoritetsetnisk bakgrunn utgjør i økende grad en betydelig andel av brukere med behov for helse- og omsorgstjenester. Kommunene må vurdere innretning og innhold i tjenestetilbudene for å sikre alle grupper i befolkningen likeverdige helse- og omsorgstjenester. En undersøkelse viser at svært få

kommuner mener de i stor grad har en omsorgstjeneste som er forberedt på å møte etniske minoriteter i omsorgstjenesten (8).

En viktig forutsetning for likeverdige helse- og omsorgstjenester er sikring av informasjon og kommunikasjon. Helse- og omsorgspersonell har ansvar for å vurdere behovet for og bestille kvalifisert tolk i møte med brukere og pårørende som ikke har tilstrekkelige norsksferdigheter. Når behandler og bruker har forskjellig etnisk bakgrunn vil det, selv om pasienten behersker norsk, også være viktig å ha kulturforståelse og være kultursensitiv for at en kommunikasjon og god dialog skal være mulig.

Både helsepersonell og brukere av tjenestene gir uttrykk for at det er et underforbruk av kvalifiserte tolker i helse- og omsorgstjenestene, og at familiemedlemmer og tildels barn brukes som "tolk". Dette er ikke i tråd med anbefalingene, og kan ha alvorlige følger. Det er svært viktig at kvalifiserte tolker blir bestilt av helse- og omsorgspersonell. Når tilstedetolking ikke er mulig, kan skjerm- eller telefontolking være et alternativ. For mer informasjon om tolketjenester og kvalifiserte tolker, se www.tolkeportalen.no og brosjyren "Pasient og tolk", NAKMI/Helsedirektoratet, 2009. Det er nødvendig med skriftlig tilrettelegging av informasjon og oversettelse av aktuelle dokumenter.



Kommunale helse- og omsorgstjenester

Kommunenes helse- og omsorgstjenester skal bidra til at den enkelte i størst mulig grad skal greie seg selv i dagliglivet og være uavhengig av andre. Kommunene skal tilby tjenester som dekker befolkningens behov, og tjenestene skal gis ut fra individuelle vurderinger (9-12). For noen er bistandsbehovet relativt stabilt og oversiktlig, samtidig som det kan være omfattende og sammensatt. For andre forandrer bistandsbehovet seg med utviklingen av sykdommen, og krever jevnlig revurdering og tilpasning av tjenestene.

Kommunene utfordres til å utvikle og forbedre sine tjenester og arbeidsformer. Helsedirektoratet gir i denne rapporten ikke svar på hvilke arbeidsformer og metoder som gir best mulig tjenester til personer med neurologiske tilstander. Rapporten gir imidlertid flere anbefalinger, og foreslår tilskuddsordning for modellutvikling.

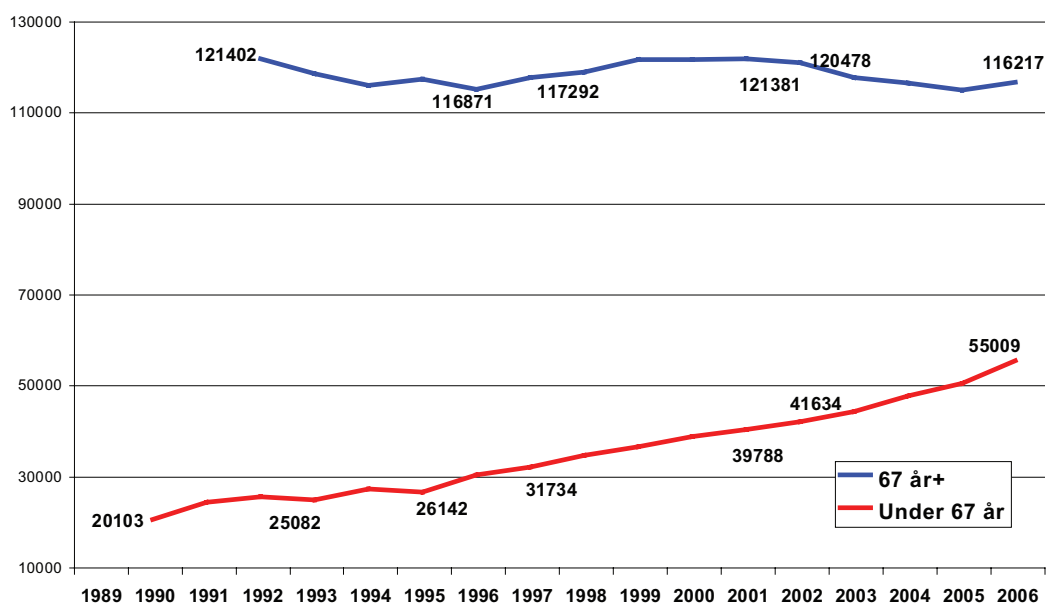
De kommunale helse- og omsorgstjenestene ivaretar stadig nye oppgaver og gir tjenester til brukere med omfattende sykdommer og store tjenestebehov. Som følge av endret bruk av sykehusene, med bl.a. mer poliklinisk behandling og kortere liggetid, har kommunene fått flere oppgaver knyttet til oppfølging og viderebehandling etter sykehusopphold, rehabilitering og terminalpleie.

Det har vært lite oppmerksomhet om hva denne utviklingen har ført til av behov for endringer i kommunens samlede tjenestetilbud og utforming. De som arbeider i omsorgstjenestene har sett dette som en naturlig utvikling over mange år, som det ikke har vært mulig å velge bort. NIBR v/ Ivar Brevik hevder at kommunene ikke har fått, men har tatt på seg nye oppgaver, og at kommunene derfor i dag er bedre i stand til å realisere helse- og omsorgstjenestenes mål (13).

2.1 Utviklingen i antallet tjenestemottakere

Antall brukere av hjemmetjenester under 67 år er doblet i løpet av de siste 10-15 årene, se figur 2. Flere faktorer kan være med på å forklare økningen i tjenesteforbruket til yngre brukere i kommunene:

- Fram til 1995 økte antall personer med utviklingshemning som kom tilbake til sin kommune som følge av HVPU-reformen. Etter 1995 bidrar ikke denne gruppen til ytterligere økning i antall brukere (14).
- Opptappingsplan for psykisk helse (1998-2008) har ført til en styrking av det kommunale tjenestetilbudet til personer med psykiske lidelser, samt en desentralisering av spesialisthelsetjenesten. Flere får nå hjelp nærmere der de bor, blant annet gjennom hjemmetjenester.
- Nasjonale handlingsplaner for funksjons-hemmede de siste 15 årene har gitt kommunene føringer om å legge til rette for at personer med funksjonsnedsettelse kan bo i eget hjem og motta hjelp for å leve et så aktivt og selvstendig liv som mulig (15-18). Disse føringene omfatter også personer med nevrologiske skader og sykdommer.
- Utviklingen innen medisin og medisinsk teknologi gjør at flere overlever sykdom eller skade. Dette medfører at flere lever med følgetilstander av sykdom eller skade, og at flere lever lenger med progredierende sykdom.
- Omsorgsbolig blir i økende grad benyttet for personer som har behov for heldøgns helse – og sosialtjenester. Det er hjemmetjenester som ytes til personer som bor i omsorgsbolig, enten det er fra en fast personalbase eller fra de ordinære hjemmetjenestene.



Figur 2 Totalt antall brukere av hjemmetjenester, i årene 1992-2006.

Kilde: NIBR, Rapport 2010:2.

- I perioden 1995 til 2010 har det vært en generell befolkningsvekst (21), men denne veksten er ikke jevnt fordelt, som vist i tabell 1. Aldersgruppen fra 0-67 år har i perioden økt med 506 432 innbyggere, mens aldersgruppen 67 år og eldre har økt med 3357 innbyggere. Aldersgruppen 45 – 66 år, som er de store kullene etter krigen, har for eksempel økt med 25%. Det er rimelig å anta at befolkningsveksten i aldersgruppene under 67 år også bidrar til økning i bruk av hjemmetjenester.

Aldersgruppe	Økning i antall innbyggere i perioden 1995 til 2010	Nedgang i antall innbyggere i perioden 1995 til 2010
0 – 15 år	83 740	
16 - 44 år	78 943	
45 - 66 år	343 749	
67 - 79 år		43 184
over 80 år	46 542	

Tabell 1: Demografisk utvikling i perioden 1995 – 2010.

2.1.1 Hjemmesykepleien har økt mest

Hjemmesykepleie alene og hjemmesykepleie i kombinasjon med praktisk bistand er det som har økt i perioden 1992 – 2006. Antall brukere med bare praktisk bistand har generelt gått ned (19). Endringene kan være et uttrykk for at kommunen prioriterer brukere med større behov og mer komplekse problemstillinger, og at nødvendig helsehjelp i form av hjemmesykepleie prioriteres.

Økningen i antall mottakere av hjemmetjenester under 67 år fortsetter.

Tall fra 2009 for brukere av hjemmetjenester, uavhengig av diagnose, viser at 38% av brukerne er under 67 år. Det er en økning på 9% fra 2008. Brukere under 67 år med både praktisk bistand og hjemmesykepleie har i gjennomsnitt 25 timer per uke (20).

2.2 Dagens tjenester og mottakere

IPLOS-tallene fra 2008 som er vist i tabell 2, representerer den første muligheten til å analysere tildelte tjenester fordelt på diagnose. Materialet må tolkes ut fra de begrensningene som datamaterialet for 2008 har².

Av totalt 260 824 mottakere av tjenester er det rapportert diagnose på 65 348 personer (ca 25%). Av disse hadde 12 883 (20%) en nevrologisk diagnose. Andel personer i utvalget med nevrologiske diagnoser som er under 67 år er ca 30%.

Blant mottakere under 67 år dominerer diagnosene MS, hjerneslag, medfødte feil i nervesystemet, skader i nervesystemet, hodeskader og epilepsi. Tallene viser at antallet med MS er dobbelt så mange i gruppen 50-66 år som i de lavere aldersgruppene. Andel med Parkinsons sykdom og hjerneslag er markant høyere for gruppen over 67 år enn for gruppen under 67 år. Epilepsi er registrert for ca 20% av mottakere med nevrologisk tilstand. I tallene inngår registreringer av både hoved- eller bidiagnoser. Se omtale i Kapittel 1.

² En bruker kan ha flere registrerte diagnoser. Derfor kan antallet mottakere av tjenester være lavere enn antall diagnoser. I 2008 var det store variasjoner i hvilken grad kommunene registrerte og sendte inn opplysninger om diagnose til IPLOS registeret. Derfor må vi være svært forsiktige med å si noe om forekomst og diagnoser og diagnosegrupper basert på 2008-tallene. Likevel anser SSB at Utvalget er så vidt stort at vi kan benytte tallene til å si noe om egenskaper ved gruppene og forskjeller mellom disse. Ut fra disse begrensningene benytter vi datamaterialet til å belyse hvilke grupper som mottar tjenester og forskjell i omfang av tjenester. Vi vurderer materialet som rimelig godt egnet til det.

	I alt	0-49 år	50-66 år	67 år og eldre
Totalt antall mottakere av tjenester	260 824	59 389	31 695	169 738
Alle mottakere m/ registrert diagnose	65 348	12 058	7 869	45 421
Mottakere med neurologisk diagnose	12 883	1 831	1 960	9 092
Hjerneslag	6 688	100	608	5 980
Cerebrovaskulær sykdom	365	12	42	311
Poliomyelitt	266	10	37	219
Hodeskade	289	91	70	128
Skade i nervesystemet	283	114	60	109
Medfødte feil i nervesystemet	302	245	38	19
Multipel sclerose	1 010	204	509	297
Parkinsonisme	1 477	7	85	1 385
Epilepsi	2 399	1 111	574	714
Meningitt/ encefalitt	58	15	16	27
Infeksjon i nervesystemet	12	6	:	:
Ondartet svulst i nervesystemet	64	16	19	29
Godartet svulst i nervesystemet	137	16	18	103
Uspesifisert svulst i nervesystemet	43	5	:	:
Perifer nevropati	490	37	84	369

Tabell 2: Antall mottakere registrert i IPLOS for 2008 fordelt på utvalg av diagnoser i ICPC-2.

2.2.1 Hvor mye hjemmetjenester får personer med neurologiske diagnoser?

Tabell 3 viser at yngre personer med neurologiske tilstander i utvalget mottar et betydelig antall timer hjemmetjenester, med de forbehold som er beskrevet innledningsvis.

Der praktisk bistand er gitt som BPA varierer gjennomsnittlig antall timer relativt lite mellom de yngre aldersgruppene, mens det gis færre timer for gruppen over 67 år. Tallene antyder at yngre personer med funksjonsnedsettelse på grunn av neurologiske tilstander har omfattende bistandsbehov.

Tabell 3 viser også at det er forskjell i antall timer tjenester pr. uke mellom yngre og eldre brukere med samme diagnose. Antall timer praktisk bistand til personer over 67 år er svært lavt i forhold til yngre brukere. Dette kan skyldes at eldre med store bistandsbehov ofte får hjelp i form av en institusjonsplass, mens unge med stort bistandsbehov får hjelp i eget hjem. Få tjenestemottakere under 67 år har langtidsopphold i institusjon. En prosent av tjenestemottakerne under 50 år har langtidsopphold i institusjon, og fire prosent av mottakerne i alderen 50-66 år (20). Tallene gir imidlertid ikke et fullstendig bilde av aldersgruppens samlede tilbud, da hjemmetjenester ofte kombineres med andre tjenester.

	0-17 år	18-49 år	50-66 år	67 år og eldre	Snitt alle aldre
Hjemmesykepleie, timer pr uke	27,6	11,5	9,6	6,3	7,6
Praktisk bistand, timer pr uke	47,5	36,5	16,0	2,7	11,8
BPA	28,2	32,6	24,2	13,5	26,6

Tabell 3: Gjennomsnittlig antall timer pr uke hjemmesykepleie, praktisk bistand inkl BPA³ til mottakere med neurologiske diagnoser (IPLOS 2008).

³ BPA : Brukerstyrt personlig assistanse

Tallene i tabell 3 bekrefter Romørens funn. I rapporten fra 2009 skriver han at: "Mens personer med nevrologiske sykdommer og skader utgjør ca. 20 % av de yngre hjemmetjenestemottakerne, mottar de samlet sett 35% av alle timer som ytes i form av hjemmesykepleie og praktisk bistand til yngre personer. De har oftere BPA, kommunalt tilpasset bolig, omsorgsbolig og støttekontakt enn andre brukere i samme alder. De har også hyppigere besøk av hjemmesykepleien om kvelden og natten. Alt dette viser først og fremst at det fysiske funksjonsnivået er lavt. Gjennomsnittlig funksjonsnivå anslås å ligge midt mellom sykehjemsbeboere og andre hjemmetjenestemottakeres" (1).

Framskrivning av behov for tjenester til personer med nevrologiske tilstander er vanskelig. Det er grunn til optimisme i forhold til behandling og forskning, men det er for tidlig å si noe om resultater og hvordan dette vil påvirke behov for tjenester.

2.3 Beskrivelse og drøfting av tjenestene

Norske kommuner tilbyr et bredt spekter av tjenester innen helse-, rehabilitering- og omsorgstjenester, som er viktig for personer med nevrologiske skader og sykdommer. Rehabilitering gis i regi av både kommune- og spesialisttjenesten, og omtales separat i kapittel 4.

Oversikten over aktuelle tjenester er ikke uttømmende. I tillegg har personer med nevrologiske skader og sykdommer behov for tjenester og personell med ulik kompetanse, avhengig av symptomer og funksjonsnedsettelse. Tjenester fra ernæringsfysiologer, synspedagoger, audiopedagoger og logopeder er også viktige.

Aktuelle tjenester:

- Praktisk bistand og opplæring (hjemmehjelp), inkluderer BPA
- Hjemmesykepleie
- Fastlege
- Psykisk helsearbeid
- Tannhelse
- Fysioterapi i hjemmet eller på institutt
- Habilitering, rehabilitering
- Ergoterapi
- Dagtilbud, aktivitetstilbud
- Fritid med bistand, Støttekontakt
- Tekniske hjelpemidler
- Botilbud
- Trygghetsalarm
- Matombringing, varm eller kald / frossen middag
- Voksenopplæring

- Omsorgslønn til nærstående person som yter særlig tyngende omsorgsarbeid
- Avlastning

- Transporttjeneste for funksjonshemmede (TT)
- Parkeringskort for funksjonshemmede
- Ledsagerbevis, for de som er avhengig av følge

2.4 Individuelt tilpassede tjenester - ikke standardisering

Statens helsetilsyn peker på risiko for svikt innen kommunens omsorgstjenester, og at tjenestetilbudets innhold og innretning ikke ser ut til å "treffe", spesielt yngre brukeres behov (22). Risiko for svikt henspiller på om kommunene greier å følge gjeldende lover og forskrifter. Tjenestetilbudet til mottakere under 67 år blir oftere vurdert som utilstrekkelig sammenlignet med tilbudet til andre grupper.

Flere kommuner har utarbeidet retningslinjer eller kriterier som grunnlag for vurdering og utmåling av tjenester. I utgangspunktet skal dette bidra til forventningsavklaring og likebehandling overfor befolkningen, samtidig som alle skal gis rom for individuell vurdering og tilpasning av tjenester. Brukere skal behandles likeverdig, men ikke nødvendigvis likt. Det krever god fag- og forvaltningskompetanse å forvalte dette riktig. Målet er at tjenestene er forsvarlige, tilpasset individuelle behov, at brukeren har innflytelse på egne tjenester og at tilbudet er samordnet og helhetlig.

2.4.1 Hva er det da som ikke treffer?

Flere brukere etterspør mer praktisk hjelp for å ha muligheten til å leve et sosialt, aktivt og selvstendig liv. De etterspør mer selvbestemmelse og færre hjelpere i eget hjem (23-25).

Selv om kommunens tjenester stadig øker i omfang, så mener representanter fra både bruker- og pårørendeorganisasjonene at personer med nedsatt funksjonsevne fortsatt opplever problemer med å gjennomføre utdanning, være i arbeid eller delta i sosiale aktiviteter fordi kommunen ikke alltid gir rett tjeneste til rett tid. Det samme fremgår av NOU 2001:22 Fra bruker til borger (17). Det fremheves at fleksibilitet er en viktig forutsetning og effekt av brukertilpasning.

2.5 Fra kompenserende til utviklende tjenester

Kommunene har tradisjon for å utmåle og gi praktisk bistand hovedsaklig i form av kompenserende tjeneste (23). Grunnleggende behov for å kunne bli boende i eget hjem må alltid dekkes først, dette er nødvendige, kompenserende tiltak. Utover dette vil utviklende tiltak være tiltak som tar sikte på å gjøre det praktisk mulig for brukerne å kunne delta i ulike typer av aktiviteter og sosiale sammenhenger. En sterkere vektlegging av utviklende tiltak vil i mange tilfeller innebære en utvidelse av tjenesteomfanget, fordi det vil omfatte bistand som i liten grad dekkes av det kommunene i dag regner som sitt basistilbud. Det er lite kunnskap om effekten av mer utviklende tjenester, her er det behov for praksisnær forskning.

I følge rapporten "Yngre personer med neurologiske sykdommer eller skader" uttrykker hjemmetjenesteledere i 32 ulike kommuner at personer med neurologiske

Forskning innen brukerstyrt personlig assistanse benytter begrepene kompenserende tiltak og utviklende tiltak slik:

Kompenserende tiltak kompenserer for noe som den enkelte selv ikke klarer. Dette vil hovedsaklig være hjelp til praktiske gjøremål i hjemmet og til personlig stell.

Utviklende tiltak tar sikte på å gi den enkelte samme forutsetninger som ikke funksjonshemmede til å leve et selvstendig liv, f.eks. bistand utenfor hjemmet med sikte på sosial integrering (23;26).

skader og sykdommer har størst mangler innen tjenester med betydning for deres sosiale liv. Støttekontakt og voksenopplæring er de to tjenestene som er vurdert til å ha lavest behovsdekning (1).

2.6 Praktisk bistand og opplæring

Praktisk bistand er en fellesbetegnelse for hjemmehjelp, husmorvikar og annen hjelpevirksomhet. I tillegg til at tjenesten skal yte hjelp til dagliglivets praktiske gjøremål i hjemmet, skal tjenesten utgjøre en helt sentral del av det sosiale tjenestetilbudet, som hjelp til egenomsorg, personlig stell, sosial støtte og rehabilitering. Med opplæring menes opplæring i dagliglivets gjøremål, og i den sammenheng er det viktig at mottakeren får tid til trening i å gjøre mest mulig selv (27).

Antallet brukere som mottar kun praktisk bistand har som tidligere nevnt blitt redusert. Tendensen er at brukere som kun trenger praktisk bistand får et mer begrenset tilbud enn tidligere, og at familie og eller privat hjelp da benyttes i større grad (19). Praktisk bistand har egenbetaling med utgiftstak, og timeprisen er gradert ut fra mottakerens inntekt. De høyeste timesatsene kan i flere kommuner sammenlignes med kostnad for privat hjelp. Blant tjenestemottakere av praktisk bistand er det i følge Statistisk sentralbyrå (SSB) et flertall med lav inntekt. Yngre personer med nevrologiske tilstander har ofte store behov og komplekse problemstillinger. De er avhengig av et godt og dekkende tilbud. Det er satt utgiftstak eller abonnementsordninger.

Praktisk bistand gis ut fra skriftlig vedtak som viser tidsrammen, valg av hjelpetiltak og hvilke funksjoner vedkommende skal få hjelp til. Noen kommuner følger vedtaket detaljert ved utførelse, mens andre kommuner gir rom for at brukeren har stor grad av innflytelse

over den løpende hjelpen men innenfor tildelte timer. Kommunene har ofte ulik praksis med hensyn til å yte tjenester utenfor hjemmet. Kommunen kan i vedtaket legge inn opplysninger om mulighet til fleksibel bruk av tildelt tid.

Det arbeides med forslag til ny helse- og omsorgslov. Her foreslås det at kommunene blant annet kan tilby "personlig assistanse". I dette ligger en videreføring av hjelp til egenomsorg og personlig stell, til dagliglivets gjøremål og funksjonen som støttekontakt. Kommunenes frihet til å utvikle og organisere tjenestene ut fra lokale behov videreføres. Det er foreslått at kommunene pålegges ansvar for bruker- og pårørendeopplæring i forhold til dagliglivets praktiske gjøremål.

2.6.1 Hvem får brukerstyrt personlig assistanse (BPA) og hva får de?

Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) er en alternativ organisering av praktisk bistand og opplæring. BPA gis som personlig bistand for personer med sterk grad av funksjonsnedsettelse og behov for hjelp i dagliglivets gjøremål i og utenfor hjemmet.

De siste ti årene har antall personer som får BPA økt fra 298 til 2535.

Kommunen beregner og tildeler timer med BPA. Når timene er tildelt, benytter brukeren dem ut fra hva som er mest hensiktsmessig. Praksis viser at mange kommuner øker timeantallet ved innvilgelse av BPA, og at assistentene utfører oppgaver de tradisjonelle tjenestene ofte ikke utfører (23).

I følge tall fra SSB er det 227 935 mottakere av hjemmetjenester i 2009. Av disse har 2535 uavhengig av diagnose fått tildelt tjenestene i form av BPA. Ca 90% av de som får BPA er mellom 18-67 år (20).

Målet med BPA er å bidra til at brukeren får et aktivt og mest mulig uavhengig liv til tross for sterk funksjonsnedsettelse. Ved BPA er det brukeren som har rollen som arbeidsleder og dermed har ansvar for organisering og innhold i forhold til sine behov. Ordningen ble i 2005 utvidet til også å gjelde personer som ikke kan ivareta arbeidslederrollen og brukerstyringen selv, men som trenger bistand til dette. Arbeidsgiveransvaret for assistentene bestemmes av kommunen og kan legges til kommunen, bruker (evt. hjelpeverge) eller en instans hvor kommunen kjøper denne tjenesten.

Staten har gitt stimuleringstilskudd for å fremme ordningen. Tilskuddet skal dekke opplæring av brukere i arbeidslederrollen og opplæring av assistentene.

I Sverige benyttes BPA mer enn i Norge. Den svenske staten betaler alle utgifter over 20 t pr. uke. I Norge kan kommunene søke "Tilskuddsordningen til særlig ressurskrevende helse- og sosialtjenester", hvis lønnsutgiftene overstiger en fastsatt grense, se egen omtale i kapittel 15.

Eksempel på tildeling av BPA

Frank, 40år, fikk nakkebrudd med ryggmargsskade etter ulykke da han var i tyveårene. Han er lam fra brystet og ned, men har muskelkraft i skuldre og på oversiden av armene. Han kan løfte armene, men har redusert kontroll når han skal senke armene og han har redusert bevegelighet av hendene. Han har behov for hjelp til alt personlig stell samt oppfølging av mulige komplikasjoner til skaden. Han bor alene, men har familie i nærheten.

Frank fikk innvilget BPA for 16 år siden, da han begynte på en høyskoleutdanning og fikk behov for et tidkrevende morgenstell før kl. 7.30 på hverdager. Han gjennomførte utdanningen på normert tid og har vært i ordinær jobb siden. Han fikk innvilget BPA til personlig stell, praktiske oppgaver i hjemmet og fritid med til sammen 31,5 timer pr. uke. Frank er selv arbeidsleder for sine assistenter, og det fungerer utmerket. I tillegg har han hjelp fra hjemmesykepleien til å få lagt seg om kvelden, slik at han står friere i forhold til når han vil legge seg. Frank lever et aktivt liv til tross for stor funksjonsnedsettelse.

	I alt	0-17 år	18-49 år	50-66 år	67 år og eldre
Brukere i alt	2 278	166	1 191	752	169
Brukere med oppgitt diagnose	638	41	309	235	53
Brukere med neurologisk diagnose	307	9	124	139	35

Tabell 4a BPA fordelt på diagnose og alder. IPLOS-tall for hele landet, 2008 (SSB)

Tabell 4a viser at personer med neurologiske tilstander utgjør om lag halvparten av alle med oppgitt diagnose som mottar BPA, og at hovedtyngden (85%) er i aldersgruppen mellom 18 og 67 år.

Tabell 4b viser at det ikke er vesentlig forskjell i gjennomsnittlig tildelte timer per uke mellom BPA-mottakere med neurologiske tilstander og øvrige BPA-mottakere.

BPA er for tiden gjenstand for debatt. Brukerorganisasjonene arbeider for at flere skal få BPA, og er opptatt av lovfesting av ordningen⁴. Det er viktig å se nærmere på positive og negative effekter både med hensyn til kvalitet, økonomi og brukertilfredshet. Det er behov for å klargjøre hvordan kommunene kvalitetssikrer sin praktisering av ordningen.

Det er publisert funn fra forskning om brukerstyrt personlig assistanse som viser at brukerne er fornøyd med BPA. Når brukerne vurderer hvilke faktorer som betyr mest for tilfredsheten med tilbudet, er det kombinasjonen av gode relasjoner til assistentene, fleksibilitet og muligheten til selvstendighet som gjør at BPA oppleves som kvalitativt god tjeneste for brukerne. Brukerne opplever i stor grad reell brukerstyring (23;26).

Statens helsetilsyn har pekt på at det er vanskelig med tilsyn for ordningen slik den fungerer i dag (28). Både bruker og ansatt er i sårbare situasjoner som kan føre til avvik og uønskede hendelser. Det er økt risiko for avvik og uønskede hendelser når brukerne har mindre forutsetning for å vurdere situasjoner, medvirke, medbestemme, og ivareta sin rolle som arbeidsleder.

	I alt	0-17 år	18-49 år	50-66 år	67 år og eldre
I alt	30,0	27,9	34,5	25,3	21,4
Har ikke diagnose	30,4	26,2	35,0	25,4	23,5
Brukere med en diagnose	28,9	32,4	33,1	25,2	16,2
Herav:					
Brukere med neurologisk diagnose	26,6	28,2	32,6	24,2	13,5
Brukere med annen diagnose	30,9	33,6	33,4	26,7	21,3

Tabell 4b) Gjennomsnittlig tildelte timer BPA pr uke, fordelt på diagnosegrupper og alder. IPLOS-tall fra 2008

⁴ Ref aksjonen "Mitt Liv", 2010 Nasjonal kampanje for BPA – Norges Handikapforbund

To kommuners anvendelse av BPA⁵
Drammen kommune har 63 000 innbyggere og 30 personer som får BPA på grunn nevrologisk skade eller sykdom. Alle er i alderen 18 – 67 år. Timeantall pr.uke varierer fra 7 til 168 timer. En fast tverrfaglig gruppe ved kontor for tjenestetildeling kartlegger og tildeler BPA. De fleste som får BPA har andre kommunale tjenester i tillegg, som fysioterapi, ergoterapi og hjemmesykepleie.

Bærum kommune har 111 000 innbyggere og har mellom 90 og 100 personer som får BPA. De fleste brukere er i alderen 18 – 67 år og har nevrologiske skader eller sykdommer. Timeantall pr. uke varierer mellom 4 – 168. Kommunen har arbeidsgiveransvar for en tredjedel av brukerne og egen BPA koordinator som organiserer ordningen for disse. De resterende to tredjedelene blir organisert av ULOBA⁶, via avtale med kommunen.

Kommunens administrasjon og oppfølging av BPA- ordningen må inngå i kommunens internkontrollsystem som for andre tjenester. Det er også viktig at assistentenes arbeidsforhold følges opp, og er i samsvar med Arbeidsmiljøloven.

2.7 Hjemmesykepleiens rolle og utfordringer

Rett til helsehjelp kan blant annet gis i form av hjemmesykepleie. Hjemmesykepleie gis til personer som på grunn av helsesvikt og funksjonsnedsettelse har behov for sykepleie i hjemmet. Antall brukere av hjemmesykepleie i aldersgruppen 18 – 49 år er tredoblet i perioden fra 1996 – 2006 (19). Hjemmesykepleie er det dominerende tjenestetilbudet i aldersgruppen 18 – 67 år.

Tjenesten bidrar til å ivareta grunnleggende helse- og pleiebehov. Det kan være hjelp og tilrettelegging i forbindelse med personlig hygiene og ernæring, sårbehandling, legemiddelhåndtering, informasjon, opplæring, råd og veiledning til både brukere og pårørende. I dette ivaretas også viktige funksjoner innenfor forebyggende helsearbeid.

Kommunen fattet vedtak om tjenester ut fra en individuell vurdering av behovet. Hjemmesykepleien har kontakt med samarbeidspartnere som for eksempel fastlege, sykehus og øvrige aktuelle tjenestetilbud i kommunen.

Hjemmesykepleie er en omfattende sykepleiefaglig helsetjeneste som kommunen gir til stadig mer hjelpetrengende og alvorlig syke personer i alle aldre, og i alle livets faser. Flere brukere har mange og sammensatte sykdommer som krever behandling og oppfølging i hjemmet, noe som stiller stadig større krav til tjenesten. Personer med nevrologiske skader og sykdommer har behov for oppfølging og bistand knyttet til sin nevrologiske sykdom eller skade eller til komplikasjoner som følge av denne. Hjemmesykepleien, i samarbeid med fastlegen, følger opp medikamentell behandling, urinveisproblematikk, nedsatt lungefunksjon, smerter og kroniske sår, mm.

⁵ Drammen og Bærum kommune var representert i arbeidsgruppen, eksemplene er hentet derfra.

⁶ ULOBA er et andelslag for brukerstyrt personlig assistanse. Mange kommuner har kjøpt tjenesten for å ivareta arbeidsgiveransvaret for assistentene fra ULOBA.

Hjemmesykepleietjenesten er døgnbasert og godt utbygget i de fleste kommuner. Noen brukere trenger korte og hyppige besøk mange ganger i døgnet, mens andre trenger lengre besøk. Enkelte brukere trenger også bistand fra to hjelpere. Noen har behov for omfattende pleie- og omsorgstilbud i hjemmet over flere år. For andre kan det gjelde i faser av sykdomsforløpet, som ved langtkommen progredierende sykdom eller i forbindelse med avslutning av livet.

Tjenesten er fleksibel og hjemmesykepleien er i flere kommuner den eneste tjenesten som gir planlagte besøk og hjelp i hjemmet både kveld, helg og natt. Hjemmesykepleien utfører derfor også besøk og oppgaver som ikke nødvendigvis må utføres av helsefaglig utdannet personell. Både helsefaglig personell og assistenter går i turnus, og kommunen foretar en vurdering og fordeling av hvilke ansatte som skal utføre tjenestene til de ulike brukerne. Mange opplever å få god hjelp av hjemmesykepleien, noe som kommer til uttrykk i brukerundersøkelser og at det generelt er lite klager på tjenesten.

2.7.1 Hjemmesykepleiens organisering og arbeidsform

Personer med behov for hjelp flere ganger i uken eller i døgnet får ofte mange forskjellige ansatte å forholde seg til. Mange opplever dette som lite tilfredsstillende. Døgnkontinuerlige tjenester krever et visst antall ansatte. Turnuser blir ofte dekket opp ved å bruke deltidstillinger i helger og kvelder, noe som medfører enda flere ansatte. I tillegg kan turnusordningene oppleves som lite fleksible fordi personalets arbeidstid passer dårlig for flere yngre brukeres aktiviteter. For å delta i en normalarbeidsdag, trenger noen hjelp før dagvaktene tradisjonelt er på plass. Nattpersonalet har ofte begrenset mulighet til langvarige morgenstell.

Eksempel på behov for omfattende og avansert hjelp i hjemmet:

Noen pasienter vil som følge av sin nevrologiske tilstand ha behov for mekanisk ventilasjonsstøtte (pustehjelp). Ventilasjonsstøtten kan gis i form av maske eller respirator som kan erstatte pustefunksjonen helt. Oppstart av behandling med langtids mekanisk ventilasjonsstøtte kan skje etter akutte hendelser eller etter planlegging pga lang tids underventilering. For å sikre pasienten størst mulig grad av trygghet og forsvarlig oppfølging må samhandlingen mellom pasient, sykehus og kommune være god.

Tilbudet i brukerens hjem organiseres ofte i et eget team som samarbeider med pårørende. Det er viktig å etablere en gruppe godt kvalifiserte og trygge hjelpere for at et langsiktig behandlingsopplegg skal fungere.

Helsedirektoratet har et pågående arbeid med å lage veileder og nasjonale faglige retningslinjer for personer med langtids mekanisk ventilasjonsstøtte.

Case i kapittel 16.3 viser et eksempel på behov for omfattende og avansert hjelp i hjemmet, hvor både omfang og fleksibilitet i tjenesten er godt ivaretatt.

Eksempler på organisering basert på brukernes behov for kompetanse (29)

I bydel Nordstrand, i Oslo, benyttes "behovsbasert kompetansestyring" i organiseringen av de kommunale helse- og omsorgstjenestene i bydelen. Målet med ny organisering har vært bedre kvalitet for brukere, større arbeidsmotivasjon blant ansatte og økt effektivitet gjennom riktig bruk av kompetanse. Brukerens kartlagte helse- og livssituasjon, samt behov for tjenester er basis for oppnevning av tjenesteansvarlig, sykepleier eller vernepleier, ansatt i minimum 75% stilling med ansvar for 20 – 25 brukere hver. Brukere med behov for omfattende tjenester får i tillegg oppnevnt en primærkontakt. Den enkelte brukers totale helse- og livssituasjon blir registrert, og det avklares hvilken kompetanse de ansatte må ha for å ivareta brukerens behov og hvilken sammensetning av personale som er riktig for den enkelte bruker. Helse- og livssituasjonen kategoriseres som:

- Uavklart
- Avklart og stabil
- Avklart men ustabil
- Ustabil/avansert

Ordningen med tjenesteansvarlig og primærkontakt har gjort samarbeidet med pårørende og andre bedre. Tjenesteansvarlig har tettere kontakt med fastlege og andre fagpersoner, mens primærkontakt samarbeider tettere med f.eks. hjemmehjelp, vaktmester eller eldresenter. Nå vet brukeren selv og "alle" rundt brukeren hvem de kan ta kontakt med.

Brukerundersøkelse viste at antall svært fornøyde brukere økte etter innføring og at kostnadene til kjøp av tjenester fra vikarbyrå og bruk av overtid sank.

En av de store utfordringene i hjemmesykepleietjenesten er logistikk knyttet til fordeling av oppgaver. Når dagsplanene lages for den enkelte ansatte, må det tas hensyn til brukerens behov, ansattes kompetanse, brukers bosted og avstander mellom de ulike brukerne som skal ha tjenester. Organisering av hjemmetjenestene skal ivareta at brukeren får rett hjelp til rett tid, at bruker og pårørende vet hvem som er deres kontaktperson, og at brukeren får hjelp av personell med rett kompetanse.

Mange kommuner praktiserer primærsykepleiemodellen i hjemmesykepleien. Flere kommuner prøver også ut nye turnusordninger for å bedre tjenestene til brukerne. Det er behov for kunnskap om hvilke organisasjonsformer som er godt egnet for utførelse av hjemmetjenester. Dette er et område som bør vies mer oppmerksomhet i forskning.

2.8 Hjemmesykepleien som aktører i det tverrfaglige samarbeidet

Hjemmesykepleien må ha tett samarbeid med det øvrige helsepersonell i kommunen, den offentlige tannhelsetjenesten, spesialisthelsetjenesten og NAV. Innen kommunen er fastlegen, ergo- og fysioterapeuter, rehabiliteringsteam, sykehjem, dagtilbud og psykisk helsearbeid viktige samarbeidspartnere. Det er viktig å samarbeide og finne fram til tiltak som fremmer brukerens muligheter for egenomsorg. De aktuelle faggruppene må samarbeide på tvers av fagene for å få helhetlige løsninger som samsvarer med brukerens mål. "Helheten er mer enn summen av delene" (Aristoteles, 384-322 f. Kr).

Fagpersonene trenger en felles forståelsesramme. Når ulike system som NAV, skole og helse- og omsorgstjenesten eller fagprofesjoner skal samarbeide, viser erfaringene at aktørene ofte har ulik forståelse av begreper og ulike referanserammer. Metoden "reflekte-

rende team” har gitt gode erfaringer (30). Felles refleksjon rundt problemstillinger kan være en nøkkel i det tverrfaglige arbeidet.

Individuell plan (IP) er et lovpålagt verktøy (se kapittel 9). Det er nødvendig at hjemmesykepleien beregner tid til å ivareta koordinatorrollen ved utarbeidelse av IP. Tiltak for å koordinere tjenester til personer med nevrologiske tilstander er utbredt i hjemmetjenesten, men én av seks tjenesteenheter i hjemmetjenesten viser seg ikke å benytte metoder som ansvarsgrupper og IP (1). Økt bruk av IP kan føre til kvalitetsforbedringer og øke brukerens medvirkning i å utforme egne tjenester.

2.8.1 Fastlegen

Fastlegene skal ha et totalansvar for oppfølging av pasienter på sin liste – og dette gjelder også pasienter med kroniske sykdommer. Da fastlegeordningen ble innført i 2001, ble det slått fast at: ”Formålet med fastlegeordningen er å bedre kvaliteten i allmennlegetjenesten ved å sikre at mennesker som er bosatt i Norge skal kunne få en fast allmennlege å forholde seg til. Fastlegeordningen skal gi befolkningen større trygghet gjennom bedre tilgjengelighet til allmennlegetjenesten” (31).

Personer med nevrologiske tilstander har ofte behov for medisinsk oppfølging hos fastlegen av medikamentell behandling, nyoppståtte symptomer eller komplikasjoner. Oppdatert kunnskap om diagnostikk, behandling og oppfølging av de vanligst forekommende nevrologiske tilstandene er en del av allmennlegenes generalistkunnskap. Mange fastleger har i dag ansvar for personer med følger tilstander etter hjerneslag og pasienter med etablert MS og Parkinsons sykdom. Færre har kompetanse på sjeldnere nevrologiske sykdommer. For å ta ansvar for disse pasientene vil fastlegen måtte oppdateres faglig i regi av spesialisthelsetjenesten.

Det er viktig at fastlegen deltar i tverrfaglige møter. Dette kan være møter i forbindelse med utskrivning fra et sykehus- og rehabiliteringsopphold, eller i forbindelse med den videre oppfølgingen i kommunen. I en undersøkelse av fastlegenes oppfatning av rehabiliteringstilbudet for ungdom og unge voksne fra 2010 svarer 55% av fastlegene at de i meget/ ganske liten grad opplever at spesialisthelsetjenesten samhandler med legene for å sikre god oppfølging av pasientene etter endt opphold (32). Den instansen flest fastleger oppgir å ha vært i kontakt med er NAV (68%). Det er 19% av fastlegene som oppgir å ha hatt kontakt med koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering.

Elektronisk kontakt mellom fastlegen, hjemmesykepleien og spesialisthelsetjenesten er et satsingsområde innen e-helse som skal bidra til lettere samhandling. Alternative metoder for samhandling, kompetanseoverføring og utveksling er omtalt i kapittel 10.

Fastlegekontoret må ha trappefri adkomst eller heis for at personer med nedsatt funksjonsevne skal ha enkel tilgang. For de pasientene som av ulike grunner har vanskeligheter med å ta seg frem til legekontoret må det være mulighet for hjemmebesøk.

2.8.2 Tannhelse

Mange personer med nevrologiske skader og sykdommer trenger hjelp til daglig munnstell. For å bevare god tannhelse er det avgjørende at daglig munnhygiene blir ivaretatt. Noen vil ha behov for ekstra forebyggende tiltak pga. medisinbruk. Tannhelsetjenesten kan gi generell veiledning og opplæring til omsorgspersonell, og veiledning overfor den enkelte bruker.

Den fylkeskommunale tannhelsetjenesten skal i henhold til tannhelsetjenesteloven gi et

oppsøkende og regelmessig tilbud til personer som mottar hjemmesykepleie eller er innlagt i institusjon (33). Mottak av tjenester i mer enn 3 mnd gir rett til gratis tannbehandling (34). Statistikken viser at kun 32% av de som mottok hjemmesykepleie i 2009 var under tilsyn i den offentlige tannhelsetjenesten. Det kan tyde på at mange ikke kjenner sine rettigheter. Oral helse er en viktig komponent i den generelle helsen og har betydning for livskvaliteten. Tannhelsetjenesteloven er under revisjon og vilkårene kan bli endret.

2.8.3 Ergo- og fysioterapitjenesten

Alle kan henvende seg direkte til tjenesten for å be om veiledning, råd, behandling og tilrettelegging. Det er en fordel å komme så raskt som mulig i kontakt med brukeren for å vurdere situasjonen og forhindre funksjonstap.

Ergoterapeuter veileder ADL (activities of daily life)- og funksjonstrening (påkledning, bad og toalett-trening, kjøkkentrening osv) og tilrettelegger bolig og utemiljø. Fysioterapeuter vurderer behov for fysioterapitiltak, ofte i samarbeid med lege. Fysioterapeuten tilrettelegger for at bruker kan bedre funksjonsevnen, gir behandling og funksjonstrening (smertebehandling, styrke, balanse, utholdenhet og daglige aktiviteter).

Hovedarbeidsområder for ergo- og fysioterapeuter er av forebyggende, behandlende og rehabiliterende karakter. Målet er å bedre eller vedlikeholde funksjonsevnen hos brukerne/pasientene. Tiltakene tar utgangspunkt i brukerens egen målsetting og terapeutens helhetlige funksjonsvurdering av brukeren. Re-/habilitering foregår i tverrfaglig samarbeid for å øke den enkeltes livskvalitet fysisk, psykisk og sosialt. Ergo- og fysioterapitjenesten overtar ofte opptrening etter en mer intens rehabiliteringsperiode i spesialisthelsetjenesten, og følger opp søknader om hjelpe-

midler, boligtilpasning og mer spesifikk trening i brukerens hjem eller på institusjon. Terapeutene deltar i forebyggende helseopplysningsarbeid.

Re-/habilitering i kommunen krever store ergo- og fysioterapiressurser. Liten tilgang på ergoterapitjenester er uheldig med tanke på brukernes behov for kartlegging, oppfølging og tilrettelegging for aktiviteter i dagliglivet og på hjelpemiddelområdet. Fysioterapi er nødvendig for å bedre grunnleggende fysisk funksjon, opprettholde funksjonsnivå og unngå feilbelastning for pasienter også innen kommunehelsetjenesten. Randomiserte kliniske studier har vist betydningen for fysisk funksjon, selvstendighet, balanse og livskvalitet av regelmessig oppfølging med fysioterapi i året etter hjerneslag (35-37). Betydningen av re-/habilitering for rapportens målgrupper er utfyllende omtalt i kapittel 4.

2.8.4 Logopedtjenesten

Språk- og talevansker, svelgproblemer, kognitive funksjonsforstyrrelser og spesielt lærevansker kan medføre at brukere med nevrologiske skader og sykdommer har behov for logopedtjenester. Logopeder kan bidra til forbedring av brukeres situasjon direkte, gjennom kartlegging, behandling og opplæring, eller indirekte ved at logopeden veileder pårørende og fagpersoner.

Logopeder kan være ansatt i kommunen, spesialisthelsetjenesten eller i opplæringssektoren, spesielt voksenopplæringen. Logopedtjenester via opplæringssektoren er begrenset til de tilstandene som omfattes av opplæringsloven, og innebærer for eksempel ikke hjelp ved svelgevansker. NAV kan dekke utgifter til behandling hos privatpraktiserende logoped. Privatpraktiserende logopeder har ikke avtaler med kommunen, og er dermed ikke en integrert del av det kommunale tjenestetilbudet.

Nytt stemmetreningsprogram

Metoden Lee Silverman Voice Treatment (LSVT) er en anerkjent metode for stemmetrening hos mennesker med Parkinsons sykdom. I Norge er det i dag syv sertifiserte logopededer som praktiserer etter prinsippene. Norges Parkinsonforbund gjennomfører, i samarbeid med logopedene, et prosjekt for å gi ut informasjon og avholde møter om metoden. Prosjektet er støttet av Helsedirektoratet via tilskuddsordningen for informasjons- og veiledingsarbeid i regi av brukerorganisasjonene.

Logopedtjenester gis på forskjellig lovgrunnlag. Brukere kan oppleve avbrekk i logopedtilbudet ved for eksempel utskrivelse fra sykehus selv om logopedisk behandling allerede er påbegynt. Dette kan få uheldige konsekvenser for personer med ervervet hjerne-skade som har nytte av intensiv opplæring tidlig i rehabiliteringsfasen.

For tjenester som dekkes via opplæringsloven finnes det kompetansesentre i regi av Statped, der brukere med språk-, tale- eller læringsvansker kan få spesialisert hjelp. Bredtvedt kompetansesenter og Øverby kompetansesenter er eksempler på det.

2.8.5 Aktivitetstilbud - dagtilbud

Noe fast å gå til og aktiviteter å holde på med er viktig for alle. Dersom man bor hjemme og det ikke er aktuelt med utdanning, ordinært arbeid eller tilrettelagt arbeid, vil mange ha behov for

- å komme seg ut av en isolert tilværelse
- aktivitet og rehabilitering
- avlastning for pårørende

Noen kommuner har bygget opp gode aktivitetstilbud, alene eller sammen med frivillige organisasjoner. Noen har etablert "Dagsenter for funksjonshemmede", hvor dagsenteret i tillegg til sosiale aktiviteter også tilbyr trening for vedlikehold av funksjoner. Ikke alle kommuner har tilbud som appellerer til yngre personer med funksjonsnedsettelse. Dagtilbudene er ofte spesielt innrettet mot eldre. Brukerorganisasjonene fremhever dette som et problem for yngre brukere. Det er behov for sterkere satsing på tilbud til yngre kronisk syke og personer med funksjonsnedsettelse. Det er behov for utvikling av dagtilbud med ulike aktiviteter, også for dem som trenger praktisk bistand for å delta. Innholdet i aktivitetstilbudet kan være tilrettelagt for fysisk trening, kostholdsveiledning og kognitiv trening; alt for å legge til rette for egenmestring. Tilbudet kan også gis på kveldstid, der det passer brukerne best.

Eksempler på gruppetilbud som kan tilbys ved dagtilbud

Livsstilsendring for personer med moderat kognitiv svikt etter ervervet hjerneskade, eksempel fra Drammen kommune.

Livsstilsendring er et strukturert og temabasert gruppeprogram med fokus på aktiviteter som tilpasses den enkelte brukergruppe og lokale forhold. Målgruppe er personer med ervervet hjerneskade i alderen 20 – 65 år, som har hatt skaden en stund og gjort seg noen erfaringer med nye utfordringer i dagliglivet. Programmet er basert på ergoterapi med mål om å bedre generell helse, livskvalitet og selvstendighet. Metoden fokuserer på deltakelse i sosiale og meningsfulle aktiviteter. Tilbudet er bygget opp med følgende moduler:

- Identitet og aktivitet
- Hjem, familie og aktivitet
- Tid og aktivitet
- Sosial kontakt og aktivitet
- Aktivitetstilbud og tjenester
- Helse gjennom aktivitet; fysisk og mental aktivitet
- Mat og aktivitet

Mål for gruppeprosessen: Støtte personer med moderat kognitiv svikt etter hjerneskade i å finne meningsfulle og helsefremmende aktiviteter som styrker personens opplevelse av mestring. Målet er også økt livskvalitet gjennom bruken av likemannsarbeid.

Gruppetrening

Bærum kommune har for eksempel flere tilrettelagte gruppetreningstilbud til hjemmeboende personer med Parkinsons sykdom, slagrammede samt egne styrke – og balansegrupper. De enkelte tilbudene er lagt opp som kurs, og de inneholder sal – og bassengtrening, gruppetrim og vandregrupper. Hvert kurs kan vare opptil 3 timer med innlagt tid til kaffepause og sosialt samvær.

Kommunen har fire styrke – og balansegrupper som går parallelt. Deltakere går to ganger i uken over 12 uker og betaler for tilbudet. Gruppene foregår på skole, seniorsentrene, sykehjem og svømmehall. Det er stort sett de kommunale fysioterapeutene som drifter og organiserer gruppetreningstilbudene. Informasjon om gruppene ligger på kommunens nettside og lokalavis.

Enkelte deltakere går fra denne gruppen over til vanlig trening i privat regi.

Tilbudet har som mål å bidra til fysisk funksjon og være sosiale møteplasser.

2.8.5.1 Fritid med bistand / Støttekontakt

Fritid med bistand / støttekontakt er et middel for deltagelse i selvvalgte kultur- og fritidsaktiviteter. Målet med den kommunale støttekontakttjenesten er å bistå alle som trenger det til en aktiv og meningsfylt tilværelse sammen med andre.

Støttekontakttjeneste fremstår som en tjeneste med dårlig behovsdekning (1). Undersøkelser konkluderer med behov for å videreutvikle støttekontaktordningen. Kommuner som har utvidet støttekontakt-tjenesten og som samarbeider med frivillige organisasjoner, har imidlertid erfart at tilbudet kan styrkes innenfor dagens ressursrammer. Helse- og omsorgsdepartementet har anbefalt kommunene å videreutvikle støttekontakttjenesten gjennom for eksempel:

- Individuell støttekontakt
- Deltakelse i en aktivitetsgruppe
- Et individuelt tilbud i samarbeid med en frivillig organisasjon

Se www.fritidforalle.no, nasjonal rådgivnings- og veiledningstjeneste, for kommunene.

Ved Høyskolen i Bergen er det etablert en videreutdanning (30 studiepoeng) for tjenesteutøvere som ønsker mer kompetanse på tilrettelegging av fritids-tilbud for alle. Mediesenteret ved Høyskolen i Bergen. www.hib.no/studier/evu utvikler en gratis nettbasert opplæringspakke til bruk for alle interesserte.

Frisklivssentraler

I om lag 70 av landets kommuner finnes "Frisklivssentraler" eller lignende kommunale oppfølgingstilbud for å fremme sunne levevaner (fysisk aktivitet, sunt kosthold og røykeslutt). Frisklivssentraler er utviklet etter evalueringer av Grønn resept, og er beskrevet i tilrådningsrapport fra Helse- og omsorgsdepartementet (38).

2.8.5.2 Frisklivstilbud

Frisklivstilbud er individuelle og grupperettede tilbud for å fremme sunne levevaner. Å fremme sunne levevaner er dokumentert effektivt med hensyn til forebygging, behandling og rehabilitering av en rekke kroniske sykdommer og tilstander (38).

2.8.5.3 Aktiv på Dagtid

"Aktiv på Dagtid" er tilrettelagt, fysisk aktivitet for personer mellom 18 og 65 år som mottar en eller annen form for trygd eller sosial stønad, og tilbys flere steder i landet. Tilbudet drives av frivillige organisasjoner innen idrett, i samarbeid med kommunen. Tilbudet kan også benyttes av institusjoner og personer med ledsager. Det er imidlertid ikke spesielt tilrettelagt for personer med fysiske funksjonsnedsettelse.

2.8.6 Kommunalt psykisk helsearbeid

Alle kommuner har tilbud om psykisk helsearbeid. De kan bistå med støttesamtaler, depresjonsmestringskurs, støtte til å mestre dagliglivets aktiviteter m.m. Antall ansatte i kommunen med tverrfaglig videreutdanning i psykisk helsearbeid er kraftig økt i løpet av de

siste ti årene, som følge av Opptrappingsplanen for psykisk helse. Alle kan henvende seg til enheter som har ansvar for psykisk helsearbeid i kommunen.

Det er viktig at helsetjenesten er oppmerksom på emosjonelle aspekter hos personer som har somatiske sykdommer, slik at de ikke må leve med ubehandlede depresjoner og/eller angsttilstander.

Det er en rekke tilnærminger til behandling av psykiske plager, hvor likemannsarbeid, medikasjon, avspenningsmetoder og samtaletilbud med psykiatrisk sykepleier, psykiater eller psykolog er aktuelt. Familie og venner kan ha avgjørende betydning. Der hvor familiene selv trenger støtte, er familievernkontorene et egnet tilbud. Ny kunnskap fra resiliensforskningen (5) tilsier at brukeren også kan møtes med flere verktøy for selvhjelp og mestring.

Det er viktig å skille mellom alvorlighetsgrad i symptomer. Det er økt risiko for angst og depresjoner ved kronisk sykdom, og spesielt ved raskt progredierende sykdom. Noen nevrologiske sykdommer kan også føre med seg psykiske lidelser. Både milde og alvorlige psykiske lidelser kan være behandlingskrevende.

Når kommunen mangler kunnskap om en diagnosegruppe, må spesialisthelsetjenesten og kompetansesentre ha en rådgivende rolle. Det kan være spesialisthelsetjenesten innen psykisk helsevern, nevropsykologer tilknyttet nevrologisk avdeling, rehabiliteringsinstitusjoner eller avtalespesialister.

Det er viktig at psykologen har kunnskap om vanlige reaksjoner etter skade og sykdom, og samtidig fanger opp psykiske vansker som trenger diagnostikk og behandling. Når brukeren har kognitive utfall og den ansatte ikke har kunnskap om dette, bør det også

Søk behandling tidlig, sier psykiater Nanna Figved til MS – bladet (39). som har doktorgrad (40) i nevropsykiatriske aspekter på MS. MS-pasienter presenterer ofte psykiske symptomer, som depresjon, angst, aggresjon, irritabilitet og søvnvansker. Doktorgradsstudien viser at depresjon var hyppig, og at det tidlig i sykdomsutviklingen kunne oppstå irritabilitet og apati. Det var også sammenheng mellom depresjon og nedsatt hukommelse. Disse symptomene har stor innvirkning på hvordan personen fungerer både i nærmiljø og på jobb. Behandling av depresjon er viktig i seg selv, men kan også gjøre brukeren mer motivert for ulike tiltak som kan bedre sykdomsforløpet. Tidlig kartlegging av situasjonen er nødvendig for tilrettelegging og oppfølging.

I sin studie undersøkte hun også hvordan psykiske symptomer innvirket på pårørende. Her fant hun at symptomer på depresjon, aggresjon, uforklarlig oppstemthet og søvnforstyrrelser var vanskeligere å takle enn symptomer på gangvansker og dårlig balanse.

søkes veiledning. Samtaletilbud må tilpasses personens kognitive kapasitet og støtte mestring.

Pårørende kan ha behov for psykisk støtte for å mestre den situasjonen de står i. I utgangspunktet bør det samme personellet som hjelper og behandler brukeren også støtte de pårørende, men det kan også være behov for støtte fra helsepersonell med spesiell kompetanse innen psykisk helse.

Pårørendearbeid er mer omtalt i kapittel 7.

2.9 Omsorgslønn og avlastning

Omsorgslønn og avlastning er tiltak rettet mot pårørende.

2.9.1 Omsorgslønn

Hovedformålet med omsorgslønn er todelt; å bidra til best mulig omsorg for de som trenger hjelp i dagliglivet, og å gjøre det mulig for private omsorgsytere, oftest familiemedlemmer, å holde fram med omsorgsarbeidet. Omsorgslønn kan inngå som en ytelse/ tjeneste når dette vurderes som den mest formålstjenlige fordelingen mellom omsorgslønn og andre tjenester. Dette krever at kommunen har god nok kunnskap om omsorgsgiver og omsorgsmottaker.

Statens helsetilsyn har utarbeidet en kunnskapsoppsummering om omsorgslønn (41). Her peker de på at kommunene ofte har dårlig dokumentasjon av brukerens vurderinger av omsorgslønn. Helsetilsynets inntrykk er at omsorgsytere har forventninger og ønsker om tildeling av omsorgslønn i større omfang enn hva kommunene innvilger, og at det er et udekket behov. De peker på at ordninger også rommer både interesse- og ideologiske motsetninger som det er urealistisk å skulle forene. I tillegg er det manglende informasjon og kunnskap om ordningen.

Søknader om omsorgslønn vurderes av kommunen, og det varierer fra kommune til kommune i hvor stor grad ordningen benyttes. Kommunen skal legge vekt på om det er særlig tyngende omsorgsoppgaver og at både kommunen, omsorgsyteren og omsorgsmottakeren vurderer omsorgslønn som den beste løsningen.

Et offentlig utvalg nedsatt av Helse- og omsorgsdepartementet (Kaasautvalget) utreder i hvilken grad og på hvilken måte familier med omfattende omsorgsoppgaver kan gis økonomisk kompensasjon når de utøver pleie og omsorg som kommunen ellers plikter å tilby etter den kommunale helse- og sosiallovgivningen. Vurdering av omsorgslønnsordningen inngår i dette arbeidet.

2.9.2 Avlastning

Kommunene skal tilby avlastningstiltak for personer og familier som har et særlig tyngende omsorgsarbeid (11).

Avlastningstiltak kan være tjenester for brukeren i hjemmet, eller ved at brukeren får tilbud om et egnet opphold utenfor egen bolig. Avlastning kan også gis i form av tiltak som har avlastende funksjon, også som forebyggende tiltak. Det kan være ferieopphold, dagtilbud, praktisk hjelp i hjemmet m.m. Avlastningstilbud i form av korttidsopphold i sykehjem tilbys de med stort hjelpebehov.

Noen kommuner⁷ melder at de i liten grad benytter sykehjem for avlastning til yngre brukere med nevrologiske tilstander fordi

Avlastningstiltak har som mål å avlaste personer som har påtatt seg omfattende omsorgsoppgaver. Avlastningstiltak sikrer at personer som har behov for omsorg, får tilfredsstillende hjelp slik at hovedomsorgsgiver kan ta fri fra omsorgsoppgavene. Når pårørende yter hovedomsorgen i hverdagslivet, er det sentralt at avlastningstiltak planlegges i forhold til deres ønsker.

⁷ | Buskerud, Vestfold og Akershus

brukerne selv ønsker avlastningstilbud tilpasset deres alder og livssituasjon. Ikke alle kommuner greier å imøtekomme dette ønsket. Noen kommuner melder at de tidligere benyttet rehabiliteringsinstitusjonene i nærheten. Nå tilbys det sjeldnere, da kommunen i liten grad kjøper tilbud ved de private rehabiliteringsinstitusjonene.

2.10 Videre utvikling av tjenesten

Kommunenes utfordringer er samlet sett å tilpasse tjenestene slik at brukerne opplever at de er samordnet, helhetlige, fleksible og at rett hjelp gis til rett tid (25). Det kan være nødvendig å styrke kommunikasjonen og samarbeidet mellom hjemmesykepleie, fastlege, behandlende spesialist, det øvrige tverrfaglige personellet, inkludert NAV. Det vil være nødvendig å utvikle gode modeller for økt tverrfaglig samarbeid.

Brukere ønsker å ha innflytelse på tjenesteutforming og etterspør utviklende tjenester som er tilpasset deres individuelle behov. Utviklende tjenester kan medføre utvidelse av tjenesteomfanget, men kan bygge opp under brukerens ressurser, slik at behovet for mer omfattende omsorgstjenester muligens kan reduseres og utsettes.

Det mangler tilpasset dagtilbud til yngre brukergrupper i mange kommuner. Et tilpasset aktivitetstilbud kan bidra til bedre funksjonsnivå, øke livskvalitet og hindre inaktivitet og sosial isolering.

Anbefalinger:

- Videreføre og utvide tilskuddsordningen for å fremme nye og/eller bedre måter å bistå personer med nevrologiske skader og sykdommer "Modellutviklingsarbeid i kommunen".
- Fremme utvikling av dag- og aktivitetstilbud tilpasset målgruppen 18 – 67 år, som også inkluderer dem som trenger bistand for å delta.
- Det anbefales å starte et tre-årig utviklingsprogram med modellkommuner.
- Øke praksisnær forskning om hvilke organisasjons- og arbeidsformer i kommunene som er hensiktsmessig.
- Kommunene bør i større grad tilby utviklende tjenester, tilpasset brukerens behov for et meningsfylt og aktivt liv.
- Kommunene bør legge til rette for opplæring og godt samarbeid mellom re-/habiliterings- og omsorgstjenesten, slik at trening av ADL- funksjoner videreføres når den intensive rehabiliteringsperioden er over.
- Hjemmesykepleien må legge til rette for at ansatte kan ivareta rollen som koordinator for IP.
- Kommunene bør imøtekomme pårørendes behov for avlastning, og finne avlastnings tiltak som både brukere og pårørende er tjent med.



Spesialisthelsetjenestens rolle

Formålet med dette kapitlet er å beskrive spesialisthelsetjenestens roller, og hvilke behov mennesker med nevrologiske sykdommer og skader kan ha for spesialisthelsetjenester. I dette inngår spesialisthelsetjenestens samhandling med det kommunale tjenesteapparatet.

Nye behandlingsformer gir håp når det gjelder muligheten for å påvirke sykdomsforløpet for nevrologiske sykdommer. Flere tilstander som tidligere var utilgjengelige for behandling kan nå i større grad kontrolleres med medikamenter. Det er kommet operative metoder for flere nevrologiske tilstander, bl.a. Parkinsons sykdom og epilepsi.

Nye behandlingsmuligheter kan føre til økt behov for oppfølging i spesialisthelsetjenesten. Gjennom systematisk oppfølging avdekkes nye behov for helsehjelp i ulike livsfaser. Etter hvert som behandlingen forbedres lever mange lengre enn før, og de kan få helseplager som ikke var erkjent tidligere.

3.1 Spesialisthelsetjenestens oppgaver

Spesialisthelsetjenesten har, i tillegg til spesialisert behandling og rehabilitering, en viktig rolle i utredning og diagnostikk. Den får derfor som oftest oppgaven med å formidle diagnose og informere om mulige konsekvenser og behandlingsmuligheter til pasient og pårørende. Det er viktig at den samme informasjonen gis til det kommunale tjenesteapparatet.

Spesialisthelsetjenesten skal gi helsehjelp etter en individuell vurdering av den enkelte pasients behov, jfr prioriteringsforskriften. Det kan likevel være hensikts-

messig å peke på noen diagnosegruppers mulige behov for å illustrere mangfoldet.

Medfødte neurologiske tilstander

Det finnes en rekke medfødte neurologiske tilstander. De mest kjente er cerebral parese (CP) og ryggmargsbrokk (MMC). I tillegg finnes det en rekke medfødte nevro-muskulære sykdommer og metabolske tilstander. Mange av diagnosegruppene trenger omfattende tjenester fra ulike avdelinger i spesialisthelsetjenesten. Noen har alvorlig progresjon som kan føre til død før 18 års alder, men de fleste lever lengre med økende grad av funksjonstap og livs-langt behov for tjenester fra spesialisthelsetjenesten og det kommunale tjenesteapparatet.

Mange av de medfødte sykdommene er arvelige. Spesialisthelsetjenestens avdelinger for medisinsk genetik bidrar til diagnostisering og gir genetisk veiledning.

Barnehabiliteringstjenesten og voksenhabiliteringstjenesten i spesialisthelsetjenesten er viktige tilbud til mennesker med medfødte eller tidlig ervervede tilstander. Pasienter med kognitive funksjonsnedsettelse utgjør en stor andel av de som får tilbud fra voksenhabiliteringstjenesten.

Ervervede neurologiske sykdommer og skader

Ervervede neurologiske sykdommer kan være multippel sklerose (MS), Parkinson sykdom, skader etter ulykker og for eksempel etter hjernesvulst.

Spesialisthelsetjenesten har også for disse gruppene viktige oppgaver med å utrede og stille diagnose. De fleste trenger behandling i spesialisthelsetjenesten i kortere eller lengre perioder. Spesialisthelsetjenesten må bidra til informasjon om tilstanden til pasient og

pårørende og overføre kunnskap til kommunehelsetjenesten. Noen vil få kognitive utfall og har behov for nevropsykologisk og nevrologisk utredning for å avklare situasjonen og mulige medisinske og tekniske hjelpetiltak.

Pasienter med multippel sklerose (MS) har et betydelig oppfølgingsbehov som de fleste steder i all hovedsak skjer i spesialisthelsetjenesten hos nevrolog og eventuelt MS-sykepleier. Pasientene har i relativt liten grad kontakt med primærhelsetjenesten før det oppstår vesentlige hjelpebehov.

Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) er en sjelden tilstand som har dødelig utgang etter et relativt kort sykdomsforløp, vanligvis fra ett til fire år. Disse pasientene bør ha fast tilknytning til nevrolog gjennom sitt sykdomsforløp. Fordi taleevnen ofte forsvinner tidlig i sykdomsforløpet er det behov for rask bistand til datastyrte kommunikasjonshjelpemidler med tale som enten kan være digital eller innlest med egen stemme tidlig i forløpet. Pasienter med ALS kan også være kandidater for hjemmerespiratorbehandling som krever tett samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Det oppstår mange behov underveis som en pasientkoordinator/fagsykepleier kan ivareta og koordinere.

Behandlingstilbudet i dag for Parkinsons sykdom inkluderer vurderinger og behandlingsformer som er meget avanserte og som må gjennomføres i spesialisthelsetjenesten. Det installeres pumper (Duodopa eller Apomorfin) på et økende antall pasienter. Det er også sterk økning i bruk av hjernestimulater, Deep brain stimulation, hos denne pasientgruppen, ofte med meget godt resultat. Medikamentjusteringer hos pasienter som ikke har tilstrekkelig effekt av medikamentene gjennomføres nå i stor grad ambulant, ofte i regi av parkinsonsykepleier i nært samarbeid med nevrolog.

Epilepsipasienter utgjør en stor og meget heterogen gruppe, alt fra velfungerende mennesker i arbeid til dypt psykisk utviklingshemmede med omfattende hjelpebehov. Ved epilepsi oppstår det gjennom livet en lang rekke spørsmål som må besvares av nevrolog eller spesielt kompetent fagperson tilknyttet feltet. For eksempel er kvinnehelse (p-pillebruk, svangerskap og amming, hormonsvingninger) i forhold til bruk av epilepsimedikamenter, et omfattende emne som krever spesifikk faglig innsikt.

3.1.1 Andre relevante tjenester fra spesialisthelsetjenesten

I tillegg til nevrologi er også andre spesialiteter involvert i utredning, diagnostikk, behandling og rehabilitering av personer med nevrologiske sykdommer og skader. Mange pasienter får rehabiliteringstjenester gjennom avdelinger for fysikalsk medisin og rehabilitering. Rehabilitering i spesialisthelsetjenesten er omtalt i kapittel 4.

For pasienter med medfødte og tidlig ervervede tilstander skal habiliteringstjenesten for voksne tilby spesialiserte tjenester etter behov.

For noen av pasientene vil også andre spesialiteter være aktuelle, f.eks. nevrokirurgi, ortopedi, lungemedisin, urologi eller psykiatri. Nevropsykologer, fysio-/ergoterapeuter, fagsykepleiere, synspedagoger og ernæringsfysiologer kan ha en sentral rolle. Det er viktig at det også innenfor spesialisthelsetjenesten sikres god samhandling mellom de ulike involverte spesialistene og mellom disse og brukeren, pårørende og det kommunale tjenesteapparatet. Det kan være en fordel om en av spesialitetene koordinerer spesialisthelsetjenestens innsats, f.eks. ved nevrologisk eller rehabiliteringsavdeling.

3.1.2 Ambulante team

St.meld. nr. 47 Samhandlingsreformen beskriver bruk av tverrfaglige team. Dette kan være tverrfaglige team som har utgangspunkt i spesialisthelsetjenesten, og som skal sikre oppbygning av kompetanse og veiledning i kommunene. Ambulante team kan ha en veiledende funksjon, men også en behandlings- og oppfølgingsfunksjon overfor enkelt-pasienter. Dette gjelder pasienter som får spesialisert behandling i eget hjem, som for eksempel hjemmerespiratorbehandling. For pasienter med nevrologiske tilstander som har behov for langvarig oppfølging fra både spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten kan økt bruk av ambulante team være hensiktsmessig.

Helse Sør RHF gjorde i 2007 forsøk med tilleggstakster for ambulant virksomhet rettet mot enkelte pasientgrupper, og bestilte en kunnskapsoversikt fra Kunnskapssenteret for å få belyst om ambulante team medfører forbedret helse for pasientene og redusert bruk av spesialisthelsetjenesten (42).

Oversikten konkluderte med at for pasienter med hjerneslag ble det vist at godt planlagt og koordinert tidlig utskrivning av slagpasienter fra sykehus med oppfølging i hjemmet av et tverrfaglig team, fører til reduksjon i et kombinert utfall av død eller behov for opphold i institusjon etter 6 måneder. Det vises til at tidlig utskrivning og oppfølging i hjemmet er noe mindre kostnadskrevenne enn vanlig utskrivningspraksis for slagpasienter.

For pasienter med multippel sklerose (MS) ser et organisert rehabiliteringsprogram utenfor sykehus ut til å øke pasientenes opplevelse av å være mer fysisk aktive og sosialt deltakende, sammenliknet med standard behandling. For pasienter med alvorlig MS gir tverrfaglig rehabilitering ved

innleggelse i institusjon muligens bedre effekt på kort sikt for pasientens aktivitetsnivå, sammenliknet med rehabilitering utenfor institusjon. Men det utgjør ingen forskjell på behov for hjemmebehandling og hjelpemidler.

Rapporten viser at spesialiserte epilepsi-enheter utenfor sykehus og team i kommune-helsetjenesten ledet av sykepleiere med spesialkompetanse muligens har effekt på helse, livskvalitet og anfallshyppighet, og at det trolig fører til at pasientene er mer fornøyd med behandlingen og informasjonen de får. Mange av studiene var små og av moderat metodologisk kvalitet, slik at det var vanskelig å trekke noen sikker konklusjon. Kunnskapssenteret mener det er behov for mer kunnskap om effektene av ambulante tjenester til pasienter med kroniske sykdommer, før det er dokumentert at dette reduserer deres bruk av spesialisthelsetjenester.

Utfordringer

Å etablere utadrettede tjenester i spesialisthelsetjenesten som er rettet mot pasientene "der de er" byr på flere utfordringer; de viktigste er logistiske og økonomiske. Sykehusenes struktur og helsepersonellens arbeidsmåte er tradisjonelt basert på tjenester hvor pasienten kommer til sykehuset, enten for å bli innlagt eller for å få poliklinisk hjelp. Å øke utadrettet virksomhet krever en bevisst styringsinnsats og en endring av helsepersonellens vaner. Brukerne etterspør i stor grad denne typen tjenester, og det er ofte gode faglige og økonomiske grunner for økt ambulerende virksomhet.

Et hensiktsmessig ambulant tilbud kan kreve betydelig ressursinnsats fordi slikt arbeid ofte er komplekst, innebærer kommunikasjon med mange involverte parter og medfører omfattende tidsbruk. Det er viktig at det etableres samhandlingsmønstre som tar utgangspunkt i den enkelte brukerens behov bl.a. med tanke på hvor mange ressurser som settes inn. Ambulante tjenester er inkludert i eksisterende aktivitetsbaserte finansieringsordninger, men i hovedsak basert på prinsipp om lik finansiering uansett om tjenesten er stasjonær eller ambulant. Ambulant arbeid innebærer mer omfattende bruk av personell og tid enn stasjonært arbeid og er i tillegg forbundet med reisekostnader.

Det kan være en utfordring at aktivitetsbaserte finansieringsordninger i dag ikke gjenspeiler forskjellen i ressursbruk mellom stasjonær og ambulant virksomhet. Opp-læring av kommunehelsetjenesten og annet lokalt personell som skal jobbe rundt brukeren finansieres i sin helhet gjennom rammen. Dette betyr i praksis at mindre del av kostnadene forbundet med utadrettet virksomhet i spesialisthelsetjenesten er dekket gjennom aktivitetsbaserte refusjoner enn kostnader knyttet til "tradisjonell" virksomhet. Satsing på økt ambulerende virksomhet krever derfor en omfordeling av ressurser.

Beskrivelse av hvordan ALS-teamet ved Oslo universitetssykehus, Ullevål, samarbeider med kommunehelsetjenesten

Poliklinisk oppfølging:

Som hovedregel følges ALS-pasienten opp ved tverrfaglig ALS-poliklinikk hver 3.måned. På denne konsultasjonen er som regel pårørende med, men det hender at hjemmetjenesten også følger med, for eksempel primærsykepleier, palliativ sykepleier eller en av terapeutene. Hensikten med konsultasjonen er at det tverrfaglige teamet følger utviklingen av sykdommen samtidig som en får et inntrykk av hvordan pasienten og familien har det i hverdagen. Erfaring med lignende tilfeller kan bidra til å hjelpe pasienten og hjelpere med å takle de problemene de sliter med. Teamet kan komme med forslag til løsninger. Ofte resulterer løsningene i behov for oppfølging fra bydelen, og teamet kontakter aktuelle instans i primærhelsetjenesten for å videreføre de tiltakene som teamet er blitt enige om. Epikrise fra konsultasjonen sendes fastlegen.

Veiledning og undervisning:

Når pasienten har hjelp fra hjemmesykepleien til personlig stell og andre praktiske oppgaver eller har kommet på sykehjem, tilbyr teamet å holde undervisning om sykdommen ALS generelt og den aktuelle pasient spesielt. To fra ALS teamet møter det teamet som er hos pasienten hjemme eller på sykehjemmet. Teamet informerer om ALS, som er en ukjent sykdom for mange, og om hvordan de best kan hjelpe pasienten og hans/hennes familie. De ulike fagpersonene har ofte kontakt med sine kolleger i bydelen og diskuterer problemstillinger og gir råd. Hva som er viktig å legge vekt på i fysioterapi, ernæringsråd til hjemmesykepleien når pasienten går mye ned i vekt, gode praktiske løsninger ifht tilrettelegging hjemme, erfaringer fra andre lignende situasjoner om valg av type hjelpemidler – tenke langsiktig og være i forkant.

Hjemmetjenesten gis også opplæring i bruk av behandlingshjelpemidler som for eksempel cough assist, sug, PEG og ernæringspumpe. Personalet fra bydelen kommer inn på sykehuset og i noen tilfeller blir det fulgt opp med et hjembesøk. Når en pasient med respirator skal utskrives er det ofte mye som må være på plass både av hjelp og utstyr samt at personalet må læres opp før han/hun kommer hjem. Hjemmesykepleien og assistenter er inne på sykehuset til opplæring og sertifisering. Dette skjer i regi av lungemedisinsk avdeling.

Deltagelse på nettverksmøter:

I de tilfeller hvor det ikke er nedfelt en individuell plan (IP) og det er mange aktører inne hos pasienten, er teamet gjerne pådrivere for å få dette gjort. I tilknytning til IP blir det avholdt nettverksmøter med jevne mellomrom. I tilfeller hvor det er omfattende og sammensatte problemer er teamets erfaring at fastlegen ønsker å delta på disse møtene, men dette varierer. ALS-teamets rolle er å bringe inn erfaringer fra andre tilfeller og hvordan andre har løst lignende situasjoner tidligere.

Hvis det er omfattende tiltak som må på plass før pasienten kan utskrives fra sykehuset, arrangeres det også nettverksmøter på sykehuset. Da blir de aktuelle i bydelen invitert til et planleggingsmøte på sykehuset.

Telefonisk kontakt:

ALS-pasientene får utdelt en liten brosjyre som er utarbeidet av teamet. Den gir en kort beskrivelse om sykdommen og tilbudet til ALS teamet. Sist i brosjyren står navn, tittel og direktetelefon til medlemmene i teamet. Denne brosjyren er også tilgjengelig for samarbeidspartnere i bydelen som kan ta kontakt ved behov. Målet er at ALS-teamet skal være lett tilgjengelig for spørsmål og at mange problemer kan løses pr telefon.

3.2 Nasjonale kompetansesentre

Et nasjonalt kompetansesenter skal etablere nødvendige nasjonale faglige standarder, og sikre nasjonal kompetanseoppbygging og spredning av kompetanse. Kvalitetsregistre og forskningsvirksomhet er sentrale virkemidler.

Viktige oppgaver er:

- Bidra til, samt drive forskning og fagutvikling innen fagfeltet
- Undervisning innenfor eget fagområde i grunn-, videre- og etterutdanninger
- Veiledning og rådgivning på nasjonalt nivå innenfor eget fagområde, dvs. sikre spredning av kompetanse til landet for øvrig
- Bidra til å gjøre informasjon tilgjengelig på eget fagområde

Nasjonale kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger har i tillegg livsløpstilbud til brukere og deres pårørende.

En oversikt over kompetansesentre som er etablert for personer med nevrologiske tilstander ligger i kapittel 16.1 i rapporten.

Anbefalinger:

- Spesialisthelsetjenesten må samarbeide med kommunale helse- og omsorgstjenester og vektlegge ambulant oppfølging der det er hensiktsmessig⁸.
- Det bør vurderes å justere finansieringsordningene i mer nøytral retning for å legge til rette for økt ambulant virksomhet i spesialisthelsetjenesten. Bruk av styringsmuligheten gjennom oppdragsdokumentet må også vurderes.
- RHFene og Helsedirektoratet bør gi mer informasjon om de nasjonale kompetansesentrene overfor brukere, kommunene og spesialisthelsetjenesten.
- De nasjonale kompetansesentrene bør:
 - styrke sin funksjon som premissleverandør for hvordan gi gode tjenester til brukergruppene.
 - øke kursvirksomheten og annen opplæring av ansatte i det tverrsektorielle tjenesteapparatet, både på individ- og systemnivå.
 - øke sin ambulante virksomhet eller andre metoder for veiledning til kommunene.

⁸ ALS-teamet på OUS/Ullevål HF og ART ved UNN HF kan tjene som modeller for flere av gruppene med behov for overføring av spesifikk kompetanse til kommunene. Se omtale av dette i kalletel 4.



Rehabilitering

Utviklingen innen medisin og medisinsk teknologi gjør at flere overlever sykdom eller skade. Dette medfører at flere lever med en følgetilstand av en sykdom eller skade, eller at de lever lenger med en progredierende sykdom. Det er derfor behov for en oppgradering av habilitering og rehabilitering. Forskning viser at re-/habilitering av nevrologiske skader og sykdommer ofte er en livslang prosess. Det er derfor behov for kunnskap om hvordan rehabilitering og opptrening best kan legges til rette i den akutte rehabiliteringsperiode og i et livsløpsperspektiv.

Forskrift om habilitering og rehabilitering sier følgende (43): *”Habilitering og rehabilitering er planlagte prosesser med klare mål og virkemidler hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet.”*

Habilitering forstås på samme måte, men dreier seg om tiltak rettet mot barn eller voksne med medfødte eller tidlig ervervede helse- eller funksjonsproblemer. Kommune- og spesialisthelsetjenesten har lovpålagte oppgaver med hensyn til re-/habilitering (9). I spesialisthelsetjenesten foregår disse både i helseforetakene og etter avtale med private rehabiliteringsinstitusjoner.

Behovet for samhandling gjør det særlig viktig at alle aktører har en felles forståelse av habiliterings- og rehabiliteringsbegrepet. Den felles definisjonen, som er referert over, gir felles prinsipper for re-/habilitering. Det er også viktig å trekke opp grenseoppgangene mellom re-/habilitering, og behandling og opptrening. Forskriften

gir føringer om planlegging, organisering og samarbeid. Det skal finnes en koordinerende enhet for habiliterings- og rehabiliteringsvirksomheten i kommunen og i spesialisthelsetjenesten. Tjenestene som tilbys skal være synlige og lett tilgjengelige for brukere og samarbeidspartnere. Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering finnes i dag i et flertall av kommunene, i samtlige regionale helseforetak og de fleste helseforetak.

Tilgjengelig statistikk gir ikke grunnlag for å vurdere om tilbudene som gis er i samsvar med behov. Det mangler datagrunnlag som kan brukes for å vurdere behov for endring i kapasitet. I løpet av arbeidet med Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011 er det dokumentert at unge voksne (mellom 18 og 30 år) med nedsatt funksjons- evne utgjør en liten andel av brukere av rehabiliteringstjenester i spesialisthelsetjenesten. Brukere i spesialisthelsetjenesten for aldersgruppen 18-30 år utgjør i det private 2,9% og i det offentlige 5,7% (44;45). Fastleger opplever tilbudet som mangelfullt (32), samtidig som antallet unge uføre øker.

4.1 Plastisitet, stimulering og aktivisering

Ny forskning viser at hjernen ikke bare kan endre seg f.eks. etter en skade, men at hjernen faktisk til stadighet endrer seg i sin interaksjon med omverdenen. Et sentralt begrep er plastisitet, hjernens evne til å endre sin oppbygging og funksjon (46). Plastisitet er en egenskap i hjernen.

Vesentlig for plastisitet er at hjernen og dens ulike funksjoner brukes, dvs. at hjernen blir stimulert og at den er i aktivitet. Overføringsverdien av stimulering og aktivitet for andre områder enn akkurat de vedkommende blir stimulert for, henholdsvis er aktiv i, synes å være begrenset. Det betyr at personen må

trene på akkurat det han/ hun vil bli bedre på. Det er derfor viktig at det trenes på funksjoner som er relevante for den enkeltes hverdag.

En viktig konsekvens av den nye kunnskapen er at personer kan "avlære" funksjoner og ferdigheter (såkalt "learned non-use") (47). Dette kan skje ved at pasienter som i utgangspunktet klarer å stelle seg selv, men som bruker lengre tid på dette og trenger noe tilrettelegging, daglig stelles av andre. Etter hvert vil vedkommende ikke lenger klare å stelle seg selv, fordi han/hun ikke lenger bruker denne funksjonen. Det er med andre ord avgjørende med aktivitet for å vedlikeholde sitt funksjonsnivå.

Selv om forskningsresultatene viser at funksjonsbedringen er størst de første 6 mnd etter ervervet hjerneskade, medfører den nye kunnskapen et nytt syn på rehabilitering og trening: det finnes ikke noe fast tidspunkt hvorefter personer ikke lenger kan bli bedre etter f.eks. et hjerneslag. Ulike funksjoner som f.eks. gang- eller språkfunksjon kan gjennom intensiv trening forbedres selv flere år etter slaget. Gjenlærte funksjoner etter en neurologisk skade må vedlikeholdes, ellers kan de helt eller delvis avlæres igjen.

Denne innsikten bør ha konsekvenser for tjenestetilbudet. Praktisk bistand, hjemme- sykepleie og andre tjenestetilbud skal støtte re-/habiliteringsprosessen. Treningsaspektet bør i større grad inngå i den daglige oppfølgingen. Det sentrale punktet er stimulering og aktivitet gjennom hele livet.

For pasienter med varig nedsatt funksjons- evne vil trening og vedlikehold av funksjoner kunne være en livslang prosess hvor enkelte tidsavgrensede rehabiliteringstiltak finner sted til ulike tidspunkter, tilpasset den enkeltes behov ut fra funksjonsnivå og livssituasjon.

4.2 Rehabilitering i spesialisthelsetjenesten

Noen habiliterings- og rehabiliteringstiltak krever en slik grad av spesialisering at det ikke kan forventes at kommunene har denne kompetansen. Dette er tilfeller der rehabiliteringstiltakene må knyttes nært opp til spesialisert medisinsk behandling, der det kreves spesialisert tverrfaglig kompetanse, der rehabiliteringstiltakene skal være spesielt intensive, eller der det er viktig med et lengre opphold på institusjon for å sikre kontinuitet over tid.

4.2.1 Habilitering og rehabilitering i sykehus

Spesialisthelsetjenesten vil ofte ha en viktig rolle i et tidlig forløp av sykdommen. Generelt gjelder at omfattende rehabiliteringsbehov må ivaretas i universitetssykehus eller spesialsykehus. At behov er omfattende kan skyldes tilstandens alvorlighet, at tilstanden er sjelden eller at behovene er sammensatt. Eksempler på dette er ryggmargskader, alvorlige hjerneskader og kompliserte multi-traumer. Sykehus med rehabiliteringsavdelinger har tverrfaglig rehabiliteringspersonell med spisskompetanse som etterspørres av andre sykehus og kommunehelsetjenesten.

Diagnostisering av kognitive vansker vil i mange tilfeller kreve innsats fra et tverrfaglig team på spesialistnivå, hvor nevropsykolog inngår.

Tjenestene ytes både som døgntilbud, dagtilbud/dagopphold, tverrfaglige eller særfaglige polikliniske tjenester, ambulante tjenester og lærings- og mestringstilbud. Rehabiliteringsopphold kan skje som en del av et akutt eller planlagt opphold i klinisk avdeling eller som et planlagt opphold i spesialiserte rehabiliteringsavdelinger, avdelinger for fysikalsk medisin og rehabilitering

eller institusjoner. Mindre komplisert rehabilitering ivaretas av lokalsykehus.

Det er i dag store forskjeller på rehabiliteringstjenestene de ulike helseregionene og sykehusene tilbyr. Rehabiliteringstjenester kan bli nedprioritert til fordel for akuttmedisin og andre medisinske områder.

Forskning viser at det er viktig å komme i gang med rehabilitering på et tidlig tidspunkt, allerede i akuttstadiet, for å oppnå best mulig funksjon, mestring, livskvalitet og aktiv deltakelse i samfunnet. Tett samarbeid mellom akutt- og rehabiliteringsavdelingene med etablerte behandlingslinjer er viktig. Ved overføring fra spesialisthelsetjenesten til hjem og kommunale tjenester har spesialisthelsetjenesten et ansvar for samhandling og å bidra med kompetanseoverføring. Forpliktende avtaler mellom tjenesteyterne vil bidra til å fremme likeverdige og effektive rehabiliteringstilbud.

Barnehabiliteringstjenesten og voksenhabiliteringstjenesten i spesialisthelsetjenesten er viktige tilbud til mennesker med medfødte eller tidlig ervervede tilstander. Pasienter med kognitive funksjonsnedsettelse utgjør en stor andel av de som får tilbud fra voksenhabiliteringstjenesten.

Voksenhabiliteringstjenesten har lang erfaring med å arbeide ambulant, bl.a. med veiledning av det kommunale tjenesteapparatet. Rehabilitering i spesialisthelsetjenesten har ca 10 års erfaring med ambulante tjenester (48). Dette er en oppgave som er omtalt i forskrift om habilitering og rehabilitering: "§ 17. Ambulerende tjeneste": Habiliterings- og rehabiliteringstjenester i spesialisthelsetjenesten skal gis ambulant dersom slike tjenester ikke mest hensiktsmessig kan gis i institusjon".

Et eksempel på ambulant rehabiliteringstjeneste er ART ved UNN HF. Teamet feiret 10 års jubileum i desember 2010. Ambulant Rehabiliterings-Team (ART) har tverrfaglige team ved to sykehus i UNN (Universitetssykehuset i Tromsø) og Narvik sykehus. Rehabiliteringsteamet gir både polikliniske og ambulante tilbud til enkeltpersoner som har rehabiliteringsbehov i foretakets 31 lokalsykehuskommuner. Arbeidet skjer i nært samarbeid med de som daglig yter tjenester til disse personene. Det gis også strukturert veiledning til ansatte i kommunehelsetjenesten for å tilføre kompetanse om målgruppene.

I en rapport fra Kunnskapssenteret (49) om organisering av fysikalsk medisin og rehabilitering i sykehus ble det vist at rehabiliteringsprogram med høy intensitet bidrar til at pasienter med ervervet hjerneskade (16-65 år) raskere gjenvinner tidligere funksjonsnivå sammenliknet med rehabiliteringsprogram med lavere intensitet. For pasienter med multipel sklerose (MS) synes rehabilitering i sykehus å bidra til økt aktivitetsnivå. I rapporten vises det til at umiddelbar oppstart av rehabilitering av slagpasienter, tett integrert i den akuttmedisinske behandlingen, fører til bedre overlevelse og funksjon for pasientgrupper. Pasienter som rehabiliteres i slagenheter er også oftere selvhjulpne i egen bolig ett år etter at slaget inntraff enn slagpasienter som får andre tilbud. Pasienter med ryggmargsskade, som raskt overføres til spinalenhet, ser ut til å komme bedre ut med hensyn til nevrologiske utfall sammenliknet med pasienter som ikke fikk et slikt tilbud.

Personer med Huntingtons sykdom var tidligere ikke regnet med blant de som kunne ha nytte av rehabilitering. Det siste året har et par rehabiliteringsinstitusjoner fått erfaring med å gi rehabiliteringstilbud til personer med Huntingtons sykdom i tidlig fase, og resultatene er så langt lovende.

4.2.2 Private rehabiliteringsinstitusjoner

De private rehabiliteringsinstitusjonene inngår avtale etter anbud med sine respektive regionale helseforetak, vanligvis med en varighet av 4 år. HSH-rehab er et samarbeidsorgan for de private rehabiliteringsinstitusjonene som har inngått avtaler med det offentlige helsevesen. Av HSH-rehabs 35 institusjoner har 11 institusjoner et rehabiliteringstilbud til pasienter med nevrologiske tilstander i 2010. Det er ca 10 institusjoner som ikke er med i HSH-rehab, bl.a. Beito-stølen og Valnesfjord Helsesportsentra. Oversikt over de private rehabiliteringsinstitusjonene finnes på Helsedirektoratets nettsider (50).

De private rehabiliteringsinstitusjonene gir rehabiliteringsopphold etter at pasienten er blitt utredet / behandlet på sykehus og har et behov for etterfølgende tverrfaglig rehabilitering. I tillegg henvises en stor gruppe fra fastleger og privatpraktiserende spesialister. Under oppholdet etableres, ved behov, kontakt med kommunen for å ivareta god overføring fra rehabiliteringsinstitusjonen til kommunen. Tverrfaglig bemanning varierer mellom institusjonene, men har økt de senere årene. Aktuelle profesjoner er lege, psykolog, fysioterapeut, sykepleier, ergoterapeut, logoped, idrettspedagog, psykiatrisk sykepleier, ernæringsfysiolog, arbeidsrådgiver og sosionom.

Personer med neurologiske tilstander utgjør en liten andel av de private rehabiliteringsinstitusjonenes samlede pasient/brukergruppe. Tall fra 2007 sammenlignet med 2005, viste at brukere med sykdommer i nervesystemet økte fra 4% til 6% ved de private rehabiliteringsinstitusjonene (51). Det bør vurderes om tilbudene til denne gruppen bør utgjøre en større andel i fremtiden.

For flere av gruppene etterlyses det tilbud tilpasset yngre brukere. En kartlegging av rehabiliteringstilbudet hos de private rehabiliteringsinstitusjonene viser at brukere i aldersgruppen 18 – 30 år (45) bare utgjorde 2,9%.

I en undersøkelse utført for Helsedirektoratet (52) gis det en klar tilbakemelding, fra fastleger og koordinerende enheter i kommunene, om et manglende samsvar mellom behov og tilbud. På spørsmål om diagnoser som det er vanskelig å finne tilbud til, framkommer bl.a. klart gruppen nevrologi, inkludert hjerneslag.

I mai/juni 2008 ble det foretatt en kartlegging av situasjonen for pasienter med kronisk sykdom i nervesystemet i regi av Helsedirektoratet på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet (51). Hovedkonklusjonen i tilbakemeldingene var at tilbudet oppleves som mangelfullt for flere av diagnosegruppene. Det fremheves behov for systematisk utvikling av tilbud både lokalt og sentralt, og at det legges vekt på samhandling mellom nivåene. Det problematiseres at rehabiliteringstilbud i spesialisthelsetjenesten ekskluderer brukere som ikke er selvhjulpne i dagliglivets gjøremål.

Livsvernprisen 2011 gikk til Beitostølen Helsesportsenter for deres årelange fokus på menneskets potensial, uavhengig av funksjonsevne. "De viser et forbilledlig engasjement når det gjelder å se muligheter fremfor begrensninger og synliggjør med dette alle menneskers verdi", skriver organisasjonen Menneskeverd som står bak Livsvernprisen.

Inkluderende fellesskap

Gjennom visjonen "Aktivitet og deltakelse gjennom livet" ønsker Beitostølen Helsesportsenter å lete etter den enkeltes muligheter, styrke det psykiske gjennom gode mestringsopplevelser samt prøve å legge forholdene til rette for økt fysisk og psykisk funksjon i lokalmiljøet.

Gjennom "Lokalmiljømodellen" er de en viktig inspirasjonskilde til kommunene ved å vise at det er mulig å drive inkluderende fellesskap.

4.3 Rehabilitering i kommunen

Kommunene har en viktig rolle innen rehabilitering, men en del kommuner mangler tilstrekkelig kompetanse og/eller kapasitet. Kommunens rolle innen rehabilitering skal styrkes som følge av samhandlingsreformen. Ved en oppbygging av lokalmedisinske sentra og kommunale lærings- og mestrings-tilbud, eventuelt ved et samarbeid mellom flere kommuner, vil kommunene kunne få bedre kapasitet og kompetanse til å utføre disse oppgavene.

Det er flere måter å organisere re-/habilitering i en kommune på. Det er ingen fasit på hva

den beste organisering er, men forskrift om habilitering og rehabilitering gir noen føringer. Koordinerende enhet for re-/habilitering omtales i kapittel 9.

Rehabiliteringstilbudet må tilpasses individuelt. Dagens tilbud er ikke alltid godt nok tilrettelagt for yngre brukergrupper som lever et aktivt liv med skole, jobb og kanskje med familie og små barn. De kan ha behov for støtter den individuelle re/habiliteringsprosessen, samt andre løsninger knyttet til boligtilpasning, tilrettelegging for arbeid og aktiviteter på fritid.

Undersøkelser viser at "de usynlige skadene", som blant annet kognitive utfall, ofte oppleves som et langt større problem enn de fysiske skadene. Evnen til å administrere hverdagen, og ha innsikt i egen situasjon, er svært viktig for deltakelse i familieliv og i samfunnet, samt å kunne leve hele sitt voksne liv på en verdig og meningsfull måte. Dette fordrer at tjenestetilbudet endres i takt med behovene. Det er derfor viktig at praktisk bistand og hjelp fra omsorgstjenesten i kommunen støtter den individuelle re-habiliteringsprosessen. Det er særlig viktig at disse tjenestene tilpasses den enkelte brukers døgnrhythme og livssituasjon. Bruk av individuell plan vil kunne være et nyttig verktøy for å legge tilrette for et helhetlig og koordinert tjenestetilbud. Ved å ha en god og virksom IP vil alle aktører bedre kunne bidra i planleggingen for livsfaseoverganger. Nærmere om IP i kapittel 9.

Det er en fare for at mennesker med kognitive utfall passiviseres fordi hjelpeapparatet undervurderer det de kan klare. Det er en utfordring å støtte den enkeltes selvstendighet og autonomi. Det krever tid fra fagpersoner til å sette seg inn i den enkeltes problemer og situasjon. Men det forutsetter også at de har kunnskap om kognitive utfall. Nevropsykologer bør i større grad benyttes som konsulenter innen kommunal rehabiliteringsvirksomhet. Det er behov for veiledning i å leve med kognitive utfall og hvordan personer med kognitive utfall kan hjelpes i dagliglivet.

Utfordringer

Det er mange fordeler ved å styrke rehabiliteringsinnsatsen i kommunene. Tjenestene er fysisk nært pasienten og gis i en kontekst der pasienten skal fungere og leve. I tillegg kan pårørende være en viktig ressurs som sammen med pasienten kjenner situasjonen godt.

Utfordringen er imidlertid at ressurser til rehabilitering, tilgang på hjelpemidler og samarbeid med spesialisthelsetjenestene varierer fra kommune til kommune. Dette kan føre til at oppfølgende rehabilitering blir tilfeldig for mange pasienter med nevrologiske tilstander.

MS-senteret i Hakadal tar tak i kognitive utfordringer

Senteret har nevropsykolog, og de tilbyr rehabilitering med kognitivt fokus. Drøyt halvparten av alle med MS får problemer med hukommelse, konsentrasjon og problemløsning. For de fleste av lettere karakter. Selv om en strever på noen områder, vil andre områder være spart. "En er like smart som før, men trenger kanskje lengre tid til å tenke eller løse arbeidsoppgaver", sier nevropsykologen i intervju med MS-bladet (53). Mange opplever at de har større behov for ro rundt seg når de skal konsentrere seg eller lære nye ting. Kognitiv rehabilitering handler om å ha innsikt i hvordan en fungerer kognitivt. Så handler det om å bruke denne innsikten til å finne gode løsninger for å mestre hverdagen. Målet er å finne ut hva som skal til for at en skal få brukt sine ressurser og leve et godt liv. Et av tiltakene i dette prosjektet er å skrive en ny bok om selvhjelp til personer med kronisk sykdom. Boka heter "Du ser jo så godt ut – kronisk sykdom bak fasaden". Prosjektet er støttet av Helsedirektoratet.

Sosial- og helsedirektoratets rapport om Prioritering i kommunehelsetjenesten (54) viser til at det er stor variasjon mellom kommunene og lite vitenskapelig dokumentasjon av hvordan prioritering foregår. Med mange oppgaver er det fare for at kommunene nedprioriterer rehabilitering til fordel for mer akutte oppgaver. Det er en utfordring å gi gode rehabiliterings-tjenester hvis det er for få fysio- og ergoterapiressurser i kommunene til å ivareta grupper med behov for sammensatt rehabilitering. Fysioterapi er nødvendig for å bedre grunnleggende fysisk funksjon. Ergoterapeutene er viktige mht hjelpemidler og tilrettelegging av bolig og omgivelser.

For å kunne opparbeide seg god kompetanse om rehabiliteringen av personer med nevrologiske sykdommer og skader, kreves det en bred tverrfaglig tilnærming og hyppig erfaring med diagnosegruppen. Mange nevrologiske diagnosegrupper er små, og derfor sjelden representert i en liten kommune.

Psykologer etterspørres i kommunene. For å fremme etablering av lavterskel psykologtilbud i kommunen, har regjeringen bevilget penger til ansettelse av psykologer i kommunen, som en forsøksordning med statlig tilskudd. Enkelte steder har psykolog etablert seg i tilknytning til legesenter, men de kan med fordel også etablere praksis på lokalmedisinske sentra, eller på annen måte samlokalisert med fysioterapi, ergoterapi, lærings- og mestringstilbud, psykisk helsearbeid og familiesenter med flere.

Kompetanseoverføring fra spesialisthelsetjenesten er en forutsetning for å kunne etablere mer robuste fagmiljøer innen rehabilitering og habilitering i kommunene. For småkommuner vil det være behov for interkommunalt samarbeid og/ eller kjøp av eksterne tjenester.

Beskrivelse av Løkta - interkommunalt samarbeid

Det er en stor utfordring for den enkelte kommune å bygge opp tilfredsstillende tilbud og tjenester til befolkningens mange behov, og mange kommuner har utviklet interkommunale samarbeidsformer innenfor helse- og sosialtjenesten. Et eksempel er Løkta i Midt-Troms som er en interkommunal kvalitetsutviklingsenhet for helse- og sosialtjenestene i åtte kommuner i Midt-Troms.

Alle de åtte kommunene i Løkta-enheten kan tilby enklere rehabilitering til yngre mellom 18 og 67 år. Men de mener selv at rehabiliteringstilbudet til de som blir hardt skadet eller rammet av sykdom med komplekse og alvorlige utfall, som krever særskilte ressurser og sammensatte koordinerte tjenester, ikke er så godt som de skulle ønsket. De har ikke institusjoner eller øremerkede institusjonsplasser som er spesielt beregnet for denne målgruppen, og de har heller ikke personell med den fagkompetansen som kreves.

Kompetanseoverføringen mellom Universitetssykehuset Nord-Norge og Løkta-kommunene foregår ved at et ambulerende team knyttet til avdelingen for fysikalsk medisin og rehabilitering følger opp brukerne i utskrivingsperioden.

Beskrivelse av rehabiliteringsteamene i Bærum kommune

Bærum kommune har de siste årene satset på rehabilitering i form av egen rehabiliteringsavdeling, rehabiliteringsdagsenter og tre rehabiliteringsteam.

Ett rehabiliteringsteam består av tre personer; ergoterapeut, fysioterapeut og sykepleier. Der det er mulig får brukeren rehabiliteringsteam hjem i stedet for å få rehabiliteringsopphold i institusjon.

Tilbudet er rettet mot personer over 18 år med behov for tverrfaglig oppfølging ved utskrivelse fra sykehuset eller kommunens egen rehabiliteringsavdeling, og hjemmeboende med et plutselig eller gradvis fall i funksjonsnivået og med potensial for opptrening.

Rehabiliteringsarbeidet foregår i brukers hjem, i nærmiljøet og eventuelt på egen arbeidsplass. Arbeidet er målrettet og tilpasset den enkeltes behov og ønsker. Det utarbeides en individuell plan. Teamet avslutter arbeidet når rehabiliteringsarbeidet har oppnådd ønskede mål. Arbeidet videreføres til hjemmetjenestene ved hjemmesykepleie og kommunens ergo- og fysioterapi-tjeneste.

Rehabiliteringsteamene samarbeider tett med hjemmesykepleie, rehabiliteringsdagsenter, ambulerende ergoterapeuter og fysioterapeuter, døgnrehabiliteringsinstitusjoner og sykehus.

Anbefalinger:

- Regionale helseforetak bør få tydelig ansvar for å gi tilbud om rehabiliteringsopphold for flere brukere med nevrologiske tilstander, inklusiv de som har behov for praktisk bistand i det daglige.
- Rehabiliteringstilbud i spesialisthelsetjenesten må ved behov omfatte familie/pårørende.
- Rehabiliteringstilbudet i spesialisthelsetjenesten bør inngå som en fast del i behandlingsskjeden for pasienter med omfattende funksjonsnedsettelse.
- Regionale helseforetak må tilrettelegge tilbud for yngre brukere.
- Styrke kommunenes tilbud innen re-/habilitering for personer med nevrologiske tilstander.
- Fremskaffe dokumentasjon på behovene innen rehabilitering og habilitering, og hvilken effekt ulike behandlingsformer gir.
- Tilbud for opptrening bør være kontinuerlig for å hindre sekundære komplikasjoner og inaktivitet.
- Rehabilitering i forhold til yngre brukergrupper må i større grad ha utdanning, arbeid og aktivitet som klare målområder.



07343

Betydning av fysisk aktivitet og trening

Fysisk aktivitet er et satsningsområde i forebygging og behandling, både på samfunns- og individnivå (55). Å trene kroppsfunksjoner kan være viktig for å opprettholde eller styrke visse strukturer ved nevrologiske tilstander, og kan være avgjørende for å klare dagliglivets aktiviteter. Jo lavere aktivitetsnivå personen har fra før, desto større kan effekten forventes å bli ved høyere aktivitetsnivå. Det innebærer at regelmessig, moderat fysisk aktivitet kan gi en betydelig helsegevinst blant personer som er fysisk inaktive eller er lite fysisk aktive (56).

Forebygging deles inn i tre kategorier:

- Primær forebygging: Tiltak som kan medvirke til å forebygge sykdom
- Sekundær forebygging: Forhindre at problemer varer eller videreutvikles etter sykdom
- Tertiær forebygging: Bidra til å opprettholde fysisk funksjon og motvirke en forverring når personen må leve med kronisk sykdom (55).

Alle mennesker skal ha muligheter for å leve et mer fysisk aktivt liv. Det er samfunnets ansvar å legge til rette for det (57). Toronto-charteret er en oppfordring til alle land, regioner og lokalsamfunn om større politisk satsing og samfunnsansvar for helsefremmende fysisk aktivitet for alle. Charteret er ment som et opprop om handling, og et hjelpemiddel i argumentasjonen for å skape muligheter for at alle skal kunne leve et mer fysisk aktivt liv. Utgangspunktet er at fysisk aktivitet er en effektiv investering i mennesker, helse, økonomi og bærekraft.

5.1 Tilpasset trening er avgjørende

For å få bedre fysisk kapasitet hos personer med neurologiske tilstander, er det nødvendig å finne den mengden aktivitet som gir best effekt for den enkelte. Det er samtidig viktig å unngå komplikasjoner som kan oppstå, og hindre overbelastning og for tidlig slitasje. I den sammenheng må de komplikasjoner som kan oppstå ved trening vurderes opp mot fordelene med trening og hvilken dosering den enkelte bør bruke.

For at personer med neurologiske tilstander skal kunne nyttiggjøre seg et treningstilbud vil det være behov for tilrettelagte treningslokaler med tilstrekkelig plass og relevant utstyr som er tilgjengelige på bakkeplan eller med heis. I tillegg til et egnet treningsmiljø må det knyttes fysioterapeuter med kompetanse innen nevrologi og treningslære/ fysiologi.

Ny kunnskap om sentralnervesystemets plastisitet kan motivere til økt aktivitet og trening,

fordi det innebærer potensial til forbedret funksjonsevne for mange. Dette er mer omtalt i kapittel 4.

5.1.1 Eksempler på effekt av trening for enkelte sykdomsgrupper

Hjerneslag

For sykdommer som predisponerer for hjerneslag, som for eksempel høyt blodtrykk, diabetes II, hjerte – kar lidelser, kan fysisk aktivitet og trening redusere risiko for hjerne- slag (58-60). Ved et etablert hjerneslag reduseres nevrologiske utfall gjennom trening. Trening kan bidra til gjenoppretting av funksjon (35;61;62), og gjennom dette forhindre sekundære komplikasjoner, det vil si reaksjoner eller komplikasjoner (62). Fysisk aktivitet og trening er en viktig behandling i forhold til akutte og kroniske utfall av hjerne- slag.

Parkinsons sykdom

Ved Parkinsons sykdom foreligger alltid indikasjon for fysisk aktivitet selv om det ikke kan påvirke sykdomsforløpet. For pasienter med Parkinsons sykdom er det vist at fysisk trening kan bidra til å opprettholde motorisk funksjon, styrke, bevegelighet, utholdenhet, bedre balanse, gange og ADL funksjon (63). Det kan også føre til bedre allmenntilstand. Fysisk aktivitet inklusiv tilpasset fysioterapi bør starte tidlig i sykdomsforløpet.

Multipel Sklerose

Fysisk aktivitet anbefales for personer med MS, da det finnes gode bevis for at muskel- funksjonen, kondisjonen og forflytningsevnen forbedres og at fysisk aktivitet øker livskvaliteten. Begrenset fysisk aktivitet kan bidra til svakhet, tretthet og andre helserisikoer. Det er i dag påvist at trening, uansett om den

tilsvarer trening for friske personer eller er tilpasset for å opprettholde funksjon, har effekt på personer med Multipel Sklerose.

Det anbefales at trening og rehabilitering blir individuelt tilpasset til de behovene personer med MS har, da det i dag ikke er kunnskap om hvilke treningsmetoder/-former som er mer effektive enn andre (55).

Ryggmargsskade

Nivået på den fysiske aktiviteten hos personer med spinale skader varierer som hos den øvrige befolkningen. Men også i forhold til personer med spinale skader finner man en sammenheng mellom økt fysisk aktivitet og bedre ADL funksjon og subjektivt velbefinnende (64). Nye epidemiologiske studier viser at det finnes et relativt stort antall pasienter med inkomplette ryggmargsskader, og det er behov for ny kunnskap om hvordan disse personene kan trene for å lære å utføre «gamle aktiviteter med nye muskler» (55).

Perifere neurologiske skader

Det eksisterer mindre forskning om perifere neurologiske skader og fysisk aktivitet, men også på dette området indikerer resultatene at tilrettelagt fysisk aktivitet har god effekt på kroppsfunksjoner. Det er imidlertid viktig at aktiviteten doseres riktig.


5.2 utfordringer

Forskning på effekt av fysisk aktivitet og trening viser at det bør etableres et tilgjengelig og systematisk treningstilbud for personer med neurologiske tilstander. Det er avgjørende at tilbudet gis og følges opp av personer med kompetanse på brukernes behov, muligheter og begrensninger.

Uansett alder har personer med neurologiske tilstander større risiko for inaktivitet enn friske jevnaldrende. Det skyldes i hovedsak mindre tilgang til tilpassede aktiviteter. Fysikalske institutter eller treningsutstyr er ikke alltid tilpasset denne gruppen, og det er ofte begrensede muligheter til å bruke naturen som arena for fysisk aktivitet. For mange vil høst, vinter og tidlig vår innebære et rent "inneliv" pga praktiske vanskeligheter med å ta seg ut. Derfor kan redusert treningstilbud på institusjoner og ventelister på fysikalske institutter få ekstra store negative konsekvenser for personer med neurologiske tilstander.

Kommunene bør sørge for at det finnes lavterskel treningstilbud som er tilrettelagt for personer med neurologiske tilstander. Fysisk tilrettelegging vil gjøre tilbudet tilgjengelig for personer med ulike funksjonsnedsettelse. Alle bør ha tilgang på treningstilbud, men det kan kreve forskjellig tilrettelegging, spesielt tilgang på personell med riktig kompetanse til å gi individuell veiledning og oppfølging.

Etablering av et tilpasset treningstilbud i kommunene kan gjøres på mange måter. Eksempelvis kan det etableres gjennom driftsavtaler for fysioterapeuter med god kompetanse innen nevrologi og treningslære/fysiologi. Andre steder kan tilrettelegging og forsterking av eksisterende treningstilbud i kommunen være en god løsning. Det kan også i noen tilfeller være lokalisert i spesialisthelsetjenesten, etter avtale med kommunen,



der det er mest hensiktsmessig. Ulike løsninger må tilpasses ut fra lokale forhold.

Både spesialist- og kommunehelsetjenesten har en viktig rolle i å motivere personer med neurologiske tilstander til å være fysisk aktive og til å gi råd og veiledning om hva slags trening som er riktig for den enkelte. Dette stiller krav til at ansatte i tjenesten er oppdatert på ny kunnskap og at det er et tilrettelagt tilbud i kommunen.

Det finnes i dag mye ny kunnskap om trening for personer med neurologiske tilstander innenfor rehabiliteringstjenester i spesialisthelsetjenesten og de nasjonale kompetansesentrene. Dette danner et godt grunnlag for etablering av et kompetansenettverk som kan bidra til den ønskede utvikling på dette området, og til implementering av ny kunnskap i kommunene.

Anbefalinger

- Fremme utvikling av tilrettelagt treningstilbud i kommunene ved å starte 3 årig utviklingsprogram med modellkommuner.
- Styrke arbeidet med å informere om betydningen av fysisk aktivitet, spesielt rettet mot personer med nevrologiske tilstander og kommunenes tjenesteapparat.
- Etablere kompetansenettverk som kan bidra med kompetanseoppbygging og spredning av kunnskap om trening for personer med nevrologiske tilstander.



Behov for personell og kompetanse

Kommunesektoren er avhengig av kvalifisert personell for å kunne tilby gode tjenester til sine innbyggere, og omsorgstjenestene har en stor utfordring knyttet til rekruttering av fagpersonell.

Framskrivningen av arbeidsmarkedet for helse- og sosialpersonell som nå foreligger, indikerer at det ikke blir mulig å utdanne og tilføre helse- og sosialtjenesten personell i det omfang som beregnet etterspørsel i Helsemod⁹ viser. Kommunene må derfor arbeide etter alternative strategier som i større grad legger vekt på forebyggende helsearbeid, aktivisering, rehabilitering og trening. Dette vil kreve større grad av tverrfaglighet og flerfaglighet, og at kommunehelsetjenestene også styrkes med utdanningsgrupper som for eksempel aktivtører, fysioterapeuter, ergoterapeuter, vernepleiere og psykologer. Helsemod viser at det er rom for en slik styrking for psykologer og vernepleiere og til en viss grad ergoterapeuter, mens det for aktivtører og fysioterapeuter vil bli mangel. Det framtidige personellbehovet i omsorgstjenestene er i antall allikevel størst for personell med kort utdanning, primært helsefagarbeidere (65). I omsorgstjenestene per i dag er det størst etterspørsel etter helsefagarbeidere og sykepleiere (66).

Samhandlingsreformen vil stille nye krav til helse- og omsorgspersonell i kommunene. Fastlegene er spesielt trukket fram i den sammenheng, både når det gjelder endringen i behovet for antall ansatte og økt kompetanse. Fastlegen skal ha en sterkere og utvidet rolle i kommunens arbeid framover, og det legges til rette for kapasitetsvekst som skal sikre bedre tid for prioriterte pasientgrupper og styrke allmenntilleggsne offentlige oppgaver (67).

De kommunale omsorgstjenestene er i perioden 2005 til 2009 styrket med 15500 årsverk (66). Den største økningen har skjedd innen hjemmebaserte tjenester, og

⁹ Helsemod er en beregningsmodell for arbeidsmarkedet for helse- og sosialpersonell som er utarbeidet av SSB etter oppdrag fra Helsedirektoratet. Modellen har en tilbudsside og en etterspørselsside med alternative forutsetninger for utviklingsbaner fram til 2030

behovet skyldes tilstrømningen av yngre brukere og deres behov for tjenester (19).

Det er om lag 30% ansatte uten formell helse- og sosialfaglig bakgrunn i de kommunale omsorgstjenestene. I hjemmetjenesten arbeider de i hovedsak med å yte praktisk bistand til dagliglivets gjøremål, inkludert en del personlig bistand. Av de som mottar praktisk bistand organisert som BPA, uttrykker enkelte brukere med store bistandsbehov at de vektlegger å ansette personlige assistenter med serviceinnstilling, ikke nødvendigvis med helsefaglig utdanning. Det er viktig at alt personell får opplæring og oppfølging for å sikre at de har kunnskap om arbeidsmetoder, hygiene, forebygging, førstehjelp og at de vet i hvilke situasjoner det er viktig å innhente helsefaglig hjelp.

Kompetanseløftet 2015 skal bidra til at andelen med helse- og sosialfaglig utdanning øker (66).

Kompetanseløftet (66)

Kompetanseløftet 2015 er regjeringens kompetanse- og rekrutteringsplan for de kommunale omsorgstjenestene, og er forankret i St. meld. nr. 25 (2005 – 2006) som en delplan under Omsorgsplan 2015.

Kompetanseløftet har i perioden 2008 – 2015 følgende fem delmål:

- 12 000 nye årsverk med relevant utdanning
- heve det formelle utdanningsnivået i omsorgstjenestene
- sikre bruttotilgang på om lag 4500 helsefagarbeidere pr. år
- skape større faglig bredde
- styrke veiledning, internopplæring og videreutdanning

Mange kommuner arbeider aktivt med å være attraktive arbeidsplasser for å sikre rekrutteringen av faggrupper. I 12-kommunesamarbeidet i Vestfold er det opprettet en trainee-ordning, "12k Trainee" (68), som et bidrag til å styrke rekrutteringen av blant annet sykepleiere til sektoren. Traineeprogrammet er et opplæringsprogram for nyutdannede sykepleiere og de med 1 – 2 års erfaring. Hensikten er å la de nyansatte bli kjent med de ulike tjenestestedene i kommunen og lære de gode og effektive samarbeidsformer. "Traineeprogram" kan med fordel benyttes som opplæringsprogram for flere faggrupper innen helse- og omsorgstjenestene.

6.1 Behov for kompetanse

Økt kompetanse blant ansatte i sektoren har positiv effekt på kostnader, produksjon og kvalitet. Kompetanse målt ved henholdsvis andel årsverk med fagutdanning i brukeret-

Helsedirektoratet har årlige rekrutteringskampanjer Aksjon helsefagarbeider / Bli helsefagarbeider, som rettes mot ungdom for å få dem til å velge helse- og sosialfag på videregående skole. Enkelte kommuner supplerer Helsedirektoratets kampanjer, med egne rekrutteringskampanjer. Et eksempel er Drammen kommune, som i samarbeid med KS og sykehuset Buskerud HF har opprettet en særskilt rekrutteringspatrolje. Rekrutteringspatroljen består av unge helsefagarbeidere fra kommunen og sykehuset som besøker alle 10. klasser i området og forteller om hvordan det er å være helsefagarbeider.

tede tjenester, andel årsverk med fagutdanning fra høyskole/universitet og andelen fysioterapeuter, spesialsykepleiere, ergoterapeuter og sosionomer av alle årsverk, ser ut til å ha en gunstig effekt på kostnader, produksjon og kvalitet (69).

Omsorgstjenestene har behov for kompetente ansatte med fagutdanning. Brukere med nevrologiske skader og sykdommer har behov for ulike typer tjenester og tiltak fra ulike faggrupper. Mange brukere skal ha tjenester som bidrar til aktivitet og samfunnsdeltagelse. Andre brukere er i en fase i sykdomsforløpet der de trenger god symptomlindrende behandling, riktig pleie og god omsorg tilpasset den situasjonen de er i. Ikke minst er dette viktig ved livets slutt der målet må være at brukeren skal få en best mulig livskvalitet og en verdig avslutning på livet. Pleie- og omsorgsoppgavene er lagt til kommunens sykepleietjeneste (70), og det er helt nødvendig at denne grunnleggende kompetansen er til stede i omsorgstjenestene.

6.1.1 Kommunene har behov for kompetanse innen nevrologiske skader og sykdommer

Ansatte i kommunale helse og omsorgstjenester må ha kunnskap om nevrologiske skader og sykdommer. Kompetanse kan bidra til at tjenestene gis på en slik måte at brukeren oppnår bedring av funksjonsnivå eller får utsatt funksjonsnedsettelse. Dette igjen kan bidra til å redusere tjenestebehovet.

Høgskolen i Bergen har tilbud om videreutdanning innen nevrosykepleie. Videreutdanningen har blitt gjennomført for to kull, og det er sykepleiere fra spesialisthelsetjenesten som har benyttet seg av tilbudet, selv om studiet retter seg mot både spesialist- og kommunehelsetjenesten. Studiet gir 60 studiepoeng.

Videreutdanningen i Bergen er for sykepleiere, og det er mest ansatte i spesialisthelsetjenesten som har benyttet seg av denne. Helsedirektoratet foreslår at det opprettes et tverrfaglig deltids videreutdanningstilbud innen nevrologi for høgskoleutdannede. Målet er å øke kommuneansattes kompetanse om nevrologiske skader og sykdommer, og tilpasning av tjenestetilbud i et livsløpsperspektiv. Med dette tilbudet vil kommunene etter hvert ha tilgang på personell med spesialkompetanse, som kan bidra til riktig oppfølging og tjenesteyting i kommunen til disse brukergruppene. Tjenestetilbudet vil kunne bli riktigere og "treffe bedre". Helsedirektoratet foreslår at det opprettes en tilskuddsordning knyttet til denne utdanningen, som i prinsippet bør være lik ordningen for tverrfaglig videreutdanning innen psykisk helsearbeid. Videreutdanningen innen nevrologi vil imidlertid gjelde færre ansatte for vesentlig kortere studieperioder.

Mange kommuner har innenfor fagområder som kreft, demens, psykisk helse og palliasjon opprettet særskilte stillinger som sikrer både pasientoppfølging og kompetanseheving hos personalet innen de ulike områdene. Slike stillinger kan være med på å

Et eksempel på spesialstilling er kreft-sykepleierstillingen i Bodø kommune (www.bodo.kommune.no). Denne stillingen har tre hovedansvarsområder:

- Direkte oppfølging av pasienter med kreft og deres pårørende
- Undervisning og opplæring av de ansatte for å sikre kompetanseheving
- Veiledning av ansatte for å sikre kompetanseheving

Høgskolen i Bergen tilbyr videreutdanning i uroterapi. Hensikten med videreutdanningen er å høyne kunnskaps- og kompetansenivået hos helsepersonell som arbeider med aktuelle pasientkategorier med akutte, langvarige eller kroniske helseproblemer forårsaket av urinveisproblemer. Få land har etablert tilsvarende egne utdanninger på universitets- eller høgskolenivå. I hele Norge er det i dag ca 50 uroterapeuter.

tilføre, helse- og omsorgstjenestene ekstra kompetanse slik at tjenestene blir robuste og fleksible nok til å ivareta det ansvaret kommunene har for de ulike brukergruppene. Det bør vurderes hvorvidt slike stillinger kan være hensiktsmessige også overfor gruppen av personer med nevrologiske skader og sykdommer.

To prosjekter med midler fra Nevroplanens nyetablerte tilskudd til modellutviklingsarbeid i kommunene i 2010 har etablert stilling som "nevrokoordinator"¹⁰. Prosjektene har som mål å sikre samhandlingen mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten. Nevrokoordinatoren skal følge opp brukerne direkte både i kommune- og spesialisthelsetjenesten, og bygge opp kompetanse og kvalitet i tjenestene. I prosjektene har man valgt henholdsvis sykepleier og ergoterapeut til stillingen som nevrokoordinator^{11,12}.

Personer med nevrologisk sykdom eller skade har ulike utfall i kroppsfunksjoner og -strukturer, noe som medfører at helsepersonell må ha kunnskap om ulike typer problemstillinger, for eksempel urinsveisproblematikk. Det er opprettet en videreutdanning i uroterapi.

6.1.2 Kompetanseoverføring og samhandling

Riktig behandling og oppfølging av personer med nevrologiske skader og sykdommer krever et nært samarbeid mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten inkludert fastlegene. Kompetanseoverføring må foregå begge veier, både fra spesialist- til kommunehelsetjeneste og fra kommune- til spesialisthelsetjeneste. Det bør etableres hospiteringsordninger og ambulant virksomhet for at begge parter får kunnskap om hverandres fag- og ansvarsområder, slik at det blir en faglig helhet i behandling og oppfølging. Dette gjelder også samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og fastlegen. Se mer om ambulant virksomhet i kapittel 3 og elektronisk kommunikasjon i kapittel 10.

6.1.3 Rehabiliteringskompetanse

Det finnes i dag mange tilbud om videreutdanninger innen rehabilitering, både på fagskolenivå, høgskolenivå og mastergradsnivå. Disse utdanningene er av generell karakter og er ikke spesielt rettet mot brukere med nevrologiske skader og sykdommer.

¹⁰ Tittelen på denne type stilling/ funksjon bør nærmere vurderes, her brukes betegnelsen prosjektene har valgt.

¹¹ Lister interkommunale samarbeid (2010)

¹² Orkdal kommune (2010)

Denne gruppen er likevel en av hovedmålgruppene for utdanningene, ettersom disse brukerne har en funksjonsnedsettelse som gjør at de har behov for sammensatt og koordinert bistand i et livsløpsperspektiv. Videreutdanningene fokuserer på brukerperspektivet og på fremming av brukers deltakelse på ulike arenaer i et livsløpsperspektiv. Videreutdanningene fokuserer også på tverrfaglig og tverretattlig samarbeid. Rehabiliterings- og samhandlingskompetanse er viktig og nødvendig for å kunne gi tilfredsstillende rehabiliteringstilbud i hjemmetjenestene og i institusjon.

6.1.3.1 Spesialisert rehabiliteringskompetanse

Det er opprettet en spesialisert videreutdanning innen epilepsi og rehabilitering. Studiet er igangsatt etter praksisfeltets ønske om spesialkompetanse knyttet til epilepsi og behandling, rehabilitering, oppfølging, tilrettelegging og samhandling.

Videreutdanning innen epilepsi og rehabilitering er et samarbeid mellom Høgskolen i Akershus og Spesialsykehuset for epilepsi. Studiet gir 30 studiepoeng. Det er utdannet ca tjue studenter hvert år de siste sju årene. Studentene er sykepleiere eller vernepleiere fra hele landet, både fra kommunesektoren, fra nevrologiske avdelinger ved sykehus og fra habiliteringstjenesten.

Universitetet i Tromsø tilbyr en spesialisert masterutdanning i Klinisk nevrologisk fysioterapi til henholdsvis barn og voksne med nevrologisk betingete funksjonsproblemer. Studiet skal sette fysioterapeuter i stand til å undersøke og behandle barn eller voksne/eldre med skade eller sykdom i sentralnervesystemet. Studiet gir 120 studiepoeng.

Tall fra SSB viser at 23% av unge voksne som nå er uføre, ønsker å komme i arbeid (71). Noen av disse vil med gode rehabiliteringstjenester oppnå både utdanning og yrkesaktivitet.

Videreutdanning innen arbeidsrettet rehabilitering er opprettet og har fokus på kartlegging av brukers funksjons- og arbeidsevne for å øke brukerens bevissthet om egne ressurser og muligheter.

Videreutdanning innen arbeidsrettet rehabilitering er et samarbeid mellom Diakonhjemmets Høgskole og Attføringscenteret i Rauland, nasjonalt kompetansesenter for arbeidsrettet rehabilitering. Studiet gir kompetanse i å fremme endringsprosesser hos brukere med langvarige, sammensatte plager med tilbakeføring til jobb som mål. Studiet gir 30 studiepoeng.

6.1.3.2 Kompetanse innen rehabiliteringspsykologi

Det er behov for psykologer som foretar nevropsykologiske utredninger. Grunnutdanningen for psykologer inneholder ikke rehabilitering som fagområde, med unntak av praktikum i nevropsykologi ved Psykologisk Institutt, Universitetet i Oslo. Klinisk nevropsykologi utgjør en spesialitet innen Norsk Psykologforening. Rehabiliteringspsykologi og kognitiv behandling har stor betydning for å fremme tilpasning og mestring ved varig funksjonstap, og bør styrkes.

6.1.4 Medisinskfaglig kompetanse

Fastlegen har behov for kunnskap om nevrologiske tilstander og om funksjonsnedsettelse disse medfører, herunder kognitiv svikt, samt kunnskap i rehabiliteringsmedisinsk tankegang og arbeidsmåte. Den medisinske kompetansen i nevrorehabilitering i kommunehelsetjenesten kan økes på forskjellige måter. I legers etter- og videreutdanning arrangeres det årlig ulike emnekurs innen fagfeltet nevrologi og rehabilitering av nevrologiske tilstander som vil være relevante for spesialiteten allmenntillegging.

6.2 Kompetanse om tilrettelegging for samfunnsdeltagelse

Andre videreutdanninger og masterstudier gir også kunnskap som kan bidra til en bedre hverdag for personer med funksjonsnedsettelse. For eksempel er det opprettet et masterstudium innen funksjonshemming og samfunn som gir dybdekunnskap om ulike sider av feltet funksjonshemming og funksjonshemmende barrierer.

Masterprogrammet i funksjonshemming og samfunn gis ved NTNU og tilsvarer 120 studiepoeng. Programmet er tverrfaglig sammensatt, med en samfunnsvitenskapelig profil. Temaer som berøres er levekår, utstøting, erfaringer med tjenesteapparatet, konsekvenser av politiske reformer, barrierer mot deltakelse, nye politiske trender som universell utforming og antidiskrimineringslover, praksis og hverdagsliv i skoler, barnehager og arbeidslivet.

En annen videreutdanning er universell utforming. Det er ulike retninger innen denne videreutdanningen, og de fleste fokuserer på samferdsel, bygg og arkitektur, mens andre fokuserer på omgivelser og aktiviteter, og vektlegger dynamikken mellom mennesket og lokalsamfunnet.

Diakonhjemmets høgskole vektlegger den menneskelige dimensjonen knyttet opp mot aktivitetsaspektet i sin videreutdanning innen universell utforming. Studiet er tverrprofesjonelt og henvender seg til ingeniører og arkitekter i kommunenes planavdelinger og høgskolegrupper innen helse- og sosialfag. Utdanningens brede faglige plattform er begrunnet med at ulike avdelinger innen en kommune må samarbeide for å få det beste resultatet for mennesker som skal leve i lokalsamfunnet. Studiet gir 30 studiepoeng.

6.3 Teknologisk kompetanse - telemedisin og e-Læring

Telemedisin bidrar til at kompetanse blir tilgjengelig over nettet slik at brukere, pasienter, behandlere og spesialister kan møtes uavhengig av virksomhetsnivå, sted og tid. Ansatte på spesialist- og kommunalt nivå må kunne håndtere teknologi og teknologiske løsninger fordi e-Læring, simulatortrening og videokommunikasjon i økende grad vil bidra til å forbedre behandlingen og oppfølgingen av brukerne. Se mer i kapittel 10.

e-Læring vil også bety mye for undervisning og fagutvikling i kommunene og for kompetanseoverføring fra spesialist- til kommunehelsetjenesten. Det kan utvikles felles e-læringskurs innen nevrologi for ansatte i kommune- og spesialisthelsetjenesten, og det kan satses på ulike kombinerte læringsløsninger som videokonferanse, e-læring og tradisjonelle kurs, gjerne med et meritterende system.

6.4 Fagutvikling i kommunale helse- og omsorgstjenester

Det er et lederansvar å legge til rette for bruk av ulike kompetanse og å sørge for at de ansatte får nødvendig opplæring for å kunne gi gode og virkningsfulle tjenester.

Flere kommuner har etablert en forsknings- og utviklingsavdeling med ansvar for systematisk kompetanseheving av de ansatte gjennom ulike tiltak: skolering av ansatte for å drive refleksjonsgrupper ute i virksomhetene, utarbeidelse av opplæringsplaner, arrangement av fagdager og kurs, utarbeidelse av kursmateriell og prosjektarbeid som for eksempel ernærings- og smertebehandlingsprosjekter. Forsknings- og utviklingsavdelingene har ofte ansatte med forskningskompetanse som driver egne

forskningsprosjekter eller deltar i forskningsprosjekter i samarbeid med høyskoler eller andre forskningsinstitusjoner.

Hvert fylke har nå etablert Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester. Det anbefales at kommunene utvikler samarbeid med disse utviklingssentrene om fag- og tjenesteutvikling tilpasset personer med nevrologiske tilstander. Utviklingssentrene skal være pådrivere for kunnskap og kvalitet i pleie- og omsorgssektoren (72).

De regionale sentrene for omsorgsforskning samler, produserer og formidler kunnskap om omsorg og omsorgsarbeid, og disse vil være viktige samarbeidspartnere for kommunene i fag- og kompetanseutvikling (73).

Utfordringene for kommunene framover er å øke kompetansen om nevrologiske skader og sykdommer blant omsorgstjenestenes ansatte. Riktig og god kompetanse hos ansatte er vesentlig for å kunne yte faglig gode tjenester som er samordnet og tilpasset brukerens behov. Det bidrar til å øke brukers selvstendighet og egenmestring, og kan redusere behov for tjenester.

Anbefalinger:

- Opprette tverrfaglig videreutdanningstilbud for høgskoleutdannede – ”om å leve med nevrologiske skader og sykdommer”. Tilskuddsordning etableres for å fremme at ansatte tar utdanningen.
- Kommunene bør vurdere å opprette særskilte stillinger for helsepersonell med kompetanse om nevrologiske tilstander.



Styrking av brukere og pårørende

Ett av kvalitetskravene til gode helse- og omsorgstjenester er at de involverer brukere og gir dem innflytelse (74). Dette er sentralt i en styrket brukerrolle. Brukerens rett til medvirkning er nedfelt i pasientrettighetsloven, helse- og sosiallovgivningen og i arbeids- og velferdslovgivningen. Brukerens rett til informasjon og medvirkning skal inngå i kommunens internkontrollsystem (75).

Både brukere og pårørende må ofte forholde seg til endrede fremtidsutsikter som følge av sykdom eller skade. Det kan gi store konsekvenser for hvordan livet kan leves. For noen skjer dette brått og uventet, mens for andre kan det være tilstander som utvikler seg fra lette til alvorlige symptomer over tid. Å leve med funksjonstap er selvsagt mest belastende for den det gjelder, men også for dem som står personen nær. Å være nær noen som blir alvorlig syk eller skadet innebærer omfattende utfordringer av både følelsesmessig og praktisk karakter (76). Det er viktig at helse- og omsorgstjenestene legger til rette for mestring hos både tjenestemottakerne og deres pårørende.

7.1 Brukermedvirkning for å få innflytelse på egne tjenester

For alle mennesker er det viktig å ha styring med eget liv. Brukermedvirkning er basert på at de beste løsningene for både bruker og tjenesteyter finnes ved å samarbeide. Brukerens kompetanse om egen situasjon er avgjørende for at brukerens ressurser og mestrings-evne skal bevares og styrkes, og for at brukeren skal beholde eller gjenvinne kontroll over eget liv.

Brukermedvirkning utfordrer helse- og omsorgstjenestenes evne til å:

- Veilede om alle valgmuligheter og konsekvenser av valg
- Akseptere brukerens valg
- Få kommunens tilbud og muligheter til å passe overens med brukerens ønsker og behov

I møte med personer med annen språklig og kulturell bakgrunn er det viktig å sikre god kommunikasjon og forståelse av brukerens behov og forventninger. Bruk av kvalifisert tolk er sentralt.

Brukermedvirkning skjer på flere nivåer, og brukerne kan medvirke til utforming av egne tjenester på mange ulike måter. Helsedirektoratet har her valgt å trekke fram noen tiltak og arbeidsformer som kan være vesentlige for rapportens målgruppe.

7.1.1 Saksbehandlingsprosessen, medvirkning på individnivå

Kommunene har ansvaret for saksbehandlingen som munner ut i vedtak og tildeling av tjenester. Det er alltid et spørsmål om i hvor stor grad det er mulig å etterkomme brukerens ønsker og behov. Det er vesentlig at saksbehandler, veileder eller hjelper, klargjør hvilke muligheter som er til stede.

Helse- og sosiallovgivningen har regler for saksbehandling, herunder krav til vedtak med begrunnelse og opplysning om klageadgang (12). Klager kan være et uttrykk for manglende innflytelse. Kommunene mottar flest klager på avslag eller utmåling av timer til BPA, omsorgslønn og antall timer praktisk bistand (22). Disse tjenestene er omtalt i kapittel 2.

Kommunens saksbehandlere har myndighet til å påvirke brukerens liv på en avgjørende måte. Saksbehandlere må ha bevissthet om

den myndigheten de har, og det asymmetriske forholdet mellom kommunen og brukeren/pårørende. Myndigheten må anvendes med respekt for brukerens rettigheter gjennom reell medvirkning, slik at brukeren får de tjenestene som er mest hensiktsmessig.

Brukerorganisasjoner hevder at mange medlemmer opplever for liten innflytelse på tjenestetilbudet. Ofte opplever de at tilbudet ikke er tilstrekkelig fleksibelt og tilpasset deres behov.

Kommunens tilbud, og brukerens rettigheter, er store felt å sette seg inn i. Brukeren eller de pårørende får ofte informasjonen først i løpet av saksbehandlingsprosessen. Kommunen har opplysningsplikt om tilbud og rettigheter, og skal sørge for at alle får tilgang til tilpasset informasjon. Informasjonen må utformes og gis med utgangspunkt i behov. Ved kognitive endringer, språkbarrierer og ulike kulturer krever dette ekstra oppmerksomhet fra kommunens side.

Under saksbehandlingen bør kommunen legge til rette for at flere tjenester vurderes samtidig og i sammenheng. Tverrfaglige team kan benyttes ved saksbehandling og tjenestetildeling for å gi brukeren et godt grunnlag for medvirkning og valg av tjenester.

7.1.2 Styrket brukerrolle ved bruk av coaching

Coaching er en metode som kan bevisstgjøre mennesker deres eget potensial og vekstmuligheter, og hvordan det kan realiseres. Metoden stiller krav til begge parter i prosessen (77). Hvis den skal brukes for å styrke brukerens medvirkning, krever det opplæring av ansatte for å sikre god dialog mellom bruker og ansatt. Coaching kan bidra til å rette opp asymmetrien som ellers lett oppstår mellom tjenesteyter og mottaker.

Oppegård kommune lærer ansatte "Coaching" som metode for å fremme brukermedvirkning. Metoden er godt kjent innen ledelse i arbeidslivet, og det er de samme prinsippene som her styrker brukeren til å delta og ta egne valg.

Metoden representerer også en bevisstgjøring for ansatte til ikke å være den som vet best og sitter med løsningene for brukeren. Ansatte skal informere og veilede og gi brukeren et godt grunnlag for egne valg framfor å bestemme for brukeren.

7.1.3 Likemannsarbeid

I Likemannsarbeid gjelder prinsippet om hjelp til selvhjelp. En "likemann" er ikke en fagperson eller saksbehandler, men en person med relevant sykdomserfaring eller samme livssituasjon som brukeren. Likemannsarbeidet skal bidra til:

- Bevisstgjøring om egen livssituasjon
- Tilpasning til ny livssituasjon
- Kunnskapsoverføring om diagnose
- Kunnskap om muligheter

Likemannsarbeidet er en viktig del av brukerorganisasjonenes aktivitet og gjelder både brukere og pårørende. Hvordan og hva som ytes varierer mellom organisasjonene. Eksempler er informasjon, telefonkontakt, personlige møter, aktivitets- og likemannsgrupper, og egne telefonlinjer knyttet til den aktuelle diagnosen. Likemannsarbeidet blir også utført som oppsøkende virksomhet på for eksempel sykehus og rehabiliteringsinstitusjoner.

"Den som har skoen på, vet hvor den trykker"
"Min rehabilitering ville tatt årevis dersom jeg ikke hadde møtt brukere som delte sin erfaring med meg. I løpet av seks måneder, tilegnet jeg meg "fem" års erfaring gjennom mine erfarne medpasienter" sitat fra person med ryggmargsskade (78).

Brukerorganisasjonene har under arbeidet med denne rapporten meldt at det er store forskjeller på hvordan samarbeidet fungerer på de ulike tjenestestedene. Tjenestestedet kan legge til rette for likemannsarbeid på ulike måter, ved å gi informasjon, ha brosjyremateriell tilgjengelig, ha faste avtaler med brukerorganisasjonenes kontaktpersoner og lignende. Noen tjenestesteder har god erfaring med å ansette erfaringskonsulent.

7.1.4 Satsing på selvhjelp

Selvhjelp er styrkingsarbeid som bidrar til at mennesker tar i bruk og gjenerobrer egne krefter slik at endringer blir varige. Selvhjelp handler om å håndtere små eller store problemer på en måte som gjør at mestring og livskvalitet øker.

Nasjonal plan for selvhjelp fra 2004 la grunnlaget for utviklingen av arbeidet med selvorganisert selvhjelp (79). Begrepet "selvorganisert selvhjelp" brukes for å skille denne formen for selvhjelp fra "veiledet eller assistert selvhjelp", som knyttes til behandling i helsetjenesten.

Selvhjelp skal i denne sammenheng forstås som å ta aktivt ansvar for egen livssituasjon, og drives på initiativ fra menneskene det gjelder og selvhjelpsgrupper.

For mer informasjon, se nettsidene til kompetansesenteret Nasjonalt knutepunkt for selvhjelp - Selvhjelp Norge. www.selvhjelp.no. Selvhjelp Norge drives av Norsk selvhjelpsforum på oppdrag fra Helsedirektoratet.

7.1.5 Tilbud fra Lærings- og mestringssentrene

Lærings- og mestringssentrene i spesialisthelsetjensten (LMS) bygger på prinsipper for brukermedvirkning og helsepedagogikk, og er sterke pådrivere for å fremme forståelse og utvikling innen brukermedvirkning (80).

Tilbudet bygger på forståelsen av at opplæring og gode metoder for mestring er like viktig som medisinsk behandling, særlig for mennesker med kroniske tilstander eller langvarige sykdommer. Opplæring er også viktig for pårørende.

- LMS skal tilby ulike lærings- og mestringkurs
- LMS skal delta i helsefremmende og forebyggende arbeid
- LMS skal bidra til at helsepersonell kan bli bedre til å lære fra seg ved å delta i helsepedagogisk nettverk
- LMS skal være et aktivt informasjonssenter

Samhandlingsreformen skisserer at det skal etableres lærings- og mestringstilbud i kommunene. Samarbeid med brukerorganisasjonene er vesentlig i dette arbeidet. Arbeidet må bygges opp etter brukerne og de pårørendes behov gjennom bred medvirkning.

Som en videre satsing på den nasjonale kvalitetsstrategien, har Nasjonalt Kunnskapssenter for helsetjenester i samarbeid med Norsk Sykepleierforbund satt i gang ulike prosjekter., se nettsiden "Om Metode for kvalitetsforbedring 2008 og rapporten....og bedre skal det bli, ved å involvere brukerne og gi dem innflytelse", <http://www.kunnskapssenteret.no/Publikasjoner/5143.cms>

7.1.6 Tiltak for brukermedvirkning på systemnivå

Brukermedvirkning på systemnivå er en kollektiv medvirkningsform der brukerorganisasjonene peker ut representanter som ivaretar brukernes interesser. Kollektiv brukermedvirkning for å utvikle tjenestetilbudet utøves for eksempel gjennom høringer, deltakelse i brukerutvalg sentralt eller lokalt, deltakelse i prosjekter eller arbeidsgrupper.

Alle kommuner har Råd for funksjonshemmede eller tilsvarende (81). Rådet er politisk ledet, og er bredt sammensatt av ulike brukerorganisasjoner. I dette forumet har brukerorganisasjonene mulighet til å medvirke i kommunens planarbeid. Det er ulikt hvordan kommunene og brukerorganisasjonene benytter rådets muligheter. Sammensetningen er viktig, for å dekke ulike brukergrupper av kommunale helse- og omsorgstjenester, samt pårørende. Forumet er egnet til å fremme forslag knyttet til tjenestetilbudet, og til forbedring av systemet for brukermedvirkning i kommunen.

I spesialisthelsetjenesten er det etablert brukerråd i alle regionale helseforetak¹³. Helse Sør-Øst arbeider for eksempel bredt med tiltak som fremmer brukermedvirkning (82).

Brukerundersøkelser kan brukes både før og etter tjenesteyting, for å få vite noe om forventede ønsker og behov versus erfaringer med tjenestene. Dersom brukerundersøkelser skal bidra til brukermedvirkning, er det avgjørende at resultater av brukerundersøkelser inngår i systematisk forbedringsarbeid. Det er viktig å styrke bruker- og pårørendeorganisasjonenes rolle som premissleverandører og pådrivere i samarbeid med kommunene.

I en rapport om brukermedvirkning og psykisk helse anbefaler Helsedirektoratet (83):

- Brukerråd/brukerutvalg etableres på alle relevante nivåer
- Brukerrepresentanter oppnevnes fortrinnsvis av brukerorganisasjoner eller tilsvarende
- Det etableres gode systemer for innhenting av brukererfaringer
- Innhentede brukererfaringer benyttes til forbedring av tjenestene
- Brukerrepresentanter inviteres med i ulike prosjekter, utviklings- og endringsarbeid som gjelder tjenester
- Brukerorganisasjoner benyttes som høringsinstans på forskjellige tiltak som berører tjenester
- Tiltak som kan styrke brukere og brukermedvirkning iverksettes

7.2 Pårørende, en mangfoldig gruppe med ulike behov

Pårørende spiller ofte en sentral rolle i omsorgen for mennesker med nevrologiske skader og sykdommer. Deres situasjon og oppgaver kan variere mye. Pårørende til en trafikkskadet person kan ha andre behov enn en pårørende til en person med en arvelig, progredierende sykdom. Deres relasjon og rolle i forhold til den som er syk eller skadet er også helt vesentlig. De pårørende har imidlertid noen grunnleggende felles behov; behov for støtte, informasjon, opplæring, råd og veiledning. Informasjon og medvirkning er i hovedsak basert på samtykke fra pasienten. Men nærmeste pårørende har også visse rettigheter etter helselovgivningen når det gjelder både informasjon og medvirkning (9;10;84;85).

7.2.1 Pårørendes ulike roller og oppgaver

Pårørende vil inneha ulike roller både i forhold til den som er syk og i forhold til helsevesenet.

De ulike rollene for pårørende kan beskrives slik (86):

- som kunnskapskilde
- som omsorgsgiver
- som del av pasientens nærmiljø
- som pasientens representant
- med egne behov

En pårørende kan ofte ha flere roller samtidig, og hvilke roller de har, får betydning for hvordan de bør involveres. De forskjellige rollene gir også ulike juridiske rettigheter som stiller krav til helsepersonellens håndtering og møte med dem.

Denne måten å tenke på innen pårørendearbeid er en relativt ny måte å tilnærme seg arbeidet på, og er nærmere beskrevet i Helsedirektoratets veileder "Pårørende – en ressurs. Veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester" (86). Her belyses roller og juridiske rettigheter og plikter, inkludert taushetspliktens begrensninger og muligheter. Den gir konkrete råd og forslag til organisering av pårørendearbeid. Pårørende til personer med somatiske sykdommer har etterlyst en tilsvarende veileder.

Helsepersonell har lang tradisjon for å samarbeide med pårørende, men samarbeidet er ofte personavhengig eller avhengig av fokus og kompetanse på de enkelte tjeneste-

stedene. Det er nødvendig med organiserte og systematiske tiltak for og med pårørende.

Pårørende kommer ofte selv i krise, og kan oppleves som krevende av helsepersonellet. Pårørenderepresentanter fra brukerorganisasjonene forteller at mange pårørende er fortvilet, redde for å få for lite hjelp til den som er syk, og at de må "slåss" for sine. Helsepersonellet må ta det i betraktning i møte med pårørende.

Flere av de nevrologiske tilstandene krever at pårørende må lære seg å leve med at den som er syk eller skadet har endret sin væremåte permanent som følge av kognitive endringer. Det kan oppleves som om personligheten til den som er syk har forandret seg. Endringen kan ha kommet gradvis, som ved MS, neurodegenerative sykdommer og hjernetumor, mens det ved andre skader eller sykdommer kan ha skjedd brått, som ved hjerneslag eller etter ulykker.

De kognitive endringene kan være vanskeligst å takle. Ved arvelige nevrogenetiske tilstander kan pårørende også ha frykt for at de har arvet sykdommen og etter hvert selv kan bli syk. Veiledning, støtte og god faglig kompetanse fra helsetjenesten kan gjøre situasjonen tryggere og mindre krevende.

Samtidig som pårørende lever med usikkerhet knyttet til sykdommens konsekvenser på lang sikt, sørger mange over tapet av den personen som den syke en gang var. Det gjelder tap av håp og forventninger de en gang hadde for den som er syk, og for det livet de planla å leve sammen. Ofte kan pasient og pårørende ha ulik opplevelse av situasjonen og av behovet for tjenester. Tjenesteyterne bør legge til rette for samtaler hvor både bruker og pårørende gis mulighet til å beskrive situasjonen og behovene. Det er viktig å være oppmerksom på pårørendes

Pårørendeopplæring er en lovpålagt oppgave i spesialisthelsetjenesten (84), som foregår i klinikken, samt ved Lærings- og mestringssentrene. I forslag til ny helse- og omsorgslov for kommunen er pårørendeopplæring tatt med. Helse- og omsorgsdirektoratet ser fordelene med at opplæring i å leve med sykdommen i hverdagen og samtalegrupper for pårørende foregår nærmest der de bor, i kommunen.

rolle som brukerens representant dersom brukeren ikke lenger innehar samtykkekompetanse.

Innen demensomsorgen etableres det pårørendeskoler. Målet i Demensplanen er at pårørendeskoler skal være tilgjengelig i hele landet i 2015, og interessen for dette arbeidet er stor.

7.2.2 Kombinere arbeidsliv og omsorgsoppgaver

Pårørende med omsorgsoppgaver kan ha et stort behov for å ledsage ved møter, legekonsultasjoner og lignende, ofte innenfor normalarbeidstidstid.

Avlastning og omsorgslønn retter seg i utgangspunktet mot pårørende, og bidrar til at pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver kan fungere i omsorgsrollen over tid. Se kapittel 2.

Både kommunen og arbeidsgiver har ansvar for å legge til rette for pårørendes mulighet til å kombinere arbeidsliv og omsorgsoppgaver.

I ECONs rapport utarbeidet for ULOBA, "Borger- / brukerstyrt personlig assistanse i et samfunnsøkonomisk perspektiv" pekes det på at BPA kan bidra til økt yrkesaktivitet for pårørende til personer med BPA (24).

7.2.3 Pårørende som omsorgsgiver for voksne

Pårørende er ofte pasientens nærmeste og viktigste omsorgspersoner. Pårørende har ingen juridisk plikt til å ta omsorg for sine nærpå personer over 18 år. Det er en frivillig rolle, som forutsetter at pårørende får tilstrekkelig informasjon om pasientens helsetilstand og nødvendig støtte, avlastning, veiledning og rådgivning i forhold til oppgavene som skal utføres. Det kan også være nødvendig å drøfte med både pasient og pårørende om det er oppgaver pårørende ikke bør påta seg. Dette for å imøtekomme pårørende som opplever å ikke ha kapasitet til oppgaven, men som synes det er vanskelig å si ifra, og for å ivareta pasienten ved å hindre en eventuell overinvolvering fra pårørende.

7.2.4 Mindreårige barn som pårørende

Mye virker inn på samspillet i en familie. Familier og enkeltmedlemmer takler utfordringer ulikt, også nevrologiske tilstander. Det er viktig å se på familien som en helhet, og flere instanser har tilbud til familier.

Mindreårige barn av foresatte med alvorlig sykdom er i en særlig sårbar situasjon. Fra 1. januar 2010 gjelder endringene i helsepersonelloven og lov om spesialisthelsetjenesten om at helsepersonell skal identifisere og ivareta mindreårige barns informasjons- og oppfølgingsbehov som pårørende (87). Formålet med bestemmelsene er å sikre at barn som pårørende blir fanget opp tidlig, slik at det blir satt i gang prosesser som setter barn og foreldre i bedre stand til å mestre

"Tid til familien" Når mor eller far har en nevrologisk sykdom eller skade.

Valnesfjord Helse- og rehabiliteringssenter har satt i gang tiltak for barn av personer med nevrologisk sykdom eller skade. Senteret er en landsdekkende rehabiliterings- og habiliteringsinstitusjon, med spesielt ansvar for befolkningen i Nord-Norge. Senteret har startet prosjektet "Tid til familien", som er et tilbud til familier der far eller mor har fått MS, hjerneslag eller traumatisk hodeskade. Pasientene oppholder seg på senteret i to uker før familien kommer etter og er sammen med dem den siste uka. Familiene får tilbud om felles opplevelser og samlinger i ulike grupper for barn og voksne. Målet er større åpenhet om hvordan barna i familien har det, i tillegg til at aktivitet, erfaringsutveksling og fellesskap i familien står i fokus. Prosjektet har mottatt støtte fra Helsedirektoratet.

situasjonen når en forelder blir alvorlig syk. Videre er formålet å forebygge problemer hos barn og foreldre. Bestemmelsene gjelder både for helsepersonell i spesialisthelsetjenesten, kommunehelsetjenesten og private helsetjenester (88).

7.2.5 Kompetansebehov i tjenestene om pårørendes situasjon og behov

Pårørende møter mange utfordringer. Et godt og tillitsfullt samarbeid mellom helsepersonell og pårørende kan redusere den psykiske påkjenningen hos pårørende. Gjennom samarbeidet med pårørende skal helse-

personell se etter muligheter til å hjelpe både pasient og pårørende til å få et bedre liv. Jo bedre de pårørende har det, jo bedre kan de støtte den som er syk eller skadet i dagliglivet og i bedringsprosessen. Det er ofte lettere å tolerere endret eller avvikende atferd hos pasienten når en oppfatter atferden som en del av sykdommen. Kunnskap om mestringsstrategier er viktig for at helsepersonellet kan gi pårørende råd og hjelp til å fokusere på mestring og tilpasning.

Mange pårørende er usikre på hvordan de bør involvere seg i livet til den som er syk. De kan være usikre på hvilke forventninger de kan ha og hvilke krav de kan stille til den syke. Dette kan være spesielt vanskelig når den som er syk har et svingende sykdomsforløp. Noen pårørende har problemer med å overlate ansvaret til andre. I slike situasjoner kan det være nødvendig at helsepersonellet inviterer til en samtale hvor en blant annet problematiserer forholdet mellom pårørendes behov og pasientens rett til å kunne ta selvstendige avgjørelser.

7.2.6 Etablere nettverk og psykososiale støttetiltak for pårørende

Helsepersonell bør åpne for samtale med pårørende om det å snakke med andre om sykdommen og ved behov gi råd om strategier for å bevare eget nettverk. Dette kan være vesentlig for at pårørende mestrer å stå i situasjonen, ikke bare i første fase av sykdommen, men over tid.

Noen pårørende ønsker kontakt med andre i samme situasjon for å utveksle erfaringer, som en følelsesmessig og praktisk støtte. Kommunen bør legge til rette for at pårørende som ønsker det, får tilbud om å delta i grupper med andre pårørende i tilsvarende situasjon. Nye sosiale medier kan også være aktuelt å benytte til dette formålet, se eksempel i kapittel 10.

Bruker-, pårørende- og selvhjelpsorganisasjoner er sentrale aktører i dette arbeidet. Hjelpeapparatet bør være godt orientert om hva som finnes av slike tilbud lokalt, og eventuelt medvirke til at det etableres.

Anbefalinger:

- Fremme forsvarlig saksbehandling som sikrer brukeren innflytelse, herunder muligheten til å velge ulike løsninger innen kommunens rammer. Dette ses i sammenheng med implementering av reglene for saksbehandling, samt bruk av IP.
- Fremme pårørendearbeid innen helse- og omsorgstjenesten ved å:
 - Utarbeide nasjonal veileder om samarbeid med pårørende
 - Etablere felles nettside for pårørende



Behov for informasjon

Informasjon er en forutsetning for brukerens mulighet til medvirkning. Det er viktig med lett tilgang til informasjon og kunnskapsbaserte anbefalinger tilpasset de ulike målgruppene. I dag kan de fleste få tilgang til informasjon om sykdom eller skade gjennom helsepersonell, kurs, internett, skriftlig materiell eller pasienttelefoner. Det finnes også informasjon som er spesielt tilpasset de pårørende. Likevel har pasienter og pårørende fremhevet at de savner mer informasjon og kunnskap om hvordan det er å leve med sykdommen. De må søke etter informasjon mange steder, og det er ofte vanskelig å vite om informasjonen er kvalitetssikret og gyldig. Informasjonen må også være utformet og tilpasset personer med kognitive endringer og svekket syn. Ved omfattende kognitiv svikt er det viktig at informasjonen er tilpasset pårørende.

Informasjon er av stor betydning for å fremme allmenn kunnskap i befolkningen. Manglende kunnskap kan medføre unødvendig stigmatisering av personer med nevrologiske tilstander. Det er behov for informasjon på flere språk, slik at personer med minoritetsetnisk bakgrunn får tilgang til forståelig informasjon som tar hensyn til deres kulturelle bakgrunn.

8.1 Kilder til informasjon og opplæring

8.1.1 Tjenestene

Informasjon og opplæring foregår gjennom det kliniske arbeidet på de ulike tjenestestedene. Dette skjer ved direkte dialog, ved hjelp av skriftlig informasjonsmateriell og tjenestestedenes nettsider.

Pasientrettighetsloven § 3-2 fastsetter retten til å få den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helse-tilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten skal også informeres om mulige risikoer og bivirkninger. Loven regulerer pasientens rett til å motsette seg å få informasjon og gir begrensninger mht hvem som kan få informasjon. Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte.

Flere av helseforetakenes lærings- og mestringssentre har tilbud til personer med neurologiske tilstander og deres pårørende. De tilbyr informasjon og opplæring i form av kurs og grupper.

De nasjonale kompetansesentre er vesentlige bidragsyttere og skal sørge for å gjøre informasjon på eget fagområde tilgjengelig. Se mer omtale i kapittel 3 og 16.

Koordinerende enhet for re-/habilitering i spesialist- og kommunehelsetjenestens rolle innenfor informasjonsarbeid er omtalt i kapittel 9.

8.1.2 Retningslinjer og veiledere

Det er utarbeidet noen nasjonale retningslinjer og veiledere for neurologiske tilstander. I tillegg har både de nasjonale kompetansesentrene og brukerorganisasjonene utarbeidet eget veiledningsmaterieill.

- Av nasjonale retningslinjer og veiledere kan nevnes:
 - Behandling og rehabilitering ved hjerneslag (89)
 - Behandling av multippel sklerose (MS) med natalizumab (90)
 - Retningslinje og veileder for langtids mekanisk ventilering (hjemmerespirator) er under utarbeiding
- Helsetilsynets veileder i rehabilitering av mennesker med progredierende neurologiske sykdommer (91)
- Helsedirektoratets prioriteringsveileder (92) og veiledertabell for nevrologi (93) samt prioriteringsveileder (94) og veiledertabell for nevrokirurgi (95).

MS-forbundet har i samarbeid med Nasjonalt kompetansesenter for MS utarbeidet et hefte om diagnostikk, behandling og oppfølging ved MS. Hftet kom ut høsten 2010 og er en kort innføring som suppleres av et utvidet dokument med en bredere omtale av diagnostikk, behandling og oppfølging for pasienter med multippel sklerose (96).

Nasjonalt kompetansesenter for bevegelsesforstyrrelser har utarbeidet handlingsplan for Parkinsons sykdom og veiledende retningslinjer for diagnostisering og behandling (97). Handlingsplanen belyser behandlingsstandarder, og retningslinjene er basert på denne. Handlingsplanen og veilederen bidrar med viktig informasjon både til besluttsende myndigheter, fagpersonell, pasienter og pårørende.

Habiliteringssenteret i Vestfold har utarbeidet et referanseprogram for cerebral parese (98). Programmet henvender seg primært til ansatte i kommune- og spesialisthelsetjenesten, men kan også benyttes av personer med CP og deres familier. Livsløpsperspektivet ligger som basis ved presentasjon av sykdommen og de konsekvensene det kan ha å leve med sykdommen. Programmet er delvis strukturert i henhold til ICF

I England er det utarbeidet nasjonale retningslinjer for Parkinsons sykdom (99) og MS. I retningslinjene for MS er informasjon, kommunikasjon og interaksjon mellom helsepersonell og den syke vektlagt (100). I retningslinjene pekes det på behov for forbedring innen:

- Kommunikasjon, spesielt i innledende fase ved funn og diagnose
- Presisjon og detaljer i informasjon
- Utforming av informasjon slik at pasientenes evne til å oppfatte emosjonelle konsekvenser av informasjon øker
- Anerkjennelse av personer med MS' egen ekspertise og synspunkter som grunnlag for tjenestetilbudet
- Oppmuntring til medbestemmelse

(se kapittel 1). Hensikten med programmet er å være en faglig veileder for tiltakene innen aktuelle fagfelt, og at anbefalingene skal legge føringer for en akseptabel standard på tjenestene.

8.1.3 Brukerorganisasjonene

Brukerorganisasjonene utfører et viktig arbeid som omfatter generell opplysning, kurs, kampanjer og konferanser. Brukerorganisasjonene er i dialog med fagekspertisen, og samarbeider med andre aktører innen de forskjellige fagfeltene. Brukerorganisasjonenes bidrag er viktig for å sikre kunnskapsoverføring mellom brukere og tjenesteytere.

Brukerorganisasjonenes arbeid er i stor grad frivillig, og mye av informasjonsarbeidet skjer gjennom likemannsarbeid. Se kapittel 7.

Oslo/Akershus Parkinsonforening har i samarbeid med Nasjonalt Senter for Læring- og mestring, Ullevål, Rikshospitalet, og Akershus Universitetssykehus utviklet en parkinsonsskole for nydiagnostiserte personer. Prosjektet tar sikte på å tilby modellen til lokale lærings- og mestringssentre, som sammen med forbundets tillitsvalgte i lokal- og fylkesforeninger kan samarbeide om arrangementene.

Hjernerådet består av 25 ulike faginstitusjoner, fag- og brukerorganisasjoner. Hjernerådet har som formål å arbeide med saker av felles interesse for alle som har befatning med hjernesykdommer og/ eller studier av hjernefunksjoner. Hjernerådet skal drive opplysnings- og interessepolitisk arbeid knyttet til funksjoner og sykdommer i hjernen og øvrige deler av nervesystemet.

Det er viktig at kommunene samarbeider med brukerorganisasjonene og frivillig sektor. I tilknytning til denne fagrapporten opprettet Helsedirektoratet høsten 2010 en tilskuddsordning for å styrke informasjons- og veiledningsarbeid i regi av aktuelle brukerorganisasjoner. Målet med tilskuddet er å gi brukere, pårørende og ansatte i kommunen mer kunnskap om nevrologiske skader og sykdommer og hvordan vi best kan bistå dem som er rammet. Tilskuddsmidler har for

eksempel blitt gitt til utarbeiding av informasjonsmateriell om hvordan leve med en nevrologisk skade eller tilstand, publisering av forskningsresultater, og informasjonsmateriell om epilepsi til personer som ikke snakker norsk.

8.2 Internett som arena for informasjon, dialog og faglig oppdatering

Utgangspunktet for anvendelse av teknologi i helse- og omsorgssektoren har vært og vil fortsatt være basert på hvordan tjenestene kan støttes gjennom best mulig tilgang til informasjon som grunnlag for diagnostikk, behandling og pasientoppfølging.

Satsingen på kvalitetssikrede og brukervennlige nettjenester til pasienter og brukere er ett av områdene som kan få stor betydning. I dag er mye av den tilgjengelige informasjonen spredt og er av varierende kvalitet. En felles nettside om nevrologiske tilstander etterspørres av både brukerorganisasjonene og fagpersonell.

Det vil være en fordel å samle noe av dette, samt fordele stoffet på relevante nettsider. Dette må ses i sammenheng med de nasjonale eHelse satsningene som Helseportalen er en del av.

Helseportalprosjektet

Innenfor de nasjonale eHelse satsningene planlegges det fra 2011 et felles offentlig nettsted som gjør tilgangen til informasjon om den enkelte og sektorens helsetjenestetilbud enklere og mer utfyllende (www.helsenorge.no). Andre eksisterende informasjonstjenester som www.helsebiblioteket.no, www.helsedirektoratet.no og lignende videreføres. Mer om eHelse i kapittel 10.

Helsedirektoratet arbeider med den nye helseportalen som skal tilby befolkningen bl.a kvalitetssikret helseinformasjon, samt oversikt over helsetjenester.

Helsebiblioteket er et offentlig finansiert nettsted som gir gratis tilgang til oppdatert fagkunnskap, utviklet for å dekke helsepersonell sitt behov. I dag har allmennheten begrenset tilgang til Helsebiblioteket, men tilgangen kan endres hvis Helsebiblioteket knyttes til den nye helseportalen. Da kan Helsebiblioteket også bli en kilde til kvalitetssikret informasjon og forskningsresultater for både tjenesteytere, pasienter og den alminnelige borger.

Gode tjenester til pasienter med nevrologiske tilstander krever oppdatert kompetanse fra mange ulike aktører. I Danmark er det utviklet en portal rettet mot det kommunale tjenesteapparatet, som heter Hjerne-kassen (www.hjerne-kassen.dk). Behovet for kompetanse og bidrag til oppdatering av kompetanse er tatt opp i kapittel 6.

”Hjerne-kassen”: Videnscenter for Hjerneskade byder her på ny viden, inspiration og værktøj til kommunale medarbejdere, der arbejder med borgere, som har en erhvervet hjerneskade. Mange kommuner er allerede godt i gang med at tilrettelægge en god praksis over for hjerneskadede.

Det finnes mye ny kunnskap om nevrologiske tilstander. Det er av stor betydning at informasjon tilflyter både de som skal tilby, utøve og etterspørre tjenestene. Det er viktig å drive aktivt informasjonsarbeid for å gi så mange som mulig informasjon, og skape motivasjon for å sette i gang tiltak basert på ny kunnskap. Informasjonen må tilpasses brukere, pårørende, tjenesteytere og befolkningen generelt.

Eksempel på bruk av dialog via internett

I Vestfold er det etablert et prosjekt "TrygghetsNett - bruk av IKT på nye måter" hvor formålet er å hjelpe kronisk syke hjemmeboende med hjelpebehov og deres pårørende. Prosjektet har en forebyggende hensikt og skal ved hjelp av IKT (kamera, PC m.m.) knytte pårørende sammen i nettverk. Utviklingen av sosiale relasjoner antas å være svært viktig for mennesker i en omsorgsrolle der de tidligere sosiale relasjoner er svekket (101). Pårørendes rolle og behov er beskrevet i kapittel 7.

Anbefalinger

- Starte utviklingsarbeid for å øke tilgjengeligheten til informasjon og kunnskap ved å:
 - Etablere nettinformasjon for relevante målgrupper om nevrologiske tilstander
 - Samle og formidle ny kunnskap om betydningen av kontinuerlig fysisk aktivitet og trening for målgruppen.
- Videreføre tilskuddsordningen for informasjons- og veiledningsarbeid i regi av aktuelle brukerorganisasjoner.



Koordinering av tjenestene

Samhandling er et uttrykk for helse- og omsorgstjenestenes evne til oppgavefordeling seg imellom for å nå felles mål og gjennomføre oppgavene på en koordinert og rasjonell måte, slik at brukere opplever helhet og sammenheng i tjenestene (St. meld. nr 47 Samhandlingsreformen).

Et koordinert tjenestetilbud kan bestå av ulike helse- og omsorgstjenester. I tillegg kan det også være tjenester som ytes fra andre sektorer. Brukere som har behov for tjenester fra flere tjenestesteder og sektorer skal oppleve gode deltjenester i et pasientforløp som trekker i samme retning og er med på å dekke brukerens totale behov.

Samarbeidsavtaler mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten og elektronisk samhandlingsbaserte løsninger er viktige hjelpemidler for både oppbygging, overføring og utveksling av informasjon og kompetanse (102). eHelse er nærmere omtalt i kapittel 10.

Kompetanseoverføring fra spesialisthelsetjenesten er svært viktig for å ha robuste fagmiljøer i kommunene. Felles kompetansehevingstiltak, veiledning og overføring av kompetanse mellom sykehus og kommunene er viktige forutsetninger for bedre samhandling i tjenestetilbudet (103).

9.1 Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering

Koordinerende enhet for re-/habilitering finnes i dag i 77% av kommunene (104), i samtlige regionale helseforetak og i de fleste helseforetak.

En stor del av pasienter som trenger rehabilitering, har også behov for tjenester fra andre aktører, som bolig-

kontor, NAV-kontor, skoler, arbeidsplass, med mer. Koordinerende enhet er et viktig verktøy for å sikre gode og sammenhengende tjenester; noe som er spesielt viktig for mennesker som har behov for komplekst sammensatte tjenester over lang tid.

9.1.1 Koordinerende enhet i kommunene

Hovedoppgavene for de koordinerende enhetene (KE) i kommunene er knyttet til sektorovergripende systemansvar for individuell plan, og tilrettelegging for koordinering av tjenester på tvers av fagområder og sektorer (105). Sentrale elementer i systemansvaret for individuell plan er informasjon, utvikling av sektorovergripende prosedyrer, rekruttering, opplæring og veiledning av koordinatorene. Hensikten er å sikre kontinuitet i tilbudet til den enkelte bruker, og ha oversikt over tjenester som gis både i kommunen og i spesialisthelsetjenesten. Den koordinerende enheten har ansvar for kommunens oversikt over behov for habilitering og rehabilitering, og skal være en pådriver for utvikling av feltet. Enheten skal samhandle med andre tjenesteområder i kommunen og med spesialisthelsetjenesten.

En nylig gjennomført kvalitativ undersøkelse av KE i fem kommuner viser at enhetene bidrar til god oversikt. De er ulikt organisert rundt om i kommunene, og undersøkelsen viser at valg av organisering ikke er avgjørende for god kvalitet. Særlig viktige faktorer er forankring og en tydeliggjøring av funksjon og rolle (105).

Flere kommuner har plassert KE i sitt bestiller- eller forvaltningskontor. Dette innebærer at koordinerende enhet for re-/habilitering også kan ha en koordinerende funksjon for andre tjenester. Koordinerende enhet kan for re-/habilitering omfatte alle

pasientgrupper med behov for langvarige og sammensatte tjenester, i samsvar med målgruppen for individuell plan.

9.1.2 Koordinerende enhet i spesialisthelsetjenesten

Enhetene skal sikre oversikt over aktuelle tjenestetilbud og etablere nettverk for samhandling ut mot kommunene. I alle helseregioner er det etablert regional koordinerende enhet for re-/habilitering (RKE). De regionale koordinerende enhetene har ansvaret for informasjon om rehabiliteringstilbud for pasienter med behov for rehabilitering i sin region. De skal være kjent med ulike pasientgruppers behov og eksisterende tilbud, samt eventuelle ventetider. De skal også ha oversikt over kommunenes tilbud og ha kontakt og samarbeid med dem.

Alle de regionale enhetene har en internettside med oversikt over tilbud i helseregionen og tilbudene i hele landet. Via det nasjonale telefonnummeret 800 300 61 kan pasienter, pårørende og helsepersonell ringe gratis for å få informasjon og veiledning om rehabilitering. Helsepersonell med lang erfaring fra rehabiliteringsfeltet gir veiledning, og de regionale nettsidene brukes aktivt i veiledningen. Telefonen har ca 800 telefoner per måned på landsbasis.

De regionale koordinerende enhetene er i nettverk med de koordinerende enhetene i sine helseforetak som igjen er i nettverk med enhetene i sine tilhørende kommuner. Nettverkene utgjør en struktur for informasjonsutveksling, samhandling og faste møteplasser på tvers av kommuner og tjenestenivåer.

9.2 Individuell plan (IP)

Økt bruk av individuell plan er uttalt som nasjonal målsetting i samhandlingsreformen. Retten til individuell plan er hjemlet i flere lover, og de fleste med nevrologiske tilstander som mottar kommunale tjenester vil ha behov som utløser retten til IP. Det stilles krav til alle tjenesteytere, uavhengig av sektor eller tjenestenivå; om å samhandle med andre sektorer der tjenestemottakers behov tilsier det. Individuell plan er et godt verktøy for samhandling, og er et av de viktigste virkemidlene for brukermedvirkning.

Arbeidet med en individuell plan er viktig for å sikre helhetlige forløp med utgangspunkt i brukerens ståsted og mål. Brukere som er tilbudt IP men som ikke ønsker det, opprettholder retten til koordinerte tjenester og til medvirkning i utformingen av tjenestene.

IP skal oppdateres i samsvar med endringer i behov og tjenester. Ansvarsgruppe kan være en aktuell del av en individuell planprosess. Aktuelle pårørende bør delta når brukeren og pårørende ønsker det. Innføring av elektronisk IP kan lette samhandlingen og oppdatering av planen. Det er viktig at lovverket legger til rette for elektroniske løsninger i arbeidet med individuell plan som verktøy for koordinering på tvers av virksomheter.

Helsedirektoratet har flere publikasjoner om individuell plan, den siste er fra 2010 «Individuell plan – veileder til forskriften» (IS-1253). Det vises også til "Tipsheftet: Gjør det så enkelt som mulig" (IS-15544).

Det er viktig å ha et klart og tydelig systemansvar for å utarbeide individuelle planer. Koordinatoren har hovedansvar for oppfølgingen av tjenestemottakeren, og oppnevnes som regel i kommunen (106). Helseforetakene har også et ansvar. Brukerorganisasjonene etterlyser tilbud om IP og personlig koordinator.

Arbeidet med koordinerende enheter og individuell plan i kommunene bør forsterkes.

9.3 Samarbeidsavtaler

Samarbeidsavtaler mellom kommune og helseforetak er et godt verktøy for oppgavefordeling og samhandling (107). Nært samarbeid mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten er en forutsetning for å sikre gode pasientforløp og at rett tjeneste ytes til rett tid. Begge parter må delta på lik linje i utformingen av avtalene, slik at eierforholdet til avtalen blir godt forankret hos begge. For å oppnå effekt av avtalene er det avgjørende at avtalen blir kjent og tatt til følge i alle ledd i tjenesteapparatet.

Fordi de fleste med nevrologiske skader og sykdommer har behov for oppfølging i spesialisthelsetjenesten, er forpliktende avtaler mellom nivåene viktig. Det skaper en forutsigbarhet for bruker og tjenesteapparat. Mye rehabilitering, rehabilitering, opptrening og annen behandling skjer i kommunen, med

regelmessig oppfølging fra spesialisthelsetjenesten.

9.4 Helhetlige pasientforløp

Helse- og omsorgsdepartementet gjennomførte i 2009 et prosjekt med 13 arbeidsgrupper som gjennomgikk bruker- eller pasientforløp for 13 ulike diagnosegrupper. Hensikten var å avdekke hvor og hvorfor det forekommer brudd i tjenestetilbudene, samt å foreslå tiltak for å hindre brudd. Prosjektene var en del av forberedelsene til Samhandlingsreformen. Fire av gruppernes arbeider er spesielt relevante i denne sammenheng; Forløpsgruppe slagrammede, Forløpsgruppe rehabilitering, Forløpsgruppe multifunksjonshemmede barn og Forløpsgruppe sjeldne sykdommer og funksjonshemninger.

Forløpsgruppene har levert et omfattende materiale som viser dagens utfordringer og brudd i pasientforløpet. Det beskrives et mangfold av uønskede forhold, men det er noen fellestrekk som går igjen og som danner grunnlag for anbefalinger til tiltak, se listen under over et utvalg av forslagene.

Utvalg av anbefalte tiltak for pasientforløpsgruppene:

- Etablere ambulerende rehabiliteringsteam
- Fastlegen må ha overordnet ansvar for den medisinske oppfølgingen og sørge for nødvendig samordning av kontroller og tiltak
- Epikrisen følger pasienten ved utskrivning
- Mer bruk av individuell plan og personlig koordinator
- Samarbeid med bruker og pårørende bør styrkes
- Styrke kompetansen om tverrfaglig samarbeid og kommunikasjon.
- Opprette dagtilbud med fokus blant annet på fysisk aktivitet
- Veilednings- og mestringshjelp for familier
- Forpliktende avtaler mellom kommune og spesialisthelsetjeneste
- Differensiert rehabiliteringstilbud i kommunene for å møte individuelle behov for opptrening; døgnrehabilitering og dagrehabilitering, tilbud om tverrfaglig opptrening i hjemmet og tilbud om spesifikk opptrening ved fysikalsk institutt.
- Grundig kartlegging av kognitiv funksjon som grunnlag for tilpasset tilbakemelding og informasjon til både pasient og pårørende. Utredningen må gjennomføres av personer med nevropsykologisk spisskompetanse.



Internasjonalt er det et økende fokus på omsorgen for personer med kroniske sykdommer. The Chronic Care Model (CCM) (108) er utarbeidet for å forbedre tjenester til kronisk syke. Denne er videreutviklet til The Care Modell:

The Care Model inneholder kjennetegn ved tjenester "Services" som svarer godt til kvalitetsstrategiens seks kjennetegn på kvalitet:

- er virkningsfulle
- trygge og sikre
- involverer brukere og gir dem innflytelse
- er samordnet og preget av kontinuitet
- utnytter ressursene på en god måte
- er tilgjengelige og rettferdig fordelt (74).

Modellen bygger på følgende elementer:

- En informert og aktiv pasient i samarbeid med et proaktivt kompetent tverrfaglig team
- Et helsesystem med tilpassede tilbud i samsvar med pasientens behov
- Beslutningsstøtte i form av veiledere, retningslinjer mv
- Kliniske informasjonssystemer (IKT)
- Samspill med samfunnsstrukturer for å bidra til en selvstendig pasientrolle (empowerment).
- Beskrivelse av forløpsprogrammer som et sentralt virkemiddel for å synliggjøre og

forplikte de ulike aktørene og samspillet mellom dem.

Sundhedsstyrelsen i Danmark har satt i gang et eget program for å bedre helsetjenesten til personer med kronisk sykdom. Et av tiltakene deres er innføring av forløpsprogrammer for ulike sykdomsgrupper. I tillegg satser de sterkt på styrking av egenomsorg gjennom brukeropplæringsprogram. På nettsiden til Sundhedsstyrelsen, www.sst.dk, finnes flere hefter om forløpsprogrammer og presentasjon av tiltak innen "Egenomsorg ved kronisk sykdom".

Forløpstenkning og styrking av egenomsorgen for pasienter med kroniske sykdommer er sentrale elementer i samhandlingsreformen. Helhetlige forløp bør i større grad enn i dag bli en felles referanseramme for alle aktører i helse- og omsorgstjenesten. Å arbeide med typiske og ideelle pasientforløp kan være viktige verktøy for å hindre brudd i forløpene for den enkelte pasient. Styrking av brukeropplæring og egenomsorg ved kronisk sykdom er andre viktige tilnærminger.

Anbefaling:

- Satse på forløpstenkning
- Forsterke arbeidet med koordinerende enheter og individuell plan i kommunene
- Vurdere om mandatet til koordinerende enhet kan utvides til koordinerende ansvar utover re-/ rehabilitering



Elektronisk kommunikasjon – en forutsetning i framtidens tjenester

I dagens helse-Norge er det stor pasientflyt mellom nivåer og virksomheter. Samhandlingsreformen vektlegger informasjons- og kommunikasjonsteknologi (IKT) som et viktig virkemiddel for gode tjenester i hele pasientforløpet.

Vi har i dag et godt teknologisk utgangspunkt for å utveksle informasjon på en sikker og effektiv måte mellom aktører og nivåer i helsetjenesten. Gode resultater er oppnådd, men det er et godt stykke fram før vi oppnår effektiv elektronisk samhandling mellom og på tvers av nivåer i helse- og omsorgssektoren. Det er utfordrende for mange kommuner å ha tilstrekkelige ressurser til investering, opplæring, drift og vedlikehold.

Elektronisk kommunikasjon forutsetter blant annet:

- Norsk helsenett – «motorveien» for transport av opplysninger og elektronisk kommunikasjon, et lukket profesjonsnett for helsesektoren
- Felles adressekatalog i helsenettet
- Rammeverk for standarder for elektroniske meldinger og webtjenester.
- Digital signatur for helsepersonell og pasienter
- Standarder for basisfunksjonalitet i elektroniske journalsystemer og for elektroniske meldinger for de vanligste pasientforløpene
- Metodikk (jf. ELIN-prosjektene) for brukermedvirkning og utvikling av standarder for helsefaglig innhold i samhandlingen mellom partene
- Norm for informasjonssikkerhet i helsesektoren for at alle som samhandler i tjenesten har et felles nivå av sikkerhetstiltak (109)

10.1 eHelse som forutsetning og virkemiddel

eHelse er en samlebetegnelse for bruk av IKT i helsesektoren. Utgangspunktet for anvendelse av teknologi og samhandlingsløsninger må baseres på at tjenestene støttes gjennom tilgang på informasjon for god diagnostikk, god pasientbehandling, pleie og styrking av brukerrollen. eHelse er et viktig virkemiddel for å finne nye måter å jobbe og samarbeide på.

Personer med nevrologiske tilstander har ofte sammensatte behandlingsforløp med behov for lett tilgang til oppdatert informasjon og utveksling av kompetanse mellom aktørene. Den nasjonale satsingen på eHelse er forventet å få stor betydning for kvaliteten på tjenestene. Det er en forutsetning at kravene til personvern og datasikkerhet er ivarettatt gjennom strategiene innen eHelse.

eHelse-området har fire mål:

- Sikker elektronisk informasjonsutveksling: All skriftlig informasjonsutveksling i helse- og omsorgssektoren skal skje elektronisk
- Tilgang til pasientopplysninger: Nødvendige pasientopplysninger skal være tilgjengelige for behandlende helsepersonell ved behov
- Møte pasient og bruker på nett: Helse- og omsorgssektoren skal tilby kvalitetssikrede og brukervennlige netjtjenester til pasienter og brukere
- Fagkunnskap til helsepersonell: Personell i alle deler av helsetjenesten skal ha enkel tilgang til god og oppdatert kunnskap

Selv om det i dag er mangelfull utbredelse av løsninger, representerer de viktige forutsetninger for videre lokal, regional og sentral utvikling mot disse målene.

Både elektroniske meldinger og nasjonal kjernejournal (se under) vil bidra til utveksling av pasientinformasjon mellom nivåene i helsetjenesten. Fastleger og pleie- og omsorgstjenester etterspør mer omfattende informasjonsutveksling mellom sykehus og kommuner. Tilgang til journalopplysninger på tvers av virksomhetsgrenser er et viktig tiltak. Nødvendige endringer i Helseregisterloven er vedtatt, og åpner for en begrenset tilgang til helseopplysninger på tvers av virksomheter (110).

10.1.1 Meldingsløftet

Elektroniske meldinger er informasjon som sendes elektronisk fra en aktør til en annen på tvers av virksomhetsgrenser. Meldingene sendes over helsenettet. Det kan for eksempel være henvisninger og epikriser. Meldingsløftet er et satsingsområde i den nasjonale strategien for elektronisk samhandling; Samspill 2.0. Målet for meldingsløftet er bedre samhandling og sammenhengende forløp i helsetjenesten.

Elektronisk informasjonsutveksling i kommunene; Prosjekt ELIN-k er inndelt i to faser. Den første fasen består av utvikling og pilotering av meldinger mellom pleie- og omsorgstjenesten i kommune og fastlegene. ELIN-k fase 1 har vært i prøvedrift i 11 kommuner. Eksempler på meldinger er at fastlegen etter hjemmebesøk kan skrive endring i doseringer eller medikament i journalen med overføring til pleie- og omsorgssystemet. Etterspørselen fra andre kommuner er stor. Meldingene er utprøvd og klare for å tas i bruk for alle.

I regi av Meldingsløftet i kommunene har en del kommuner allerede forberedt implementering av elektronisk meldingsutveksling i egen organisasjon. Les mer på Sykepleierforbundets nettsider. Se også filmen om pilotlegers erfaring med pleie- og omsorgsmeldingene i ELIN-k-prosjektet på Helsedirektoratets nettside, se «Meldingsløftet tok bronse».

Den andre fasen av ELIN- k består av elektroniske meldinger mellom pleie- og omsorgstjenesten, legekontor og helseforetak. Eksempler på meldinger er innleggelses- og utskrivningsrapport, helseopplysninger og opplysninger om pasienten er utskrivningsklar eller ikke. Pilotprosjekt er satt i gang med fire sykehus og tilhørende kommuner. Meldingssystemet skal evalueres i 2011.

10.1.2 Kjernejournal

Med elektronisk tilgang til grunnlagsinformasjon om pasienten via nasjonal kjernejournal får helsepersonellet tilgang til de oppdaterte basisopplysningene de trenger for å gi rask, god og sikker pasientbehandling. Pasienten selv vil også ha tilgang til de samme opplysningene. Tilgang til livsviktig og kritisk informasjon om pasienten kan redusere risiko for uønskede hendelser i diagnostikk og behandling. Arbeidet med å realisere kjernejournal starter opp i 2011, og er forventet å være klar for pilotering i løpet 2013 (111).

10.1.3 eResept

eResept er et nytt system for behandling av elektroniske resepter mellom aktører som håndterer reseptinformasjon: lege, apotek, bandasjist, Helfo og Statens legemiddelverk. Legen får elektronisk støtte til å forskrive rett legemiddel og sender resepten elektronisk. Pasienten kan selv fritt velge apotek/ bandasjist for utlevering og få oversikt over egne resepter på www.mineresepter.no. Med eResept vil det bli tryggere og enklere å foreskrive, ekspedere og bruke reseptbelagte varer. Planlagt innføring over hele landet innen 2013.

10.1.4 Telemedisinske løsninger

Målsettingen med telemedisin er effektivitet og økt kvalitet på tjenestene. E-Læring, simulatortrening og videokommunikasjon kan bidra til dette. En forutsetning er tilgjengelig utstyr, opplæring og drift.

Ved bruk av videokommunikasjon kan spesialister innen ulike profesjoner delta i tre-partskonsultasjoner eller i faggrupper ved utredning og planleggingssituasjoner. Teknologiutviklingen har gjort det mulig å gjøre mange flere undersøkelser lokalt, for eksempel røntgen-, ultralyd- og laboratorieundersøkelser. Tolkningen av undersøkelsene krever ofte spesialistkompetanse, og denne kan gis over nett/video. Videokommunikasjon kan gi økt kvalitet på tilbudet lokalt samtidig som pasienten unngår belastningen med å reise.

Spesielt i overgangen mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten er det viktig å dele informasjon, avklare ansvarsforhold og videre oppfølging av pasienten. Tradisjonelle møter kan erstattes med videokonferanse som legger til rette for å samle aktørene til tross for lange avstander.

Sunnaas sykehus HF har i samarbeid med Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin gjennomført "Prosjekt telemedisin i rehabilitering" (Sunnaas-modellen). Prosjektet har gitt positive resultater, og ble satt i rutinedrift i 2010. 29% av alle pasientene har hatt videokonferansemøte med hjemkommunen før utskrivelse ved den mest aktive enheten ved Sunnaas sykehus HF (traumatiske hjernesker). Videokonferanse brukes også aktivt i hjelpemiddelformidling, tolketjeneste og polikliniske timer. Pasienter med svelgvansker har fått et tilbud om "Rehabilitering på direkten": Pasienten og ansatte på hjemstedet får veiledning over videokonferanse av logoped på Sunnaas. Resultatene viser at pasienter, pårørende og hjelpeapparatet er positive til denne samarbeidsformen. Pasientene opplever økt brukermedvirkning. Samarbeid med NAV om bruk av deres 440 videokonferansestudioer rundt i landet gjør at svært mange pasienter kan få tilbud uavhengig av geografi.

10.1.5 IPLOS som språklig brobygger

IPLOS, individbasert statistikk for pleie- og omsorgstjenestene i kommunene, har 17 bistandsvariabler. De er basert på ICF-klassifikasjonssystemet, og er særlig egnet til å beskrive funksjoner og bistandsbehov. IPLOS vektlegger den enkeltes funksjons-evne i samspill med omgivelsene og deltakelse i arbeidsliv, sosiale aktiviteter og mestring av daglige gjøremål. ICF er et felles fagspråk som er egnet i tverrfaglig individrettet arbeid, tverretattlig og internasjonalt samarbeid.

IPLOS kan bidra med et felles begrepsapparat for de ansatte ved kommunens pleie- og omsorgstjenester og aktuelle sykehusavdelinger. Bærum sykehus, avdeling for rehabilitering, bruker IPLOS-variablene ved utskrivning av rehabiliteringspasienter til Bærum kommune. Variablene inngår i sykehusets B-skjema, som er melding til kommunen om utskrivingsklar pasient, hvor avtale om økt bistand fra kommunen må være på plass før utreise.

Som en del av eHelse-satsingen er det etablert tilsvarende prosjekter ved fire sykehus og fire kommuner: Universitetssykehuset Nord-Norge og Tromsø kommune, St. Olavs hospital og Trondheim kommune, Sentralsykehuset i Rogaland og Stavanger kommune samt Akershus universitetssykehus og Skedsmo kommune.

Anbefaling

- Tjenestene bør ta i bruk elektronisk kommunikasjon i videreutvikling av tjenester og arbeidsformer i tråd med de nasjonale eHelse satsningene.



Forskning og fagutvikling

Sammensatte og spesialiserte oppgaver i helse- og omsorgstjenestene forutsetter både faglig bredde og spisskompetanse.

Som redegjort for i kap 1, omfatter fagområdet nevrologi mange sykdomstilstander. Flere av sykdommene er sjeldne, men til sammen omfattes mange mennesker. Det er behov for oppdatert og kvalitetssikret kunnskap om nevrologiske skader og sykdommer og de tjenestebehovene sykdommene utløser.

Nyvinninger og ny forståelse av hjernens, sentralnervesystemets og nervecellenes funksjon gir grunn til optimisme for mange.

Det er behov for basalforskning om årsak til nevrologiske sykdommer, utvikling, og behandling. Denne basalkunnskapen må omsettes i klinisk anvendbar kunnskap. Derfor er det svært viktig med translasjonsforskning, som tar sikte på å omsette kunnskap fra basalfagene til praktisk bruk i pasientbehandlingen. Translasjonsforskning har tradisjonelt skjedd utenfor kommunens tjenesteområder. I framtiden bør brukerne og de kommunale tjenestene trekkes aktivt inn i denne forskningen.

Det er viktig å etablere kunnskap som grunnlag for de beste tjenestene. Forskning på tjenester til personer med nevrologiske tilstander må omfatte hele tjenestetilbudet, det vil si både tjenester som ytes i kommunene og tjenester som ytes av andre. Den bør omfatte brukernes hverdag, og det er viktig at resultatene tilflytter både det kommunale tjenesteapparatet, pasienter og pårørende.

Overordnet mål for Norges Forskningsråds program for helse- og omsorgsforskning er å identifisere de mest effektive måtene å organisere, lede, finansiere og levere helse- og omsorgstjenester av høy kvalitet. Målet er også å redusere feil og gi bedre sikkerhet for den enkelte bruker. Programmet skal særlig bidra til utvikling av gode og effektive helse- og omsorgstjenester på lokalt plan, og gi økt kunnskap om hvordan de kommunale tjenestene kan styrkes i samhandling med familie, lokalsamfunn og spesialisthelsetjenestene. Programmet skal også bidra til forskning på organisering innad i spesialisthelsetjenesten. Programmet skal bidra til bedre kunnskapsgrunnlag og forutsetninger for planlegging, prioritering, organisering, styring, finansiering og utvikling av helse- og omsorgstjenesten. Programmet skal videre bidra til rettferdig fordeling og aktiv medvirkning fra brukere, personale og pårørende, og til økt trygghet og velferd, særlig for brukere med langvarige behandlings- og omsorgsbehov.

11.1 Forskning på forekomst og utvikling av neurologiske sykdommer

Ved mange neurologiske sykdommer og tilstander er det behov for forskning om forekomst og hva som utløser, utsetter eller hindrer debut av tilstanden.

Det finnes oftest data fra internasjonal forskning, men det er behov for forskning om norske forhold. Det er også behov for bedre beskrivelse av hvilke funksjonsnedsettelse de enkelte sykdommene/skadene medfører, og forekomsten av de enkelte funksjonsnedsettelsene. Komplikasjoner er en utfordring for mange. Det er nødvendig med økt kunnskap om forekomst og årsak til komplikasjoner for å forebygge dem og etablere tilpassede kontrollrutiner.

Det er rask teknologisk utvikling innenfor de fleste medisinske fagfeltene. Det gir nye muligheter til forskning innen neurologiske tilstander. Forskning på stamceller og neurogenetisk forskning er eksempler på dette. Mye forskning trenger å skje i regi av universiteter og høyskoler samt i spesialisthelsetjenesten, men relevante resultater må bli kjent og fulgt opp, også i kommunene.

Det mangler detaljert kunnskap om forløpet ved ulike neurologiske tilstander, spesielt hvordan funksjonsnivået endrer seg. Slik forskning kan skje praksisnært, og ICF kan være egnet som verktøy for å måle endringene. Praksisnær forskning bør skje både i regi av spesialisthelsetjenesten og i det kommunale tjenesteapparatet.

Eksempler på forskning i spesialisthelsetjenesten

I Norge har Forskningsrådet gitt midler til NevroNor, en nasjonal og strategisk satsing på nevrovitenskapelig forskning, som startet opp våren 2006. Formålet er å øke forståelsen for hvordan nevrologiske og psykiatriske sykdommer oppstår, og gi bedre forutsetninger for å forebygge, diagnostisere, behandle og rehabilitere slike sykdommer (112).

Det nasjonale senteret for stamcelleforskning ble etablert i 2009 ved Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet. Senteret finansieres via Forskningsrådet. Senteret er dedikert til grunnforskning og translasjonsforskning på stamceller, opplæring i stamcellerelaterte metoder og formidling. Senteret skal også akseptere den eksisterende stamcelleforskningen i Norge, samt legge til rette for klinisk bruk av stamceller for behandling av pasienter (113).

Les mer om forskning på stamceller og genterapi i Helsedirektoratets rapport Evaluering av bioteknologiloven (114).

11.2 Forskning på behandlingsformer og tjenester

Mennesker med nevrologiske sykdommer og skader mottar en rekke ulike typer behandling, rehabilitering, omsorgstjenester og andre tiltak fra mange forskjellige aktører. Det er ulik grad av evidens, erfaring og kunnskap om

Bioteknologi og stamcelleforskning har de siste år gjort seg gjeldende som interessante områder innen forskning på skader og sykdommer i sentralnervesystemet. Flere land har laboratorier for grunnforskning på fremtidig behandling for pasienter med Alzheimer, Parkinson, Multippel Sklerose, ryggmargsskader og andre skader og sykdommer i sentralnervesystemet. Forskningen søker bedre forståelse av de enkelte sykdommene og skadene, samt fremtidige behandlingsformer.

tiltakene som er i bruk. Ofte vet behandlere at en "pakke" med tiltak hjelper, men det kan være usikkert hvilke enkelttiltak som er ansvarlig eller mest utslagsgivende for effekten. Forskningen som skjer i dag oppleves ofte som fragmentert, og kan mangle oppfølgninger for å vurdere langtidseffekten av tiltak.

11.2.1 Praksisnær forskning

Økt kunnskap om tiltakenes effekt øker muligheten til å målrette tiltak i vid forstand. For eksempel er det ofte uklart hvordan informasjon, rådgiving og veiledning bør skje, hvem som bør gi den, hvor ofte og på hvilken måte osv. Dette bør vies større oppmerksomhet for å sikre at tilbudene utformes og gis i tråd med hva som gir effekt. Andre eksempler er forskning på tiltak i forhold til kroppsfunksjon, aktivitet, deltakelse, livskvalitet og sosial fungering både i akutt og kronisk fase, i samsvar med ICF-modellen. For mer om ICF-modellen, se kapittel 1.

Det er behov for økt kunnskap om kognitive funksjonsnedsettelse og aktiviteter som kan påvirke funksjonsevnen. Ulike former for fysisk aktivitet er minst like viktig for disse brukergruppene som for befolkningen generelt. Også her bør det, for å sikre trening som fremmer mestring og ikke skader, utvikles god kunnskap gjennom forskning og utprøving i kontrollert praksis.

Miljøer som driver forskning på omsorgstjenester

Flere veletablerte forskningsmiljøer driver utstrakt grad av omsorgsforskning, eksempler på dette er Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, NOVA, FAFO, SINTEF og Østlandsforskning m.fl. I tillegg foregår omsorgsforskning i ulik grad ved høyskoler, universiteter, nasjonale/regionale/lokale kompetanse- og forskningssentra og i tilknytning til universitetssykehus, lokale sykehus og kommuner.

Omsorgsforskningen er styrket gjennom etableringen av fem nye regionale sentre for omsorgsforskning, som først og fremst skal styrke praksisnær forskning og utvikling og metodeutvikling i kommunene. Sentrene skal drive nettverksbygging og spredning av forskning. Nettverk for omsorgsforskning skal inkludere både eksisterende forskningsmiljøer og de nyetablerte sentrene.

Det har vært, og er fortsatt en dominans av forskning og kunnskapsproduksjon innen spesialisthelsetjenesten. Det har ført til at kunnskap som allmennmedisinen skal forvalte ofte er skapt på sykehus og i forskningsmiljøer langt fra fastlegens hverdag. Det er behov for faglig diskusjon, utvikling, teoriutvikling og forskning også på allmennmedisinsens premisser.

Det er etablert fem nye omsorgsforskningsentre som er lagt til

- Østlandet, Høgskolen i Gjøvik (koordinerer sentrene)
- Vestlandet, Høgskolen i Bergen
- Sør, Høgskolen i Telemark
- Midt-Norge, Høgskolen i Nord-Trøndelag
- Nord-Norge, som en integrert del av Universitetet i Tromsø, Institutt for helse og omsorgsfag.

Det er grunn til å understreke betydningen av å styrke forskningen om allmennmedisin, og finne fram til gode allmennmedisinske strategier. Det er også viktig å vurdere fastlegens rolle overfor brukere av omsorgstjenester. Forskningen i allmennmedisin må derfor i langt større grad enn hittil sees i sammenheng med forskning på omsorgstjenester generelt.

Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester¹⁴ er en videreutvikling av Undervisningssykehjem og Undervisningshjemmetjenester. Visjonen er utvikling gjennom kunnskap. Denne satsingen er forankret i St.meld. nr. 25 (2005-2006) "Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer". Den nasjonale satsingen skal støtte gode lokale initiativ til kvalitetsforbedring, og være et virkemiddel for implementering av nasjonale føringer.

Satsingen omfatter to kommunale enheter i alle fylker. Disse to kommunale enhetene, et Utviklingssenter for sykehjem og et Utviklingssenter for hjemmetjenester, skal være pådrivere for kunnskap og kvalitet i eget fylke.

Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester skal være

- Pådriver for fag- og tjenesteutvikling innen lokalt og nasjonalt definerte satsingsområder
- Pådriver for videreutvikling av praksistilbudet til elever, lærlinger og studenter
- Pådriver for kompetanseutvikling hos ansatte
- Tilrettelegger for forskning og utvikling i helse- og omsorgstjenestene

Eksempel

Songdalstunet i Songdalen kommune har fått status som Utviklingscenter for sykehjem i Vest-Agder, og FOU-leder er aktiv inn i prosjektarbeidet. FOU-avdelingen samarbeider tett med virksomhetene i regionen, høgskolene i Agder, sykehusene og Senter for omsorgsforskning, Sør. Øremerkede midler til forskning er viktig for å gjennomføre forskningsprosjekter i kommunen.

En sentral idé med satsingen er etablering av et forpliktende samarbeid på tvers av utdanningsinstitusjoner, Fylkesmann, utvalgte kommuner og stat. Et annet viktig aspekt er forpliktelse til erfarings- og kunnskapsdeling på tvers av kommunegrensene.

11.2.2 Sekundærforskning innen feltet

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten har utarbeidet rapporter som har relevans for brukergruppen med nevrologiske sykdommer og skader. Noen er basert på sekundær-

Eksempler på rapporter fra Kunnskapssenteret

- Effekten av fysioterapi for pasienter med Parkinsons sykdom (115)
- Effekter av tverrfaglige ambulante tjenester for pasienter med kroniske sykdommer (42)
- Effekt av rehabilitering på deltaking sosialt og i samfunnet (116)
- Betydningen av personellkompetanse for bedre sosial deltakelse og aktivitet for brukere av kommunale hjemmetjenester (117)
- Integrated Health Care for People with Chronic Condition, A Policy Brief (118)
- Akutt hjerneslag: Slagenhet med tidlig støttet utskrivning mest kostnads-effektivt
- Organisering av fysikalsk medisin og rehabilitering i sykehus (49)

forskning, det vil si systematisk litteratursøk, gjennomgang, kritisk vurdering og sammenstilling av resultater fra publiserte studier.

Rapportene trekker i ulik grad konklusjoner. Ofte mangler det gode nok og relevante primærstudier for å kunne trekke sikre konklusjoner. Rapportene understreker derfor også behovet for mer forskning. Manglende evidens¹⁵ behøver ikke skyldes manglende effekt av tiltak, men kan skyldes manglende forskning og publisering.

¹⁵ Med evidens menes vitenskaplig belegg som kan innfri en bevisbyrde ved at de enten støtter eller går i mot en vitenskapelig teori eller hypotese. Bevisbyrden forventes å være dokumentert på en akseptert måte og bygget på vitenskapelige undersøkelser av virkeligheten, iakttagelser og eksperimenter med tilhørende erfaringer. Normene for evidens varierer avhengig av vitenskapsområde, vi ser forskjeller spesielt mellom naturvitenskap og samfunnsvitenskap.

11.3 Forskning på organisering av tjenester

Det mangler kunnskap om hvordan pasientforløp og tjenester for de enkelte pasientgruppene bør organiseres. Den senere tid er det blitt innført en rekke nye tiltak og verktøy i organiseringen av tjenester, som eksempelvis individuell plan og koordinerende enheter. Samhandlingsreformen foreslår ytterligere tiltak for å bedre samarbeidet mellom de ulike tjenestetilbyderne, spesielt kommune- og spesialisthelsetjenesten. Det er avgjørende med forskning på disse tiltak for å kunne forbedre dem og tilpasse dem til den enkelte brukers situasjon.

Forskningsrådet utlyste i 2010 midler til etablering av forskningsmiljø om habilitering- og rehabiliteringstjenester, som inngår i helse- og omsorgsprogrammet. Dette arbeidet kan gi økt kunnskap om samhandling gjennom sin tverrfaglige og tverrsektorielle tilnærming.

11.4 Helseøkonomisk forskning

De økonomiske effektene av nyvinninger og endrede organisasjonsformer innen fagfeltene er i liten grad kjent. Implementering av nye behandlingsformer fremkommet gjennom avansert nevrovitenskaplig forskning er kostnadskrevenne. Mange nye medikamenter er og vil fortsatt være svært kostbare. Bedre behandling og riktig bistand gjør at den nevrologiske pasientpopulasjonen vil bli friskere og leve lengre. Det er behov for forskning også på de samfunnsøkonomiske effektene av nye behandlingsformer.

Ikke-medikamentelle tiltak kan også være kostnadskrevenne, spesielt personalintensive tiltak. Også samhandlingstiltak har økonomiske sider, både i forhold til investeringer, for eksempel telemedisin, og tidsbruk. Samhandling bør skje på en effektiv og tidsbesparende måte, siden tiden helsepersonell bruker på møter og kommunikasjon nødvendigvis må gå på bekostning av direkte helsetjenester til pasienten. Forskning på disse områder vil bidra til å identifisere kostnads- og tidseffektive og kvalitativt gode tjenester.

Anbefalinger

- Styrke praksisnær forskning for brukergruppen, eksempelvis innen:
 - Trening for personer med nevrologiske tilstander
 - Forløp for utvalgte grupper med nevrologiske tilstander
 - Rehabilitering for å øke egenmestring, basert på ny kunnskap
 - Hensiktsmessige organiserings- og arbeidsformer i kommunene
- Etablere følgeforskning av nye prosjekter som får tilskudd til modellutvikling i kommunen



Utdanning, arbeid og samfunnsdeltagelse

Personer med funksjonsnedsettelse har større problemer med å komme inn i arbeidslivet enn den øvrige befolkningen. Som gruppe har de gjennomsnittlig lavere utdanningsnivå enn befolkningen generelt, lavere grad av sysselsetting og lavere inntektsgrunnlag. De har også høyere risiko for å bli utstøtt fra arbeidslivet (119;120) .

12.1 Utdanning

Alle barn med nevrologiske sykdommer og skader bør så tidlig som mulig inkluderes i læringsprosesser, for å få reelle, formelle muligheter til utdanning og arbeid. Barnehage, skole og utdanningsinstitusjoner er sentrale arenaer og har avgjørende betydning for deltakelse på andre arenaer senere i livet.

All opplæring i grunnskole og videregående skole skal tilpasses den enkelte elev ut fra deres forutsetninger (121). Hvis det er nødvendig med flere typer tilpasningstiltak innenfor det ordinære opplæringstilbudet, kan det være behov for samarbeid med pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT), Statped og / eller NAV.

Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT) er hjemlet i Lov om grunnskolen og den videregående opplæringen (opplæringsloven) og er kommunens rådgivende og sakkyndige instans i spørsmål som omhandler barn, ungdom og voksne med en vanskelig opplærings- eller oppvekstsituasjon (121).

Statlig spesialpedagogisk støttesystem (Statped) er et nasjonalt tjenesteytende system som skal bistå kommuner/ fylkeskommuner med å legge til rette for kvalitativ god opplæring for barn, unge og voksne med særskilte opplæringsbehov (122).

Øverby Kompetansesenter er et statlig spesialpedagogisk kompetansesenter. Det har et nasjonalt oppdrag for elever med ervervet hjerneskade og et regionalt ansvar for elever med sammensatte lærevansker, sosiale og emosjonelle vansker. Deres arbeid og erfaring med nevropedagogikk kan ha stor overføringsverdi, også for voksne med kognitive utfall (123).

Høyere utdanning er, i større grad enn for den øvrige befolkningen, den viktigste inngangsporten til arbeidslivet for funksjonshemmede (124). For personer som har en nevrologisk sykdom eller skade, kan det være krevende å skaffe seg utdanning. Nedsatt funksjonsevne og / eller kognitive utfall som konsentrasjons- og hukommelsesvansker kan redusere utdanningsmulighetene. Forskning viser at mange unge med funksjonsnedsettelse ikke fullfører videregående opplæring (120;125). Tilgjengeligheten til utdanning kan være innskrenket. Den fysiske adgangen til bygningene kan være innskrenket, og tilgjengeligheten til selve undervisningen er ikke alltid tilstrekkelig tilrettelagt for unge med kognitive endringer eller sansetap. Elever med synlige, fysiske funksjonsnedsettelse erfarer i større grad en bedre tilrettelagt skolehverdag og mulighet for deltakelse i skolen, enn de med usynlige funksjonsnedsettelse (125).

Stønad til opplæring og utdanning fra NAV. NAV har et ansvar for å bistå arbeidssøkere med tjenester og tiltak som blir vurdert som nødvendig og hensiktsmessig for å styrke mulighetene til å få jobb. Blant disse virkemidlene kommer stønad til opplæring og utdanning i ulike former.

Studenter med funksjonsnedsettelse bruker mer tid i mange daglige gjøremål enn andre studenter. De bruker mer tid til søvn og hvile, og studerer minst like mye som gjennomsnittstudenten. Flere erfarer at de må redusere studieprogresjonen, noe som gir utfordringer knyttet til finansiering. Flere av studentene er avhengige av bistand fra kommunale tjenester; som hjemmetjenester, brukerstyrt personlig assistanse, transportordninger og statlige ordninger som arbeidsrettede tiltak. Ordningene gir dem mulighet til å leve et selvstendig liv. Samtidig opplever de at manglende fleksibilitet, forutsigbarhet og samarbeid i tjenestene kan utgjøre hindringer i hverdagen (126).

Opplæringsinstitusjonene og hjelpeapparatet består av mange instanser med delansvar for tiltak. Brukerundersøkelser viser at den største utfordringen ligger i å koordinere tjenestene og å sikre samarbeid mellom ulike aktører i opplæringssektoren, helse- og omsorgstjenesten og NAV (127).

12.2 Arbeid

De siste tjue årene har det vært bred politisk oppslutning om at velferds- og sosialpolitikken i Norge skal legge til rette for inntektsgivende arbeid for alle i yrkesaktiv alder som er i stand til det (128). Til tross for de politiske målsettingene har det vært stillstand i sysselsettingen blant funksjonshemmede. Personer med nedsatt funksjonsevne har vesentlig lavere yrkesdeltakelse enn befolkningen for øvrig, og det er langt igjen til målet om lik sysselsetting uavhengig av funksjon.

I 2010 var andelen sysselsatte blant personer med funksjonshemning 43,6 prosent, om lag det samme som ved utgangen av 2009. Av de 323 000 ikke-sysselsatte funksjonshemmede sier om lag 78 000 (24%) at de ønsker arbeid. Omlag 25% er klassifisert som arbeidsledige ut fra kriteriene om aktiv søking og tilgjengelighet for arbeidsmarkedet (119).

Folketrygden skal bidra med hjelp til selvhjelp. Den enkelte skal kunne forsørge seg selv og klare seg selv best mulig til daglig. NAV har en rekke virkemidler som kan forebygge at arbeidstakere faller ut av arbeidslivet eller som gir personer muligheter til å komme inn på arbeidsmarkedet. Viktige virkemidler er økonomi, oppfølging, og kompetanse og veiledning fra fagpersoner. For de som trenger tilrettelegging av arbeidssituasjonen finnes det mange hjelpemidler.

For utfyllende informasjon:

<http://www.nav.no/Arbeid>

Samarbeid om et mer inkluderende arbeidsliv (IA) er et virkemiddel for å oppnå overordnede mål i sysselsetnings-, arbeidsmiljø- og inkluderingspolitikken. Gjennom samarbeidet skal de ulike partene aktivt bidra til at den enkelte arbeidsplass kan delta i et forpliktende løft for å nå de felles målene. (IA-avtalen, 2010)

Raskere tilbake

"Raskere tilbake" er et nasjonalt tiltak som har som mål å hindre unødig langvarig sykefravær. "Raskere tilbake" bidrar til at den sykmeldte kan få raskere avklaring, oppfølging og arbeidsrettet rehabilitering gjennom NAV. Både sykmeldte og personer som står i fare for å bli sykmeldte kan få tilbud om behandling hos spesialisthelsetjenesten gjennom henvisning fra fastlege. Raskere tilbake inngår i IA-samarbeidet.

NAV SYA (Senter for yrkesrettet attføring) og NAV Arbeidsrådgivningskontor (ARK). SYA dekker ti fylker i Sør og Øst, ARK dekker de andre fylkene. SYA gir tilbud til arbeidssøkere med dysfunksjoner/ skader i hjernen, syns- og hørselshemming. I Oslo og Akershus er SYA et tilbud til mennesker med nedsatt funksjonsevne generelt. NAV SYA har et **Nevroteam** som har spesialisert seg på å gi råd og veiledning til personer med kognitive vansker som følge av ervervet hjerneskade eller medfødte skader/ dysfunksjoner i hjernen.

Arbeidsrettede tiltak. Forskrift om arbeidsrettede tiltak mv. ble vedtatt i 2008, og formålet er å styrke tiltaksdeltakernes muligheter til å få eller beholde arbeid ved å fastsette hvordan ulike arbeidsrettede tiltak eller andre tjenester skal være utformet.

Eksempler på arbeidsrettede tiltak: **Arbeidsrettet rehabilitering** skal bidra til å styrke den enkeltes arbeidsevne og bidra til mestring av helserelevante og sosiale problemer som kan være til hinder for deltakelse i arbeidslivet.

Varig tilrettelagt arbeid (VTA) skal tilby personer arbeid i en skjermet virksomhet, med arbeidsoppgaver tilpasset den enkeltes arbeidsevne. Varig tilrettelagt arbeid kan også tilbys som enkeltplaser i ordinære virksomheter.

Funksjonsassistanse

Personer med sterk fysisk funksjonsnedsettelse kan søke om funksjonsassistanse. Arbeidstaker/arbeidssøker utfører selv arbeidsoppgavene, mens funksjonsassistenten avlaster med praktiske oppgaver. Antall timer med funksjonsassistanse den enkelte trenger vurderes individuelt. Assistenten kan være en kollega som frikjøpes i det tilmålte antall timer, eller en person som ansettes selvstendig. Ordningen med funksjonsassistanse er ikke rettighetsfestet i Lov om folketrygd, men er avhengig av årlige bevilgninger fra Stortinget.

I Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008 – 2011 slås det fast at *"Helse- og sosialtjenestene skal gjennom arbeidsrettede rehabiliteringstiltak bidra til at alle gis likeverdige muligheter til å delta i arbeidslivet"* (129). Samhandlingsreformen følger opp dette, og understreker at dimensjonen helse og arbeid er svært viktig både for å forebygge og hindre behov for helsetjenester og i neste omgang sikre rask tilbakeføring i arbeid (67). Det påpekes at det er viktig å sikre god samhandling mellom arbeids- og velferdsforvaltningen og helse- og omsorgstjenestene på rehabiliteringsområdet, og at kommunen har en sterk rolle i dette arbeidet.

Det forskes mye på å utvikle tverrfaglig og tverretattlig samarbeid rundt personer med sammensatte bistandsbehov. Særlig viktig er relasjonen til helsetjenesten. Helsetjenesten spiller en avgjørende rolle for brukerens forståelse av egen sykdom og motivasjon for arbeid (130). Mange personer med nedsatt funksjonsevne har behov for helse- og omsorgstjenester for å kunne delta i arbeids- og samfunnsliv. Personer med nedsatt funksjonsevne kan oppleve problemer med å gjennomføre utdanning eller være i arbeid dersom kommunen ikke gir rett tjeneste til rett tid (17). Brukerstyrt personlig assistanse

Traineeprogrammet 2011 er et tilbud til personer med høy utdanning og redusert funksjonsevne som ønsker å jobbe i statsforvaltningen. Fornyings- administrasjons- og kirkedepartementet gjennomfører programmet i samarbeid med Direktoratet for forvaltning og IKT. 24 virksomheter deltar i programmet med 33 traineestillinger (faste stillinger eller engasjementer). Traineestillingen varer i 1½ år.

For å kvalifisere til traineeprogrammet kreves høyere utdanning fra universitet eller høyskole (fortrinnsvis master minimum bachelorgrad) og nedsatt funksjonsevne. Med nedsatt funksjonsevne menes tap av eller skade på en kroppsdel eller i en av kroppens funksjoner.

(BPA), som er beskrevet i kapittel 2, og funksjonsassistanse i arbeidslivet er viktige tiltak som kan bidra til yrkesdeltagelse.

Arbeids- og inkluderingsdepartementets arbeid med ny sysselsettingsstrategi for personer med funksjonsnedsettelse har et spesielt fokus på personer under 30 år på vei inn i arbeidslivet. Det er behov for kunnskap om hva som er de viktigste hindringene personer med funksjonsnedsettelse møter i arbeidslivet, og hva som skal til for å fjerne dem.

Et prosjekt som har fått tildelt Nevroplanens nyetablerte tilskudd til modellutviklingsarbeid i kommunene i 2010 har som mål å sikre at brukere med neurologiske skader eller sykdommer får en reell mulighet til å delta i yrkeslivet. I prosjektet skal det utføres kom-

petanseheving og prosessveiledning, utarbeides hensiktsmessige samhandlingsrutiner og gjennomføres et pilotprosjekt. Prosjektet er et samarbeidsprosjekt mellom brukere, brukerorganisasjoner, NAV, spesialisthelsetjenesten, fastlege og helse- og omsorgstjenestene¹⁶.

12.3 Samfunnsdeltagelse

Arbeid og skole er to viktige arenaer for samfunnsdeltagelse. Men for mange personer med neurologiske skader og sykdommer er det av helsemessige årsaker vanskelig å være i utdanning eller arbeid. Da blir hjemmet, venner, sosiale arenaer og andre aktivitetstilbud viktige arenaer for samfunnsdeltagelse.

Deltagelse kan defineres, i henhold til ICF, som deltagelse i livssituasjonen i hjem, samfunn og/eller arbeidsliv (131). Deltagelse kan ses som en dynamisk, kompleks interaksjon mellom helse, funksjonsevne, aktiviteter og eksterne faktorer.

Mange personer med neurologiske skader eller sykdommer kan ha behov for bistand når de skal delta i ulike aktiviteter. Det er mulig å søke om "Ledsagerbevis for funksjonshemmede". Ordningen skal forebygge isolasjon og bidra til økt livskvalitet for personer med funksjonsnedsettelse.

¹⁶ Nes kommune.

Ledsagerbevis utstedes til personer som på grunn av funksjonsnedsettelse trenger ledsager for å delta i samfunnet. Målgruppen er personer som uten funksjonsnedsettelsene hadde kunnet delta på egenhånd. Dette er ikke en lovpålagt ordning, og kommunene står fritt til å innføre dette. Ordningen skal gi ledsager fri adgang til offentlige kultur- og fritidsarrangement og offentlige transportmidler der ordningen aksepteres.

Internett har for mange blitt en viktig sosial arena og et verktøy for mestring, kunnskapsdeling og utvikling. Når funksjonsnedsettelse og sykdomsforløp medfører at det er vanskelig å dra ut fra hjemmet, er det likevel mulig å ha kontakt med omverdenen gjennom ulike nettsted og sosiale medier. Mange brukere gjennomfører sine studier ved hjelp av nettbaserte grunn-, etter- og videreutdanningsstudier, og det finnes brukere som har utviklet sin egen arbeidsplass ved hjelp av internett. En forutsetning for å kunne benytte internett i utdanning, arbeid og i sosiale sammenhenger er at det er tilgang på rask og god internettforbindelse.

Mange brukere med nevrologiske tilstander kan ha behov for spesialtilpassede datahjelpemidler og spesielt tilrettelagt programvare for å avhjelpe funksjonsnedsettelse i dagliglivet og tilknyttet arbeidslivet. For noen vil det også være behov for spesialtilpassing for betjening av datautstyret. Det kan gis stønad til spesialtilpassede datahjelpemidler. For utfyllende informasjon, se nettside: <http://www.nav.no/Helse/Hjelpemidler/>

12.3.1 Transport

Tilgang til transport er viktig for deltagelse i fellesskapet. De ulike støtteordningene har til hensikt å gi personer med funksjonsnedsettelse som er avhengig av transport et transporttilbud, slik at de har muligheter til å delta i utdanning, arbeid og andre aktiviteter.

Fylkeskommunene har ansvar for å tilby tilrettelagt transport for funksjonshemmede (TT- ordningen), men ordningen administreres av kommunen. Fylkeskommunene prioriterer TT- tjenesten ulikt. Noen fylker avsetter mer midler til denne tjenesten enn andre. Dette viser seg i forskjeller i antall reiser den enkelte bruker blir tildelt. Brukere som er aktive, bruker opp tjenesten tidlig på året, og selv om mange søker og får innvilget tilleggsreiser, har de begrenset mulighet til å få dekket reiser til aktiviteter. Dette begrenser manges muligheter for deltagelse i samfunnet. Regjeringen ønsker både å forbedre TT- ordningen og å gjøre den ordinære kollektivtransporten mer tilgjengelig for funksjonshemmede (133).

Stønad til bil kan gis ved varig funksjonsnedsettelse som hindrer bruk av offentlige transportmidler, eller hvis bruk av offentlig transport fører til urimelige belastninger. Det må også foreligge et behov for bil for å kunne reise til og fra arbeids- eller utdanningssted, utføre funksjon som hjemmearbeidende, forhindre eller bryte en isolert tilværelse, eller avlaste familien i tilfeller hvor funksjonsnedsettelsen fører til særlig stor pleiebyrde og derved kan forhindre innleggelse i helseinstitusjon. Det gis ikke stønad til bil hvis funksjonsnedsettelsen er oppstått etter fylte 70 år (132).

Arbeids- og utdanningsreiser innebærer at man kan få transport til og fra arbeid eller skole til samme pris som en bussbillett. For å komme innunder denne ordningen må funksjonsvanskene være varige, det vil si lenger enn ett år. Transportbehovet kan være av kortere varighet. Ved vurderingen tas det i betraktning om en reise kan være en så stor belastning at den hindrer vedkommende i å fungere tilfredsstillende i arbeids- eller utdanningssituasjonen. Ansvaret for ordningen er lagt til NAV.

12.3.2 Universell utforming

Med universell utforming menes utforming eller tilrettelegging av hovedløsningen i de fysiske forholdene i en virksomhet, herunder informasjons- og kommunikasjonsteknologi (IKT), slik at virksomhetens alminnelige funksjon kan benyttes av flest mulig (134).

Personer med funksjonsnedsettelse stenges ute fra mange samfunnsarenaer på grunn av fysiske hindringer som trapper og terskler og manglende ramper og heiser. Mange skoler og arbeidsplasser, kultur- og fritidsarenaer og offentlige kontorer er i dag ikke tilrettelagt for mennesker med funksjonsnedsettelse. Dette gjelder både i forhold til bevegelseshemninger og orienteringshemninger (synshemninger, hørselshemninger og kognitiv utfall). Tilrettelegging kan gjelde trappeløsninger og dører, belysning, kontrastfarger, lydsignaler, akustiske forhold og enkel og tydelig informasjon ved bruk av symboler.

Universell utforming er et offentlig satsingsområde, og målsetningen er at bolig- og bygningsmassen skal kunne brukes av alle. Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven

trådte i kraft 1. januar 2009, og både offentlig og privat virksomhet er pålagt å ha universell utforming av virksomhetens "alminnelige funksjon". Universell utforming av byggverk og uteområder er en forutsetning for likeverdig deltakelse på samfunnets arenaer. Bygninger som planlegges bygget eller rehabilitert, må utformes uten funksjonshemmende barrierer.

Anbefalinger:

- Fremme utvikling av samarbeidsmodeller mellom skole, helse- og omsorgstjenestene og NAV, slik at den enkelte elev eller student opplever helhet og sammenheng i tjenester
- Styrke samarbeid mellom arbeids- og velferdstjenestene og helse- og omsorgstjenestene for å sikre sammenheng i tjenestene
- Styrke helse- og omsorgstjenestens kunnskap om prinsippene om universell utforming



Hjelpemidler i dagliglivet

Dagens hjelpemiddelløsninger og velferdsteknologiene har ingen klare avgrensninger. Nye løsninger gir nye muligheter for å avhjelpe funksjonsnedsettelse. Full utnyttelse av velferdsteknologiens potensial kan få konsekvenser for samarbeidsrutiner, fag- og sektorgrenser. Sentrale målsetninger ved Teknologirådets tiltaksplan kan nås hvis kommunene tar i bruk de mulighetene som ligger i ny teknologi. Helse- og omsorgsdepartementet har opprettet et offentlig utvalg for utredning av nye innovative løsninger for å møte framtidens omsorgsutfordringer ("Hagenutvalget").

Hjelpemidler og tilrettelegging skal gi muligheter til personlig utvikling, aktiv deltakelse og livsutfoldelse, og gode levekår ut fra den enkeltes forutsetninger. Tilretteleggingsbehovet avhenger av funksjonsnedsettelsen, og av de arenaer og omgivelser som brukeren ønsker tilgang til. En del brukere har behov for mange og/eller komplekse teknologiske hjelpemidler, som krever spesiell tilpasning, oppfølging og kompetanse. Et fullverdig tilbud krever tett samhandling mellom flere aktører: hjelpemiddelsentralene, de kommunale helse- og omsorgstjenestene, spesialisthelsetjenesten, kompetansesentre, leverandører, interesseorganisasjoner og ikke minst brukeren selv.

Behovet for hjelpemidler hos personer med neurologiske tilstander spenner fra enkle hjelpemidler til dagliglivets gjøremål og forflytningshjelpemidler til avansert teknologi som scanning, øye- og tankestyring.

Med hjelpemidler menes her det samlede sett av kompenserende virkemidler som blir stilt til rådighet fra samfunnets side for å bedre den enkelte brukers funksjonsevne i arbeids- og dagligliv (132).

NOU 2010:5 "Aktiv deltakelse, likeverd og inkludering – Et helhetlig hjelpemiddeltilbud", beskriver ulike problemstillinger og utfordringer innen hjelpemiddelområdet (135). Dagens organisering, ansvarsdeling og samarbeidsflater mellom stat, kommune og andre aktører kan skape gråsoner og arbeids- og tidskrevende saksbehandling, noe som er uheldig for brukerne.

Hjelpemiddelsentralene har et overordnet og koordinerende ansvar for hjelpemidler i sitt fylke. Hjelpemiddelsentralen er en andrelinjetjeneste og et ressurs- og kompetansesenter både for brukere og fagapparatet. Sentralene har kompetanse om hvordan hjelpemidler, tolk og ergonomiske tiltak kan kompensere eller avhjelpe funksjonstap.

Kommunene har ansvar for formidling av hjelpemidler. Ansvaret omfatter bl.a. avdekking og utredning av behov, søknadsprosessen og oppfølging/opplæring i etterkant. Kommunen har også finansieringsansvar for hjelpemidler som skal dekke midlertidige behov.

Stønad til hjelpemidler er regulert i folketrygdloven. Formålet er å bedre den funksjonshemmedes mulighet til å leve og delta i samfunnet på lik linje med andre, og redusere risikoen for sosial utstøting. Stønaden er knyttet til hjelpemidler som bidrar til at personen kan fungere i arbeid og utføre sine daglige gjøremål. I tillegg dekker den hjelpemidler som gir mulighet til å bli pleiet i hjemmet og som tilrettelegger arbeidsforholdene for familiemedlemmer og /eller hjemmetjenester.

Stønad som bedrer funksjonsevnen i arbeidslivet er vesentlig i tilretteleggingsarbeidet på arbeidsplassen, og kommer i tillegg til arbeidsgivers tilretteleggingsplikt.

Mange personer med nevrologiske sykdommer og skader er avhengig av hjelpemidler for å kunne delta i trening, sport og friluftsliv. Det er en øvre aldersgrense på 26 år for å motta fritids- og treningshjelpemidler, men i hjelpemiddelutredningen, NOU 2010:5, er det foreslått å oppheve aldersgrensen (135). Begrunnelsen er at mulighet for fysisk aktivitet er viktig for god helse og livskvalitet for alle, ikke bare for dem som er under 26 år. Helsedirektoratet mener dette er et viktig forslag, og støtter dette i høringsvar til NOU 2010:5.

Brukerpass er en form for tjenestegaranti, som brukerne kan søke hjelpemiddelsentralen om. Et brukerpas erstatte vedtak på de områdene passet gjelder for, og gir den enkelte økt innflytelse på valg av hjelpemiddel. Brukerpass gir enklere tilgang til utprøving, utskifting, reparasjon og nytt hjelpemiddel. Den enkelte kan ta direkte kontakt med den som kan løse problemet, og behandlingstiden forkortes.

13.1 Behandlingshjelpemidler

Behandlingshjelpemidler omfatter alle hjelpemidler som benyttes i forbindelse med medisinsk behandling i sykehus og etter utskrivelse under oppfølging i kommunen. Ansvaret for behandlingshjelpemidler og tilhørende forbruksmateriell ble i 2003 overført fra folketrygden til de regionale helseforetakene. NAV har fortsatt ansvaret for enkelte behandlingshjelpemidler. Kliniske avdelinger og enheter ved sykehusene utleverer nødvendig utstyr slik at pasientene får spesialisert medisinsk oppfølging og behandling i hjemmet i samarbeid med de kommunale helse- og omsorgstjenestene og eksterne leverandører.

Ordningen med behandlingshjelpemidler omfatter:

- Medisinsk teknisk utstyr, for eksempel respirator
- Flytende oksygen og transport av dette
- Forbruksmateriell – inklusive apotekvarer (forbruksmateriell som brukes ved sårbehandling, stell og pleie av pasienter og sterilprodukter som finnes i Felleskatalogen er ikke omfattet av ordningen)
- Medisinske og tekniske tjenester – inklusive transport (136).

13.2 Velferdsteknologi

Interessen for velferdsteknologi er generelt økende i samfunnet. Det finnes i dag en rekke teknologiske løsninger som kan tas i bruk, og nye løsninger er under utvikling. Internasjonalt er en rekke velferdsteknologiske løsninger allerede blitt prøvd ut (137).

Med begrepet velferdsteknologi menes her brukerrettede teknologier som har til hensikt å støtte og forsterke brukernes trygghet og sikkerhet, og muliggjøre økt selvhjelpenhet, medbestemmelse og livskvalitet. I enkelte sammenhenger blir slik teknologi også omtalt som omsorgsteknologi.

Ulike former for velferdsteknologi vil kunne ha stor nytteverdi for personer med nevrologiske tilstander. Utviklingen av velferdsteknologi vil framover sannsynligvis gi viktige bidrag til brukernes selvstendighet, egenmestring i hverdagen, trygghet og mulighet for å bo lenger i egen bolig. Teknologirådet har i sin rapport (138) skissert en omfattende satsingsplan der ulike former for velferdsteknologi beskrives.

13.2.1 Smarthusteknologi - Omgivelseskontroll

Smarthusteknologi har de siste femten årene blitt tatt i bruk som en del av det kommunale tjenestetilbudet i Norge. En rekke kommuner har installert smarthusteknologi i omsorgsboliger og sykehjem. Også i private boliger kan eiere, i samarbeid med kommunale ergoterapeuter og NAV /HMS, installere denne teknologien. Mennesker med bevegelsesvansker kan få installert utstyr i sine hjem for å fjernbetjene dører, vinduer og lys (omgivelseskontroll). Smarthusteknologi og omgivelseskontroll blir en del av boligtilpasningen.

Smarthusteknologi er en samlebetegnelse for informasjons- og kommunikasjonsteknologi (IKT), anvendt i boliger, der de ulike komponentene kommuniserer med hverandre via et lokalt nettverk. Teknologien kan brukes til å overvåke, varsle og utføre handlinger etter valgte kriterier (139).

PC'er finnes i nesten alle hjem og er sentral i skriftlig kommunikasjon og informasjonsinnsamling. Dagens samfunn er avhengig av betjening og bruk av teknologi.

Analysen av dagens og framtidens innbyggere og deres behov for bistand og tjenester danner grunnlag for planlegging og utvikling av tjenester. Valg av smarthusteknologi er ett av elementene for utvikling av økonomisk bærekraftige tjenester av god kvalitet. Brukernes behov er utgangspunktet for valg av teknologi, valg av strukturer og funksjoner (139).

Kommunenes bruk av teknologiske løsninger varierer. Organisering av arbeidet med å realisere smarthusløsninger er viktig for i hvilken grad løsningene tas i bruk, for brukernes bevissthet om teknologiens muligheter, og for tilpasning til lokale forhold (140). Helsedirektoratet anbefaler at det i Husbankens investeringstilskudd til sykehjem og omsorgsboliger må være tilpasset et krav om tilrettelegging for smarthusteknologi.

13.2.2 Kommunikasjonshjelpemidler

Personer med nevrologiske tilstander kan ha stor nytte av datateknologi i nærkommunikasjon, og er en voksende brukergruppe av denne type hjelpemidler. Kommunikasjonsbehov kan ofte dekkes av relativt enkle datamaskiner med standard- og spesialskrevet programvare.

Betjeningen av hjelpemidler kan allikevel være vanskelig når brukeren for eksempel bare kan utføre meget små, kontrollerte bevegelser med deler av kroppen eller bare kan bruke øynene.

13.2.3 Andre former for velferdsteknologi

Automatiserte maskiner eller roboter kan bidra til å løse praktiske oppgaver i hjemmet, som rengjøring, personlig service og hygiene, funksjonsstøtte og rehabiliteringshjelp. I tillegg finnes sosiale roboter for underholdning og stimuli.

Springsteknologi, for eksempel GPS-løsninger, kan beregne og opplyse om geografisk posisjon, til nytte for personer med svekket orienteringsevne og deres omsorgsansvarlige.

Kroppssensorer eller biosensorer kan brukes til å overvåke helsetilstander. Måling og evaluering av for eksempel hjerterytme, lungekapasitet eller blodverdier, kan øke kronikeres mulighet for å få behandling i eget hjem, medisinerings eller automatisk tilkalling av akutt hjelp.

Anbefalinger

- Investeringsstilskuddet fra Husbanken til sykehjemsplasser og omsorgsboliger bør være tilpasset et krav om tilrettelegging for smarthusteknologi.
- Oppfordre og legge til rette for at ulike former for velferdsteknologi taes i bruk på en god og forsvarlig måte.



Bolig

Boligens utforming og beliggenhet har stor betydning for hvordan personer fungerer i det daglige, særlig hvis vedkommende har en fysisk funksjonsnedsettelse. Regjeringens visjon er at Norge skal være universelt utformet innen 2025. Universell utforming motvirker diskriminering av personer med nedsatt funksjonsevne og gir bedre omgivelser for hele befolkningen (141). Husbanken fokuserer på ”utforming som er bra for alle og nødvendig for nokre” (141). De foreslår løsninger som gjør boligene mer brukbare for alle, også de med spesielle behov. Det skal i minst mulig grad være nødvendig med spesialtilpasning.

Kommunene skal medvirke til å skaffe boliger til de som ikke selv kan ivareta sine interesser på boligmarkedet. Kommunens plikt omfatter også å medvirke til å skaffe boliger med særlig tilpasning og med hjelpe- og vernetiltak for dem som trenger det på grunn av alder, funksjonshemming eller av andre årsaker (11). Medvirkningsplikten innebærer at kommunen har et ansvar overfor brukerne gjennom å bistå med råd og veiledning, tilrettelegging og finansiering der dette ikke kan dekkes på annen måte.

Det er et politisk mål at flere brukere skal kunne motta omfattende pleie og omsorg i egen bolig. Kommunene har i de siste femten årene bygget ut de hjemmebaserte tjenestene og bygget omsorgsboliger, stimulert av gunstige lån og tilskudd fra Husbanken (19). Organisatorisk og sosial integrering av personer med funksjonsnedsettelse ivaretas ved at den enkelte kan bo i egen privat bolig, og at omsorgsboliger i størst mulig grad lokaliseres og integreres i vanlige bomiljøer.

Flertallet av brukere med nevrologiske skader og sykdommer som mottar omsorgstjenester, bor i sine egne, private hjem. I 2006 var andelen 68% (1).

14.1 Tilpasning av bolig

Mange brukere bor i boliger som ikke er tilrettelagt i forhold til behov de har for tilrettelegginger og hjelpemidler, og det kan være vanskelig å tilrettelegge godt nok (1). Valget står da mellom å utbedre og tilpasse den boligen brukeren har, eller å flytte til en bolig som har livsløpsstandard og der fellesområdene er universelt utformet. Det som er av betydning for personer med bevegelsesforstyrrelser er at det er trappefri atkomst eller heis, at boligen er på ett plan, at rommene er store nok og at badet er hensiktsmessig innredet.

Om utgiftene i det enkelte tilfelle skal dekkes av folketrygden eller av Husbanken, avhenger av om tiltaket er:

- ledd i en boligendring
- oppføring av ny bolig/ tilbygg/ utbedring
- anskaffelse eller installasjon av utstyr (løsøre)

Husbankens finansieringsordning er behovsprøvd, i motsetning til hjelpemidlene man kan få fra folketrygden. I NOU 2001:22 "Fra bruker til borger" konkluderes det med at det oppsplittede finansieringsansvaret ofte resulterer i at løsninger blir valgt ut fra mulig betalingskilde, og ikke ut fra hvilken løsning som er mest formålstjenlig for brukeren (17).

14.2 Omsorgsboliger

Med omsorgsbolig menes her bolig bygget med Husbankens investeringstilskudd. Omsorgsboligene må oppfylle definerte krav og standarder som er beskrevet i retningslinjer, forskrifter og veileder. Et krav til boligene er at de må være fysisk tilrettelagt slik at beboere ved behov kan motta heldøgns pleie og omsorg. I veileder fra Husbanken til retningslinjer for investeringstilskudd, datert 3.5.2010, fremgår det et skjerpet krav om at målgruppen er personer som har behov for

Siden 2004 har Husbanken og Arbeids- og velferdsetaten gjennomført "Prosjekt Boligtilpasning" i ulike kommuner og regioner. Målet er å få en bedre tilrettelegging av boliger for personer med nedsatt funksjonsevne ved å samordne bruken av de økonomiske virkemidlene gjennom en mer fleksibel, målrettet bruk av statlige låne- og tilskuddsordninger. Erfaringer og resultater fra avsluttede prosjekter viser at samarbeid mellom ulike etater og tverrfaglig samarbeid i egen kommune gir gode løsninger for brukeren. Utfordringen er størst når det gjelder universell utforming, dvs tilgjengelig adkomst av fellesarealer i flerleilighetsbygg (142).

heldøgns helse – og sosialtjenester. Boligene reguleres av husleieloven, og beboer skal ha husleiekontrakt. Noen eier boligen selv. Kommunen har tildelingsrett til omsorgsboligene (143). Omsorgsboliger kan være bemannet med fast personalbase eller bistand ytes fra hjemmetjenesten som ellers i kommunen.

NIBR v/Brevik (19) har kartlagt brukere under 67 år i kommunale boliger, og undersøkt hvor omfattende funksjonsnedsettelse de har og hvilken hovedårsak som ligger til grunn for hjelpebehovet. Brevik bruker begrepet "kommunale boliger" om både omsorgsboliger, serviceboliger og trygdeboliger. Blant 17.600 beboere i kommunale boliger var halvparten utviklingshemmede, ¼-del hadde psykiske lidelser og ¼-del hadde somatiske sykdommer som hovedårsak til hjelpebehovet. Blant de med somatiske sykdommer hadde 65% senfølger av omfattende skade,

annen medfødt funksjonshemning eller nevrologisk betingete sykdommer. Blant de under 50 år hadde mer enn halvparten stor grad av funksjonstap. Kommunale boliger synes å kunne erstatte institusjon som boform for de fleste, uavhengig av diagnose og grad av funksjonstap (19).

Tjenesteledere i hjemmetjenesten mener det mangler egnede, tilpassede omsorgsboliger for yngre personer med nevrologiske tilstander, og særlig boliger med fast personale og/eller døgnbemanning (1). I tillegg til kapasitet, pekes det på to problemer: beboersammensetning og beliggenhet. De fleste samlokaliserte omsorgsboliger, bofellesskap og bokollektiv i kommunene huser eldre mennesker. De kan ligge usentralt, og ofte i nærheten av sykehjem eller omsorgsbase.

Mange brukere ønsker seg egne boliger, samtidig som de vil ha valgfrihet i forhold til om boligen skal inngå i et fellesskap. For noen brukere, spesielt aleneboende, kan samlokaliserte boliger gi større mulighet for aktivitet og fellesskap med andre enn hvis de bor i adskilte boliger. Noen opplever også en trygghet ved å bo sammen med andre og ved å ha personale i nærheten. Samlokaliserte boliger kan derfor være bra for noen. Samlokaliserte boliger med fast personale, fra en personalbase i tilknytning til boligen eller hjemmetjenesten, bidrar også til å bygge opp fagmiljøer med god kompetanse på brukergruppens utfordringer. Samlokaliserte boliger kan også være ressurs sparende for kommunene.

Enkelte kommuner benytter noen omsorgsboliger som overgangsboliger¹⁷. Personer som har behov for midlertidig bolig med ekstra behov for oppfølging benytter dette tilbudet som et mellomopphold mellom sykehus og hjem, eller for å prøve ut omsorgsbolig som en alternativ boform. Tilbudet sees på som et viktig ledd i omsorgstrappa.

14.3 Sykehjem eller annen bolig med heldøgns omsorg og pleie

Sykehjem er en boform som kommunene plikter å ha for å gi heldøgns tjeneste til beboere som har behov for det. I tilknytning til oppholdet skal det være organisert legetjeneste, fysioterapitjeneste og sykepleietjeneste i samarbeid med andre deler av den kommunale helse- og sosialtjeneste (154).

Det er et mål at ingen brukere under 50 år skal bo i alders- og sykehjem, hvis de ikke selv ønsker det. Helsedirektoratet rapporterer årlig til Helse- og omsorgsdepartementet om personer under 50 år med nedsatt funksjonsevne i alders- og sykehjem. Informasjonen innhentes via fylkesmennene. Kartleggingen viser at kommunene arbeider for å tilby passende bolig og omsorgstilbud til alle. Noen kommuner melder at det er vanskelig å finne et passende tilbud og at det tar tid å etablere tilbudet. Noen brukere velger å bo i sykehjem etter eget ønske. NIBR v/ Brevik har målt grad av funksjonstap hos de som er

Romørens undersøkelse om tilbud til yngre personer (under 67 år) med nevrologiske sykdommer eller skader viser at midlertidig sykehjemsplass er relativt vanlig, mens permanent plass er sjeldnere. Midlertidig plass blir ofte benyttet til avlastning eller opptrening, men også når tjenestemottakeren er i dårlige faser eller venter på andre tilbud. Svært syke eller døende yngre brukere kan også bli tilbudt permanent sykehjemsplass. Sykehjemsplass blir også tilbudt i andre situasjoner der tjenestemottakeren eller pårørende ønsker det (1).

¹⁷ Verdal kommune, bydel Østensjø, Oslo kommune

på sykehjem. Åtte av ti beboere under 50 år hadde svært stor grad av funksjonstap og nesten alle var totalt hjelpeavhengige i alle basale funksjoner (19).

Det er hovedsakelig to grupper av yngre personer med funksjonsnedsettelse som bor i institusjon over lengre tid. Den ene er personer som bor i institusjon i påvente av ny bolig. Den andre er de få som bor permanent i institusjon fordi hjelpebehovet er av en slik karakter at de selv opplever at sykehjem er det beste tilbudet.

Tjenesten skal dekke helse- og omsorgsbehovet til personer med mange ulike sykdommer og store funksjonsnedsettelse, også ved alvorlig sykdom og død. Sykehjemets ansatte skal ha kompetanse innen sykepleie slik at de kan utføre pleie, stell og sykepleieroppgaver på en forsvarlig og kvalitativ god måte, tilpasset den enkeltes behov. Det arbeides også med å øke legetjenesten i sykehjem.

Enkelte brukere med neurologiske skader og sykdommer har et progredierende sykdomsforløp som medfører at de har behov for avansert og/eller symptomlindrende behandling samt omfattende pleie og omsorg. Case i kapittel 16.4 viser et eksempel på behov for omfattende og avansert hjelp både i hjemmet og i sykehjem, og hvor både omfang og fleksibilitet er godt ivaretatt. Å arbeide med alvorlig syke og døende mennesker krever også kompetanse i å ivareta og inkludere pårørende.

Flere kommuner har opprettet egne avdelinger for palliativ behandling for å ivareta bruker og pårørende på best mulig måte ved at personalets kompetanse spesialiseres og at lokalene er tilrettelagt for brukergruppen. Det samme gjelder tilbudene til yngre personer med demens.

Mange brukere med neurologiske tilstander får tilbud om korttidsopphold i sykehjem i forbindelse med rehabilitering og avlastning eller i forbindelse med utskriving fra sykehus til hjemmet. Brukerorganisasjonene og nasjonale kompetansesentre har gjennom arbeidet med denne fagrapporten pekt på at brukere ikke alltid får et tilfredsstillende tilbud på sykehjem. Det kan gjelde både de som bor der permanent og de som er der for rehabilitering. Dette kan gjelde personer i alle aldre, ikke bare de yngre.

Manglende kunnskap blant ansatte på sykehjemmet om neurologiske sykdommer og skader kan være årsaken til at de ikke kjenner til hvilke spesielle behov de ulike brukergruppene har. Reduksjon i fysisk funksjonsnivå, for eksempel gangfunksjon, kan skyldes passivering og manglende tilbud om fysisk aktivitet og også eventuelt trening. Dette kan skyldes manglende kompetanse, både når det gjelder neurologi men også når det gjelder rehabilitering. Andre årsaker kan være kapasitet eller at sykehjemmet mangler faggrupper som fysio- og ergoterapeuter (144).

Det er helt nødvendig at sykehjemmene har den kompetansen som kreves for å kunne gi et tilfredsstillende tilbud til beboerne, uansett alder og diagnose.

Som et eksempel kan upresis medisinadministrering til personer med Parkinsons sykdom skape unødige svingninger og reduksjon i funksjonsnivået. Se case i kapittel 16.5.

Kommunen har plikt til å planlegge, organisere og legge til rette for at kommunen, helsetjenesten og helsepersonell kan oppfylle de forpliktelsene de har. Spesialisthelsetjenesten, inkludert de nasjonale kompetansesentrene, kan bidra med kompetanseoverføring til ansatte. Se mer om dette i kapittel 6 om behov for personell og kompetanse.

Også i framtiden vil det være behov for sykehjem eller boform med heldøgns pleie og omsorg for personer med nevrologiske skader eller sykdommer. Ofte vil det gjelde for kortere opphold, men også som botilbud. Store kognitive vansker eller demens er en av de hyppigste årsakene til behov for permanent opphold.

Standarden på sykehjemmene øker stadig i forbindelse med nye krav til størrelse og utrustning, og regjeringen satser på økt utbygging og forbedring av både sykehjem og omsorgsboliger gjennom Husbankens investeringstillskudd.

Alle som bor i sykehjem skal ha tilbud om enerom (145) og tjenestetilbudet må tilrettelegges slik at beboere får muligheten til å leve et aktivt liv ut fra sine forutsetninger.

Anbefalinger

- Kommunene bør ha differensierte botilbud som tar hensyn til individuelle behov som gir muligheter for et selvstendig liv og muligheter for fellesskap.
- Kommunene bør vurdere å opprette særskilte stillinger for helsepersonell med kompetanse om nevrologiske tilstander. Kompetansen bør benyttes også inn i sykehjem.



Tilskuddsordning til særlig ressurskrevende helse- og sosialtjenester

Mange av brukerne med nevrologiske skader og sykdommer har et omfattende tjenestebehov, og mottar tjenester fra kommunen som utløser statlig tilskudd etter ordningen til særlig ressurskrevende tjenester. Bevilgningsansvaret for denne ordningen ligger hos Kommunal- og regionaldepartementet (KRD), men forvaltes av Helsedirektoratet. Ordningen gjelder alle diagnosegrupper. Kommunene kan kreve refusjon for direkte påløpte lønnskostnader, mens andre typer kostnader faller utenfor tilskuddsordningen. Tjenestene kan ytes i tjenestemottakers eget hjem eller i institusjon.

For mange kommuner vil etablering av omfattende tjenester til enkeltmottakere gi uforholdsmessig store kostnader i forhold til kommunebudsjettets samlede rammer. Tilskuddsordningen har som formål å sikre iverksetting av nødvendige omfattende helse- og sosialtjenester uavhengig av kommunens økonomiske stilling. Ordningen er en delvis finansiering av kommunale utgifter.

Fra de samlede utgifter trekkes øremerkede tilskudd knyttet til den aktuelle tjenestemottakeren, for eksempel vertskommunetilskudd, BPA-tilskudd og for psykisk utviklingshemmede andelen av kriteriet i rammetilskuddet. Brukerbetaling kommer også til fratrukk. Fra kommunens netto utgifter kommer kr. 865.000,- til fratrukk, som er innslagspunktet i 2010. Av den resterende sum mottar kommunene 80% i tilskudd. I 2010 ble det utbetalt tilskudd til 385 kommuner.

	2008	2009	2010
Refusjonsgrad	85%	85%	80%
Innslagspunkt	800.000	835.000	865.000
Utbetalt refusjon	2.965.835.000	3.998.091.000	4.126.521.000
Antall tjenestemottakere som omfattes av tilskuddsordningen	4.506	5.299	5.527

Tilskuddsordningen bidrar til å sikre forutsigbarhet for finansieringen av særlig ressurskrevende helse- og sosialutgifter. Ordningen anses også viktig for å sikre etablering av et tilstrekkelig og godt tjenestetilbud.

Ordningen gjelder for brukere til og med fylte 67 år. Aldersgrensen kan i teorien medføre at tjenestetilbudet kommer under press når tilskuddet faller bort pga alder. Brukerens behov for tjenester blir nødvendigvis ikke lavere etter fylte 67 år. Ordningen kan oppleves som aldersdiskriminerende. Faglig sett bør tilskuddsordninger av en slik betydning gjelde uavhengig av alder, alternativt videreføres for dem som er innunder ordninger før fylte 67 år. Det er ikke automatikk i at en endring vil medføre store økonomiske konsekvenser. Eldre med stort bistandsbehov vil fortsatt ofte få hjelp i form av en institusjonsplass.

Ordningen slik den er i dag har hatt en betydelig økning i både antall brukere og gjennomsnittlig tilskudd per bruker, men dette ser nå ut til å stabilisere seg igjen.

Rapportering for 2008 viste en 18% økning i antall brukere i forhold til 2007, og en nominell økning med 1 milliard kroner (realøkning på 0,8 mrd. kroner), eller 30%. Netto statlig utbetaling i 2007 var i underkant av 3 milliarder og i 2008 i underkant av 4 milliarder.

Det er flere årsaker til økningen i antall brukere og utbetalinger innenfor ordningen "Særlig ressurskrevende tjenester". Kommunal- og regionaldepartementet fikk i 2010 utarbeidet rapporten "Årsaker til økning i utgiftene til toppfinansieringsordningen for ressurskrevende tjenester". Rapporten beskriver en endring i brukersammensetningen, med størst økning av brukere som ikke er utviklingshemmede og en økning i kommunenes ressursinnsats per bruker på 7,7 prosent. Resultatene peker bl.a. på en økning i antall personer med psykiske lidelser og etablering av flere boligtilbud til personer med utviklingshemning, bedre registrering, tidligere underreportering, økte lønnsutgifter m.m.

Noen nevnte årsaker peker mot situasjoner som er aktuelle for brukergruppene med nevrologiske tilstander:

- økning i etterspørselen etter BPA-ordningen
- økning i botilbud med tjenester for yngre funksjonshemmede som tidligere var hjemmeboende hos foreldre
- økning i antall brukere som er i behov av omfattende bistand i egne hjem.

En oversikt utarbeidet av Helsedirektoratet viser utviklingen av tilskuddet, endringene i innslagspunkt, refusjonsgrad og antall brukere de siste tre år. Rammene for de årlige tilskuddsordninger fremkommer av de årlige budsjettvedtak i Stortinget.

To eksempler som viser hvordan kostnadsfordelingen kan bli mellom kommunen og staten ved bruk av tilskuddsordningen.

En bruker har behov for 18 timer hjelp pr. døgn, noe som utgjør ca. 3,5 årsverk per år. Netto lønnskostnader er beregnet til ca. 2,0 mill kr. pr. år. Staten refunderer 80% av kostnadene som overstiger kr. 865.000, innslagspunktet i 2010. Kommunen dekker ca. 1,1 millioner, mens staten dekker ca. 0,9 millioner.

En annen bruker har behov for hjelp av flere tjenesteytere og samlet utgjør tjenestene 30 timer per døgn. Dette utgjør ca. 5,9 årsverk per år. Samlet netto lønnsutgift for kommunen estimeres til 2,9 mill. kr. Staten refunderer 80% av kostnadene som overstiger kr. 865.000, innslagspunktet i 2010. Kommunen dekker 1,27 mill. kr, mens staten dekker 1,63 mill.

Anbefaling:

- Det bør utføres en økonomisk konsekvensutredning av hva det faglig begrunnede forslaget om innføring av en aldersuavhengig ordning vil medføre.

Vedlegg

16.1 Nasjonale kompetansesentre, jf. kapittel 3

Nasjonalt kompetansesenter for Multippel Sklerose (MS)

Senteret er et landsdekkende tilbud for pasienter, pårørende, helsepersonell og andre med behov for informasjon om MS, uten behandlingsansvar for pasienter. Senteret har ansvar for nasjonalt MS-register og Biobank, som fører en kontinuerlig oversikt over forekomsten av MS. Oppgaver og satsingsområder er definert i mandat fra departementet, og prioriterte oppgaver er fagutvikling, forskning, faglige standarder, registerepidemiologi og forskningsnettverk. Sammen med MS-forbundet er det utarbeidet Nasjonal standard for diagnostikk, behandling og oppfølging av MS. Senteret er lokalisert ved Helse-Bergen/Haukeland Universitetssykehus.

<http://www.helse-bergen.no/omoss/avdelinger/ms/Sider/enhet.aspx>

Nasjonalt kompetansesenter for bevegelsesforstyrrelser (NKB)

Senteret har ansvar for sykdomsgruppene Parkinsons sykdom, parkinsonisme, dystoni og tremor. Hovedoppgavene er forskning, utarbeiding av behandlingsstandarder, informasjonsarbeid og registerfunksjoner. Senteret har ikke behandlingsansvar for pasienter, men utvikler systematiske behandlingsplaner med utgangspunkt i behovet for tverrfaglig tilnærming til pasient og pårørende. NKB har

sin tyngde innenfor forskning ved Parkinsons sykdom og nevropsykiatri. Senteret er lokalisert ved Stavanger Universitetssykehus. www.sus.no/nkb.

Nevromuskulært kompetansesenter (NMK)

NMK er et av 16 nasjonale kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger. Det har behandlingsansvar og oppfølging i livsløpsperspektiv. Hovedoppgaven er derfor å diagnostisere og behandle pasienter med medfødte nevro-muskulære sykdommer. I tillegg driver NMK informasjon og kursvirksomhet og representerer et tverrfaglig samarbeid mellom ulike spesialister. Senteret er lokalisert ved Universitetssykehuset Nord-Norge. www.unn.no/nmk

Nasjonalt kompetansesenter for hjemmerespiratorbehandling (NKH)

Kompetansesenterets mål er et veldefinert, forutsigbart og geografisk likt fordelt tilbud av langtids mekanisk ventilasjon til aktuelle pasienter. Senteret har et nasjonalt register over pasienter med denne behandlingen, og utgjør et tverrfaglig geografisk landsdekkende nettverk for støtte til hjemmerespiratorbehandling. Senteret er lokalisert til Helse-Bergen/Haukeland universitetssykehus.

<http://www.helse-bergen.no/omoss/avdelinger/heimerespiratorbehandling/Sider/enhet.aspx>

Avdeling for kompleks epilepsi – SSE

SSE er et spesialsykehus etablert for å hjelpe de ca. 30 prosent av epilepsipasienter som ikke oppnår anfallskontroll med medisiner. Ved siden av alvorlig epilepsi har mange av disse pasientene tilleggsproblemer av nevrologisk, kognitiv eller psykososial art. Fra hele landet tar avdelingen imot personer med dårlig kontrollert epilepsi eller uklare anfall av epilepsilignende karakter, til diagnostikk, behandling, habilitering og rehabilitering. Ved siden av den kliniske virksomheten, drives det forskning og utstrakt undervisningsvirksomhet. I 2005 ble Epilepsisenteret en del av nevroklinikken på Rikshospitalet, og fra 2009 er senteret en selvstendig enhet i avdeling for kirurgi og nevrofag i Oslo Universitetssykehus. www.rikshospitalet.no/sse

Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte tilstander (TS-KS)

Tidligere Nasjonalt kompetansesenter for tuberøs sklerose, ble fra høsten 2008 tildelt ansvaret for flere diagnoser (søknad om navneendring er til behandling i HOD). Senteret utarbeider tilbud i forhold til Aicardi syndrom, Landau-Kleffner syndrom, Sturge-Weber syndrom og Tuberøs sklerose kompleks. Brukere, pårørende og fagpersoner over hele landet kan kontakte senteret uten henvisning. Senteret utgjør et av de 16 nasjonale kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger.

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser

TRS gir tilbud til 7 sjeldne diagnosegrupper hvorav ryggmargsbrokk er en. Senteret bygger opp kompetanse, formidler kunnskap og gir veiledning angående ulike forhold knyttet til alle aldersgrupper. Kunnskapsinnhenting, fagutvikling, forskning og informasjonsspredning, bl.a. gjennom oppfølgingsveiledere og kurs er hovedoppgavene. TRS er lokalisert på Sunnaas sykehus HF og er ett av 16 nasjonale kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger, www.sunnaas.no/trs

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger

Frambu gir livsløpstilbud til over 100 ulike diagnoser hvorav flere har medfødte nevrologiske tilstander, for eksempel nevronal ceroid lipofucinosose (NCL), arvelige polyneuropatier, Pompes sykdom, Friedreichs ataksi, alternerende hemiplegi. Frambu er en stiftelse med avtale med Helse Sør-Øst RHF, www.frambu.no

Senter for sjeldne diagnoser (SSD)

Senteret gir livsløpstilbud til ca 50 diagnoser hvorav Huntington sykdom er en av disse. SSD er en del av OUS/Rikshospitalet, www.sjeldnediagnoser.no/

16.2 Behov knyttet til livsfaser og familiesituasjon – en kvinne med Multippel sklerose (MS), jf. kapittel 1

Case sendt inn av MS-forbundet i Norge.

Behov for tjenester varierer med sykdomsforløp, individets livssituasjon og livsfase. Det er flere kvinner enn menn som får MS, og med noen unntak debuterer sykdommen vanligvis i 20-40 års alderen. Beskrivelsen tar utgangspunkt i en kvinne i ung voksen alder som får MS, og hennes livssituasjon.

Diagnose

Kvinnen er under utdanning ved universitetet da hun merker de første symptomer på MS som følesansforstyrrelse og styringssvikt i venstre fot. Symptomene forsvinner etter to uker uten legekontakt, men gjentar seg 6 måneder senere. I tillegg får hun tåkesyn, og hun får diagnosen MS ved nevrologisk avdeling på sykehuset. Hennes medisinske behov er i hovedsak atakk- og immunmodulerende (forebyggende) behandling, og det ivaretas ved sykehusets nevrologiske avdeling.

I denne fasen har hun behov for informasjon om MS og behandling. Hun kalles raskt inn til oppfølgende informasjonssamtale med MS sykepleier. Oppfølgingen videre blir skissert for henne, og hun får avtalt neste time hos nevrolog ved nevrologisk poliklinikk. Kontakten med MS sykepleier er nå opprettet, og hun oppfordres til å ta kontakt når det dukker opp spørsmål. Pasienten og hennes partner får raskt anledning til å delta på kurs om MS i regi av spesialisthelsetjenesten og Lærings- og mestringssenteret (LMS). Her får de informasjon om sykdommen og mulighet til å møte andre pasienter i samme situasjon. Nå kan det også være aktuelt med symptombehandling foretatt av spesialisthelsetjenesten i samarbeid med fastlegen.

Utdanning

Hun tar kontakt med MS sykepleier fordi hun har behov for å tilrettelegge studiene slik at hun kan fullføre utdanningen ved universitetet. I samarbeid med fastlegen tar hun kontakt med studieadministrasjonen for å utarbeide en hensiktsmessig studieplan, og Statens Lånekasse for Utdanning blir underrettet om forsinkelser i studieprogresjon og redusert betalingsevne. Kvinnens gangvansker aktualiserer behov for transport fra hjemmet til utdanningsinstitusjonen. MS sykepleier informerer om mulighet for kommunalt tilskudd til transport til studiestedet, og fastlegen rekvirerer transporttjeneste for henne slik at hun kan ta del i undervisningen.

Gangvanskene bedrer seg, hun fullfører utdanningen og får fulltidsarbeid. Ønsket om familie og barn melder seg, og familieplanlegging er aktuelt. Hun snakker med MS sykepleier om barneønsket, og hun får grundig informasjon fra lege og MS sykepleier om hvordan graviditet kan påvirke sykdom og behandling. Hun informeres om rettighetene hun har, og det opprettes kontakt med sosionom for å snakke om mulighetene for hjelp etter fødselen.

Familieplanlegging

Kvinnen føder et barn, og opplever tiltakende problemer med gangvansker umiddelbart etter fødsel. Hun har ikke kapasitet til å gi spedbarnet tilstrekkelig omsorg, og det blir aktuelt at mannen overtar fødselspermisjonen. Familiens ønske om at far overtar fødselspermisjon blir forelagt i søknad til det lokale NAV-kontor. Hun formidler sine behov for hjelpemidler til fastlegen, som sender henvisning til ergoterapeut i kommunen for funksjonell tilrettelegging av hjemmet. Fastlegen involverer også fysioterapeut for behandling av kvinnens gangvansker.

Etter hvert som sykdommen forverrer seg reduseres hennes mobilitet. Den kommunale hjemmesykepleien er nå viktig for å ivareta hennes behov for medisiner og omsorg. Hjemmesykepleien innhenter kompetanse fra MS sykepleier om all relevant informasjon om sykdommen. Den ukentlige hjemmehjelpen blir også en viktig ressurs i hjemmet, og bidrar blant annet til at hun kan innfri sine forpliktelser overfor familien.

Arbeidsliv

For å kunne fungere tilfredsstillende i jobben bes den kommunale ergoterapeuten om å tilrettelegge det fysiske miljøet ved arbeidsplassen hennes. Det blir stadig mer problematisk å opprettholde arbeidet fordi hun har gangvansker, ustøhet og kraftsvikt i begge ben i tillegg til økende opplevelse av utmatelse/fatigue. Hun kommer til kontroll hos MS sykepleier som informerer om muligheter og rettigheter som finnes i arbeidslivet.

Fraværet fra arbeid blir etter hvert så stort at hun ber NAV om økonomisk kompensasjon fra første sykedag. Fastlegen ser også hennes behov for rehabilitering, og sender søknad om et tre ukers opphold ved den private rehabiliteringsinstitusjonen "MS-senteret Hakadal" på Østlandet. Etter hvert blir kognitive problemer mer fremtredende, og hun rapporterer om konsentrasjonsvansker og problemer med å følge en sammenhengende tanke når det skjer mange ting på samme tid. Under rehabiliteringsoppholdet gjennomgår hun nevropsykologisk test som bekrefter kognitivt utfall. Hun rådfører seg med ergoterapeuten om ressursøkonomisering, og arbeidsgiveren følger instruksjonen fra lov om inkluderende arbeidsliv (IA) og legger til rette arbeidsforholdene blant annet ved å skjerme hennes arbeidsplass for støy, slik at hun kan utføre sine oppgaver adekvat.

Hun søker om brukerstyrt personlig assistanse (BPA), og kommunen innvilger det. BPA bruker hun til praktisk hjelp i hjemmet, hjelp før hun skal på arbeid og til å delta i sosiale aktiviteter som ellers er utlgjengelige for henne. Kvinnen er yrkesaktiv i mange år. Sykdommen tiltar, og hun opplever igjen et angrep som hemmer synet og forverrer hennes motriske funksjon. Hun får akuttbehandling ved den lokale nevrologiske avdeling, og opplever en gradvis bedring, men ingen fullstendig forbedring av helse-tilstanden.

Oppholdet ved sykehus etterfølges av en lengre periode med sykemelding. Fastlegen søker NAV om bistand til transport fra hjemmet til arbeidsplassen og stønad til bil. Etter hvert som sykdomsprogresjonen tiltar blir arbeidet stadig vanskeligere å utføre. I samarbeid med arbeidsgiver søker hun uføretrygd. Hun får anledning til å diskutere med flere hvilke konsekvenser uføretrygd får.

Individuell plan

Sykehuspersonellet vurderer helsetilstanden og ber henne ta stilling til å utarbeide en individuell plan (IP) tilpasset hennes individuelle mål og behov. Hun samtykker, og MS-sykepleier kontakter fastlegen og Koordinerende enhet for re-/habilitering i kommunen for oppstart med IP i et tverrfaglig rådgivende team. MS sykepleier blir en del av teamet på vegne av nevrologisk avdeling. Pasienten er hovedaktøren, og hennes sammensatte medisinske og psykososiale behov skal ivaretas. Hun opplever å få medvirke til valg av helsetjenester og til å påvirke sin egen livssituasjon ved deltakelsen. Pasienten foreslår koordinator for hennes IP, og koordinatoren får en nøkkelfunksjon i tjenestennettverket. Den individuelle planen blir viktig etter hvert som sykdommen utvikler seg og hun har bruk for flere koordinerte tjenester.

Familieliv

Gradvis forverret sykdomstilstand fører til at partneren vurderer å søke omsorgslønn for å ta mer omsorgsplikter i hjemmet kombinert med arbeidsliv. BPA og kommunal hjemmesykepleie fungerer også som avlastning for familien. MS sykepleier er fortsatt en rådgivende instans for hjemmetjenestene, kvinnen og hennes nære pårørende.

Barn er også pårørende. Ved ett av morens sykehusopphold ved nevrologisk avdeling kontakter MS-sykepleieren barneansvarlig helsepersonell på sykehuset. Etter samtalen med barnet tar de kontakt med helsesøster ved skolen, og formidler barnets behov. Barnet opplever stor forpliktelse for sin mor og er urolig for sykdomsutviklingen. Helsetjenesten har et stort ansvar for barn i en sårbar situasjon som pårørende til foreldre med en alvorlig nevrologisk sykdom.

Aldring

Etter 15-20 år med MS er sykdommen hennes i en "sekundærprograderende" fase. Forverringsepisodene/ attackene forekommer nå med flere års mellomrom. Hun opprettholder kontakt med nevrologisk avdeling og MS sykepleier for råd om medisinsk behandling og rehabilitering. Hun har i mange år hatt vannlatingsproblemer som hun har håndtert selv, men henvises nå til uroterapeut/urolog for vurdering av økende plager. MS sykepleier koordinerer tverrfaglig behov. Hun bor i hjemmet som er tilrettelagt for funksjonshemming sammen med sin mann. Hun får også hjelp og tilsyn av hjemmetjenestene. Elektrisk rullestol bidrar til at hun er mobil til tross for økende gangvansker. Tiltak fra kommune og spesialisthelsetjeneste bidrar til at hun kan oppleve en aktiv alderdom.

16.3 Omfattende behov for tjenester - ønske om å bli boende i eget hjem, jf. kapittel 2

Case innsendt av ALS-teamet, Oslo universitetssykehus, Ullevål

Kvinne, får diagnosen ALS, 50 år gammel. Hun er enslig og har ingen barn, men har god kontakt med sin familie. Hun er yrkesaktiv og bor i leilighet som egner seg lite for en person med funksjonsnedsettelse. Hennes hovedproblem initialt er kraftsvikt i armene, og kort tid etter hun får stilt diagnosen har hun behov for hjemmesykepleie til morgenstell for å komme seg til jobb. Hjemmesykepleien tilpasser hjelpen til tider som passer hennes behov, de møter henne når hun kommer med drosje tilbake fra jobb og hjelper henne inn og med mat. Hun ønsker å være i arbeid så lenge som mulig og får tilrettelagt arbeidsplassen sin både med hjelpemidler og funksjonsassistent. Hennes språk er intakt en lang stund fremover.

Ett år etter at hun fikk diagnosen kjøper hun seg ny bolig. Et halvår senere reduserer hun arbeidstiden og får nå noen timer BPA i tillegg til hjemmesykepleie. To år etter hun får diagnosen er det ikke forsvarlig at hun er alene om natten, og hun får assistent som sover der. Et par måneder senere slutter hun å jobbe og er hjemme med hjelp fra BPA og hjemmesykepleie ca 20 timer i døgnet. Hun er alene noen perioder på dagen.

Et halvt år senere blir det avholdt et møte hjemme hos pasienten der kommunen ønsker å ta opp alternativet om at hun skal på sykehjem. Hun har vært på sykehjem til avlastning på sommeren. Kommunen mener nå at hun er for ressurskrevende til at de klarer å gi henne det tilbudet hun trenger i hjemmet. Pasienten ønsker ikke å flytte på sykehjem og får bli boende i egen bolig med den hjelpen hun har behov for. Pasienten

ønsker ikke livsforlengende behandling, men har fått PEG som eneste tiltak. Likevel lever hun i lang tid med svært redusert funksjon. Et år senere prøves det ut øyestyring som betjening av Rolltalk da hun ikke lenger har hodekontroll til å bruke hodemus. Et halvt år senere sovner hun inn i sitt hjem.

16.4 Omfattende behov for tjenester - ønske om å flytte til sykehjem, jf. kapittel 14

Case: innsendt av ALS-teamet, Oslo universitetssykehus, Ullevål

Mann, 50 år gammel, gift, og har flere barn i skolealder da han får diagnosen ALS. Han velger å slutte i sin jobb, og sykdommen progredierer som normalt for ALS. Etter ett år får han BiPAP (et apparat for behandling av pasienter med respirasjonssvikt) som hovedsakelig brukes om natten, men som han blir mer og mer avhengig av. Han bor hjemme med hjelp fra hjemmesykepleien, og får etter hvert også BPA da han blir avhengig av hjelp til absolutt alt. Helt fra han fikk diagnosen ALS har han bestemt at han vil bo hjemme så lenge som mulig, men når det blir en for stor belastning for familien, vil han bo på sykehjem.

Etter hvert blir det mange fremmede mennesker i hjemmet; det dominerer hverdagen for familien og det blir vanskelig. Han flytter til sykehjem to år etter at diagnosen er stilt. Dette er en avdeling som er atskilt fra det vanlige sykehjemmet, og det bor mest unge funksjonshemmede her. Han har med sine assistenter som kjenner ham, og de har hovedansvaret for å bistå med den praktiske hjelpen han trenger. Sykehjemmet er i kort avstand fra hjemmet, og han er ofte hjemme på besøk. I begynnelsen er han hjemme i helgene på overnatting, og da kommer hjemmesykepleien og hjelper til, i tillegg til assistentene.

Etter et år på sykehjemmet blir han tracheostomert, og i den forbindelse har han et sykehusopphold. Han fortsetter med besøk hjem og andre turer ut, men etter hvert blir det mer at han har besøk hos seg. Hele tiden han har bodd på sykehjemmet har kameratgjengen møttes fast en dag i uka hos ham.

Han velger å avslutte respiratorbehandlingen etter 5 års sykdom.

16.5 Kompetanse knyttet til legemiddelhåndtering på sykehjem, jf. kapittel 14

Case innsendt av Nasjonalt kompetansesenter for bevegelsesforstyrrelser

N. Johnsen fikk diagnosen Parkinsons sykdom for 12 år siden, i en alder av 66 år. Johnsen hadde i mange år god effekt av medisiner og kunne lenge fortsette å ha et aktivt liv. De siste 2-3 årene har han vært plaget med mer uttalte svingninger i motorisk førlighet, dårligere balanse, stemmen er blitt svakere og han opplever at mange har problemer med å forstå hva han sier. Han er blitt mer avhengig av konas hjelp til gjennomføring av daglige og sosiale aktiviteter i og utenfor hjemmet. For å få bedre effekt av medisiner og en mer jevn fungering gjennom døgnet, er han av sin faste nevrolog satt på medisiner 6 ganger daglig.

Johnsen er nylig operert for lårhalsbrudd etter fall. Under oppholdet på sykehuset blir han vurdert til å være noe forvirret, periodevis uklar og har vansker med å orientere seg rundt på avdelingen. Tester viser symptomer på mild kognitiv svikt. Johnsen overføres til sykehjem for 3 ukers opptrening. Forvirringstilstanden avtar, men personalet på sykehjemmet rapporterer at han er lite engasjert i opptreningen. Han vil helst være i ro på rommet og virker generelt lite motivert for oppholdet. Han kan også noen dager bruke veldig lang tid til blant annet påkledning og personlig stell som han insisterer på å klare med minst mulig hjelp. Dette fører igjen til at han kommer seint i gang med måltidet, og det rapporteres at han spiser lite og har tapt vekt.

Pårørende blir fortvilet over denne endringen, da Johnsen alltid har vært opptatt av å holde seg i god form og hatt god matlyst. Kona er engasjert i flere aktiviteter utenfor hjemmet og blir engstelig for hvordan ektefellen vil klare seg når han skrives ut fra sykehjemmet. I samtale mellom pasient og pårørende kommer det fram at Johnsen får medisiner etter sykehjemmets rutiner og ikke slik han er blitt vant med å ta dem. Når dette blir formidlet til personalet viser det seg at de har liten erfaring med pasienter med Parkinsons sykdom, og mangler kunnskap om medikamentenes virkning og behovet for hyppig dosering av medikamenter.

Oversikt over anbefalte tiltak og pågående prosesser

17.1 Anbefalte tiltak

Kapittel 2

Kommunale helse- og omsorgstjenester

- Videreføre og utvide tilskuddsordningen for å fremme nye og/eller bedre måter å bistå personer med nevrologiske skader og sykdommer. "Modellutviklingsarbeid i kommunen".
- Fremme utvikling av dag- og aktivitetstilbud tilpasset målgruppen 18-67 år som også inkluderer dem som trenger bistand for å delta.
- Øke praksisnær forskning om hvilke organisasjons- og arbeidsformer i kommunene som er hensiktsmessig.
- Kommunene bør i større grad tilby "utviklende tjenester", tilpasset brukerens behov for et meningsfylt og aktivt liv.
- Kommunene bør legge til rette for opplæring og godt samarbeid mellom re-/habiliterings- og omsorgstjenesten, slik at trening av ADL- funksjoner videreføres når den intensive rehabiliteringsperioden er over.
- Hjemmesykepleien må legge til rette for at ansatte kan ivareta rollen som koordinator for IP.
- Kommunene bør imøtekomme pårørendes behov for avlastning, og finne avlastnings tiltak som både brukere og pårørende er tjent med.

Kapittel 3

Spesialisthelsetjenestens rolle

- Spesialisthelsetjenesten må samarbeide med kommunale helse- og omsorgstjenester og vektlegge ambulant oppfølging der det er hensiktsmessig.
- Det bør vurderes å justere finansieringsordningene i mer nøytral retning for å legge til rette for økt ambulant virksomhet i spesialisthelsetjenesten. Bruk av styringsmuligheten gjennom oppdragsdokumentet må også vurderes.
- RHFene og Helsedirektoratet bør gi mer informasjon om de nasjonale kompetansesentrene overfor brukere, kommunene og spesialisthelsetjenesten
- De nasjonale kompetansesentrene bør:
 - styrke sin funksjon som premissleverandør for hvordan gi gode tjenester til brukergruppene
 - øke kursvirksomheten og annen opplæring av ansatte i det tverrsektorielle tjenesteapparatet, både på individ- og systemnivå
- øke sin ambulante virksomhet eller andre metoder for veiledning til kommunene

Kapittel 4

Rehabilitering

- Regionale helseforetak bør få tydelig ansvar for å gi tilbud om rehabiliteringsopphold for flere brukere med nevrologiske tilstander, inklusiv de som har behov for praktisk bistand i det daglige.
- Rehabiliteringstilbud i spesialisthelsetjenesten må ved behov omfatte familie/pårørende.
- Rehabiliteringstilbudet i spesialisthelsetjenesten bør inngå som en fast del i behandlingsskjeden for pasienter med omfattende funksjonsnedsettelse.
- Regionale helseforetak må tilrettelegge tilbud for yngre brukere.
- Styrke kommunenes tilbud innen re-/habilitering for personer med nevrologiske tilstander.
- Fremskaffe dokumentasjon på behovene innen rehabilitering og habilitering, og hvilken effekt ulike behandlingsformer gir.
- Tilbud for opptrening bør være kontinuerlig for å hindre sekundære komplikasjoner og inaktivitet.
- Rehabilitering i forhold til yngre brukergrupper må i større grad ha utdanning, arbeid og aktivitet som klare målområder.

Kapittel 5

Betydning av fysisk aktivitet og trening

- Fremme utvikling av tilrettelagt trenings-tilbud i kommunene ved å starte 3 årig utviklingsprogram med modellkommuner.
- Styrke arbeidet med å informere om betydningen av fysisk aktivitet, spesielt rettet mot personer med nevrologiske tilstander og kommunenes tjenesteapparat.
- Etablere kompetansenettverk som kan bidra med kompetanseoppbygging og spredning av kunnskap om trening for personer med nevrologiske tilstander.

Kapittel 6

Behov for personell og kompetanse

- Etablere tverrfaglig videreutdanningstilbud for høyskoleutdannede – ”om å leve med nevrologiske skader og sykdommer”. Tilskuddsordning etableres for å fremme at ansatte tar utdanningen.
- Kommunene bør vurdere å opprette særskilte stillinger for helsepersonell med kompetanse om nevrologiske tilstander

Kapittel 7

Styrking av brukere og pårørende

- Fremme forsvarlig saksbehandling som sikrer brukeren innflytelse, herunder muligheten til å velge ulike løsninger innen kommunens rammer. Dette ses i sammenheng med implementering av reglene for saksbehandling, samt bruk av IP.
- Fremme pårørendearbeid innen helse- og omsorgstjenesten ved å:
 - Utarbeide nasjonal veileder om samarbeid med pårørende
 - Etablere felles nettside for pårørende

Kapittel 8

Behov for informasjon

- Starte utviklingsarbeid for å øke tilgjengeligheten til informasjon og kunnskap ved å:
 - Etablere nettinformasjon for relevante målgrupper om nevrologiske tilstander.
 - Samle og formidle ny kunnskap om betydningen av kontinuerlig fysisk aktivitet og trening for målgruppen.
- Videreføre tilskuddsordningen for informasjons- og veiledningsarbeid i regi av aktuelle brukerorganisasjoner.

Kapittel 9

Koordinering av tjenestene

- Satse på forløpstenkning
- Forsterke arbeidet med koordinerende enheter og individuell plan i kommunene
- Vurdere om mandatet til koordinerende enhet kan utvides til koordinerende ansvar utover re-/habilitering

Kapittel 10

Elektronisk kommunikasjon

- Tjenestene bør ta i bruk elektronisk kommunikasjon i videreutvikling av tjenester og arbeidsformer i tråd med de nasjonale eHelse satsningene.

Kapittel 11

Forskning og fagutvikling

- Styrke praksisnær forskning for brukergruppen, eksempelvis innen:
 - Trening for personer med nevrologiske tilstander
 - Forløp for utvalgte grupper med nevrologiske tilstander
 - Rehabilitering for å øke egenmestring, basert på ny kunnskap
 - Hensiktsmessige organiserings- og arbeidsformer i kommunene
- Etablere følgeforskning av nye prosjekter som får tilskudd til modellutvikling i kommunen

Kapittel 12

Utdanning, arbeid og samfunnsdeltagelse

- Fremme utvikling av samarbeidsmodeller mellom skole, helse- og omsorgstjenestene og NAV, slik at den enkelte elev eller student opplever helhet og sammenheng i tjenester
- Styrke samarbeid mellom arbeids- og velferdstjenestene og helse- og omsorgs-

tjenestene for å sikre sammenheng i tjenestene

- Styrke helse- og omsorgstjenestens kunnskap om prinsippene om universell utforming

Kapittel 13

Hjelpemidler i dagliglivet

- Investeringstilskuddet fra Husbanken til sykehjemsplasser og omsorgsboliger bør være tilpasset et krav om tilrettelegging for smarthusteknologi.
- Oppfordre og legge til rette for at ulike former for velferdsteknologi taes i bruk på en god og forsvarlig måte.

Kapittel 14

Bolig

- Kommunene bør ha differensierte botilbud som tar hensyn til individuelle behov som gir muligheter for et selvstendig liv og muligheter for fellesskap.
- Kommunene bør vurdere å opprette særskilte stillinger for helsepersonell med kompetanse om nevrologiske tilstander. Kompetansen bør benyttes også inn i sykehjem.

Kapittel 15

Tilskuddsordninger til særlig ressurskrevende helse- og sosialtjenester

- Det bør utføres en økonomisk konsekvensutredning av hva det faglig begrunnede forslaget om innføring av en aldersuavhengig ordning vil medføre.

17.2 Handlingsplaner og pågående prosesser som har vesentlig betydning for fagrapportens målgrupper.

Utviklingstrekk i samfunnet, både nasjonalt og internasjonalt, har betydning for valg av strategier og virkemidler. På seksti- og syttitallet ble det viktigste målet for politikken knyttet til funksjonshemmede utformet som prinsippet om "normalisering" og "organisatorisk og sosial integrering" (146;147). Videre på nittitallet kom det flere handlingsplaner for funksjonshemmede der det ble vektlagt tiltak for å gjøre samfunnet mindre funksjonshemmende for den enkelte, samt styrking av tiltak og rettigheter for å nå målet om full deltaking og likestilling i samfunnet (15;16;148;149). Det siste tiåret har politiske strategier, mål og tiltak handlet om å videreføre arbeidet for at personer med nedsatt funksjonsevne skal ha muligheter til personlig utvikling, deltakelse og livsutfoldelse på linje med andre samfunnsborgere (17;18).

St. meld. nr. 25 Mestring, muligheter og mening (2005-2006)

I meldingen er det gitt fem strategier for hvordan kommunenes omsorgstjenester skal møte fremtidens utfordringer:

- Kvalitetsutvikling, forskning og planlegging
- Kapasitet og kompetanseheving
- Samhandling og medisinsk oppfølging
- Aktiv omsorg
- Partnerskap med familie og lokalsamfunn

Meldingen danner utgangspunktet for Omsorgsplan 2015 der innsatsområder og tiltak konkretiseres. Omsorgsplanen dekker hele livsløpet og er en satsning for alle

brukere av omsorgstjenestene, uavhengig av alder, diagnoser eller funksjonsnedsettelse. Kompetanseløftet 2015 og Demensplan 2015 er delplaner under Omsorgsplan 2015.

Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering (2008 - 2011)

Utgangspunktet for arbeidet med gjennomføringen av strategien er å sikre at habilitering og rehabilitering blir ressursmessig riktig prioritert og at tjenesten er forankret i en grunnleggende holdning til brukermedvirkning, både i forhold til den enkelte og brukernes organisasjoner. I tillegg fremheves fem strategiske hovedgrep:

- Juridiske virkemidler brukes riktig for å realisere rehabiliteringsstrategien
- Videreutvikle etablerte tiltak
- Høyne kvaliteten på tjenestene, både i kommunene og i spesialisthelsetjenesten
- Koordinere kvalitetsutvikling og riktig prioritering innen rehabilitering

Handlingsplan for habilitering av barn og unge (2009)

Planen er avgrenset til å gjelde tjenestene innenfor helse- og omsorgssektoren, og henvender seg både til kommunene og spesialisthelsetjenesten. Målet er at den skal bidra til å sikre et samlet og helhetlig grep og en felles prioritering og økt habiliteringsinnsats innenfor denne sektoren.

St. meld. nr. 47 Samhandlingsreformen (2008 -2009)

Samhandlingsutfordringen har vært erkjent gjennom mange år. Formålet med reformen er å redusere sosiale helseforskjeller, og at alle skal ha et likeverdig tilbud om helse- og omsorgstjenester uavhengig av diagnose, bosted, personlig økonomi, kjønn, etnisk bakgrunn og den enkeltes livssituasjon. Når sykdom rammer, er det viktig at folk skal oppleve at de får tilbud om behandling og pleie med kort ventetid og med størst mulig nærhet til brukeren.

- Målene med samhandlingsreformen er:
Økt livskvalitet og redusert press på helsevesenet gjennom satsing på helsefremmede og forebyggende arbeid
- Dempet vekst i bruk av sykehustjenester ved at en større del av helsetjenestene ytes av kommunehelsetjenesten – forutsatt like god eller bedre kvalitet samt kostnads-effektivitet
- Mer helhetlige og koordinerte tjenester til pasienter og brukere gjennom forpliktende samarbeidsavtaler og avtalte behandlingsforløp

Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne (diskriminerings- og tilgjengelighetsloven) (2008)

Loven forbyr diskriminering av personer med nedsatt funksjonsevne. Den inneholder blant annet en egen bestemmelse om plikt til generell tilrettelegging (universell utforming) av all virksomhet som er rettet mot allmennheten. Loven stiller også krav til informasjons- og kommunikasjonsteknologi. Det innføres et diskrimineringsvern knyttet til manglende tilgjengelighet.

NOU 2010:5 Aktiv deltakelse, likeverd og inkludering (2010)

I denne utredningen er det foretatt en helhetlig gjennomgang av forvaltning, organisering og finansiering på hjelpemiddelområdet. Hovedformålet er å få en vurdering av mulige langsiktige grep som kan gi effektive og langvarige kvalitets- og kompetanseforbedringer i systemet for formidling og forvaltning av hjelpemidler, med sikte på å gi brukere av hjelpemidler økt mestring og livskvalitet. Det fremkommer en rekke forslag til anbefalinger og tiltak.

St. meld nr. 16 Nasjonal transportplan 2010-2019

Det overordnede målet for regjeringens transportpolitikk er å tilby et effektivt, tilgjengelig, sikkert og miljøvennlig transportsystem som dekker samfunnets behov for transport og fremmer regional utvikling. Meldingen inneholder fire hovedinnsatsområder; fremkomst og regional utvikling, transportsikkerhet, miljø, og universell utforming på en god måte. Regjeringen ønsker både å forbedre TT-ordningen og å gjøre den ordinære kollektivtransporten mer tilgjengelig for funksjonshemmede.

Nye lover: lov om kommunale helse- og omsorgstjenester og lov om folkehelsearbeid

Forslaget til ny lov er en oppfølging av St. meld. nr. 47 (2008-2009) Samhandlingsreformen og andre dokumenter som omhandler behovet for helhetlige og sammenhengende helsetjenester. Målene i reformen skal realiseres gjennom et sett av flere virkemidler, blant annet gjennom lovverket. Lovverket må derfor endres i tråd med samhandlingsreformens hensikt og mål, og det foreligger nå forslag til ny kommunal

helse- og omsorgslov og ny lov om folkehelsearbeid. Det tas sikte på at lovforslagene kan fremmes for Stortinget i form av lovproposisjoner våren 2011.

Nasjonal helse- og omsorgsplan 2011 – 2015

Regjeringen la frem samhandlingsreformen i 2009. Målet med reformen er å redusere sosiale helseforskjeller, og at alle skal ha et likeverdig tilbud om helse- og omsorgstjenester. Nasjonal helse- og omsorgsplan skal vise hvordan reformen skal gjennomføres:

- Nasjonal helse- og omsorgsplan skal bli et mer operativt redskap for prioriteringer innenfor de samlede helse- og omsorgstjenester.
- Nasjonal helse- og omsorgsplan skal sikre god politisk styring gjennom å være et strategisk styringsdokument for helse-tjenesten.

Regjeringens sysselsettingsstrategi

78.000 funksjonshemmede sier de ønsker å komme ut i jobb. Arbeidsministeren ønsker å rette spesielt fokus mot unge funksjonshemmede under 30 år som er på vei inn i arbeidslivet. To utvalg har overlevert arbeidsministeren forslag til tiltak for å sikre innpass i arbeidslivet. Utvidet prøvetid, bruk av traineeordninger, ulike økonomiske støtteordninger, kombinasjon mellom arbeid og trygd og fleksibel arbeidstid er noen av forslagene som er framkommet. Andre tiltak omhandler kompetanseheving blant arbeidsgivere og ansatte i NAV, og det foreslås å styrke hjelpemiddelsentralene.

Omsorgslønn

Regjeringen har nedsatt et utvalg som skal se på ordninger for pårørende med særlig tunge omsorgsoppgaver. Utvalget skal se på grenser mellom offentlig og privat ansvar. Et viktig hensyn i utredningen blir også hvordan pårørende, ikke minst kvinner, lettere skal kunne kombinere yrkesaktivitet med slikt omsorgsarbeid. Målgruppen for utredningen er pårørende som påtar seg særlig tyngende omsorgsoppgaver over tid, og utvalget skal se på dagens ordninger og modeller for framtidige ytelser, og skissere minst et forslag innenfor dagens omsorgslønnsordning. Utvalget skal levere sin innstilling i form av en NOU i løpet av 2011.

Innovasjon og omsorg

De kommunale omsorgstjenestene har et stort potensial for innovative grep og nyskaping i forhold til teknologi, arkitektur, forskning og organisasjonsutvikling. Et regjeringsoppnevnt utvalg skal gi en vurdering av mulighetene for produktutvikling, næringsutvikling og eksport som følge av et samarbeid mellom næringsliv og offentlig sektor på omsorgsfeltet, med spesiell vekt på utvikling av arkitektur og ny teknologi. Smarthusløsninger og ny omsorgsteknologi gir brukerne nye muligheter til å mestre egen hverdag, og kan bidra til å fremme selvstendighet og uavhengighet. Telemedisin og ny kommunikasjonsteknologi gir helse- og omsorgstjenestene mulighet til å forbedre, forenkle og effektivisere virksomheten. Utvalget skal koordinere sitt arbeid med arbeidet som forgår i Hjelpemiddelutvalget.

De nasjonale eHelse satsningene

eHelse er en samlebetegnelse som omfatter IKT-anvendelse i helsevesenet. Målet er forbedringer av kvalitet, sikkerhet og effektivitet gjennom bruk av informasjonsteknologi. IKT vil kunne bidra til å understøtte bedre samordning og kontinuitet i tjenestene, samt bidra til at ressursene utnyttes på en best mulig måte. For å ha ønsket effekt er det viktig at innføringen av IKT legger helsefaglige behov og arbeidsprosesser til grunn og kombinerer organisasjonsutvikling, endringer av rutiner og nye samarbeidsformer.

Nedenfor gjengis noen av satsingsområdene:

- *eResept:* Legen får elektronisk støtte til å foreskrive legemiddel og sender resepten elektronisk
- *Frikortprosjektet:* Alle betalte egenandeler blir automatisk registrert, og når summen overstiger grensen for frikort blir dette sendt automatisk til bruker
- *Helseportalprosjektet:* Felles offentlig nettsted som gjør tilgangen til informasjon om den enkelte og sektorens helse-tjenestetilbud enklere og mer utfyllende (www.helsenorge.no). Informasjonstjenester som www.helsebiblioteket.no og lignende videreføres

- *Nasjonalt meldingsløft:* Standardisert elektronisk informasjonsutveksling mellom tjenestesteder og -nivåer
- *Nasjonal kjernejournal:* Elektronisk grunnlagsinformasjon om brukeren gir helsepersonellet tilgang til oppdaterte basisopplysninger. Gir mulighet for rask, god og sikker pasientbehandling
- *Norsk helsenett:* Nettverk som tilfredsstiller kravene til sikker transport av elektronisk informasjon mellom aktørene
- *Nasjonale kvalitetsindikatorer:* Styrings-systemet, herunder de nasjonale kvalitetsindikatorerne, for helse- og omsorgs-sektoren skal videreutvikles
- *Nasjonalt helseregisterprosjekt:* Bedre utnyttelse av data til forskning, helseovervåking, forebygging og kvalitetsforbedring av helsetjenestene

Referanseliste

1. Romøren TI. Yngre personer med nevrologiske sykdommer eller skader: hvem er de som mottar hjemmetjenester, og hva slags hjelp får de? Gjøvik: Senter for omsorgsforskning, Østlandet; 2009. Høgskolen i Gjøviks rapportserie, 2009:1 Tilgjengelig fra: www.helsedirektoratet.no/
2. Engedal K, Haugen PK. Demens: fakta og utfordringer: en lærebok. Tønsberg: Aldring og helse; 2005.
3. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) [nettside]. Geneva: World Health Organization [oppdatert 2011; lest 2011]. Tilgjengelig fra: www.who.int/classifications/icf/en/
4. Om ICF (Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse) [nettside]. Oslo: Helsedirektoratet [oppdatert 11 jan 2011; lest feb 2011]. Tilgjengelig fra: www.helsedirektoratet.no/kodeverk_pasientklassifisering/icf/
5. Quale AJ, Schanke A-K. Resilience in the face of coping with a severe physical injury: a study of trajectories of adjustment in a rehabilitation setting. *Rehabilitation Psychology* 2010;55(1):12-22.
6. Molden TH, Wendelborg C, Tøssebro J. Levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne: analyse av levekårsundersøkelsen blant personer med nedsatt funksjonsevne 2007 (LKF). Trondheim: NTNU Samfunnsforskning; 2009. Tilgjengelig fra: www.ntnusamfunnsforskning.no/file.axd?fileDataID=50931215-cd1e-436a-b892-ca2e7f01340a
7. Mestring, muligheter og mening: framtidens omsorgsutfordringer (Omsorgsplan 2015). St.meld. nr. 25 (2005-2006). Tilgjengelig fra: www.regjeringen.no/
8. Disch PG, Vetvik E. Framtidens omsorgsbilde: slik det ser ut på tegnebrettet. Senter for Omsorgsforskning, Sør; 2009. Tilgjengelig fra: www.omsorgsor.no/content/download/486/1580/version/1/file/framtidas_omsorgsbilde_rapport.pdf
9. Lov om helsetjenestestien i kommunene (kommunehelsetjenesteloven). LOV 1982-11-19-66 . Tilgjengelig fra: www.lovdatab.no/all/nl-19821119-066.html
10. Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven). LOV-1999-07-02-63. Tilgjengelig fra: www.lovdatab.no/all/nl-19990702-063.html
11. Lov om sosiale tjenester m.v. (sosialtjenesteloven). LOV-1991-12-13-81. Tilgjengelig fra: www.lovdatab.no/all/nl-19911213-081.html
12. Veileder om saksbehandling og dokumentasjon for pleie- og omsorgstjenester. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet; 2006. Tilgjengelig fra: www.helsedirektoratet.no/
13. Brevik I. Oppgaveforskyvning mellom 1. og 2.-linjetjenesten: om utviklingen i pleie- og omsorgstjenestene 1988-2007 - all vekst i endret retning. Oslo: Norsk institutt for by- og regionforskning; 2010. NIBR-rapport 2010:1. Tilgjengelig fra: www.nibr.no/uploads/publications/342d03da541e4a39e6be2af97d5ee.pdf

14. Jakobsen T. Vi vil, vi vil, men får vi det til? Levekår, tjenestetilbud og rettssikkerhet for personer med utviklingshemning. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet; 2007. Tilgjengelig fra: www.helsedirektoratet.no/
15. Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre. St.meld. nr. 34 (1996-1997). Tilgjengelig fra: www.regjeringen.no/
16. Arbeidsdepartementet. Om handlingsplan for funksjonshemmede 1998-2001: deltaking og likestilling. St.meld. nr. 8 (1998-1999). Tilgjengelig fra: www.regjeringen.no/
17. Fra bruker til borger: en strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Oslo: Statens forvaltnings-tjeneste; 2001. NOU 2001:22. Tilgjengelig fra: www.regjeringen.no/
18. Nedbygging av funksjonshemmende barrierer: strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne. St.meld. nr. 40 (2002-2003). Tilgjengelig fra: www.regjeringen.no/
19. Brevik I. De nye hjemmetjenestene - langt mer enn eldreomsorg: utvikling og status i yngres bruk av heimebaserte tjenester 1989-2007. Oslo: Norsk institutt for by- og regionforskning; 2010. NIBR Prosjektrapport 2010:2. Tilgjengelig fra: www.nibr.no/uploads/publications/89225e603259bea89d577ba848fc9b5f.pdf
20. Gabrielsen B, Otnes B, Sundby B, Strand P. Individbasert statistikk for pleie- og omsorgstjenesten i kommunene (IPLOS). Foreløpige resultater fra arbeidet med IPLOS-data for 2009. Oslo: Statistisk sentralbyrå; 2010. Rapporter 50/2010. Tilgjengelig fra: www.ssb.no/emner/03/02/rapp_201050/rapp_201050.pdf
21. Tall fra Statistikkbanken - tabell 07459 [nettside]. Oslo: Statistisk sentralbyrå [lest 2011]. Tilgjengelig fra: statbank.ssb.no/statistikkbanken/
22. Pleie- og omsorgstjenester på strekk: sammenstilling og analyse av funn og erfaringer fra ulike tilsynsaktiviteter i 2003 og 2004. Oslo: Helsetilsynet; 2005. Rapport fra Helsetilsynet 2005:7. Tilgjengelig fra: www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/rapporter2005/helsetilsynetrapport7_2005.pdf
23. Andersen J, Askheim OP, Begg IS, Guldvik I. Brukerstyrt personlig assistanse: kunnskap og praksis. Oslo: Gyldendal akademisk; 2006.
24. Borger-/brukerstyrt personlig assistanse i et samfunnsøkonomisk perspektiv. Oslo: Econ Pöyry; 2010. Rapport 2010:26.
25. Myrvang VH. Samliv med sykdom: en studie av personer med multipel sklerose. Tønsberg: Aldring og helse; 2010.
26. Johansen V, Askheim OP, Andersen J, Guldvik I. Stabilitet og endring. Utviklingen av brukerstyrt personlig assistanse. Lillehammer: Østlandsforskning; 2010. Rapport 2010:16. Tilgjengelig fra: www.ostforsk.no/rapport/pdf/162010.pdf
27. Lov om sosiale tjenester mv. Oslo: Sosialdepartementet; 1993. Rundskriv I-1/1993.
28. Tilsynsmessige utfordringer ved brukerstyrt personlig assistanse. Oslo: Statens helsetilsyn; 2010. Internserie 2009:4. Tilgjengelig fra: www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/internserien/personlig_assistanse_internserien4_2009.pdf
29. Østby BA. Lar pasientenes behov styre. Sykepleien 2010;98(7):12-3.
30. Andersen T. Reflekterende prosesser. Virum: Dansk psykologisk forlag; 2005.

31. Forskrift om fastlegeordning i kommunene. FOR 2000-04-14-328. Tilgjengelig fra: www.lovdata.no/for/sf/ho/xo-20000414-0328.html
32. Solli O. Fastlegenes oppfatninger av rehabiliteringstilbudet for ungdom og unge voksne med kroniske sykdommer og nedsatt funksjonsevne. Oslo: Synovate; 2010. Tilgjengelig fra: www.helsedirektoratet.no/
33. Lov om tannhelsetjenestestien (tannhelsetjenesteloven). LOV 1983-06-03-54 . Tilgjengelig fra: www.lovdata.no/all/nl-19830603-054.html
34. Forskrift om vederlag for tannhelsetjenester i den offentlige tannhelsetjenesten. FOR 1984-05-24-1268. Tilgjengelig fra: www.lovdata.no/for/sf/ho/ho-19840524-1268.html
35. Langhammer B, Lindmark B, Stanghelle JK. Stroke patients and long-term training: is it worthwhile? A randomized comparison of two different training strategies after rehabilitation. *Clinical Rehabilitation* 2007;21(6):495-510.
36. Langhammer B, Stanghelle JK. Bobath or motor relearning programme? A follow-up one and four years post stroke. *Clinical Rehabilitation* 2003;17(7):731-4.
37. Langhammer B, Lindmark B, Stanghelle JK. Exercise and Health-related quality of life during the first year following acute stroke. A randomised controlled trial. *Brain Injury* 2011;22(2):135-45.
38. Tilrådingsrapport. Utvikling av lavterskeltilbud innen levestandardene fysisk aktivitet, kosthold og tobakk. Oslo: Helsedirektoratet; 2009.
39. Førde O. Søk behandling tidlig. *MS-bladet* 2009;(5):6-7.
40. Figved, N. Neuropsychiatric aspects of multiple sclerosis [ph.d.] Bergen: Universitetet i Bergen; 2007.
41. Omsorgslønnsordningen: en kunnskapsoppsummering. Oslo: Statens helsetilsyn; 2009. Internserien 2009:7. Tilgjengelig fra: www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/internserien/omsorgslonn_internserien7_2009.pdf
42. Ranheim T, Flottorp S, Austvoll-Dahlgren A, Johansen M. Effekter av tverrfaglige ambulante tjenester for pasienter med kroniske sykdommer. Oslo: Nasjonalt kunskapscenter for helsetjenesten; 2010. Rapport 2010:7.
43. Forskrift om habilitering og rehabilitering. FOR 2001-06-28-765. Tilgjengelig fra: www.lovdata.no/cgi-wift/lldes?doc=/sf/sf/sf-20010628-0765.html
44. Data fra NPR (Norsk pasientregister).
45. Andreassen M, Eriksen CØ. Ung Rehab: en kartlegging av rehabiliteringstilbudet til unge voksne hos de private rehabiliteringsinstitusjonene. Oslo: Helsedirektoratet; 2009. Tilgjengelig fra: www.helsedirektoratet.no/
46. Dietrichs E. Hjernens plastisitet: perspektiver for rehabilitering etter hjerneslag. *Tidsskrift for Den norske legeforening* 2007;127(9):1228-31.
47. Taub E, Crago JE, Burgio LD, Groomes TE, Cook EW, DeLuca SC, et al. An operant approach to rehabilitation medicine: overcoming learned nonuse by shaping. *Journal of the Experimental Analysis of Behavior* 1994;61(2):281-93. Tilgjengelig fra: doi: 10.1901/jeab.1994.61-281
48. Høyem, A. Ambulant rehabiliteringsteam ved Rehabiliteringsklinikken på UNN feirer 10 år [nettside]. Nyhetsbrev om Habilitering og Rehabilitering i Nord 4-2010: Helse Nord [oppdatert 8 des 2010; lest feb 2011]. Tilgjengelig fra: www.helse-nord.no/nyheter/ambulant-rehabiliteringsteam-ved-rehabiliteringsklinikken-paa-unn-feirer-10-aar-article80396-23003.html

49. Gjerberg E, Flottorp S, Holte HH. Organisering av fysikalsk medisin og rehabilitering i sykehus. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenteret for helsetjenesten; 2008. Rapport 2008:21. Tilgjengelig fra: www.kunnskapssenteret.no/binary?download=true&id=6472
50. Rehabiliteringsinstitusjoner [nettside]. Oslo: Helsedirektoratet [oppdatert 3 juli 2009; lest jan 2011]. Tilgjengelig fra: www.helsedirektoratet.no/habilitering_rehabilitering/rehabiliteringsinstitusjoner/
51. Privat i offentlig sektor: de private rehabiliteringsinstitusjonenes rolle og rammebetingelser. Oslo: Helsedirektoratet; 2009. Tilgjengelig fra: www.helsedirektoratet.no/
52. Sørensen LB, Kavli H. Undersøkelse om private rehabiliteringsinstitusjoner. Oslo: Synovate; 2008. Tilgjengelig fra: www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00101/Rapport_fastleger_K_101169a.pdf
53. Førde O. Tar tak i kognitive utfordringer. MS-bladet 2009;(5):11.
54. Prioritering i kommunehelsetjenesten: utvalgte tema. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet; 2007. Tilgjengelig fra: www.helsedirektoratet.no/
55. Aktivitetshåndboken: fysisk aktivitet i forebygging og behandling. Oslo: Helsedirektoratet; 2009. Tilgjengelig fra: www.helsedirektoratet.no/
56. Pate RR, Pratt M, Blair SN, Haskell WL, Macera CA, Bouchard C, et al. Physical activity and public health. A recommendation from the Centers for Disease Control and Prevention and the American College of Sports Medicine. JAMA 1995;273(5):402-7.
57. Mobilizing Research for Global Action in Policy and Practice. 3rd International Congress on Physical Activity and Public Health; 5 - 8 May 210; Toronto, Canada. Tilgjengelig fra: www.cflri.ca/icpaph/en/index.php
58. Hu G, Sarti C, Jousilahti P, Silventoinen K, Barengo NC, Tuomilehto J. Leisure time, occupational, and commuting physical activity and the risk of stroke. Stroke 2005;36(9):1994-9.
59. Myint PK, Surtees PG, Wainwright NW, Luben RN, Welch AA, Bingham SA, et al. Physical health-related quality of life predicts stroke in the EPIC-Norfolk. Neurology 2007;69(24):2243-8.
60. Foster C, Hillsdon M, Thorogood M. Interventions for promoting physical activity. Cochrane Database Syst Rev 2005;(1):CD003180.
61. French B, Thomas LH, Leathley MJ, Sutton CJ, McAdam J, Forster A, et al. Repetitive task training for improving functional ability after stroke. Cochrane Database Syst Rev 2007;(4):CD006073.
62. Van Peppen RP, Kwakkel G, Wood-Dauphinee S, Hendriks HJ, Van der Wees PJ, Dekker J. The impact of physical therapy on functional outcomes after stroke: what's the evidence? Clinical Rehabilitation 2004;18(8):833-62.
63. Morris ME, Martin CL, Schenkman ML. Striding out with Parkinson disease: evidence-based physical therapy for gait disorders. Physical Therapy 2010;90(2):280-8.
64. Martin Ginis KA, Jetha A, Mack DE, Hetz S. Physical activity and subjective well-being among people with spinal cord injury: a meta-analysis. Spinal Cord 2010;48(1):65-72.
65. Texmon I, Stølen NM. Arbeidsmarkedet for helse- og sosialpersonell frem mot år 2030. Dokumentasjon av beregninger med HELSEMOD 2008. Oslo: Statistisk sentralbyrå; 2009. Rapport 2009:9. Tilgjengelig fra: www.ssb.no/emner/06/01/rapp_helse/rapp_200909/rapp_200909.pdf

66. Årsrapport 2009: Omsorgsplan 2015. Oslo: Helsedirektoratet; 2010. Tilgjengelig fra: www.helsedirektoratet.no/
67. Samhandlingsreformen: rett behandling - på rett sted - til rett tid. St.meld. nr. 47 (2008-2009). Tilgjengelig fra: www.regjeringen.no/
68. Trainee Vestfold 12 kommunesamarbeidet i Vestfold (12k) [lest jan 2011]. Tilgjengelig fra: www.12k.no/trainee/category259.html
69. Hjelmbrekk S, Løyland K, Møller G, Vardheim I. Kostnader og kvalitet i pleie- og omsorgssektoren. Telemarksforskning; 2011. TF-rapport 2011:280. Tilgjengelig fra: www.tmforsk.no/publikasjoner/filer/1854.pdf
70. Forskrift om lovbestemt sykepleietjeneste i kommunens helsetjeneste. FOR-1983-11-23-1779. Tilgjengelig fra: www.lovdatabank.no/for/sf/ho/xo-19831123-1779.html
71. Bø TP, Håland I. Funksjonshemma på arbeidsmarknaden. Oslo: Statistisk sentralbyrå; 2010. Rapport 2010:27. Tilgjengelig fra: www.ssb.no/emner/06/01/rapp_funksjonshemmede/rapp_201027/rapp_201027.pdf
72. Utvikling gjennom kunnskap. Utviklings-senter for sykehjem og hjemmetjenester: en nasjonal satsing. Overordnet strategi 2011-2015. Oslo: Helsedirektoratet; 2010. Tilgjengelig fra: www.helsedirektoratet.no/
73. Senter for omsorgsforskning [nettside]. Gjøvik: Gjøvik University College [oppdatert 4 feb 2010; lest jan 2011]. Tilgjengelig fra: www.omsorgsforskning.no/
74. ... Og bedre skal det bli! Nasjonal strategi for forbedring i sosial- og helsetjenesten 2005-2015. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet; 2005. Tilgjengelig fra: www.helsedirektoratet.no/
75. Hvordan holde orden i eget hus : internkontroll i sosial- og helsetjenesten. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet; 2004. Tilgjengelig fra: www.helsedirektoratet.no/
76. Bøckmann K, Kjellevold A. Pårørende i helsetjenesten: en klinisk og juridisk innføring. Bergen: Fagbokforlaget; 2010.
77. Gjerde S. Coaching: hva - hvorfor - hvordan. Bergen: Fagbokforlaget; 2010.
78. Brukermedvirkning i Helse Sør-Øst [brosjyre på nett]. Tilgjengelig fra: www.helse-sorost.no/SiteCollectionDocuments/Pasient/Brukermedvirkning/Brukermedvirkning_folder.pdf
79. Nasjonal plan for selvhjelp. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet; 2004. Tilgjengelig fra: www.helsedirektoratet.no/
80. Brukermedvirkning [nettside]. Helsedia-log [oppdatert 29 jan 2010; lest jan 2011]. Tilgjengelig fra: www.helsedia-log.no/laring_og_mestring_lms/brukermedvirkning/
81. Lov om råd og anna representasjonsordning for kommunar og fylkeskommunar for menneske med nedsatt funksjonsevne. LOV 2005-06-17 nr 58. Tilgjengelig fra: www.lovdatabank.no/all/hl-20050617-058.html
82. Brukermedvirkning [nettside]. Hamar: Helse Sør-Øst RHF [lest jan 2011]. Tilgjengelig fra: www.helse-sorost.no/pasient/brukermedvirkning/Sider/side.aspx
83. Larsen E, Aasheim F, Nordal A. Brukermedvirkning, psykisk helsefeltet: mål, anbefalinger og tiltak i Opptappingsplan for psykisk helse. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet; 2006. Tilgjengelig fra: www.helsedirektoratet.no/

84. Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven). LOV 1999-07-02-61. Tilgjengelig fra: www.lovdata.no/all/nl-19990702-061.html
85. Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven). LOV-1999-07-02-64. Tilgjengelig fra: www.lovdata.no/all/nl-19990702-064.html
86. Pårørende - en ressurs: veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester. Oslo: Helsedirektoratet; 2008. Tilgjengelig fra: www.helsedirektoratet.no/
87. Barn som pårørende. Oslo: Helsedirektoratet; 2010. Rundskriv IS-5/2010. Tilgjengelig fra: www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00289/Barn_som_p_r_rende__289909a.pdf
88. Barns Beste. Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende [nettside]. Sørlandet Sykehus HF [lest 2011]. Tilgjengelig fra: www.sshf.no/artikkelMenuSrch.aspx?m=1026
89. Indredavik B, Salvesen R, Næss H, Thorsvik D, red. Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag. Oslo: Helsedirektoratet; 2010. Tilgjengelig fra: www.helsedirektoratet.no/
90. Bekkelund SI, Dietrichs E, Celius EG, Sand T, Tysnes OB. Behandling av Multipel Sklerose (MS) med natalizumag: oppstart, gjennomføring og avslutning av behandling. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet; 2007. Tilgjengelig fra: www.helsedirektoratet.no/
91. Veileder i rehabilitering av mennesker med progredierende nevrologiske sykdommer. Oslo: Helsetilsynet; 2000. Tilgjengelig fra: www.helsedirektoratet.no/
92. Prioriteringsveileder - Nevrologi. Oslo: Helsedirektoratet; 2008. Tilgjengelig fra: www.helsedirektoratet.no/
93. Prioriteringsveileder - Nevrologi. Veileder-tabell. Oslo: Helsedirektoratet; 2008. Tilgjengelig fra: www.helsedirektoratet.no/
94. Prioriteringsveileder - Nevrokirurgi. Oslo: Helsedirektoratet; 2009. Tilgjengelig fra: www.helsedirektoratet.no/
95. Prioriteringsveileder – Nevrokirurgi: veiledertabell. Oslo: Helsedirektoratet; 2009. Tilgjengelig fra: www.helsedirektoratet.no/
96. Multipel sklerose: nasjonal standard for diagnostikk, behandling og oppfølging [brosjyre]. Bergen; Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for multipel sklerose; MS-forbundet i Norge. Tilgjengelig fra: www.ms.no/sfiles/15/79/1/file/diagnostikk-behandling-oppfolging-brosjyre.pdf
97. Nasjonalt kompetansesenter for bevegelsesforstyrrelser (NKB) [nettside]. Stavanger: Stavanger Universitets-sjukehus, Helse Stavanger HF [oppdatert 13 sep 2010; lest nov 2010]. Tilgjengelig fra: www.sus.no/nkb
98. Referanseprogram for cerebral parese [nettside]. Oslo: Cerebral parese-foreningen [oppdatert 19 nov 2007; lest jan 2011]. Tilgjengelig fra: www.cp.no/index.asp?id=27745
99. National Institute for Health and Clinical Excellence. Parkinson's disease: national clinical guideline for diagnosis and management in primary and secondary care. London: Royal College of Physicians; 2006. Tilgjengelig fra: www.nice.org.uk/guidance/index.jsp?action=byID&r=true&o=10984
100. The National Collaborating Centre for Chronic Conditions. Multiple Sclerosis, National clinical guideline for diagnosis and management in primary and secondary care. London: Royal College of Physicians of London; 2004. Tilgjengelig fra: www.nice.org.uk/nicemedia/live/10930/46699/46699.pdf

101. TrygghetsNett. 12 kommunesamarbeidet i Vestfold (12k) [lest jan 2011]. Tilgjengelig fra: www.12k.no/pleie-og-omsorg/trygghetsnett-article261-209.html
102. Nasjonal rammeavtale om samhandling på helse- og omsorgsområdet: mellom Helse- og omsorgsdepartementet og KS (2007). Tilgjengelig fra: www.regjeringen.no/upload/HOD/Vedlegg/Omsorgsplan_2015/Nasjonal_rammeavtale_om_samhandling_pa_helse-_og_omsorgsomraadet.pdf
103. Gautun H, Grønningsæter A. Kompetanseheving - en vei til bedre samarbeid? Prosjekt nevrologisk rehabilitering. Oslo: Fafo; 2002. Fafo rapport 403. Tilgjengelig fra: www.fafo.no/pub/rapp/403/403.pdf
104. Tall fra KOSTRA 2009. Tilgjengelig fra: www.ssb.no/kostra/
105. Perspektiver på god praksis: en undersøkelse av koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i kommuner. Oslo: Rambøll på oppdrag fra Helsedirektoratet; 2010. Tilgjengelig fra: www.helsedirektoratet.no/
106. Forskrift om individuell plan etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven. FOR 2004-12-23-1837. Tilgjengelig fra: www.lovdata.no/cgi-wift/liles?doc=/sf/sf-20041223-1837.html
107. Veileder for inngåelse og videreutvikling av lokale samarbeidsavtaler mellom kommuner og regionale helseforetak. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2007. Tilgjengelig fra: www.regjeringen.no/upload/HOD/veileder.pdf
108. The chronic care model [nettside]. Improving Chronic Illness Care, MacColl Institute for Healthcare Innovation [oppdatert 2010; lest nov 2010]. Tilgjengelig fra: www.improvingchronic-care.org/
109. Samspill 2.0. Nasjonal strategi for elektronisk samhandling i helse- og omsorgssektoren 2008-2013. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2008. Tilgjengelig fra: www.helsedirektoratet.no/
110. Lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger (helseregisterloven). LOV-2001-05-18-24. Tilgjengelig fra: www.lovdata.no/all/nl-20010518-024.html
111. Forslag til nasjonal kjernejournal [nettside]. Oslo: Helsedirektoratet [oppdatert 31 jan 2011; lest feb 2011]. Tilgjengelig fra: www.helsedirektoratet.no/samspill/kjernejournal/forslag_til_nasjonal_kjernejournal_787594
112. NevroNor - en nasjonal satsning på nevrovitenskaplig forskning [nettside]. Forskningsrådet [lest nov 2010]. Tilgjengelig fra: [www.forskningsradet.no/servlet/Satellite?c=Page&pagename=nevronor%2FHovedsidemal&c](http://www.forskningsradet.no/servlet/Satellite?c=Page&pagename=nevronor%2FHovedsidemal&cid=1224698072603)
[id=1224698072603](http://www.forskningsradet.no/servlet/Satellite?c=Page&pagename=nevronor%2FHovedsidemal&c)
113. The Norwegian Center for Stem Cell Research [nettside]. Oslo University Hospital, Rikshospitalet [lest nov 2010]. Tilgjengelig fra: www.stemcellnorway.org/?k=ncs/frontpage
114. Evaluering av bioteknologiloven: status og fagutvikling på områdene som reguleres av loven. Oslo: Helsedirektoratet; 2011. Tilgjengelig fra: www.helsedirektoratet.no/
115. Dahm KT, Reinart LM. Effekten av fysioterapi for pasienter med Parkinsons sykdom. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten; 2011. Rapport 2009:21. Tilgjengelig fra: www.kunnskapssenteret.no/binary?download=true&id=10251

116. Ranheim T, Flottorp S, Holte HH. Effekt av rehabilitering på deltaking sosialt og i samfunnet. Oslo: Nasjonalt kunnskaps-senter for helsetjenesten; 2009. Rapport 2009:27. Tilgjengelig fra: www.kunnskapssenteret.no/binary?download=true&id=11806
117. Dahm KT, Landmark B, Reinart LM. Betydningen av personellkompetanse for å bedre sosial deltakelse og aktivitet for brukere av kommunale hjemmetjenester. Oslo: Nasjonalt kunnskaps-senter for helsetjenesten; 2009. Rapport 2009:13. Tilgjengelig fra: www.kunnskapssenteret.no/binary?download=true&id=9632
118. Oxman AD, Bjørndal A, Flottorp S, Lewin S, Lindahl AK. Integrated health care for people with chronic conditions: a policy brief. Oslo: Norwegian Knowledge Centre for the Health Services; 2008. Tilgjengelig fra: www.kunnskapssenteret.no/binary?download=true&id=8300
119. Stabil sysselsetting for funksjons-hemmede. Arbeidskraftundersøkelsen. Tilleggsundersøkelse om funksjons-hemmede, 2. kvartal 2010 [nettside]. Statistisk sentralbyrå [oppdatert 6 sep 2010; lest okt 2010]. Tilgjengelig fra: www.ssb.no/akutu/
120. Dahl E, van der Wel KA, Harsløf I. Arbeid, helse og sosial ulikhet. Oslo: Helsedirektoratet; 2010. Tilgjengelig fra: www.helsedirektoratet.no/
121. Lov om grunnskolen og den vidaregå-
ande opplæringa. LOV 1998-07-17-61. Tilgjengelig fra: www.lovdata.no/all/nl-19980717-061.html
122. Statped: Statlig spesialpedagogisk støttesystem [nettside]. Utdannings-direktoratet; Statped [lest feb 2011]. Tilgjengelig fra www.statped.no/
123. Øverby kompetansesenter [nettside]. Utdanningsdirektoratet; Statped [lest feb 2011]. Tilgjengelig fra: Tilgjengelig fra www.statped.no/overby
124. Arbeidskraftundersøkelsen. Tilleggs-undersøkelse om funksjonshemmede, 2. kvartal 2010 [nettside]. Oslo: Statistisk sentralbyrå [oppdatert 6 sep; lest jan 2011]. Tilgjengelig fra: www.ssb.no/akutu/
125. Børsheim IT. Unge funksjonshemm-ede: utdanning - en utfordring. Om hvordan unge funksjonshemmede erfarer sine muligheter og begrensinger for å fullføre videregående opplæring. Bergen: Institutt for vernepleie og sosialt arbeid, Avdeling for helse og sosialfag, Høgskolen i Bergen; 2009.
126. Magnus E. Student som alle andre: en studie av hverdagslivet til studenter med nedsatt funksjonsevne. Trondheim: Norges teknisk-naturviten-skapelige universitet; 2009.
127. Rett til læring. Oslo: Departementenes servicesenter, Informasjonsforvaltning; 2009. NOU 2009:18. Tilgjengelig fra: www.regjeringen.no/
128. Arbeids- og inkluderingsdepartementet. Arbeid, velferd og inkludering. St.meld. nr 9 (2006-2007). Tilgjengelig fra: www.regjeringen.no/
129. Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011: særtrykk av St. prp. nr. 1 (2007-2008) kapittel 9. Oslo: Helse og omsorgsdepartementet; 2010. Tilgjengelig fra: www.regjeringen.no/
130. Norvoll R, Fossetøl K. Funksjons-hemmede og arbeid: en kunnskapssta-tus. Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet; 2010. AFI-notat 2010:3. Tilgjengelig fra: www.afi-wri.no/stream_file.asp?iEntityId=5109

131. ICF, Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse [oversatt og tilrettelagt av KITH]. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet; 2003.
132. Hjelpemidler [nettside]. Arbeids- og velferdsetaten [lest jan 2011]. Tilgjengelig fra: www.nav.no/Helse/Hjelpemidler/
133. Samferdselsdepartementet. Nasjonal transportplan 2010-2019. St.meld. nr 16 (2008-2009). Tilgjengelig fra: www.regjeringen.no/
134. Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne (diskriminerings- og tilgjengelighetsloven). LOV 2008-06-20-42. Tilgjengelig fra: www.lovdatabank.no/all/hi-20080620-042.html
135. Aktiv deltakelse, likeverd og inkludering: et helhetlig hjelpemiddeltilbud. Oslo: Departementenes servicesenter, Informasjonsforvaltning; 2010. NOU 2010:5. Tilgjengelig fra: www.regjeringen.no/
136. Behandlingshjelpemidler. Nasjonale retningslinjer, del 1 Nasjonal Nettverksgruppe for behandlingshjelpemidler [lest jan 2011]. Tilgjengelig fra: www.behandlingshjelpemidler.no/article.php?id=22
137. Kovacevic G. Robotter til eldre- og handicapområdet: en introduksjon til robottyper og -muligheter. Taastrup, Danmark: Hjælpemiddelinstittet; 2011. Tilgjengelig fra: www.hmi.dk/media/-300023/files/Robotter_til_aldre-_og_handicapområdet.pdf
138. Fremtidens alderdom og ny teknologi. Oslo: Teknologirådet; 2009. Rapport 2009:1. Tilgjengelig fra: www.teknologiradet.no/dm_documents/Rapport_Fremtidens_Alderdom_web_ukiNV.pdf
139. Laberg T, Aspelund H, Thygesen H. Smarthusteknologi - planlegging og drift i kommunale tjenester. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet, Deltasenteret; 2004. Tilgjengelig fra: www.helsedirektoratet.no/
140. Brattvoll M, Falao KV, Laberg T. Innføring av smarthusteknologi i den kommunale pleie- og omsorgstjenesten. Trømsø; Oslo: Nasjonalt senter for telemedisin; Sosial- og helsedirektoratet, Deltasenteret; 2004. Tilgjengelig fra: www.telemed.no/getfile.php/88818.357/Smarthusrapport-2004-med%20omslag%5B1%5D.pdf
141. Norge universelt utformet 2025: Regjeringens handlingsplan for universell utforming og økt tilgjengelighet 2009-2013. Oslo: Barne- og likestillingsdepartementet; 2009. Tilgjengelig fra: www.regjeringen.no/
142. Funksjonshemming [nettside]. Husbanken [oppdatert 2010; lest feb 2011]. Tilgjengelig fra: www.husbanken.no/Venstremeny/Vanskeligstilte%20paa%20boligmarkedet/Funksjonshemming.aspx
143. Veileder til retningslinjer for investerings-tilskudd fra Den Norske Stats Husbank til sykehjemsplasser og omsorgsboliger. Husbanken; 2010. Tilgjengelig fra: [www.husbanken.no/regelvrk/hb-nr.nsf/B849FFD73A9F5707C12574490025905B/\\$FILE/8c8.pdf](http://www.husbanken.no/regelvrk/hb-nr.nsf/B849FFD73A9F5707C12574490025905B/$FILE/8c8.pdf)
144. Riksrevisjonens undersøkelse av kvalitet og samarbeid i pleie- og omsorgstjenestene til eldre. Oslo: Riksrevisjonen; 2009. Rapport 2009:1.
145. Forskrift om en verdig eldreomsorg (verdighetsgarantien). FOR-2010-11-12-1426. Tilgjengelig fra: www.lovdatabank.no/for/sf/ho/ho-20101112-1426.html
146. Sosialdepartementet. Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede. St. meld. nr. 88 (1966-1967).

147. Sosialdepartementet. Funksjonshemmede i samfunnet. St.meld. nr. 23 (1977-1978).
148. Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1990-1993. Oslo: Regjeringen; 1990.
149. Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1994-1997. Oslo: Regjeringen; 1993.
150. Forslag for å få flere funksjonshemmede i arbeid [nettside]. Arbeidsdepartementet [oppdatert 25 jan 2011; lest feb 2011]. Tilgjengelig fra: www.regjeringen.no/nb/dep/ad/aktuelt/nyheter/2011/forslag-for-a-fa-flere-funksjonshemmede-.html?id=631697
151. Kaasa utvalget om omsorgslønn [nettside]. Helse- og omsorgsdepartementet [lest feb 2011]. Tilgjengelig fra: www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dep/Styrer-rad-og-utvalg/kaasa-utvalget-om-omsorgslonn.html?id=613857
152. Innovasjon og omsorg [nettside]. Helse- og omsorgsdepartementet (regjeringen.no) [oppdatert 2 jul 2009; lest feb 2011]. Tilgjengelig fra: www.regjeringen.no/nb/dep/hod/aktuelt/nyheter/2009/innovasjon-og-omsorg.html?id=570649
153. Nøkkeltall for helsesektoren 2009. Oslo: Helsedirektoratet; 2010. Tilgjengelig fra: www.helsedir.no/
154. Forskrift for sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie. FOR FOR-1988-11-14-932. Tilgjengelig fra: www.lovdata.no/cgi-wift/ldles?doc=/sf/sf/sf-19881114-0932.html

Helsedirektoratet

Pb 7000 St. Olavs plass, 0130 Oslo

Tlf.: 810 20 050

Faks: 24 16 30 01

www.helsedir.no

