



Forløpsgruppe  
multifunksjonshemmede barn

**Oktober 2009**

# Forløpsgruppe multifunksjonshemmede barn

## Innhold

1. Forord.....	2
2. Gruppens arbeid.....	3
3. Om multifunksjonshemmede barn.....	4
4. Beskrivelse av brudd .....	5
5. Lovmessige forhold.....	8
6. Økonomiske ordninger/finansieringsordninger .....	8
7. Er målet for prosessen kjent for aktørene og omforent? .....	9
8. Organisasjonsmessige forhold som er til hinder for samhandlingen.....	10
9. Områder for forbedring .....	10
10. Hvor i forløpet kunne en venstreforskyvning av ressursinnsatsen i retning av mer forebygging ha vært satt inn?.....	12
11. Ytterligere råd til departementet .....	12
12. Oppsummering.....	13

## 1. Forord

Denne rapporten er laget som en del av Helse- og omsorgsdepartementets arbeid med samhandlingsreformen, jf. St. meld. nr. 47 (2008 – 2009) Samhandlingsreformen – Rett behandling – på rett sted – til rett tid. Utgangspunktet for arbeidet er den vekt som det i samhandlingsreformen legges på at pasienter og brukere skal motta koordinerte tjenester. I stortingsmeldingen pekes det på at en viktig del av samhandlingsreformens utviklingsarbeid er at det kan legges til rette for at brukere/brukerorganisasjoner, ansattes organisasjoner, virksomheter og kommunale og statlige organer kan utvikle felles forståelse av hva som for de enkelte gruppene er gode pasientforløp og hvilke krav dette bør medføre til systemutvikling og samhandling.

Som et element i en slik arbeidsform, og for å vinne erfaring med arbeidsformen, ble det våren 2009 etablert 13 arbeidsgrupper som på sine respektive områder skulle gi tilbakemeldinger om pasientforløp. I mandatet ble det tatt inn en spørsmålsliste der søkelyset ble satt på hva som er gode pasientforløp, hvor godt disse realiseres i dagens helse- og omsorgstjeneste og i hvilken grad det oppfattes å være brudd eller risiko for brudd i forløpene. Det ble lagt opp til et standardisert møteopplegg, med tre møter i den enkelte gruppen. Det ble valgt å sette kort tidsfrist for arbeidet, med erkjennelse av at bruksmåten av rapportene måtte ta hensyn til denne forutsetningen. Siktemålet med arbeidet var todelt:

- Å bringe fram synspunkter om pasientforløp og bruddproblematikk på det aktuelle området.
- Å vinne erfaring med bruk av en arbeidsform der organisasjonene til pasienter/brukere, til ansatte og til øvrige aktørgrupper i fellesskap arbeider med å utvikle felles forståelse av hva som er gode pasientforløp, både med sikte på å utvikle forståelse for hverandres posisjoner og for å identifisere hva som kan være aktuelle utviklingstiltak.

Det skal understrekes at de 13 utvalgte områdene ikke må sees som et dekkende eller fullstendig representativt utvalg for grupper der samhandlingsbehov gjør seg gjeldende. I denne omgang var poenget at en viss bredde av pasient- og brukergrupper skulle være representert, vel vitende om at flere andre gruppe ville vært like aktuelle.

Alle 13 gruppene har nå avsluttet arbeidet.

I stortingsmeldingen ble det på generell basis orientert om arbeidet og tilbakemeldinger, inkludert at det ble fokusert på hvordan de stramme tidsfristene burde påvirke bruk og oppfølging av rapportene. Det vises til vedlegg 3 der stortingsmeldingens omtale av arbeidet er omtalt. Helse- og omsorgsdepartementet legger vekt på at arbeidet som er gjennomført er å betrakte som starten på et arbeid der det skal fokuseres på gode pasientforløp og ulike utviklingstiltak som kan understøtte dette. I tillegg til den bruk av rapportene som er gjort i stortingsmeldingen vil to bruksmåter av det mottatte materialet stå sentralt:

- At arbeidet og rapportene gir innspill til forståelser og utviklingstiltak på de aktuelle områdene som det kan gjøres bruk av i videre utviklingsarbeid om pasientforløp. Stikkord for det videre arbeidet vil både være kvalitetssikring, ref. den begrensede tid som har vært tilgjengelig for arbeidet, og forankring, ref. at de korte tidsfristene for arbeidet ga begrensede muligheter for deltakerne for drøftinger i sine organisasjoner. I tillegg til hva som her og i stortingsmeldingen sies om rammer og implikasjoner for arbeidet vises det til særskilte forord for den enkelte rapport der deltakerne i gruppene er gitt anledning til å gi sine merknader om premissene for sin medvirkning i arbeidet. Det skal også gjøres oppmerksom på at Legeforeningen har sendt brev der de opplyser følgende: *”Legeforeningen er positiv til at en forsøker å beskrive forløp for pasientgrupper og bruker dette til å kartlegge og beskrive mulige forbedringer i behandlingsskjedene. Ut fra en samlet vurdering finner derfor Legeforeningen at vi ikke kan stå bak de fremlagte rapportene slik de nå foreligger. Legeforeningen finner at rapportene er av en kvalitet som tilsier at de ikke kan anvendes inn i Stortingsmeldingen om samhandling. Legeforeningen anbefaler, dersom dette arbeidet skal videreføres, at en benytter erfaringene en har gjort i forsøk på å beskrive pasientforløp inn i et arbeid for å utvikle en mer helhetlig metode for arbeid med beskrivelse av pasientforløp. Metoden bør så testes og justeres i et pilotprosjekt før en kan gå videre i beskrivelse av pasientforløp.”*
- At arbeidet og rapportene vil inngå i underlaget for videre systemutviklingsarbeid, det vil si hvordan tjenester og myndigheter framover bør gjennomføre prosesser som på best mulig måte er understøttende for gode pasientforløp.

## 2. Gruppens arbeid

Gruppens mandat har vært å besvare åtte spørsmål i en rapport på inntil ti sider, der hensikten er å gi innspill på systemnivå. Forløpsgruppen er bedt om å identifisere brudd i kjeden og hvordan lovgivning, finansiering og organisasjonsmessige forhold og andre systemforhold bidrar til brudd. Gruppen er videre bedt om å spille inn på områder for forbedringer og gi råd om hvordan pasientenes behov for koordinerte tjenester bør ivaretas.

Det er avholdt tre møter i forløpsgruppa, to halvdagsmøter og et heldagsseminar. Medlemmer i gruppa har utarbeidet forløpsbeskrivelser som har vært grunnlag for diskusjonen omkring spørsmålene som skal besvares. Forløpsgruppe multifunksjonshemmede barn har tatt utgangspunkt i de spørsmål som er stilt til gruppene.

Arbeidet med forløp er i en innledende fase og vil bli fulgt opp i det videre arbeidet med samhandlingsreformen.

Deltakere i forløpsgruppe multifunksjonshemmede barn:

Kari Irene Solheim Hansen (leder)

Ingunn Aalvik (sekretær)

Lisbeth Myhre, Helsedirektoratet

Einar Georg Johanesen, FFO

Torbjørn Hodne, FFO

Hanne Fjerdingsby Olsen, SAFO

Ingrid Bjørnstad, SAFO

Marte Kvittum Tangen, Den norske legeforening

Anne Margrethe Rostad, Norsk Psykologforening

Karl Haakon Sævold, Delta

Kristin Gjerløw, Fagforbundet

Beate Basing, Fellesorganisasjonen (FO)

André Grundevig, NSF

Karen Therese Sulheim Haugstvedt, Norsk Fysioterapeutforbund

Sonja Elkjær, Norsk Ergoterapeutforbund

Gro Tungland, KS

Leif-Edvard Vonen, KS

Anne Grete Robøle, Fylkesmannen i Hordaland

Marte Kvittum Tangen, Den norske legeforening har ikke møtt.

De regionale helseforetakene har ikke oppnevnt representant.

### **3. Om multifunksjonshemmede barn**

Multifunksjonshemming kan beskrives som store sammensatte vansker der flere funksjoner er nedsatt, som for eksempel språk, motorikk, syn og hørsel.

Multifunksjonshemming innebærer store utfordringer i forhold til utvikling av kognitive funksjoner og forståelse av kommunikasjon og samspill. Barnets ulike funksjonsområder virker sammen slik at de kan forsterke hverandre. Dette kan skape store samspills- og kommunikasjonsvansker, slik at barnet får problemer med å mestre egen aktivitet i forhold til omverden. Barn og unge med funksjonshemming har et omfattende hjelpebehov og trenger tett oppfølging. Det er nødvendig med tverrfaglig og tverretatlig tilrettelegging og samarbeid, i tillegg til den ekstra innsatsen foreldrene hele tiden gjør.

Det finnes ikke statistikk over antall multifunksjonshemmede barn. Det finnes statistikk over mottakere av ulike typer ytelser. I 2006 var det 6 883 personer i alderen 0-17 år som mottok avlastning. I 2007 var det 13 641 personer i alderen 0-17 år som mottok en eller annen form for pleie- og omsorgstjeneste fra kommunen. Pleie- og omsorgstjenester omfatter avlastningsopphold, omsorgslønn og andre pleie- og omsorgstjenester. I 2007 var det 1 141 personer i alderen 0-17 som mottok hjemmertjenester (hjemmesykepleie og praktisk bistand). Av disse hadde vel 400 personer et bistanndsbehov som ble betegnet som middels til stort eller omfattende.

## 4. Beskrivelse av brudd

Det finnes mange eksempler på at samhandling mellom ulike aktører innenfor helse- og sosialtjenesten svikter. Svikt i samhandlingen er definert som brudd i behandlingsskjeden. Disse bruddene kan ha ulike karakter. Vanligst er kanskje brudd i kunnskaps- og informasjonsflyten mellom tjenesteyterne.

Forklaringer på at brudd oppstår kan være

- det kan skje brudd både langs tidsaksen og mellom nivåer. Det settes ofte inn feil tiltak til feil tid, og mange tiltak settes inn for seint
- ulike faglig ideologi hos tjenesteutøvere som skal bistå i utvikling av individuell plan – mange har en behandlingssideologi og ikke en habiliteringssideologi
- ulike faggrupper har forskjellig forståelse av problemene
- helsepersonell har manglende kjennskap til lover og forskrifter
- mange kommuner har manglende ressurser til en reell koordinatorfunksjon for familien
- manglende ansvarsfordeling og ressurser knyttet til ansvaret for individuell plan (i ansvarsgruppen) og til utøvende tiltak
- barneavdelingene blir ofte en erstatning for fastlegen, og dermed brytes forbindelsen mellom spesialisthelsetjenesten og det kommunale tjenesteapparatet
- fastlegene har liten kunnskap om barn med multifunksjonshemming, noe som svekker familiens tillit til fastlegen
- foreldrene får for lite oppfølging og ressurser i sin utsatte situasjon

Bruddene som beskrives kunne ha vært helt eller delvis unngått dersom tjenesteutøvere hadde bidratt til informasjon til familiene om deres rettigheter og startet arbeidet med individuell plan tidlig. Helsedirektoratet har nylig revidert heftet: ”Barn og unge med nedsatt funksjonsevne – hvilke rettigheter har familien?”

Samhandlingskompetanse er viktig, og må læres. En god koordinator er avgjørende for kontinuitet og kvalitet i tjenesten. Det er vanskelig å være koordinator når en ikke kjenner øvrig hjelpeapparat, og det ikke er satt av ressurser til oppfølging.

### Diagnose

Noen kan få diagnose ved fødsel, men for mange kan det gå tid før diagnose stilles. Dette kan skyldes at det å stille diagnose kan være vanskelig, og at det kan finnes en ”vente og se” holdning, fordi mange små-avvik viser seg å være normalvarianter.

I en del tilfeller opplever foreldre snillisme fra fødeavdelingen eller barneavdelingen. Personellet sier ikke fra om tegn som kan gi mistanke om at en alvorlig sykdom eller funksjonshemming foreligger. Dette kan forsinke kontakt med barnehabiliteringstjenesten. Foreldre kan ha uro for at det er noe som er galt med barnet. Dersom funksjonsnedsettelse ikke beskrives som grunnlag for tiltak på ulike nivå, får en kontinuerlige brudd. At en ikke ser alvorret i situasjonen kan føre til at tiltak

settes i verk senere enn nødvendig. NAV's regelverk er ofte knyttet til diagnose. Relevante tiltak kan bli utsatt i påvente av diagnose. Å få diagnose er derfor viktig. At tiltak knyttes til diagnose bør endres.

### Utredningsfasen

Utredningsfasen er gjerne første fase i barnets liv, og kan være kort eller i noen år. Selv om en ikke kommer fram til en diagnose i denne fasen, må utviklingsavvik som oppdages senere i livet, som kan bidra til å fastsette diagnose ikke overses, men beskrives og følges opp.

Før diagnose stilles har foreldre eller helsepersonell ofte mistanke om utviklingsavvik. I en del tilfeller ønsker en å vente og se, før en setter i gang en utredning med tanke på å komme fram til en diagnose. Mistanke om utviklingsavvik må beskrives tydelig. Noen barn får ikke diagnose før etter 2-5 år, noen enda senere. I en del tilfeller finner en ikke en sikker diagnose. Uten diagnose eller foreløpig diagnose kan det være vanskelig å utløse støtteordninger i NAV.

### Småbarnsalder

Manglende samarbeid mellom barneavdeling og barnehabiliteringstjenesten i spesialisthelsetjenesten kan bidra til brudd. Dette kan føre til at nødvendig utredning ikke blir gjort, eller at utredning blir gjort to ganger, kanskje med ulikt resultat. Barnehabiliteringstjenestene har kunnskap som barneavdelingen ikke har, og det er viktig at denne tjenesten ikke kommer for sent inn.

Barnehabiliteringstjenestene i de ulike helseforetakene kan ha for lite kompetanse eller for liten kapasitet i forhold til behovet. I mange av tjenestene er det behov for styrking av kompetansen og et bredere tverrfaglig sammensatt team. Manglende primærkontakt i spesialisthelsetjenesten når diagnosen er stilt kan bidra til manglende oppfølging. Når barnet skal skrives ut fra sykehus er ofte kontakten med primærhelsetjenesten ikke god nok. Overføring av kunnskap til primærhelsetjenesten er mangelfull, og det er manglende samarbeid om videre oppfølging av det enkelte barn og familien. Kommunen er ofte ikke forberedt på å ta imot et barn med en alvorlig funksjonshemming og har ikke tilstrekkelig fagkompetanse og ikke tilstrekkelige ressurser.

I denne fasen har foreldre ofte ikke fått kunnskap om rettigheter, og de har ofte ikke fått tilstrekkelig informasjon fra spesialisthelsetjenesten om tilstanden og veiledning om hva som finnes av hjelpeordninger. Foreldrene savner ofte en koordinatorfunksjon i kommunen som har tilstrekkelig kompetanse når det gjelder rettigheter, og kontakt med spesialisthelsetjenesten når det gjelder faglig utredning. Samarbeid mellom ulike fagpersoner er ofte mangelfullt.

Manglende samarbeid mellom opplæringsetaten og helsevesenet kan bidra til manglende helhet i tilbudet. StatPed kan være en viktig rådgivende instans i barnehagen.

I noen tilfeller vil barnet ha behov for tjenester fra BUP. Manglende samarbeid mellom kommunen og BUP eller barnehabiliteringstjenesten i spesialisthelsetjenesten og BUP kan føre til at barnet ikke får den hjelpen det trenger.

Multifunksjonshemmede barn kan ha mange diagnoser og behov for hjelp fra mange aktører/etater. Hvert enkelt barn får ofte ikke god nok hjelp av alle aktører. Habiliteringstjenesten tenker ikke alltid muligheter for denne gruppa. Mange har behov for alternativ kommunikasjon. Dette er ofte ikke tilstrekkelig ivaretatt, bl.a. ved at det er manglende samarbeid med StatPed, som er den instans som kan noen om kommunikasjon.

Det kan være manglende avlastning i tidlig fase, fordi det kan være vanskelig å finne velegnede personer som kan gi avlastningstilbud. Erfaring tilsier at det også kan være mangel på fantasi til å finne de gode løsningene for de ulike familiene.

#### Livsfaseoverganger

Brudd skjer ofte ved livsfaseoverganger fordi mye av personalet skiftes ut. Nye fagpersoner skal informeres og bli kjent med barnet/ungdommen og familien. Nye fagpersoner er ikke kjent med hvilke tjenester som er gitt og hvilke planer som er lagt, og heller ikke hva brukeren og foreldrene ønsker og har som mål. Det er mange som skal ha overført kunnskap. Planlegging ved overganger kommer ofte i gang for sent. Foreldrene må tas på alvor og inkluderes i samarbeidet.

#### Overgang til barnehage og grunnskole og videregående skole

En ser ofte brudd i forbindelse med overgang til barnehage og skole. Forberedelsene har ikke vært tilstrekkelige. Manglende tilrettelegging kan være et problem. Ved overgang til videregående skole har fylkeskommunen et ansvar. I mange tilfeller får ikke barnet velge skole. Etter inntak kan det bli for kort tid til informasjons- og kompetanseoverføring fra kommunen til fylkeskommunen. Det kan oppstå uklarheter både i forhold til ansvar og økonomi når det gjelder hjelp til legemiddelhåndtering i skoletiden. Det kan oppstå problemer i forhold til dagtilbud før og etter skoletid, noe som kan innebære at foreldre må ha redusert arbeidstid for å ta seg av barnet. Hjelpstønad bortfaller som regel når avlastningen overstiger 50 prosent. Samtidig kan arbeidsmengden/ansvaret på foreldrene øke når barnet er i videregående skole. Brudd kan også oppstå ved at assistenten til barnet ikke følger barnet for eksempel ved barnets sykdom, men er en ressurs knyttet til barnehagen eller skolen.

#### Overgang til eget hjem

Brudd ved overgang til eget hjem er knyttet til for sen planlegging. Det er ofte mangelfull intern kommunikasjon i kommunen. Det kan være manglende vilje til interkommunalt samarbeid i forbindelse med løsninger for bolig. Det er ofte ressursproblem i forbindelse med bemanning. Ungdommene får ikke selv velge hvem de skal bo sammen med. Ved leie kan ungdommen flyttes på uten forvarsel. Det er ikke tilstrekkelige finansieringsordninger til å ivareta muligheten for å eie egen bolig.



Overgang til egen bolig er en lang prosess som det må arbeides med. De som trives best er de som har faste oppfølgere og ryddige boforhold. Denne overgangen krever også veiledning til foreldrene, som skal slippe ansvaret, og som skal tørre å slippe. Dersom foreldre intervensjoner, blir hjelpeapparatet hjelpeløse. Det må stilles krav til foreldrene.

Koordinerende enhet er hjemlet i helselovgivningen. En trenger en enhet som kan koordinere flere kommunale deltjenester.

## **5. Lovmessige forhold**

I henhold til kommunehelsetjenesteloven skal kommunen samarbeide med fylkeskommune, regionalt helseforetak og stat slik at helsetjenesten i landet best mulig kan virke som en enhet.

I henhold til forskrift om individuell plan skal kommunens helse- og sosialtjeneste og helseforetaket samarbeide med andre tjenesteytere og etater når det er behov for det.

Individuell plan må følges opp. Det er en utfordring at individuell plan i en del tilfeller ikke følges opp på grunn av mangel på ressurser, både penger, personer og kunnskap.

Det er manglende lovkrav om utarbeidelse av individuell plan i barnehageloven, opplæringsloven og folketrykkløven.

Det er manglende sanksjonsmuligheter dersom ikke lov og forskrift blir fulgt opp.

Det bør utarbeides retningslinjer for samarbeid mellom ulike etater og nivåer.

Utredninger og anbefalinger fra spesialisthelsetjenesten skal tas til følge.

Det mangler rettighetsfesting av ulike tjenester som brukerstyrt personlig assistanse, veiledning av foreldre, økonomiske ordninger for foreldre, tilbud før og etter skoletid, tilgang til kompetanse på kommunalt nivå, herunder tydeliggjøring av kompetansekrav i opplæringsloven.

Manglende kjennskap til lovverket er et stort problem.

## **6. Økonomiske ordninger/finansieringsordninger**

Når samhandling fører til at finansieringsansvaret flyttes fra en enhet til en annen, eller fra et forvaltningsnivå til et annet, kan dette bidra til å vanskeliggjøre samarbeid. Et eksempel er hvem som skal assistere et barn som er i barnebolig, når barnet blir lagt inn i sykehus.

Kommunens økonomi kan bidra til manglende sikring av rettigheter.

Koordinator kan ikke utløse ressurser, for eksempel dersom i ansvarsgruppemøte blir enige om hvilke tiltak som bør iverksettes for den enkelte.

Det tar ofte lang tid å få behandlet søknader fra foreldre om økonomisk støtte. Muligheten for å søke om omsorgslønn er begrenset. Dette gjelder særlig for omsorg av de minste og ekstra ressurskrevende barna.

Refusjonsordningen for kommunene for ekstra ressurskrevende brukere brukes i for liten grad. Ordningen er for lite fleksibel, og det er utgifter som ikke tas med når grunnlaget for refusjon skal beregnes.

Husbankens finansieringsordninger er ikke tilstrekkelig tilrettelagt for at funksjonshemmede skal kunne bo i eget hjem (også familier med funksjonshemmede barn).

Ordninger som er knyttet til diagnose kan oppleves rigide, da de ikke gjelder for personer med lignende funksjonssvikt, men med annen diagnose eller som ikke har diagnose.

Situasjonsbestemte rettigheter kan gi problemer når den aktuelle situasjonen opphører. Dette gjelder for eksempel når et barn dør, og det ikke er overgangsordninger. Ordninger knyttet til det funksjonshemmede barnet er en del av hele familiens økonomi, som kan være bygd opp omkring barnet med funksjonshemming.

Kostnader til ombygging av hus, tilrettelegging av barnehage og skole kan bli forsinket fordi kommunen ikke kjenner godt nok til regelverket.

Det er for lite ressurser i barnehabiliteringstjenesten innenfor spesialisthelsetjenesten.

## **7. Er målet for prosessen kjent for aktørene og omforent?**

Det er for mange aktører inne i bildet (mange deltidsstillinger) til at arbeid mot felles mål kan ivaretas. God samhandling som forutsetning for et godt forløp stiller krav til aktørene. Aktørene må ha tverrfaglig kompetanse som gir et helhetlig tilbud i samsvar med den enkeltes behov. Det må finnes egnede arenaer der en kan samhandle, for eksempel felles fysisk arbeidssted.

Familien trenger god veiledning for sitt livsløp. Mestringshjelp kan dempe konflikter og hindre at falske forventninger oppstår, og at det gjøres feil valg. Likemannsarbeid kan være viktig for å få et mest mulig realistisk syn på situasjonen.

## **8. Organisasjonsmessige forhold som er til hinder for samhandlingen**

Organisasjonsmessige forhold kan utfordre samhandling, for eksempel ”søyleinndeling” i kommunen. Det er manglende rutiner for å ivareta behov for oppfølging når barnet overføres fra spesialisthelsetjenesten til kommunen. Det mangler verktøy for kommunikasjon mellom 1., 2. og 3. linjetjenesten for å sikre helhetlige tilbud og oppfølging. Elektronisk individuell plan kan være hensiktsmessig for å sikre at informasjon er tilgjengelig på tvers av enheter og linjetjenester.

Lang avstand mellom barneklipp og habiliteringstjeneste i spesialisthelsetjenesten kan opprettholde kulturforskjeller og bidra til kommunikasjonsutfordringer. Uklar adresse i spesialisthelsetjenesten kan vanskeliggjøre kommunikasjon og samarbeid. Oppgavefordeling må være tydelig. Barnehabiliteringstjenesten kommer ofte sent inn. Dette kan innebære at foreldre får ulike tilbakemeldinger fra barneklippen og barnehabiliteringstjenesten, noe som bidrar til usikkerhet.

Dersom spesialisthelsetjenesten, for eksempel en poliklinikk, overtar rollen som fastlege blir familiens tilgang til fastlegen beskåret. I kommunen kan mangel på kommunikasjon gi mangel på kjennskap. Det er uklart når det gjelder kommunal tjensteplanlegging. Hvor aktiv fastlegen er i planleggingen av tjenester er personavhengig. Uformelle møtesteder kan være en fordel der det er mulig. I små kommuner kan samlokalisering av tjenester være enklere enn i større kommuner.

## **9. Områder for forbedring**

Dersom alle som har rett på individuell plan hadde fått det, og dokumentet hadde blitt fulgt opp, hadde det ikke vært behov for dette arbeidet. Et av problemene med utarbeiding av individuell plan kan ha sammenheng med at ansvar for gjennomføring av tiltak i planen tilligger ulike instanser, og at det ikke er satt av særskilte ressurser til oppfølgingstiltak. I en del tilfeller oppleves arbeidet med individuell plan som bortkastet av foreldrene, da individuell plan ikke utløser rettigheter eller tjenester.

Det må arbeides videre med å sikre at alle multifunksjonshemmede barn får individuell plan. Tiltak som inngår i den individuelle planen må finansieres. Dette gjelder også tiltak som går inn i voksenlivet, og som gjelder helse, arbeid, hjem og fritid. Koordinator bør gjøres ansvarlig for at individuell plan blir utarbeidet og fulgt opp.

Forskrifter må tydeliggjøre ansvar overfor alle aktive parter. Dette gjelder både oppgaver og finansiering.

Fokuset må flyttes fra økonomi og enhetsbudsjetter til individuelle behov.

Det bør legges til rette for at ansatte får påfyll av kompetanse, og at det settes av ressurser i takt med nye reformer. Det kan være nyttig å samkjøre opplæring i NAV og i helsesektoren. Ved at både ansatte i NAV og i helsesektoren kjenner til at når tekniske hjelpemidler omtales i individuell plan og begrunnes, kan saksbehandlingstiden kortes betydelig ned. Fagpersoner må lære seg å kommunisere. For å bidra til dette bør det gis klare føringer for hva som forventes, og hvordan kommunikasjon og samarbeid kan gjennomføres.

Tidlig intervensjon er et anerkjent hjelpemiddel som kan sikre best mulig ivaretagelse av barn og familie i et langtidsperspektiv. Prinsippene for familiesentrert intervensjon innebærer at en må vente med å utarbeide individuell plan til familien er i stand til å delta i arbeidet. Annet arbeid på et mer forberedende plan vil være nødvendig. For å sikre at en individuell plan blir benyttet etter hensikten, er det vesentlig at alle parter får hjelp til å skjønne hvilken prosess som må ligge til grunn for å lykkes med en likeverdig deltakelse fra alle parter.

Selv om barnet ikke har en diagnose, har barnet rett på nødvendige tjenester. Barn med nedsatt funksjonsevne, men som ikke har fått en diagnose, får ofte ikke alle de tjenester de trenger, fordi en del tjenester er knyttet til diagnose. For å sikre at barnet får de tjenester det har behov for, bør også barnets funksjon vurderes ved tildeling av tjenester.

Tidsperspektivet når det gjelder vurderinger og konsekvensanalyser må være tilstrekkelig langt til at manglende planlegging ikke fører til vansker senere.

En må finne fram til hvilke store og små grep som må tas, og finne fram til anbefalte tiltak. Foreldrene ser behov for en instans som kan gripe inn og bistå for å sikre at realistiske planer blir utformet og gjennomført. Det bør finnes samhandlingsarenaer for å få til helheten.

For å sikre brukere av tjenestene mulighet for medvirkning, oversikt, plan og kontinuitet i tilbudet, kreves samarbeid med pasienten/brukeren og koordinering mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten. Det finnes eksempler på samarbeidsavtaler mellom helseforetak og kommuner som har som overordnet målsetting å bevisstgjøre partene til å samarbeide om å sikre at pasienten får et faglig godt og helhetlig tilbud, og en effektiv ressursutnyttelse.

Samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen er viktig når ansvaret for oppfølging av barnet overføres til kommunen.

Et eksempel som kan bidra til samarbeid er St. Olavs Hospital og kommunene i Sør-Trøndelag, som tenker samarbeidsavtale med likeverdige parter. Alle kommunene i lokalsykhusområdet har inngått avtale med sykehuset og representeres i en struktur med samarbeidsutvalg, og en rekke avtaler for utøvelse av samarbeid om felles pasienter. Avtalene gjenspeiler en likeverdighet ved å påpeke hvor gjensidig avhengig

kommune og sykehus er av hverandre. Vesentlige endringer i tjenestetilbud hos den ene part må møtes med gjensidig respekt og felles drøfting der målet er faglig forsvarlighet for den enkelte bruker. Samarbeidsklimaet er på denne måten blitt meget godt. Samarbeidsavtalen har som overordnet målsetting å bevisstgjøre partene til å samarbeide om å sikre at pasienten får et faglig godt og helhetlig tilbud, og en effektiv ressursutnyttelse.

Mer bruk av samarbeidsavtaler mellom aktuelle aktører kan bidra til mer helhetlige tjenester for multifunksjonshemmede barn.

## **10. Hvor i forløpet kunne en venstreforskyvning av ressursinnsatsen i retning av mer forebygging ha vært satt inn?**

Kommunen må være beredt til å ta imot barnet når det skrives ut fra spesialisthelsetjenesten.

Det bør iverksettes et tiltakssystem/tiltaksplan som utløses ved diagnostisering av multifunksjonshemmede barn. Det må sørges for tidlig informasjon til foreldre, tidlig veiledning og veiledningsgrupper for foreldre og søsken og tidlig helhetlig og effektiv oppfølging av barnet. Dette må sikres gjennom primærkontakt i spesialisthelsetjenesten og en koordinatorfunksjon. Det bør etableres universelle finansieringsløsninger som utløser like rettigheter ut fra behov, og ikke etter diagnose.

Det må sikres tidlig intervensjon ut fra forløpserfaring eller utarbeidet forløpskjørebok. Det må opprettes en informasjonsstrategi for intern orientering rettet mot alle aktuelle aktører. Det er viktig å finne fram til gode forløp og løfte fram kunnskapen.

Det må etableres overføringsrutiner når ansvar skal overføres fra spesialisthelsetjenesten til kommunehelsetjenesten, herunder opplæringspakker. Det må settes i verk tiltak for å redusere liggetiden i sykehus.

Det må sørges for opplæring av bruker og foreldre. Lærings- og mestringssentre kan evt. bistå gjennom abulant virksomhet. I lærings- og mestringssentrene er opplæring/mestringskurs basert på gruppetilbud. I kommunene kan lærings- og mestringsaktiviteter legges opp som individuell veiledning. Samarbeidsavtale mellom likeverdige parter synes å fungere.

Når det gjelder legemiddelhåndtering i skoletiden, har fylkesmannen sendt ut råd til kommunene.

## **11. Ytterligere råd til departementet**

Multifunksjonshemmede barn skal ha individuell plan og koordinator. Koordinator skal ansvarliggjøres. Utdanning når det gjelder koordineringskompetanse kan være et relevant tiltak.

Det kan være vanskelig å forstå helheten. Alle aktører har sine rutiner og kjenner sine roller. Det som er utenfor normalen kan ofte bli vanskelig.

Det bør være krav til samhandlingsarenaer. Det bør formaliseres et ansvar for å gripe inn i forhold til det enkelte barn/familie for å sikre at viktige tiltak blir satt inn til riktig tid.

Foreldre og frigjøring – redsel for å slippe – er et område som også bør gis fokus. Problemet hadde trolig vært mindre dersom tjenesteapparatet hadde vært organisert annerledes, og foreldrene hadde opplevd at det hadde vært gitt gode tilbud tidligere.

Etablering av pårørendegrupper som etter hvert blir selvdrevne vil ha en uvurderlig betydning med tanke på å dele erfaringer, og å få informasjon utover det hjelpeapparatet kan bidra med.

## 12. Oppsummering

Mangler:

- det kan ta tid før diagnose stilles
- relevante tiltak settes ikke i verk på grunn av manglende diagnose
- manglende samarbeid
- kommunen er ikke forberedt på å ta imot det multifunksjonshemmede barnet
- manglende koordinatorfunksjon
- manglende forberedelse ved livsfaseoverganger
- manglende oppfølging av individuell plan

Tiltak:

- koordinatorrollen bør styrkes, for eksempel gjennom koordinatorutdanning
- koordinerende enhet må koordinere flere kommunale deltjenester
- kompetansen bør økes, både i kommunen og i spesialisthelsetjenesten, blant annet når det gjelder viktigheten av tverrfaglig samarbeid
- opplæring i kommunikasjon og samarbeid
- individuell plan til alle multifunksjonshemmede barn
- brukarmedvirkning
- oppfølging av foreldre
- veilednings- og mestringshjelp for familier med funksjonshemmede barn
- økte ressurser, både når det gjelder økonomi og personell
- økt rettighetsfesting
- retningslinjer for samarbeid med mer
- avtaler mellom kommune og spesialisthelsetjeneste
- utarbeiding av rutiner for overføring av kunnskap til primærhelsetjenesten