

Forløpsgruppe sjeldne  
sykdommer og  
funksjonshemninger

**August 2009**

# Forløpsgruppe sjeldne sykdommer og funksjonshemninger

## Innhold

1. Innledning .....	4
2. Arbeid i gruppa .....	5
3. Forløpsgruppas svar på spørsmålene .....	8
3.1 Hvilke brudd kan dere identifisere i den kjeden dere har tegnet? Kan dere evt. trekke fram ytterligere forhold som kan skape bruddsituasjoner? .....	8
3.2 Hvordan kan lovmessige forhold i dagens lovgivning bidra til brudd i forløpet?. 10	
3.3 Hvordan kan dagens økonomiske ordinger/finansieringsordninger bidra til brudd i forløpene? .....	11
3.4 I hvilken grad er målet for prosessen/forløpene kjent blant aktørene og er denne målformuleringen omforent? .....	11
4. Kan vi peke på organisasjonsmessige forhold som er til hinder for samhandlingen i dette forløpet? .....	122
4.1 Kan dere identifisere områder for forbedring? .....	122
4.2 Kan dere med bakgrunn av forløpsanalysen peke på hvor i forløpet en venstreforskyvning av ressursinnsatsen i retning av mer forebygging kunne ha vært satt inn? .....	14
4.3 Er det ytterligere råd dere vil gi til departementet for at pasientens behov for koordinerte tjenester skal bli ivaretatt? .....	15
5. Konklusjon .....	15
6. Vedlegg .....	188

## Forord

Denne rapporten er laget som en del av Helse- og omsorgsdepartementets arbeid med samhandlingsreformen, jf. St. melding 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. I mandatet ble det ble lagt opp til et standardisert med 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 blitt 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.

## 1. Innledning

Utgangspunktet for forløpsprosjektet er at mange pasienter har behov for koordinerte tjenester. Dette krever at tjenestene er samordnet. Forløpsprosjektene forutsettes å gi økt forståelse av hva som er gode pasientforløp, og innspill til hvordan en kan innrette tiltak slik at de understøtter helhetlige pasientforløp.

Sjeldne tilstander er medfødt, men kan manifestere seg i ulik alder. De karakteriseres av at det er store variasjoner når det gjelder sykdom og symptomer både mellom de ulike diagnosene og innen hver diagnose. Grad av funksjonsvansker og hjelpebehov i forbindelse med en sjelden diagnose vil variere. Selv om det er variasjoner, er opplevelsen av å være alene med sin situasjon, sine problem og behov en felles erfaring. Behovet for å treffe andre med samme diagnose og som er i samme situasjon kan være stort. Dessuten opplever mange at det ordinære tjenesteapparatet i liten eller ingen grad kjenner diagnosen eller konsekvensene av den. Kunnskapsmangel kan føre til at brukere får et anspent forhold til tjenesteapparatet.

Personer med sjeldne diagnoser er ikke så mange i antall i hver gruppe. Felles for gruppen er at de fleste har sammensatt problematikk, I tillegg er det en belastning å ha en sjelden diagnose. Personer med en sjelden tilstand lever med problematikken hele livet, og har behov for hjelp fra ulike deler av hjelpeapparatet hele livsløpet, og ikke bare i kortere perioder.

Forløpsgruppe sjeldne sykdommer og funksjonshemninger har tatt utgangspunkt i de spørsmål som er stilt til gruppene.

Deltakere i forløpsgruppe sjeldne sykdommer og funksjonshemninger:

Hilde Marie Rognlie (leder)  
Ingunn Aalvik (sekretær)  
Lisbeth Myhre, Helsedirektoratet  
Marit Heggelund, FFO  
Ann Iren Kjønnøy, FFO  
Geir Eriksen, SAFO  
Geir Jensen, SAFO  
Jette Dyrnes, Delta  
Aase Frostad Fasting, Norsk Psykologforening  
Iren Luther, Fagforbundet  
Bente Væren, Fellesorganisasjonen  
Alice Weerstra, Norsk Sykepleierforbund  
Eva Elisabeth Næss, Norsk Fysioterapeutforbund  
Heidi Johansen, Norsk Ergoterapeutforbund  
Anne Jensen, KS  
Anne Therese Riis Waade, KS  
Anne Kari Thomassen, Fylkesmannen i Aust-Agder  
Svein Rokne/Trine Paus, pårørende – Norsk Spielmeier-Vogt Forening

Fra Norsk Sykepleierforbund møtte Kirsten Aunaas på første møte. Hun ble erstattet av Alice Weerstra.

Geir Jensen, SAFO har ikke møtt.

Den norske legeförening og regionale helseutvalg har ikke oppnevnt representanter.

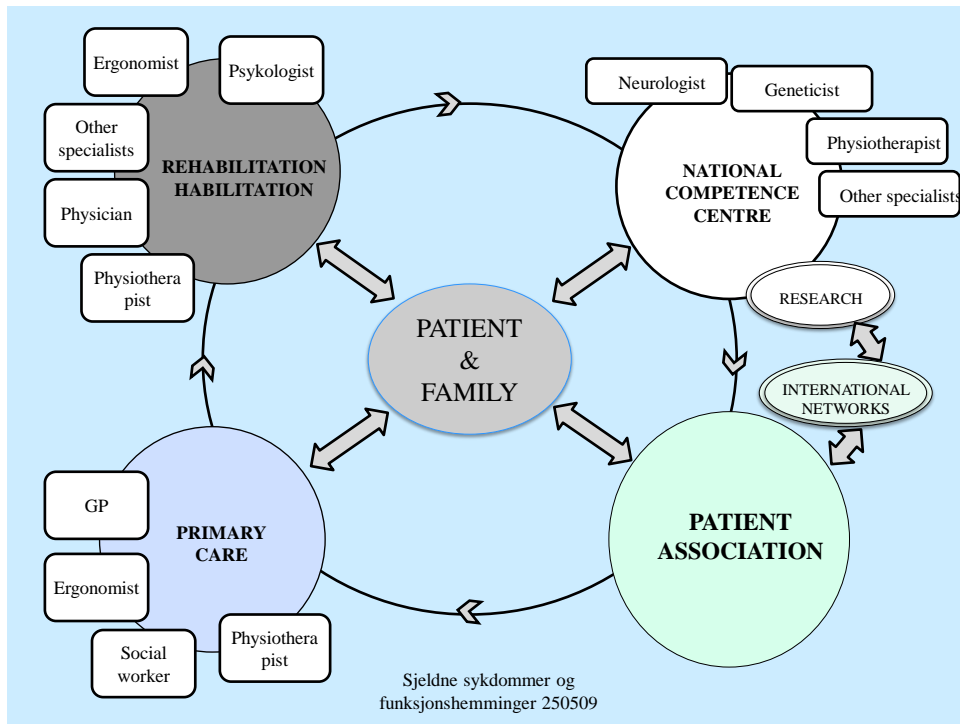
## **2. Arbeid i gruppa**

Det er avholdt tre møter. Medlemmer i gruppa har utarbeidet case som har vært et grunnlag for diskusjonen omkring spørsmålene som skal besvares. I det følgende oppsummeres de casene som ble utarbeidet.

Case 1:

Mann på 35 år, gift, 3 barn og arbeider på et mekanisk verksted. Han merker kramper i bena, og må på toalettet svært ofte. Etter hvert blir han så stiv at han ikke klarer å løpe, og han går saktere. Han blir sykmeldt når han er 38 år. Han får ingen sikker diagnose. Han blir deprimert. Han mister jobben når han er 40 år gammel. Det har vært økende problemer i hjemmet, og han blir skilt. Noe er alvorlig galt, men ingen vet sikkert hva. Endelig diagnose får han når han er 45 år gammel. Diagnosen blir stilt på et spesialisert sykehus. Han får informasjon, men ingen kontakt med andre med samme diagnose. I forbindelse med et forskningsprosjekt ved Ullevål sykehus blir forening dannet.

Hereditær spastisk paraparese (HSP) er en neurodegenerativ lidelse. Lidelsen er progressiv gjennom livet. Det finnes ingen kurativ behandling. Viktige tiltak er fysioterapi, nevrolog og ergoterapi.



Illustrasjon av hvordan en kan tenke seg oppfølging av pasienter med Hereditær spastisk paraparese der pasient og pårørende er i sentrum omgitt av samarbeidende grupper av helsepersonell/institusjoner på flere nivå.

#### Case 2:

Hurlers sykdom er en arvelig medfødt stoffskiftesykdom. Det er stor variasjon i alvorlighetsgrad. Karakteristiske trekk er skjelettforandringer, kortvoksthet, påfallende grove ansiktstrekk, lærevansker, nedsatt syn og hørsel samt nevrologiske komplikasjoner. Det finnes i dag behandlingsmuligheter som kan bremse sykdomsutviklingen. Det er derfor viktig med tidlig diagnose, helst første leveår. Stamcelletransplantasjon bør gjøres tidlig i livet, helst innen 2 års alder. Det kreves tett oppfølging etter stamcelletransplantasjon. Vanlig oppfølging fra habiliteringstjenesten kommer ofte i bakgrunnen fordi behandlingen kan medføre komplikasjoner, og det er derfor behov for medisinsk spisskompetanse. Dette innebærer utfordringer ved overføring til lokalt hjelpeapparat. Det er vanlig med mange sykehusinnleggelseser. Det er ofte mangel på informasjon til skolen. Mange har behov for mye psykososial støtte. Det er fortsatt behov for mye medisinsk oppfølging. Det er vanskelig å tilrettelegge skoledagen. Det er ofte mangel på ekstra ressurser. Ved overgang til videregående skole kan det ofte være manglende kunnskapsoverføring. Det er fortsatt behov for mye medisinsk oppfølging. Økt trettbarhet krever tilpasninger. Ofte starter en for sent med å planlegge livet etter skolen med tanke på utdanning og arbeidsliv. I

dag burde personer med Hurlers sykdom ha mulighet til deltakelse i et tilrettelagt arbeidsliv dersom dette planlegges fra tidlig ungdomsalder.

Case 3:

Ryggmargsbrokk er en medfødt utviklingsfeil i sentralnervesystemet som skyldes manglende lukking av nevralkrøret. Dette medfører lammelser og nedsatt sensibilitet under brokket, forskjellige grader av nevrologiske, nevrokirurgiske og nevropsykologiske problemstillinger, urin og avføringsinkontinens og nevroortopediske problemer. De fleste vil trenge oppfølging av kommunehelsetjenesten og flere deler av spesialisthelsetjenesten gjennom hele livet.

### Utfordringer og brudd

Livsfaseovergangene er sårbare da nye hjelpeinstanser/fagpersoner må inn. Det er en utfordring å planlegge i tide og overføre kunnskap og ansvar til nye fagpersoner. Også endring i helsetilstand vil kreve tilpasning og endring. Både akutt behandling, rehabilitering og nye hjelpetiltak kan være nødvendig. Mange vil også ha behov for hjelp til å finne nye mestingsstrategier.

Ved bruk av individuell plan burde alle livsfaseoverganger kunne planlegges. Planen kunne sikre samordnet systematisk medisinsk oppfølging på nødvendige områder (som samordnede kontroller i spesialisthelsetjenesten), slik at komplikasjoner kunne forebygges, og behovet for akuttbehandling reduseres. Ved behov for behandling kunne dette planlegges som en helhet (forberedelse, gjennomføring, rehabilitering, tilstrekkelig hjelp og nødvendige hjelpetiltak).

Helsetjenesten er kun en del av tjenestene mange personer med ryggmargsbrokk trenger: spesialtilpasset opplæring (undervisning), hjelp til å planlegge jobb/meningsfull dagaktivitet (NAV), hjelp til egnet sted å bo (sosialtjenesten/boligkontor), inntekt (NAV) og meningsfull fritid (kultur).

Case 4:

Sjelden diagnose uten kompetansesentertilbud:

Fødsel ved lokalt sykehus. Ingen diagnose ble stilt, men spørsmål om det var noe galt. Ingen planlagt oppfølging. Det tok 2-3 år før diagnose ble avklart. Det var mange vanskelige sykehusbesøk og undersøkelser uten svar. Mors bekymringer ble ikke tatt på alvor. Diagnosen ble formidlet i brev og avtale om oppfølging tre måneder senere. Det var ingen kontakt fra spesialisthelsetjenesten til helsestasjonen. Familien informerte selv barnehagen. Det var ikke samarbeid mellom helsestasjon og barnehage. Samarbeid mellom PPT og barnehage er bedre. Barnet fikk ingen tilbud fra barnehabiliteringstjenesten. Ved skolealder var det utfordringer med praktisk tilrettelegging i skolen. Det var vanskelig å få undervisning i periode med sykehusopphold og langvarig etterbehandling.

Familien hadde liten kontakt med fastlegen. Fastlegen blir ikke bindeledd mellom spesialisthelsetjenesten og det kommunale tjenesteapparatet. Fastlegen har liten tid, og

foreldrene hadde et ønske om at fastlegen skulle ha tid til å skaffe seg informasjon om den sjeldne tilstanden. Individuell plan var ukjent for familien. Barnet fikk ikke tekniske hjelpemidler. Ingen hadde fortalt familien at dersom en individuell plan inneholder omtale av tekniske hjelpemidler (med begrunnelser), er det meget enkel saksbehandling i hjelpemiddelsentralen. Brukerstyrt personlig assistent var ønsket, men dette var ikke innvilget.

Familien savner kunnskap om sjeldne diagnoser i NAV. Det kan være vanskelig å få gjennom søknader i NAV fordi konsekvenser av diagnosen ikke er kjent. Det er ulike forhold i kommunene når det gjelder å få hjelp til å etablere seg i eget hjem.

Familien hadde selv funnet fram til Servicetelefonen for sjeldne tilstander i Helsedirektoratet og kompetanse i andre land. Familien er med i støttegrupper i andre land.

### **3. Forløpsgruppas svar på spørsmålene**

#### **3.1 Hvilke brudd kan dere identifisere i den kjeden dere har tegnet? Kan dere evt. trekke fram ytterligere forhold som kan skape bruddsituasjoner?**

##### Livsfaseoverganger

Brudd oppstår gjerne ved livsfaseoverganger, og har ofte sin årsak i manglende samarbeid og informasjonsutveksling. En særlig utfordring er koordinering av tjenester ved livsfaseoverganger. Dette gjelder både ved overføring fra barnehage til skole, fra skole til arbeid og til voksenliv. Overgang fra yrkesliv til pensjonist, eller overgang til eldre, innebærer utfordringer som lett kan overses. I livsfaseoverganger vil den enkelte måtte forholde seg til nye hjelpepersoner, noe som kan være utfordrende. Koordinering og kunnskapsoverføring er særlig viktig, men ofte dårlig ivaretatt. Manglende kompetanse i kommunene og delvis manglende ressurser fører til at kommunene ikke alltid mestrer koordineringsoppgaven. Det viser seg i en del tilfeller (særlig blant voksne) at det er kompetansesentrene innenfor spesialisthelsetjenesten som forventes å ivareta helhet og koordinering av de ulike oppgaver. Koordineringsoppgaver rundt enkeltbrukere er ikke kompetansesentrenes oppgaver eller mandat, og vil heller ikke gi gode løsninger. De barnegruppene som har tilbud i habiliteringstjenesten får ofte koordineringsbehovet dekket her, noe som innebærer at lokale fagpersoner kan holdes utenfor.

Særlig ved alvorlige tilfeller vil det være det beste om disse pasientene får rehabiliteringstilbud i de sykehus der det relevante kompetansesenteret er lokalisert, eller der en har hatt rehabiliteringspasienter med aktuell diagnose tidligere. Når det gjelder sykehusbehandling, vil mange med sjeldne diagnoser ha behov for et noe lengre opphold enn det som er vanlig for andre pasienter. Mange med en sjelden



diagnose har i utgangspunktet dårlig funksjonsevne. Før hjemsendelse må sykehuset forsikre seg om at pasienten kan fungere hjemme og får tilstrekkelig hjelp, bl.a. nødvendig opptrening.

### Informasjonsutveksling

Informasjonsutveksling mellom ulike aktører er mangelfull. Dette gjelder både ved overføring av ansvar fra et forvaltningsnivå til et annet, ( fra spesialisthelsetjenesten til oppfølging i kommunen), mellom etater (barnehage til skole) og mellom fagpersoner (skifte av koordinator i ansvarsgruppa). Personer med sjeldne lidelser har ofte kontakt med mange ulike nivåer, og ulike avdelinger innenfor spesialisthelsetjenesten. Ansvar- og oppgavefordeling mellom disse burde ha vært tydeliggjort i skriftlige avtaler. Både lokalsykehus, regional enhet og landsfunksjon/kompetansesenter kan være involvert. I dag synes oppgavene ofte å bli fordelt etter hva den enkelte lege ønsker å ta ansvar for. Diagnoseinformasjon mangler ofte, eller er vanskelig tilgjengelig. For stor tillit til og tro på egen kunnskap og kompetanse blant leger og annet helsepersonell kan føre til at kunnskap som brukeren har, ikke blir vektlagt. Ved innleggelse i sykehus er det viktig at sykehuspersonalet er åpne for informasjon om diagnosen, både fra pasienten selv, pårørende og kompetansesentra. Dette gjelder også når innleggelsen skyldes en annen sykdom eller skade, fordi tilsynelatende enkle forhold kan påvirke grunndiagnosen på ulike områder.

### Diagnostisering

I en del tilfeller tar det for lang tid å få diagnostisert sykdommen. I mellomtiden skjer det ofte lite. Når tilstanden er diagnostisert, blir den ikke i tilstrekkelig grad videreformidlet. Når en person, ofte et barn, har fått diagnostisert en sjelden sykdom, blir familien ofte ikke ivaretatt i tilstrekkelig grad psykososialt. Når det oppdages utviklingsavvik ved fødsel, må sykehuset ha rutiner for hvordan dette skal formidles til foreldrene, og hvordan personalet skal hjelpe foreldrene i denne situasjonen. Det må være rutiner for å formidle nødvendig kontakter til aktuelle instanser innenfor spesialisthelsetjenesten og til kommunen for oppfølging. Det blir ofte ikke satt av tilstrekkelig tid til informasjon, og til å snakke med familien om hva tilstanden innebærer og hvordan brukeren/pasienten kan følges opp. Tilbudene er mangelfulle, særlig i kommunene. Manglende ressurser og kompetanse i kommunene kan være en vesentlig årsak til mangelfulle tilbud.

### Fastlegen

Fastlegen har i mange tilfeller liten kontakt med personer med sjeldne sykdommer og funksjonshemninger. Fastlegen har ofte lite kunnskap om disse tilstandene, og liten tid til å delta i koordinerende arbeid. Mange personer med sjeldne sykdommer og funksjonshemninger har mye kontakt med spesialisthelsetjenesten og oppfølging fra spesialisthelsetjenesten. Spesialisthelsetjenesten konsentrerer sin virksomhet om medisinske forhold. Andre forhold som er viktig i livet til den enkelte kan i mange tilfeller få for lite oppmerksomhet. Fastlegens rolle bør styrkes.

### Annet personell

Både fastlegen og annet personell i kommunene har i utgangspunktet ofte lite kompetanse når det gjelder sjeldne sykdommer og funksjonshemninger. Det er manglende rutiner for overføring av kunnskap fra spesialisthelsetjenesten til personell i kommunen som skal følge opp den enkelte. Både bruker/pasient, pårørende og personell i kommunene får ikke tilstrekkelig veiledning i dag. En del har behov for psykologhjelp. Det er belastninger forbundet med å få en arvelig sykdom. Særlig vil personer og pårørende har behov for hjelp fra psykolog ved progredierende sykdom. Enkelte tilstander medfører avvikende utseende. Behov for hjelp fra psykolog er viktig i slike tilfeller. Det er mangel på psykologer, og særlig i kommunene er tilbudet svært mangelfullt.

### Koordinering av tjenester

Tjenestene blir ofte dårlig koordinert, og mange har ikke fått oppnevnt en person som har ansvar for å sørge for at tjenestene blir koordinert. Koordinering mangler både når det gjelder tjenester fra ulike nivå, men også når det gjelder tjenester fra samme forvaltningsnivå. Det finnes ingen rutiner for hvor den enkelte bør henvises for å få nødvendig hjelp og et koordinert tilbud. Det kan dreie seg om medisinske forhold, hjelpemidler, tilrettelegging i hjem og for eksempel barnehage med mer. I fødeavdelingene er det ofte ikke rutiner for hvordan en skal håndtere annerledes fødsler.

## **3.2 Hvordan kan lovmessige forhold i dagens lovgivning bidra til brudd i forløpet?**

### Ulikheter i tjenestetilbudet

Tilbudet kan være ulikt avhengig av hvor i landet en bor. Manglende tilbud fra spesialisthelsetjenesten kan ha betydning for i hvilken grad uheldig utvikling oppdages, og behandling iverksettes. Eventuelle nedskjæringer som rammer grupper med en sjelden diagnose vil kunne skje der det er mangel på kunnskap og forståelse av hva tilstanden innebærer.

Spesialisthelsetjenesten definerer når en pasient er ferdigbehandlet. Kommunen forutsettes å ta imot pasienten, selv om det ikke finnes et relevant tilbud, eller kommunen har fått tid til å etablere et tilbud. For å få til en god overgang kreves samarbeid og samordnet planlegging.

### Definisjon av barn/voksen

Innenfor ulike tjenester legges ulik alder til grunn for å definere en person som voksen. Ulike barnehabiliteringstjenester har hatt ulik alder for når barn/unge skal overføres til tjenester for voksne, skoleverket kan ha annen alder enn helsetjenesten når det gjelder å definere en person som voksen.

### Individuell plan

Retten til å få utarbeidet en individuell plan er hjemlet i sosialtjenesteloven § 4-3a og pasientrettighetsloven § 2-5. Plikten til å utarbeide individuell plan er hjemlet i sosialtjenesteloven § 4-3 a, kommunehelsetjenesteloven § 6-2a, lov om spesialisthelsetjenesten § 2-5 og psykisk helsevernloven § 4-1.

For personer med sjeldne tilstander er behovet for individuell plan ekstra viktig for å kunne bidra til kunnskap og kompetanseoverføring gjennom livsfasene.

### Forhold mellom ulike etater

Det utarbeides mange parallelle planer som ikke er synkronisert i tid eller koordinerte. Det kan også oppstå misforståelser mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen om hvem som skal initiere individuell plan. I kommunene kan det settes i gang flere parallelle planløp ved at det settes i gang planarbeid i helse- og omsorgstjenestene, i opplæringssektoren og innenfor NAV.

## **3.3 Hvordan kan dagens økonomiske ordinger/finansieringsordninger bidra til brudd i forløpene?**

### ISF-systemet

ISF-systemet kan fremme behandling av lønnsomme diagnoser. Dette kan ha negative konsekvenser for personer med sjeldne sykdommer og funksjonshemninger, som ofte har sammensatte problemstillinger som kan ha utviklet seg gjennom livet siden tilstandene er medfødte.

### Folketrygdloven

Den medisinske utvikling kan føre til behov for endringer i trygdens regelverk. Samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og NAV vil være viktig for å sikre at nødvendig endring i regelverket skjer i takt med den medisinske utvikling.

Takstsystemet for fastleger kan være til hinder for samhandling. Ved utvikling av takstsystemet bør det tas hensyn til behovet for koordinering av tjenester, og at en del av pasientene har behov for konsultasjoner som kan ta noe lenger tid enn det som er vanlig.

## **3.4 I hvilken grad er målet for prosessen/forløpene kjent blant aktørene og er denne målformuleringen omforent?**

Barnehabiliteringstjenestene vet lite om livet til voksne med sjeldne tilstander fordi de kun har tilbud til barn opp til 16-18 år. Det kan derfor være vanskelig å bidra til rett tid i livsløpet.

Tiltak er ikke alltid forankret på politisk og administrativt nivå i kommunen, og i det regionale helseforetaket. Dette tilsier at målet ikke alltid er omforent i tjenestene. I mange tjenester er det manglende kompetanse. Det kan være vanskelig å enes om felles mål når det er manglende kompetanse om sjeldne tilstander.

Pårørende er en ressurs, og de trekkes for lite inn i prosessen.

## 4. Kan vi peke på organisasjonsmessige forhold som er til hinder for samhandlingen i dette forløpet?

### 4.1 *Kan dere identifisere områder for forbedring?*

#### Organisatoriske forhold

Kompetansesentrene for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger er overført til regionale helseforetak som finansierer denne virksomheten. Disse kompetansesentrene er følgelig en del av spesialisthelsetjenesten. Det er etablert følgende kompetansesentre:

Andebu Døvblindsenter, Regionsenter for døvblinde

Eikholt nasjonalt resurssenter for Døvblinde

Huseby kompetansesenter

Universitetssykehuset Nord-Norge, Regionsenter for døvblinde

Statped Vest, Regionsenter for døvblinde

Skådalen Kompetansesenter, Regionsenter for døvblinde

Autismeenheten

Frambu

Nasjonalt kompetansesenter for ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi, NK

Nasjonalt kompetansesenter for Porfyrisykdommer, NAPOS

Nevromuskulært kompetansesenter, NMK

Norsk Senter for Cystisk Fibrose, NSCF

Senter for sjeldne diagnoser (SSD)

TAKO-senteret, Tannhelsekompetansesenter for sjeldne medisinske tilstander

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser

Tuberøs sklerose kompetansesenter, TS-KS

Det kan være uklart, både for brukere og personell, hvilke tjenester som ytes, når en skal ta kontakt med et kompetansesenter og når en bør forholde seg til den ordinære spesialisthelsetjenesten, for eksempel barnehabiliteringstjenesten eller andre deler av tjenesteapparatet. Veiledning og kompetansespredning er en viktig rolle for kompetansesentrene. Kompetansesentrene skal bidra til kompetanseoverføring, både generelt og når det gjelder den enkelte bruker. Det er viktig at personer med en sjelden tilstand får det tilbudet de har behov for innenfor den øvrige spesialisthelsetjenesten. Personer med sjeldne sykdommer og funksjonshemninger har samme rett til tjenester fra det ordinære systemet som andre. Det bør ikke lages særordninger.

Det kan være hensiktsmessig å legge opp til interkommunalt samarbeid for å sikre at kompetansen får en tydelig forankring, og ikke knyttes til enkeltpersoner. For å få utviklet kompetanse er interkommunalt samarbeid særlig viktig for små kommuner.

Det kan synes som om kunnskap om kompetansesentrene for sjeldne tilstander ikke er god nok i tjenesteapparatet. Det bør arbeides med å bedre kunnskapen og å få fram informasjon om servicetelefonen i Helsedirektoratet.

Spesialisthelsetjenesten bør så tidlig som mulig etter fødsel ta kontakt med kommunen. Ansvarsgruppe bør oppnevnes så snart foreldrene er klar for det.

Det er viktig å sørge for samarbeid mellom kompetansesentrene, spesialisthelsetjenesten og kommunen. Det må sørges for at de ulike instanser har nødvendig kompetanse, og vet hvor en kan søke kunnskap. Når det gjelder kunnskap, må det skilles mellom det som er spesielt for den enkelte tilstand, det som er spesielt for personer med en sjelden tilstand og det som er generelt og gjelder mange.

Kompetansesentrenes tjenester skal være et supplement til de ordinære tjenestene. Tjenester må ivaretas i kommuner, innenfor habiliteringstjenesten, spesialistavdelinger og skal suppleres med tilbud fra landsdekkende kompetansesentre. Livsløpsperspektivet må sikres. Dette innebærer at en må ha et langt perspektiv ved planlegging av tiltak og tjenester. Livsfaseoverganger er ekstra sårbare perioder hvor informasjons- og kunnskapsmangel kan gjøre for eksempel nye hverdager på nye skoler mer komplisert enn nødvendig for personer med en sjelden diagnose.

I henhold til helsepersonell-loven skal helsepersonell utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig. Helsepersonell skal innrette seg etter sine faglige kvalifikasjoner, og skal innhente bistand eller henvise pasienter videre der dette er nødvendig og mulig. Dersom pasientens behov tilsier det, skal yrkesutøvelsen skje ved samarbeid og samhandling med annet kvalifisert personell. For å kunne yte en forsvarlig tjeneste må det kunne forutsettes at helse- og sosialpersonell er oppdatert når det gjelder aktuelle tilbud og regelverk. Leder bør ha et særskilt ansvar i denne sammenheng.

#### Koordinator – koordinerende enhet

Koordinatorens arbeidsoppgave er å sikre oppfølgingen av tjenestemottakeren og en god framdrift i planprosessen.

Det bør sørges for koordinator både i kommunen og i spesialisthelsetjenesten. Koordinatorrollen bør klargjøres. Koordinator bør ha kompetanse om sjeldne sykdommer og funksjonshemninger, og hvilke behov som må ivaretas. Koordinator bør derfor gis spesiell opplæring.

Hensikten med bestemmelsen om koordinerende enheter for habilitering og rehabilitering i kommuner og helseforetak er å sørge for faste kontaktpunkt for samhandling på tvers av tjenestenivå for å sikre kontinuitet i tilbudet til den enkelte bruker, jf. Forskrift om habilitering og rehabilitering. Erfaring viser at koordinerende enheter er sentrale når det gjelder å sikre kompetanseutvikling og gode systemer for samhandling og bruk av individuell plan.

### Individuell plan

Forskrift om individuell plan er felles for kommunehelsetjenesten, sosialtjenesten og spesialisthelsetjenesten. I forarbeidet til lovgivningen er prinsippet om felles ansvar i møtet med den enkelte bruker begrunnet i at tjenesteyterne ikke skal kunne fraskrive seg ansvar før rollefordeling og ansvar er tydelig forankret og avtalt. Erfaringer viser at felles ansvar er en god plattform for likeverdig dialog og samhandling. Felles ansvar er ikke til hinder for at roller og oppgaver kan være forskjellige. Som følge av funksjonsfordelingen mellom kommuner og spesialisthelsetjeneste vil det være naturlig at hovedforankringen av individuelle planprosesser er i kommunen.

Undersøkelser viser at stadig flere får individuell plan, og at tjenesteutøvere i økende grad erfarer at individuell plan er et verktøy som fremmer samhandling.

I forbindelse med utarbeidelse av individuell plan må en få fram muligheter og ressurser og avklare forventninger. Dialog med bruker og pårørende er sentralt i denne prosessen.

### Informasjon

For å bedre kommunikasjonen mellom de ulike nivåer, og for å bedre informasjonen til pasientene, vil helsenett kunne være en god løsning. Lenker til gode nettsteder kan være viktig. Helsebiblioteket er et eksempel.

Sentraliserte elektroniske systemer for samhandling kan være aktuelt for å bidra til at fastlege, legevakt, lokalsykehus og spesialsykehus kan kommunisere på en god måte.

Det bør legges til rette for at tjenestene kan lære av gode eksempler. Det må arbeides for å få fagpersoner til å hente inn kunnskap som finnes og ta hensyn til den informasjonen som er tilgjengelig.

## **4.2 Kan dere med bakgrunn av forløpsanalysen peke på hvor i forløpet en venstreforskyvning av ressursinnsatsen i retning av mer forebygging kunne ha vært satt inn?**

Personer med sjeldne tilstander må ikke miste lokalt helsetjenestetilbud. Fastlegens rolle er viktig. Fastlegen må samarbeide med instanser som har kompetanse når det gjelder den enkelte tilstand.

Tidlig innsats er viktig, både god informasjon og psykososial støtte. Det bør settes inn mye ressurser til opplæring av familiene/pårørende, slik at de blir satt i stand til å klare de utfordringer de står overfor.

Fysisk trening bør fokuseres. Det er spesielt viktig for personer med medfødte tilstander. Fysisk aktivitet har en positiv virkning på den psykiske helsen, og vil i mange tilfeller kunne bidra til å forsinke utvikling av sekundære plager. Spesielt har det

vist seg at voksne som bor i omsorgsboliger har behov for mer fysisk aktivitet enn det som blir tilbudt, og mange øker i vekt på grunn av inaktivitet.

Det bør legges til rette for riktig ernæring, og for at personer med sjeldne tilstander skal bidra i sosialt fellesskap.

Det er viktig at de ulike tjenester ytes til rett tid. For eksempel kan god hjelpemiddelformidling i rett tid være avgjørende.

Helsestasjoner og skolehelsetjenesten bør styrkes, og det bør arbeides for å få til bedre samordning av tjenestene. Det bør sørges for tilstrekkelig antall personell, særlig ergoterapeuter, fysioterapeuter, psykologer og andre helse- og sosialfaggrupper. De ansatte bør få bedre samhandlingskompetanse.

#### **4.3 Er det ytterligere råd dere vil gi til departementet for at pasientens behov for koordinerte tjenester skal bli ivaretatt?**

Når det er lite eller manglende kunnskap, må det bidras til forskning. Praksisnær forskning er viktig.

Det må arbeides for å lage gode systemer som sikrer at tjenestene vet hva som bør gjøres, og hvor en skal ta kontakt, og hvor en skal søke informasjon når det er klart at det dreier seg om en sjelden tilstand.

Dersom det er uryddighet, uklare roller for forskjellige instanser og nivåer, blir overgangene særlig sårbare. Det må legges opp til planlagt behandling og planlagt rehabilitering, slik at det blir forutsigbarhet for brukeren og familien. Når brukeren når voksenalder er det viktig å få til et godt samarbeid med aktører som ikke er aktuelle i barnealder, blant annet i forbindelse med overgang til egen bolig, tilgjengelighet, transport, arbeid. Det må vurderes om det er behov for annen type oppfølging enn tidligere.

Kompetansen må heves i kommunene. Det kan være behov for informasjon og veiledning om hva som bør gjøres i ulike faser når det gjelder personer med sjeldne tilstander.

## **5. Konklusjon**

Gjennom de case som er beskrevet og diskusjoner i møtene kan det konkluderes med at for personer med sjeldne sykdommer og funksjonshemninger er det i stor grad

- mangel på samarbeid mellom aktører og nivåer
- mangel på samarbeid med bruker og pårørende
- manglende kunnskapsoverføring mellom aktører og hjelpeinstanser
- manglende koordinering av tjenester
- manglende ressurser til å kunne tilby et godt og relevant tilbud

#### Forslag til tiltak:

- fastlegen må ha overordnet ansvar for den medisinske oppfølgingen og sørge for nødvendig samordning av kontroller og tiltak
- koordinator bør ha klarere rolle, og koordinatorrollen bør styrkes
- det bør sikres at personer med sjeldne sykdommer og funksjonshemninger får utarbeidet individuell plan
- samarbeid med bruker og pårørende bør sikres
- kompetansen må styrkes, særlig i kommunene

#### Merknader:

##### Merknad fra Geir Eriksen, SAFO:

Det bør finnes et kompetansesenter for gruppen Hereditær spastisk paraparese (HSP) der det drives aktiv forskning og der det er tilknyttet flere relevante yrkesgrupper som kan være rådgivere for pasienter og behandlere i 1. og 2. linjetjenesten.

Det er ønskelig at viktigheten av fritidshjelpemidler for personer over 26 år kommer tydeligere fram.

##### Særmerknad fra Marit Heggelund, FFO og Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta (NFOI):

Lars Grues rapport "En vanskelig pasient?" bør ses i sammenheng med denne rapporten. Han beskriver her de spesielle problemene sjeldne pasienter møter i helsevesenet. Noen av de viktigste punktene slik vi ser det er:

- Det er meget viktig at behandlere innhenter bakgrunnsmateriale om pasienten og diagnosen før beslutninger om behandlingsprosedyrer tas. Dette gjelder både når innleggelsen skyldes grunndiagnosen og/eller annen sykdom.
- Grue påviser behov for en person som kan bistå sjeldne pasienter ved innleggelse. Dette gjelder særlig voksne personer, da foreldrene gjerne har denne funksjonen overfor sine barn. Men også de vil kunne ha nytte av en sårn stilling.
- Styrking av kompetansesentrene og muligens obligatorisk kontakt når en sjelden pasient har kontakt med helsevesenet.

For egen regning vil NFOI påpeke følgende punkter:

- Spesialisthelsetjenesten kommer inn i bildet når en skade er oppstått, ikke jevnlig kontakt for å følge opp de sjeldne. Og kompetansesentrene har i liten grad medisinsk fokus. NFOI foreslår derfor at det opprettes egne spesialistavdelinger som skal ta seg av de medisinske forhold for sjeldne tilstander.



- Vi foreslår videre at det utarbeides sjekklister over hvem som skal kontaktes når en sjelden pasient blir innlagt.
- Geografi og finansiering kan i dag være til hinder for at en pasient får den behandling hun trenger. Eks: Hvis en sjelden pasient blir lagt inn på for eksempel UNN med en komplisert tilleggsdiagnose, vil pasienten sannsynligvis ikke få komme til den rehabiliteringsinstitusjonen som kan gi optimal rehabilitering, for eksempel Sunnaas. Til forskjell fra en med samme tilstand som for eksempel sogner til Ullevål. Dette har blitt et problem etter opprettelsen av helseforetakene. Det er billigere å sende pasienten til kommunen, som ikke har kompetanse om disse pasientene. Vi har sett eksempler på at dette har fått alvorlige konsekvenser for pasienter.

Til slutt vil jeg vise til vårt notat som ligger vedlagt denne rapporten.

Oslo, 30.6.09

Marit Heggelund

## Vedlegg:

### 6. Vedlegg

#### NFOIS INNSPILL TIL SAMHANDLINGSREFORMEN

##### **Kort om diagnosen:**

*Osteogenesis Imperfecta (medfødt benskjørhet) er en medfødt bindevevssykdom som affiserer alt bindevev i kroppen, ikke bare skjelettet. Noen har mange brudd i løpet av livet (flere hundre) mens andre kan ha 3-4. Som følge av mange brudd og mykt skjelett er problemer med rygg, ledd og smerter utbredt. Hjerte- og karsystemet kan være påvirket, likeså tenner. Hørselstap er en annen velkjent følge av sykdommen. Mange blir kortvokste, men langt fra alle. Basilær impresjon (inntrykning av ryggvirvel i skallebasis) er en meget alvorlig nevrologisk komplikasjon som kan ramme opptil 20%. En del har også problemer med fordøyelsessystemet og noen med lungekapasiteten.*

##### **Les mer:**

<http://home.c2i.net/nfoi>

<http://www.sunnaas.no/trs>

##### **NFOIs hovedbudskap:**

- REHABILITERINGEN MÅ PRIORITERES FOR ALLE PASIENTGRUPPER
- GLEM IKKE DE SJELDNE I REFORMARBEIDET
- KAST OSS IKKE UT AV SYKEHUSET FOR TIDLIG
- SPØR DE SOM KAN NOE OM DIAGNOSEN
- KOMMUNEN ER IKKE SVARET PÅ ALT – BEHOV FOR SPESIALISERT REHABILITERING
- NÆRHET TIL AKUTTFUNKSJONER
- BEHANDLING PÅ RIKTIG NIVÅ
- INFORMASJONEN OM OSS DER DEN BEHØVES

##### **REHABILITERINGEN MÅ PRIORITERES FOR ALLE PASIENTGRUPPER**

Mange pasienter vil trenge en eller annen form for rehabilitering etter et sykehusopphold. Forskjellen på ”de mange” og de med en kronisk diagnose, er at de med livslang sykdom også vil trenge rehabilitering med jevne mellomrom hele livet. Dette gjelder enten de har et sykehusopphold bak seg eller ikke. Felles for begge gruppene er imidlertid at habilitering og rehabilitering er meget god samfunnsøkonomi. ”De mange” vil komme raskere tilbake i arbeid, og de som ikke kan arbeide vil kunne opprettholde sitt funksjonsnivå og bo hjemme. Det vil også kunne forbygge forverring. Helseministeren er opptatt av å få mer helse for hver krone. Sjelden vil man kunne oppnå dette i like stor grad som hvis vi får en godt utbygd og velfungerende rehabiliteringstilbud i hele landet.

##### **GLEM IKKE DE SJELDNE I REFORMARBEIDET**

Bjarne Håkon Hanssen peker på store brukergrupper med sammensatte diagnoser og stort behov for hjelp og tjenester. Reformen må ikke kun ha fokus på eldre og de ”store kroniske sykdommene” som kreft, hjertesykdom og diabetes. Vi med sjeldne diagnoser er ikke så

mange i antall, men vi er en gruppe som ofte har sammensatt problematikk i tillegg til belastningen det er å være sjelden (og ofte ukjent blant fagpersoner). I tillegg representerer vi ofte personer som lever med problematikken og har behov for ulike deler av hjelpeapparatet hele livsløpet, ikke bare i en kortere periode. Vi er storforbrukere av helsevesenet, på veldig mange områder og de fleste nivåer. Kompetansesentrene for sjeldne funksjonshemninger har stor kompetanse når det gjelder oss sjeldne, og de må aldri bli en salderingspost!

### **KAST OSS IKKE UT AV SYKEHUSET FOR TIDLIG**

Mange med sjeldne diagnoser har i utgangspunktet dårlige funksjonsevne enn folk flest, og mange vil derfor trenge noen ekstra dager på sykehus før de utskrives. Det er ikke alltid til strekkelig å bli sendt hjem med tilsyn fra hjemmesykepleien. Hjemsendelse må vurderes grundig i samarbeid med pasienten, pårørende og kompetansesentra. Sykehuset må forsikre seg om at pasienten kan fungere hjemme og får tilstrekkelig hjelp, pleie og nødvendig opptrening. På grunn av mangel på rehabiliteringsinstitusjoner med pleietilbud, vil løsningen for enkelte kommuner være sykehjem. Dette er en meget dårlig løsning for ”unge” mennesker som er vant til å være aktive samfunnsdeltakere. Sykehjemmene har dessuten ingen kompetanse på sjeldne diagnoser, og kan i verste fall gjøre vondt verre. Vi mener det i dag mangler et ledd mellom sykehus, sykehjem og hjemmesykepleie for de unge som er ferdig behandlet på sykehus. Slik det er i dag, er det ofte økonomiske argumenter som ligger til grunn for å overføre en pasient fra sykehuset til den kommunale helsetjenesten, ikke medisinske.

### **SPØR DE SOM KAN NOE OM DIAGNOSEN**

#### Sykehusopphold som skyldes hoveddiagnosen:

Ved innleggelse er det viktig at sykehuspersonalet er åpne for informasjon om diagnosen, både fra pasienten selv, pårørende og kompetansesentra. Osteogenesis Imperfecta tilhører et utmerket kompetansesenter (TRS) som har god kunnskap om vår problematikk. Problemet er imidlertid at det øvrige hjelpeapparatet ikke kjenner til tilbudet/ikke ønsker å bruke det, fordi ”de vet best”. Bruk kompetansen som er der: [www.sunnaas.no/trs](http://www.sunnaas.no/trs)

#### Innleggelse som skyldes annen sykdom:

Personer med OI kan også få slag, kreft eller hjerteinfarkt. Da er det meget viktig at sykehuspersonalet setter seg inn i hva det innebærer at personen har en sjelden diagnose i bunn og hvilke konsekvenser dette har for både medisinerings, aktivitet/inaktivitet, operasjoner og all annen behandling. Man må både vurdere tiltak i forhold til den akutte sykdommen, men også i forhold til personens grunndiagnose. Det fremgår av NOVA-rapporten ”En vanskelig pasient? Sykehusene og pasienter med sjeldne medisinske tilstander” (Lars Grue) at det ligger store utfordringer her.

### **KOMMUNEN ER IKKE SVARET PÅ ALT – BEHOV FOR SPESIALISERT REHABILITERING**

Mange vil trenge rehabilitering for kortere eller lengre tid etter et sykehusopphold enten innleggelsen skyldes diagnosen eller annen sykdom. Igjen er kompetansen hovedproblemet. Det er stort sett ingen kompetanse på sjeldne diagnoser i den kommunale rehabiliteringen, og her er faren stor for at den rehabiliteringen som blir gitt vil bli mangelfull eller i verste fall direkte gal.

Særlig ved alvorlige tilfeller vil derfor det beste være om disse pasientene får rehabiliteringen på de sykehusene hvor det relevante kompetansesenteret ligger eller der hvor man vet at de har hatt rehabiliteringspasienter med aktuelle diagnose før. I dag opplever vi at de regionale helseforetakene ofte er lite villig til å sende sine pasienter til andre kanter av landet. Dette til

tross for fritt sykehusvalg og at det i mange tilfeller finns bedre kompetanse andre steder. Igjen: økonomi og geografi må ikke bli avgjørende for hvilken behandling pasienten skal få.

### **NÆRHET TIL AKUTTFUNKSJONER**

Det er viktig for alle pasienter at det finns akuttberedskap i nærheten av der man bor. Dette er bakgrunnen for alle fakkeltogene man har sett de siste årene når det blir snakk om å legge ned lokalsykehuset.

Dette er svært viktig for oss med osteogenesis imperfecta også! For eksempel er benbrudd meget smertefullt og man kan forestille seg hvordan en biltur på humpete veier i timevis vil arte seg. Ved all skade er det viktig at man får relevant førstehjelp så nært som overhodet mulig før man eventuelt blir sendt videre til spesialist i de tilfellene der det er nødvendig. Sterke smerter over tid, eller gjentatte ganger, kan også føre til større risiko for kroniske smerter. Da OI-gruppen er i faresonen for å få flere svært smertefulle brudd (spesielt som barn), ser vi det som viktig at disse får hjelp så raskt som mulig,

### **BEHANDLING PÅ RIKTIG NIVÅ**

En del av den behandlingen personer med OI trenger bør sentraliseres fordi det kreves spesialkompetanse. Vi tenker på ortopedi, hørselsoperasjoner, hjertekirurgi, basilær impresjon m.m. Det kommer mer helse ut av hver krone, hvis den som har best kompetanse på området får gjort de vanskelige operasjonene. Man kan også unngå feilbehandling som koster både pasienten dyrt i form av plager, men også samfunnet i form av oppretting av eventuelle feilbehandlinger. Dette prinsippet har vært fokusert mye i debatten om hvordan spesialisthelsetjenesten skal organiseres i framtida. Et godt eksempel er behandling av brystkreft.

### **INFORMASJONEN OM OSS DER DEN BEHØVES**

I dag er det ofte overlatt til pasienten eller pårørende å transportere viktig informasjon som epikriser, røntgenbilder, journaler og anbefalinger mellom ulike sykehus, kommune, hjelpeinstanser osv. Dette systemet er svært sårbart og det er lett for at viktig informasjon blir borte på veien eller ikke finnes der hvor den behøves. Vi ønsker sentraliserte elektronisk systemer for samhandling slik at fastlege, legevakt, lokalsykehus og spesialsykehus kan kommunisere på en god måte og at journaler som flere har behov for finnes ett sted. Noe av teknologien finnes allerede: <https://mintrsside.sunnaas.no/>

# Livsløpsperspektivet

De vanligste bruddene er i livsfaseovergangene (skifte av fagpersoner) og når tilstanden forverrer seg (medisinsk eller psykologisk). Disse situasjonene fordrer økt krav til kunnskapsoverføring og ny funksjonsvurdering for å få på plass tilpassede tjenester (behandling, rehabilitering og assistanse).

