

# «Det gjelder livet»

Tekst: Hege Kylland

Mennesker med utviklingshemming har rett på helse- og omsorgstjenester og kommunen har ansvar for å tildele og yte forsvarlige tjenester. Fylkesmennene fører tilsyn med om kommunene yter forsvarlige tjeneste til mennesker med utviklingshemming. Statens helsetilsyn har overordnet tilsynsansvar og skal legge til rette for at fylkesmennene fører tilsyn med om kommunene yter forsvarlige helse- og omsorgstjenester i samsvar med befolkningens behov. Helsetilsynet gjennomførte landsomfattende tilsyn med tjenestene til utviklingshemmede i 2016 og oppsummerte situasjonen med en beskrivelse av at tjenesteutøvelsen var preget av svak styring og høyt risikonivå, samt svikt i tjenesteutøvelsen.

Det dårlige resultatet ble bekjentgjort i rapporten: Det gjelder livet. Nå har vi kunnskap om at det er omfattende lovbrudd i tjenestene til mennesker med utviklingshemming og at mer kompetanse, systematisk styring og kontroll må på plass. Det gjelder livet- og livet avhenger av kvaliteten på fremtidige tjenestetilbud. Det krever handling og konkrete tiltak for å styrke samfunnets forståelse, evne og vilje til å innfri de rettighetene mennesker med utviklingshemming har rett på.

### **Retten til nødvendige og forsvarlige helse- og omsorgstjenester**

Mennesker med utviklingshemming har rett på tjenester fra kommunen og kommunen har ansvar for å tildele og yte forsvarlige tjenester. Det er samtidig slik at mennesker med utviklingshemming som mottar helse- og omsorgstjenester har svært ulike behov for tjenester. Noen lever selvstendige liv, med noe hjelp og støtte fra kommunen, mens andre har omfattende og langvarige behov for tjenester. Mange trenger hjelp eller støtte til de fleste av dagliglivets aktiviteter, og behovet varer hele livet.

Kommunens helse- og omsorgstjenester til mennesker med utviklingshemming er et område der det er stor fare for svikt fordi brukerne ofte ikke selv klarer å ivareta sine rettigheter, melde fra om manglende tjenester eller om endrede behov. Dette kan både være fordi de ikke har kunnskap om hvilke tjenester de kan ha rett på eller hvilke tjenester de har fått innvilget. De kan ha begrensede kommunikasjonsferdigheter og begrensede muligheter til å si ifra når noe ikke går etter planen. Videre

kan de ha vanskeligheter med å si ifra fordi de er avhengig av ansatte i kommunen, som de også ønsker å være lojale ovenfor. Konsekvensene kan være alvorlige og føre til redusert livskvalitet, eller til unødvendig lidelse dersom somatisk eller psykisk lidelse ikke blir fanget opp. I ytterste konsekvens kan også svikt i tjenestene medføre behov for tvang for å forhindre vesentlig skade.

### **Landsomfattende tilsyn, generell prioritering**

Hvert, eller annethvert år velger Statens helsetilsyn ut risikoområder og planlegger nasjonale tilsyn som fylkesmennene gjennomfører i hele landet. Prioritering av områder for planlagt tilsyn bygger på omfattende vurderinger av fare for svikt i tjenestene og de verdier og mål som er nedfelt i lover, forskrifter og nasjonal politikk. I risikovurderingene inngår kunnskap fra klagesaker, tilsynssaker (enkeltsaker), revisjoner av virksomhetene, områdeovervåkning og andre kilder. Tilsynsressursene skal styres mot områder av stor betydning for enkeltmenneskers rettssikkerhet der sannsynlighet for svikt er stor, der konsekvensene av svikt for barn og deres familie og andre tjenestemottakere er alvorlige, eller der de som trenger tjenester ikke selv kan forventes å ivareta egne interesser.

### **Tilsyn med helse- og omsorgstjenester til mennesker med utviklingshemming ble prioritert i 2016**

Statens helsetilsyn var kjent med mangler i tjenestene til mennesker med utviklingshemming fra tidligere utredninger som for



Foto: Anne Worner, Flickr

eksempel Stortingsmelding nr. 45 Frihet og likeverd (2012–2013) som avdekket at det var behov for ytterligere innsats for å sikre tilgang til kompetanse og kvalitet i helse- og omsorgstjenestene til mennesker med utviklingshemming. Tilsynssaker og gjennomførte tilsyn rundt i landet hadde også gitt grunn til bekymring

for tjenestene, samt bekymringer meldt fra andre instanser, som pasient- og brukerombudene.

Dette var bakgrunnen for at fylkesmennene idet landsomfattende tilsynet for 2016 fikk i oppdrag å undersøke hvordan kommunene la til rette for at mennesker med utviklingshemming fikk:

- tilsyn og hjelp til å ivareta egenomsorg;
- bistand til aktivisering;
- opplæring i dagliglivets gjøremål;
- bistand til å komme til medisinsk undersøkelse og behandling;
- medvirke i planlegging og gjennomføring av tjenestene.

Det ble også undersøkt hvordan kommunen sikret samarbeidet internt og med fastlege og spesialisthelsetjenesten, og hvilke rutiner kommunene hadde for innhenting av politiattest.

I tilsynene undersøkte fylkesmennene også hvordan kommunene styrer tjenestene gjennom å se på hvordan de planlegger, gjennomfører, evaluerer og endrer systemer for å sikre at brukerne får forsvarlige tjenester.

Tilsynene ble gjennomført ved metoden systemrevisjon, det er en systematisk prosess, hvor fylkesmennene undersøker kommunens skriftlige planer og rutiner og hvordan de følges i praksis. Dette betyr at de gjør en grundig gjennomgang av skriftlige planer og rutiner samtidig som de snakker med brukere, ansatte og ledere for det aktuelle tjenesteområdet. Statens helsetilsyn har en «Prosedyre for tilsyn utført som systemrevisjon» (Internserien 1/2008).

Det ble også utarbeidet en egen veileder for dette tilsynet. I denne veilederen er både brukernes rettigheter og kommunens plikter grundig gjennomgått og det er utarbeidet konkrete kriterier som må være oppfylt for at kommunen innfrir de pliktene de har ovenfor brukerne. Dette gjelder også kravet til god praksis, nærmere definert som målrettet miljøarbeid og fagadministrative systemer. Dette er

grundig beskrevet i veilederen «Tilsyn med kommunens helse- og omsorgstjenester til mennesker med utviklingshemming. Veileder for landsomfattende tilsyn 2016» (Internserien 1/2016).

### Gjennomføringen av tilsynene

Det landsomfattende tilsynet ble gjennomført i alle landes fylker og i 57 kommuner, som betyr at ca. 1 av 10 av landets kommuner har hatt tilsyn. Når fylkesmennene velger ut kommuner for tilsyn gjøres dette etter en risiko- og sårbarhetsanalyse og fylkesmennene setter inn tilsynsressursene i kommuner der de har grunnlag for å tro at kommunene ikke oppfyller sine plikter. Det er dermed ikke grunnlag for å konkludere at nærmere 80 % av kommunene ikke sikrer forsvarlige helse- og omsorgstjenester til mennesker med utviklingshemming, men det er helt klart at kommunene sliter med å sikre tjenester til denne brukergruppa og at mange mennesker med utviklingshemming ikke får forsvarlige helse og omsorgstjenester.

I dette tilsynet intervjuet fylkesmennene mer enn 200 brukere og ca. 70 representanter for brukere som ikke selv kunne formidle sine erfaringer, og disse intervjuene ga fylkesmennene informasjon som de undersøkte nærmere og styrket beslutningsgrunnlaget. Dette er en klar styrke ved dette tilsynet.

### Hva fant fylkesmennene?

Som det fremgår tidligere i artikkelen var det kun 12 av 57 kommuner som hadde tilstrekkelig styring med tjenestene. I de 45 andre kommunene fant fylkesmennene



Foto: Dconvertini, Flickr

svikt i helse- og omsorgstjenestene til mennesker med utviklingshemming med potensielt alvorlige konsekvenser for brukernes livskvalitet og helse.

### **Svikt i planlegging og gjennomføring av personlig assistanse**

Ett av hovedfunnene etter tilsynene viste at kommunene ikke planla og la til rette for tilstrekkelig hjelp til personlig assistanse og at tjenestetilbudene ikke var individuelt tilpasset. Ledelsen planla ikke

tjenestetilbudet ut fra den enkeltes behov og det var ikke samsvar mellom den enkeltes innvilgede tjenester og bemanningen på tjenestestedene. Enkelte steder førte dette til at brukerne ikke fikk dekket sine grunnleggende behov for tilsyn og hjelp til egenomsorg, for eksempel regelmessig tannpuss for å forebygge og forhindre tannplager eller hjelp til riktig ernæring. Det ble også avdekket tilfeller der brukere med omfattende behov for tilsyn ikke fikk dette selv om det var



Foto: Jakob Baum, Flickr

vurdert at de hadde behov for kontinuerlig oppfølging. Det er også avdekket at mangelfull bemanning gikk ut over de planlagte aktivitetstilbudene til brukere og at de ansatte blir tvunget til å prioritere blant brukerne og avlyse eller utsette aktiviteter. To konkrete beskrivelser fra tilsynene er:

«Det er ikke tilstrekkelig bemanning til å gjennomføre individuelle aktiviteter ut fra den enkeltes behov. Spesielt gjelder dette aktiviteter utenfor huset»,

og «Brukarane får tilbod om felles aktivitetar, og i liten grad individuelle tilrettelagte aktivitetar».

### **Svikt i styring og kontroll med tjenesteutøvelsen**

Et annet hovedfunn i tilsynene var at tjenesteytingen var lite systematisk og at det ikke var utformet mål, tiltaksbeskrivelser og planer for gjennomføringen og evalueringen av tjenestene. Det ble også flere steder påvist svakheter ved prosedyrer

og rutiner, ved at rutinene var uklare og at prosedyrene ikke var datert og signert. Som eksempel:

*«I fagpermene og medisinpermene til to brukere, ligger det blant annet møte-referater datert tilbake fra 2008, og prosedyrer og miljøregler datert 2003», og «Innholdet i fagpermene i flere av de undersøkte boligene er mangelfullt. Det er mangler eksempelvis tiltaksbeskrivelser, og flere av prosedyrene er utdaterte».*

Det ble også flere steder avdekket at kommunene manglet planer for faste møter, eller at planlagte møter ikke ble gjennomført.

Mangelfull og spredt dokumentasjon er et gjennomgående funn i tilsynet. Det er eksempler på at det ikke fantes noen helhetlig journal, og at opplysninger ble ført flere steder, som i elektronisk pasientjournal, i elektroniske bruker-mapper, i papirmapper, i møtetreferater eller beskjedbøker eller på løse ark. Dette fører til personale blir usikre på hvilken informasjon de skal nedtegne hvor, og hvor de skal finne informasjonen de trenger i tjenesteytingen. Det er tilfeldig og ulik dokumentasjonspraksis på grunn av mangelfulle rutiner, eller at rutinene ikke er kjent og praktisert av de ansatte.

Selv om kommunen har en plikt til å innhente brukers eller representants erfaring med tjenesten og benytte informasjonen til å planlegge og evaluere tjenestetilbudet var det få spor av bruker-medvirkning. Brukernes forutsetninger for å medvirke blir i mange tilfeller ikke kartlagt og pårørende og verger var ofte heller ikke godt nok informert til å ivareta brukerens interesser der brukerne selv ikke

kan ivareta egne interesser. Det ble også avdekket mangelfull kunnskap om kravene til vurdering av samtykkekompetanse og det fremgår ikke alltid av journal om brukeren er samtykkekompetent eller har behov for en representant til å ivareta sine rettigheter. Det ble også, i noen kommuner, avdekket at bruker eller dennes representant ikke deltok i møter der viktige beslutninger om innholdet i tiltaks-, ukes- eller dagsplan ble avgjort. Det ble også avdekket at det ble avholdt møter uten brukere tilstede og uten noen klar begrunnelse for dette.

### **Svikt i helseoppfølging**

Tilsynet avdekket kun noen få kommuner som ikke medvirket til at brukerne kom i kontakt med og ledsages til fastlege. Ut fra dette kan vi fastslå at kommunene i hovedsak har rutiner som sikrer at dette blir fulgt opp. I de få kommunene det ble avdekket svikt, manglet kommunen rutiner for hvem som hadde ansvaret for å bestille legetimer og følge til lege, og nødvendige legetimer ble dermed ikke fulgt opp.

Det viste seg derimot at en gjentagende utfordring i kommunene var mangelfull kunnskap om brukers individuelle behov i de situasjonene der det ikke var personell med helsefaglig høyskoleutdanning tilstede på tjenestestedene. Ved behov for helsehjelp bistår helsepersonell, fortrinnsvis sykepleiere eller vernepleiere, fra andre tjenesteområder for eksempel de som er på vakt i hjemmesykepleien. De blir kontaktet og må ta medisinskfaglige vurderinger selv om de ikke kjenner brukerens helsemessige situasjon.



Foto: Dconvertini, Flickr

Et annet funn i flere kommuner var at opplysninger om endringer i brukers helsetilstand var vanskelig tilgjengelig. Det ble også avdekket mangelfull oppfølging etter legekonsultasjon og mangelfulle rutiner for informasjonsutveksling mellom tjenestestedet og fastlege eller spesialisthelsetjeneste. Det var også flere eksempler på at anbefalte tiltak fra lege

var mangelfullt dokumentert, at journalopplysninger om tiltak og effekter av tiltak ikke ble fulgt opp. Et eksempel er:

*«Flere rapporter inneholder opplysninger om ulike helseplager, men det journalføres ikke hvilke tiltak som er satt inn eller hvordan og hvem som skal følge opp».*

Det er alvorlig at det mangler dokumentasjon om anbefalte tiltak etter lege-





Foto: ::ErWin, Flickr

konsultasjoner er iverksatt, og det er usikkert om anbefalte og nødvendige tiltak er fulgt opp. Noen konkrete eksempler på dette er:

*«Flere rapporter inneholder opplysninger om ulike helseplager, men det journalføres ikke hvilke tiltak som er satt inn eller hvordan og hvem som skal følge opp» og «Det fremgår av journal at brukar skal ta nye blodprøver om ein måned. Det står ikke noko om dette har skjedd».*

I mange av kommunene ble det påvist svakheter ved organiseringen og ansvaret

for legemiddelhåndteringen og viste at det var utilstrekkelig kompetanse hos de som istandgjør og deler ut legemidler. Det var ikke avklart og/eller kjent hvem som har det overordnede ansvaret for legemiddelhåndtering, og at virksomhetsledere hadde ikke fulgt opp kravene i den nye legemiddelforskriften om å utpeke en faglig rådgiver. Det ble også avdekket at ansvar for legemiddelhåndtering ble delegert til avdelingsleder uten legemiddelkompetanse eller nødvendig opplæring. Det ble også påvist alvorlige svakheter i administrasjon

og bruk av legemiddellister ved at de fantes i flere steder og i ulik form og de ble ikke kvalitetssikret og signert av lege.

Et konkret eksempel på utilstrekkelig journalføring følger her; «*Stikkprøver i journal viser at det ikke alltid journalføres virkning og bivirkning av legemiddel, heller ikke om det er gitt tilbakemelding til rekvirerende lege*».

Igjen er avdekket fylkesmennene mangelfull journalføring, dårlig systematikk og styring med hvordan journalføring skal skje og hvilke opplysninger som skal være tilgjengelig for hvem.

### **Svak styring med høyt risikonivå**

Det landsomfattende tilsynet i 2016 har vist gjennomgående mangelfull styring av helse- og omsorgstjenestene til mennesker med utviklingshemming. Det er gjentatte ganger avdekket at det er mangler i organiseringen og i innholdet i tjenestene.

### **Planlegging**

Tilsynet avdekket mangelfull kompetanse og manglende vurderinger av hvilken kompetanse og ferdigheter de ansatte trenger for å gi forsvarlige tjenester til den enkelte bruker ut fra hans eller hennes individuelle behov. Kommunene har gjennomgående utfordringer med å rekruttere personell med høgskoleutdanning for å sikre faglighet i tjenesten. Kommunene manglet altså personell med kompetanse om utviklingshemming og individuell tilrettelegging, samt brukermedvirkning i planlegging og gjennomføring av tjenestene. Det kan også se ut som om det er utfordrende å etablere forståelse av at det er behov for fag-

kompetanse for å planlegge og gjennomføre tjenester for mennesker med utviklingshemming. Behovet for å følge med på endringer og tilrettelegge «hele livet» krever personell som har forståelse for hvilke behov den enkelte har i hverdagen. Det krever også tett og kontinuerlig samarbeid med pårørende og verger som kjenner brukerne godt.

I tillegg til at kommunene mangler personell med kompetanse, mangler mange kommuner også opplæringsplaner for nytt personell.

Det er interessant å trekke noen sammenlikninger knyttet til at det er lærere på skolen, førskolelærere i barnehagene, sosionomer i NAV, sykepleiere på sykehjem og i hjemmetjeneste og krav om 80 % ansatte med høgskoleutdanning på barnevernsinstitusjoner, mens kommunene ikke engang er pliktet til å ha ansatte vernepleiere i tjenestene til personer med utviklingshemming.

Tilgang på vernepleiere er også for mange kommuner en reell problemstilling, og mange forsøker å rekruttere vernepleiere. Det er ingen tvil om at vernepleiere har en spesiell kompetanse det er behov for i tjenestene og at det er behov for å utdanne flere vernepleiere. Utdanningskapasiteten må økes og kanskje en løsning kan tilpassede utdanningsløp, til de som allerede gjør en god jobb i tjenestene, som for eksempel en praksisbasert-utdanning på egen arbeidsplass.

Tilsynet viste også at enkelte kommuner ikke hadde rutiner for å innhente og kontrollere at ansatte har fremlagt politiattest før de begynte å jobbe.



Foto: Peta Chow, Flickr



## Gjennomføring

Mange av tilsynsrapportene beskriver særlig stor fare for svikt i helseoppfølgingen, eksempler på det er utilstrekkelig opplæring i epilepsi, diabetes og ernæring. Tilsvarende beskrives utilstrekkelig opplæring i utviklingshemming, kommunikasjon, målrettet miljøarbeid og journalføring. Mangel på systematisk veiledning og lite tid til samarbeid og faglig diskusjoner var også gjennomgående funn.

Tilsynene viste at det er uklare ansvarsforhold i flere kommuner, det handlet om uklar ansvarsfordeling mellom fagansvarlig, primær/sekundærkontakt og avdelingsleder. Flere kommuner hadde stillingsinstrukser, men disse var lite kjent og i noen tilfeller ikke etterlevd. Det var heller ikke alltid avklart og kjent hvem som har ansvar for å kontrollere at det er samsvar mellom vedtak og tiltaksplaner, og eller hvem som har ansvar for utarbeidelse, evaluering og oppdatering av tiltaksplanene.

En mulig forklaring på det kan være lav ledertetthet, noe som generelt er en utfordring i når tjenester gis døgnet rundt og ofte av personell uten formell utdanning. Det er utfordrende å følge opp alle ansatte og følge med på om det har den kunnskapen og de ferdighetene det er behov for i tjenesteytingen når leder ikke er tilstede når personellet utøver tjenester.

## Kontroll

Tilsynet viste at kommunens ledelse flere steder ikke har fulgt godt nok med på om kommunens praksis og rutiner er tilstrekkelige for å ivareta hjelpebehov. Mange

steder har ressursmessige hensyn medført flere og flere fellesskapsløsninger uten at ledelsen har fulgt med på om den løpende tjenesteytingen er forsvarlig, eller etterspurt mangler i tjenestene eller gjennomført risikovurderinger for å forebygge svikt i tjenestene.

### Felles ansvar

Det er uten tvil behov for kvalitetsforbedring i tjenestene og det vil være behov for at alle aktører bidrar i dette arbeidet. Det er et stort behov for å øke forståelsen for at mennesker med utviklingshemming ofte har behov for omfattende og varige tjenester, videre at behovene endres underveis. Brukerne skal ha et meningsfylt innhold i livet, tilbudet må derfor være individuelt tilpasset. Når den enkeltes livsvilkår og livskvalitet i stor grad er betinget av kvaliteten på det kommunale tjenestetilbudet, er det ikke godt nok at det «går rundt» fra dag til dag. Tilbudet må også være helhetlig, forutsigbart, tilstrekkelig, kompetent og trygt. Dette krever også at kompetente tjenesteytere bistår den enkelte med å planlegge store og små hendelser i livet, og ofte også i samarbeid med pårørende og verge.

Staten helsetilsyn skriver at det er viktig at brukerne får mulighet til å medvirke aktivt i planleggingen og gjennomføringen av tjenestene fra kommunen. Det er viktig at brukerne og deres representanter tør å stille krav og etterspørre planer for tjenestene. Det er viktig at brukerne melder ifra når tilbudet ikke gjennomføres som forutsatt og planlagt, og når behovet for tjenester endres. Rapporten fra tilsynene blir distribuert til brukerorganisasjoner

og vil også komme i en versjon tilpasset brukere med utviklingshemming.

Videre oppfordrer Statens helsetilsyn de ansatte i tjenestene til å aktivt observere og følge med og melde fra til ledelsen om mangler og risiko for feil i tjenestene. De som jobber nærmest brukerne har et særlig ansvar og en selvstendig plikt til å se og si ifra, også om egen kompetanse og ferdigheter ikke er tilstrekkelig.

Kommunenes ledelse utfordres til å ta stilling til hva som skal til for at kommunen oppfyller kravene til at tjenestene til mennesker med utviklingshemming er forsvarlige. Videre må ledelsen vite hva de skal etterspørre for å vite at tjenestene gjennomføres som forutsatt, og sikre at tjenesteyterne har de verktøyene de har behov for, for å yte forsvarlige tjenester. De oppfordres spesielt til å sørge for kompensierende tiltak for eventuell manglende fagkompetanse gjennom gode opplæringsystemer.

Spesialisthelsetjenesten (habiliteringstjenestene) oppfordres til å veilede kommunene for å sikre kvaliteten i kommunenes tilbud, og særlig til å bidra til å styrke brukernes medvirkning og medbestemmelse.

Helsedirektoratet oppfordres til å utarbeide veiledningsmateriell, helst i form av en nasjonal faglig retningslinje, som tydelig formulerer hva som skal til for at tjenestene er forsvarlig, individuelt tilrettelagt og der brukerne medvirker i eget tilbud.

Statens helsetilsyns oppfordringer til oss alle er på sin plass, men også tilsynsressursene som er satt av til å følge opp tjenestene til mennesker med utviklings-



Foto: Martin de Lusenet, Flickr

hemming er underdimensjonerte. En sammenligning av barn i institusjon viser at det i barneverninstitusjoner skal føres tilsyn med barna to ganger årlig, samt at det skal føres tilsyn fire ganger årlig med barn som reguleres med tvang. I barneboliger og avlastningstiltak er det ikke regler for tilsyn av barna, med unntak av at det skal føres ett tilsyn det første året barnet har et vedtak om bruk av tvang, det er ikke uvanlig at disse vedtakene varer i mange år. Fylkesmennene eller spesialisthelse-tjenesten har heller ikke blitt tilført ressurser til å følge opp sitt ansvar på kapittel 9 området, selv om antall saker har økt betydelig de siste årene. Dette svekker rettsikkerheten til mennesker med utviklingshemming.

Erna Solbergs ord må nå blir til handling. Etter rettighetsutvalgets

konklusjoner i NOU 16:17 *På lik linje* og rapporten *Det gjelder livet* håper jeg hun og regjeringen snart kommer med strategiplanen de har lovet. Det holder ikke med politisk vilje, det er ikke vanskelig for noen å være enige i at mennesker med utviklingshemming skal få oppfylt sine rettigheter. Det er alle enige i. Det krever handling og konkrete tiltak for å styrke kommunenes forståelse, evne og vilje til å innfri de rettighetene mennesker med utviklingshemming har rett på. Det er behov for å øke kompetanse, faglig styring og ledelse i tjenestene, og det er viktig å lære av de kommunene som, gjennom ledelse og kvalitetsarbeid yter gode og forsvarlige helse- og omsorgstjenester. Det er **helt avgjørende** fordi det faktisk gjelder livet!