

Veileder for landsomfattende tilsyn 2006

Habiliteringstjenester til barn

Godkjent av Lars E. Hanssen 5. januar 2006

Innhold

1. INNLEDNING	2
1.1 HABILITERING	2
1.2 MANGLENDE OVERSIKT OVER BEHOV OG VARIASJON I TJENESTETILBUD.....	3
2. UTARBEIDING AV VEILEDEREN	5
3. MÅLSETTING OG AVGRENSING AV TILSYNET	5
3.1 MÅLSETTING	5
3.2 AVGRENSING AV TILSYNET.....	6
4. GENERELT OM REGELVERK	8
4.1 FORSVARLIGHET OG KONSTATERING AV AVVIK.....	8
4.2 TILSTREKKELIG KUNNSKAP OG FERDIGHETER	10
4.3 DOKUMENTASJON - PASIENTJOURNAL	11
4.4 FORHOLDET TIL INTERNKONTROLL.....	12
5. VALGTE OMRÅDER OG LOVGRUNNLAG - GJENNOMGÅENDE TEMA.....	14
5.1 KOORDINERING OG SAMHANDLING	14
5.2 BRUKERMEDVIRKNING	17
6. KOMMUNALE TJENESTER	19
6.1 UTREDNING AV BARN I MÅLGRUPPEN	19
6.2 PLANLEGGING AV HABILITERINGSTJENESTER	23
6.3 GJENNOMFØRING OG EVALUERING AV HABILITERINGSTJENESTER.....	29
7. SPESIALISTHELSETJENESTEN	34
7.1 RETT TIL VURDERING OG NØDVENDIG HELSEHJELP.....	34
7.2 DIAGNOSTISERING, FUNKSJONSKARTLEGGING OG PLANLEGGING	37
7.3 OPPFØLGING AV BARN I MÅLGRUPPEN, RÅD OG VEILEDNING TIL KOMMUNENE	41
8. GJENNOMFØRING AV TILSYNET	46
8.1. GENERELT	46
8.2 TILSYNSLAG	46
8.3 VALG AV VIRKSOMHETER.....	47
8.4 TIDSRAMME, FORBEREDELSE OG GJENNOMFØRING.....	47
9. RAPPORTER	49
9.1 REGIONAL OPPSUMMERINGSRAPPORT	50
9.2 NASJONAL OPPSUMMERINGSRAPPORT	50
VEDLEGG	51

1. INNLEDNING

Statens helsetilsyn har besluttet at det i 2006 skal gjennomføres landsomfattende tilsyn med habiliteringstjenester til barn. Tilsynet skal omfatte kommunale helse- og sosialtjenester og spesialisthelsetjenester. Beslutningen er blant annet tatt på bakgrunn av erfaringer fra tilsyn med habilitering og rehabilitering¹ som viser at det er forskjeller i organisering, omfang og faglig innhold i tjenestene. Det er også mangler i samhandling og koordinering av tjenester internt i kommunene og med spesialisthelsetjenesten. Dette kan føre til at personer med behov for langvarige og koordinerte tjenester ikke fanges opp, utredes og gis tilbud om adekvat oppfølging. Barn er særlig utsatte og sårbare, og svikt i habiliteringstjenestene kan få alvorlige konsekvenser for deres utvikling.

1.1 Habilitering

I forskrift om habilitering og rehabilitering § 2 er habilitering og rehabilitering definert slik: ”Habilitering og rehabilitering er tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet.”

Brukerens lærings- og mestringsprosess

Den enkelte brukers egen innsats, lærings- og mestringsprosess for å nå sine mål er svært sentral i alle faser fra utredning, planlegging og definering av mål til gjennomføring og evaluering av tjenester. Med ”brukeren” menes her barn og foreldre og/eller andre med foreldreansvaret. En habiliteringsprosess vil kunne omfatte flere planlagte, men tidsavgrensede prosesser.

Individuelt planlagte tjenester med klare mål og virkemidler

Habiliteringstiltakene som iverksettes skal være målrettede og ivareta hensyn til barnets vekst og fysiske og psykiske utvikling fra barn til voksen på ulike arenaer, for eksempel i forhold til familien, fritid og skole. Tiltakene skal ha den enkelte brukers behov, ønsker og mål som utgangspunkt.

I en habiliteringsprosess vil sosiale tjenester være av særlig betydning for familien og for barn med nedsatt funksjonsevne. Sosialtjenesten skal medvirke til å fremme sosial trygghet og til at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre.

Den medisinske diagnosen er viktig for valg av behandling og tiltak. Diagnose og prognose behøver ikke være avklart før habiliteringsarbeidet begynner. I noen tilfeller kan det være vanskelig eller ta lang tid å få endelig/entydig diagnose. Utredning med sikte på å klarlegge

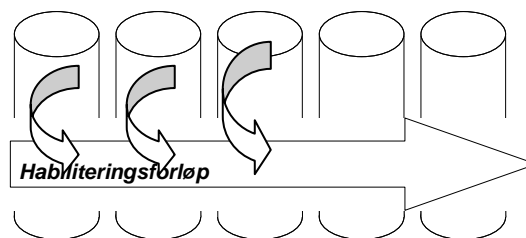
¹ Forskjell på habilitering og rehabilitering er beskrevet i St.meld. nr. 21 (1998 – 99) Ansvar og meistring, se kapittel 2.1 og kapittel 6.

diagnosen vil kunne foregå parallelt med kartlegging av behov for andre tjenester, planlegging og gjennomføring av tiltak. Funksjonsvurdering (-diagnose) vil da være utgangspunktet for tiltak som iverksettes. En og samme funksjonssvikt² kan innebære ulike individuelle behov og behovene endres over tid. Endringer i tilstand, alder og livssituasjon innebærer at det vil være behov for fortløpende vurderinger og endringer i tjenester og tiltak. Overganger må planlegges i god tid slik at det ikke oppstår unødvendige avbrudd i habiliteringsprosessen. Representanter for brukerne har påpekt at tiltak og tjenester ofte er knyttet til situasjonen ”her og nå”. Mange har erfart at brukermedvirkning, langsiktig planlegging og forutsigbarhet i tildeling av tjenester er en utfordring for tjenestene. Iverksetting av planlagte tiltak, gjennomføring og oppfølging slik at tjenestene er helhetlige og sammenhengende over tid, er en annen utfordring.

Flere aktører har ansvar og skal samhandle om å gi nødvendig bistand

Habilitering er ikke knyttet til en tjeneste, en etat eller bestemte profesjoner, men er en tverrfaglig og tverretattlig virksomhet. En individuelt tilpasset, sammenhengende og koordinert habiliteringsprosess krever at forskjellige etater og tjenester samhandler. Mange instanser både i og utenfor sosial- og helsetjenesten kan være involvert. Tiltak fra flere instanser i samme tidsrom øker behovet for samhandling og for at den ene instansen vet hva de andre gjør og når det gjøres. Manglende samhandling fra en tjeneste vil kunne påvirke øvrige deltjenester og hele habiliteringsprosessen. Samhandlingen er knyttet til utredning, planlegging, utforming og gjennomføring av planlagte tiltak i forhold til den enkeltes mål, funksjonsnedsettelse og livssituasjon. Tiltakene kan være individ- og/eller omgivelses- og miljøorienterte. Helhetlige tjenestetilbud innebærer at det er sammenheng i tjenester og tiltak på forskjellige livsarenaer og over tid etter hvert som barn vokser og behovene endres. Det innebærer også at tiltakene må evalueres regelmessig og justeres i forhold til brukerens behov og mål.

Figuren her er lett omarbeidet fra NOU 2005:3. Fra stykkevis til helt, kapittel 4



I rapporten *Habilitering av barn. En faglig vurdering og tilråding*³ beskrives god habilitering som en form for prosjektrettet arbeid preget av at man arbeider seg gjennom sirkelfaser som tverrfaglige utredninger, tiltaksvurderinger, tiltaksgjennomføring, registreringer av effekt, evalueringer av tiltak og korrigeringer eller avslutning av tiltak.

1.2 Manglende oversikt over behov og variasjon i tjenestetilbud

Det finnes ingen god oversikt over hvor mange barn som får eller har behov for habilitering.

²For definisjon, se kapittel 1.2 i Veileder i habilitering av barn og unge, nr. 1-98 fra Statens helsetilsyn

³Rapport fra en arbeidsgruppe nedsatt av Sosial- og helsedirektoratet for å vurdere og gi tilråding i enkeltsaker om habilitering av barn. Rapporten ble avgitt i mars 2004 (Skjeldal-rapporten)

I *Strategiplan habilitering av barn* er det anslått at 2 – 2,5 % av alle barn og unge har behov for habilitering eller rehabilitering i spesialisthelsetjenesten over kortere eller lengre perioder.

I utkast til *Nasjonal strategi for styrking av helsetjenestens rolle i individuelle rehabiliteringsprosesser*⁴ fra Sosial- og helsedirektoratet vises det til at det ikke har vært mulig å finne tilgjengelig statistikk som sier noe om ulike gruppers behov og hvor mange brukere som får tilbud om habilitering og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten og i kommunene. I forhold til ulike diagnoser og aldersgrupper er det ikke mye dokumentasjon om hvilke tiltak som gir gode resultater i et habiliteringsforløp.

I St. meld. nr. 21 (1998 – 99) *Ansvar og meistring* beskrives habiliterings- og rehabiliteringstjenestene som fragmenterte og med en variasjon i tjenestetilbud som ikke kan forklares ut fra forskjeller i behov. *Strategiplan habilitering av barn* som særlig omtaler spesialisthelsetjenestens oppgaver, *Strategiplan for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne* og utkast til *Nasjonal strategi for styrking av helsetjenestens rolle i individuelle rehabiliteringsprosesser* peker på en rekke områder hvor mye kan bedres for at barn med nedsatt funksjonsevne og deres familier skal få individuelt tilrettelagte og sammenhengende tjenester. Koordinering og samhandling på tvers av etater og nivåer er ett av forbedringsområdene.

I følge *Strategiplan habilitering av barn* skal barnehabiliteringstjenesten⁵ yte tjenester til alle barn med nedsatt funksjonsevne som har behov for tverrfaglig tilbud på spesialisert nivå. Med unntak av Helse Vest har de regionale helseforetakene utarbeidet planer som skal danne grunnlag for videre utvikling av tjenestetilbudet. Helseforetakenes organisering av barnehabiliteringstjenesten er forskjellig. Det er også forskjellig hvilke grupper barnehabiliteringstjenesten yter tjenester til, omfang på tjenestene og innhold i disse.

Kommunenes organisering av habiliteringstjenestene er forskjellig. Kartlegginger utført av Statens kunnskaps- og utviklingssenter for rehabilitering (SKUR) i perioden 2003 - 2005 viser at det er mangler ved tjenestetilbudene, spesielt koordinering av tjenester og bruk av individuelle planer. 49 % av kommunene hadde etablert koordinerende enhet. Mange av kommunene var usikre på hva koordineringsrollen skulle innebære og en del var usikre på om det var behov for en koordineringsfunksjon. Koordinering av kommunale tjenester er en utfordring enten tjenester er hierarkisk organisert eller organisert med flatere struktur og forskjellige resultatenheter. (Gidske Holck, 2004: *Kommunenes styring av komplekse oppgaver. Kommunal og tverretattlig tjenesteyting overfor barn og unge med funksjonsnedsettelse*.)

Dokumentene som her er omtalt, kan være nyttig bakgrunnsstoff i forberedelsen av tilsynene.

⁴ Sosial- og helsedirektoratet har oversendt strategiplanen til Helse- og omsorgsdepartementet for godkjenning. Dokumentet er offentlig, men det er pr. desember 2005 ikke publisert.

⁵ Barnehabiliteringstjenesten brukes i denne veilederen om enheter i spesialisthelsetjenesten. Se omtale av utviklingen av barnehabiliteringstjenesten i *Strategiplan habilitering av barn* kapittel 1.4

2. UTARBEIDING AV VEILEDEREN

Oppdraget med å utarbeide denne veilederen ble gitt til en arbeidsgruppe med 8 medlemmer. Gruppen har bestått av Anne Grete Robøle, Helsetilsynet i Hordaland (leder), Randi Sigurdson, Helsetilsynet i Telemark, Nils Aadnesen, Fylkesmannen i Troms, Viggo Lütcherath, Helsetilsynet i Vest Agder, Ragnar Hermstad, Helsetilsynet i Sør - Trøndelag, Pål Børresen, Grethe Hoddevik og Anine Terland fra Statens helsetilsyn. Arbeidsgruppen har hatt 10 møter. Av disse har det vært 4 møter med representanter for brukerorganisasjoner, helse- og sosialtjenesten og Sosial- og helsedirektoratet.

Opplysninger fra disse møtene om hvor det er risiko for svikt/svikt i habiliteringstjenestene samsvarer med opplysninger i ovenfor omtalte dokumenter. Valg av områder og avgrensning av tilsynet er basert på en vurdering av risiko for svikt og hvor konsekvensene av svikt kan være store. I denne vurderinger er innspill fra representanter for brukerorganisasjoner og fagmiljøene vektlagt, sammen med annen kunnskap og tilsynserfaringer.

3. MÅLSETTING OG AVGRENSING AV TILSYNET

3.1 Målsetting

Etter tilsynet skal tilsynsmyndighetene i fylket kunne svare på om kommuner og helseforetak gjennom systematisk styring og kontinuerlig forbedring sikrer at barn får forsvarlige og koordinerte habiliteringstjenester.

Målgruppen for tilsynet fremgår av mandatet: *”Barn som i hovedsak har behov for helse- og sosiale tjenester og andre deltjenester, herunder barn som har multifunksjonshemninger eller sjeldne sykdommer med behov for omfattende og langvarige tiltak og tjenester. Tilsynet skal særlig avgrenses til barn med medfødte eller tidlig ervervede utviklingsforstyrrelser⁶ eller skader i nervesystemet.”*

Når kortformen ”barn i målgruppen” eller ”målgruppen” benyttes videre i denne veilederen, viser det tilbake til målgruppen slik denne er gitt i mandatet. Tilsynet omfatter aldersgruppen 0 – 18 år.

Barn i målgruppen har forskjellige tilstander og behov. Tall på forekomst av de forskjellige tilstandene er usikre. En beregning som Helse Midt-Norge har foretatt, er gjengitt i vedlegg 2. Beregningen tar utgangspunkt i befolkningen i 2004. Ved eventuelle behov for nærmere informasjon om nevromuskulære sykdommer vises det til nettsiden til Nevromuskulært kompetansesenter, Universitetssykehuset Nord-Norge www.unn.no. Informasjon om barn i

⁶ Det anbefales å bruke kortformen ”tidlig ervervede tilstander” i stedet for ”tidlig ervervede utviklingsforstyrrelser”. Ved oversettelse av ICD-10 til norsk ble termen ”forstyrrelse” i de fleste tilfeller erstattet med ”tilstand”. Noen arvelige tilstander har ikke symptomer og tegn ved fødselen, men manifesterer seg siden. Disse tilstandene er ikke ervervede, men manifesterer seg senere enn andre arvelige tilstander. Den presise formuleringen vil ellers være ”medfødte, tidlig manifesterte og tidlig ervervede nevrologiske tilstander.”

målgruppen og lenker videre, finnes også på nettsidene til enkelte av barnehabiliteringstjenestene.

Barn med betydelige hjerneskader har ofte nedsatt funksjon på flere områder og kan ha omfattende behov for habilitering. Barn med mindre omfattende funksjonsnedsettelse på bakgrunn av hjerneskade vil også ha behov for tverrfaglige habiliteringstjenester i perioder.

Ved beslutning om avgrensning av målgruppe er det tatt hensyn til:

- hvilke tjenester det i løpet av de siste årene er gjennomført og/eller planlegges å føre landsomfattende tilsyn med
- praktiske forhold for å unngå at tilsynet blir for omfattende

Det presiseres at alle barn med behov for habilitering, skal sikres forsvarlige tjenester. I forbindelse med de enkelte tilsyn, bør dette formidles.

3.2 Avgrensning av tilsynet

Brukermedvirkning, koordinering av tjenester og samhandling er gjennomgående i tilsynene med kommunale tjenester og spesialisthelsetjenesten.

Tilsynene med kommunale helse- og sosialtjenester omfatter:

- Utredning av barn i målgruppen
- Planlegging av habiliteringstjenester
- Gjennomføring og evaluering av habiliteringstjenester

Tilsynene med spesialisthelsetjenesten omfatter:

- Rett til vurdering og nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten
- Diagnostisering, funksjonskartlegging og planlegging
- Oppfølging av barn i målgruppen, råd og veiledning til kommunene

Tilsynene med habiliteringstjenester (kommunale helse- og sosialtjenester og spesialisthelsetjenesten) omfatter ikke:

- Om kommunen og spesialisthelsetjenesten oppfyller krav som følger av sosialtjenesteloven kapittel 4A. Fylkesmennene gjennomfører i 2006 landsomfattende tilsyn med tvang og makt overfor personer med psykisk utviklingshemning etter sosialtjenesteloven kapittel 4A.
- Tjenestetilbud til barn der gjennomgripende utviklingsforstyrrelser⁷ og/eller ADHD/ADD er de mest fremtredende problemstillingene/diagnosene.
- Samarbeid mellom kommunale tjenester og barne- og ungdomspsykiatrien, se kapittel 7.2.

⁷ Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser er en samlebetegnelse for alvorlige utviklingsforstyrrelser med kvalitative avvik i gjensidige sosiale samspill og kommunikasjonsmønster, og begrenset stereotyp, repetitiv atferd og interesser. Ref: Norsk barne- og ungdomspsykiatrisk forening.

- Fastlegenes virksomhet, se kapittel 6 og kapittel 8.4.
- Institusjonstilbudet bolig med heldøgns omsorgstjenester som sådan, jf. forskrift til lov om sosiale tjenester § 7-2, men omfatter om habiliteringstjenester blir planlagt og videreført for barn i målgruppen som bor i eller som får avlastning i bolig med heldøgns omsorgstjenester, se kapittel 6.
- Om kommunen oppfyller alle krav til saksbehandling jf. sosialtjenesteloven § 4-2 og kommunehelsetjenesteloven § 1-3 annet ledd punkt 4, jf. forvaltningsloven kapittel V, men omfatter om kommunen sikrer at tildelingen av tjenester er basert på en individuell utredning av habiliteringsbehov og at tjenester blir gjennomført i samsvar med vedtak, beslutninger og planer, se kapittel 6.
- Det enkelte helse- og sosialpersonells utøvelse av sine oppgaver, herunder personellets selvstendige ansvar for å føre journal i samsvar med helsepersonelloven og forskrift om pasientjournal og sosialtjenesteloven.
- Kommunenes og spesialisthelsetjenestens tiltak for å sikre ivaretagelse av taushetspliktbestemmelser og for å sikre etterlevelse av bestemmelsene om samtykke fra barn og pårørende som for eksempel spørsmål om samtykkekompetanse og samtykke på vegne av barn. Tilsynet omfatter imidlertid gjennomgående brukermedvirkning i form av informasjon og medvirkning ved planlegging, utforming, gjennomføring og evaluering av tjenesten, se punkt. 5.2
- Undersøkelse av faglig kvalitet på barnehabiliteringstjenestens vurdering av den enkelte henvisning og om behandlingsfristen som settes for pasienter med rett til nødvendig helsehjelp, er innenfor den fristen som faglig forsvarlighet krever. Det foreligger pr. dags dato ingen nasjonale retningslinjer eller kriterier for hvordan barn i målgruppen skal prioriteres. Arbeidsutvalget for Barnehabiliteringstjenesten Norge arbeider med et forslag til retningslinjer for prioritering som skal prøves ut. En tilstrekkelig undersøkelse i dette tilsynet av om virksomhetenes fastsettelse av behandlingsfrist er forsvarlig, ville være svært krevende.
- Intensiv trening, jf. forskrift om habilitering og rehabilitering § 15. Intensiv trening er en spesialisthelsetjeneste. Det foreligger ingen nasjonale retningslinjer om intensiv trening. Det mangler dokumentasjon på hvilke grupper som har effekt av slik trening og hvilket omfang treningen må ha for å gi effekt. Flere forsøk er i gang, spesielt forsøk med motorisk trening av barn med cerebral parese. Oppsummering og resultat fra noen av forsøkene vil foreligge mot slutten av 2006.
- Koordinerende enhet i spesialisthelsetjenesten og opplegg for informasjon fra helsepersonell om mulige behov for habilitering i spesialisthelsetjenesten. Slik bestemmelsen om en koordinerende enhet i spesialisthelsetjenesten er utformet, kan det synes som én slik enhet i hver helseregion er tilstrekkelig. Ved dette tilsynet vil kommunikasjonen, eventuelt melding om behov for habilitering foregå mellom

barnehabiliteringstjeneste og kommunale tjenester, evt. via koordinerende enhet i kommunen, se kapittel 5.1 og 6.2.

4. GENERELT OM REGELVERK

4.1 Forsvarlighet og konstatering av avvik

Ved dette tilsynet er kravet til forsvarlig virksomhet helt sentralt. Ivaretagelse av kravet skal vurderes og bedømmes på de områdene tilsynet omfatter.

Forsvarlighetskravet innebærer blant annet krav til kommunene og helseforetakene om å etablere og organisere et forsvarlig tilbud av helse- og sosialtjenester. Forsvarlighetskravet omfatter elementer som også følger av kravet til internkontroll, som kravet til å sørge for at arbeidstakerne har tilstrekkelig kunnskap og ferdigheter innenfor det aktuelle fagfeltet til å kunne utføre sine oppgaver. For å yte nødvendige og forsvarlige helse- og sosialtjenester vil det kunne være behov for tolk. Det vil i praksis være personellet i tjenestene som må ta stilling til behovet, og tjenestene må legge til rette for tilgjengelighet til adekvate tolketjenester.

Kommunene er pliktige til å sørge for nødvendige helse- og sosialtjenester. Kommunen skal sørge for nødvendig helsetjeneste i henhold til kommunehelsetjenesteloven § 1-1, jf. § 1-3, og etter § 2-1 er den enkelte gitt rett til nødvendig helsehjelp. Sammenholdt med § 1-3a og § 6-3 siste ledd er retten til nødvendig helsehjelp krav til både forsvarlig omfang og innhold. I forskrift om habilitering og rehabilitering § 4, som gjelder for tjenester som tilbys og ytes etter kommunehelsetjenesteloven og spesialisthelsetjenesteloven, er det også stilt krav om forsvarlighet. Det følger også av kommunehelsetjenesteloven § 1-3a og helsepersonelloven § 16 at kommunene må tilrettelegge slik at personellet kan utføre sine oppgaver i henhold til krav i regelverket.

Selv om sosialtjenesteloven ikke har en lignende bestemmelse om ”nødvendig sosialtjeneste”, er det også etter denne loven en grunnleggende forutsetning at tjenestene skal ligge på et forsvarlig nivå, jf. Rt. 1990 s. 874 og sosialtjenesteloven § 4-3 hvor det fremgår at den som ikke kan dra omsorg for seg selv, eller som er helt avhengig av praktisk eller personlig hjelp for å greie dagliglivets gjøremål, har krav på hjelp etter § 4-2 bokstav a-d. Det følger av sosialtjenesteloven § 2-6 siste ledd at det kan gis pålegg dersom tjenestene drives uforsvarlig.

Det er opptil kommunene å dimensjonere, organisere og tilrettelegge tjenestene etter kommunehelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven. Selv om hjelpen, kvalitativt og kvantitativt, skal vurderes ut fra konkrete behov og kommunens ressurser, må imidlertid hjelpen ligge på et forsvarlig nivå og ha et forsvarlig innhold basert på individuell vurdering og tilpasning, jf. sosialtjenesteloven § 4-3 og kommunehelsetjenesteloven § 2-1.

De regionale helseforetakene er pliktige til å sørge for forsvarlige spesialisthelsetjenester etter spesialisthelsetjenesteloven § 2-2, jf. § 2-1a. Helseforetakene er i liten grad pekt ut som pliktsubjekter i helselovgivningen. Med få unntak som plikten til å utarbeide individuell plan,

er plikten enten lagt til direkte på de regionale helseforetakene ved ” sørge for ansvaret”, sykehusene/helseinstitusjonene eller virksomhetene. Helseforetakene er imidlertid de regionale helseforetakenes instrument for å ivareta disse pliktene ved tildeling av oppgaver og ansvar for geografiske områder. Det følger av helseforetaksloven § 9 1.ledd at de regionale helseforetak skal organisere utøvende virksomhet som helseforetak, og at foretakene innehar partstilling, jf. § 6.

Helseforetak har et overordnet ansvar for å etablere og organisere et forsvarlig helsetjenestetilbud. Bestemmelser som har særlig betydning for virksomhetens ansvar, er særlig plikten til generell forsvarlighet jf. spesialisthelsetjenesteloven § 2-2 og plikten til å etablere forsvarlige informasjonssystemer, herunder journalsystemer jf. spesialisthelsetjenesteloven § 3-2. På områdene der forsvarlighetskravet er myndighetskravet vil det være mest hensiktsmessig å bruke spesialisthelsetjenesteloven § 2-2 fremfor helsepersonelloven § 16 jf. helsepersonelloven § 4. Grunnen til dette er følgende presisering i rundskriv I-59/2000: ”Forsvarlighetsnormen etter spesialisthelsetjenesteloven har et mer helhetlig utgangspunkt enn etter helsepersonelloven. Dersom en pasient blir skadet og det enkelte helsepersonell ikke kan bebreides, for eksempel fordi de rutiner som er etablert er uforsvarlige, vil likevel forsvarlighetsnormen i § 2-2 kunne anses overtrådt.”

På tilsvarende måte som for helseforetakene, vil det for kommunenes helsetjeneste være mest hensiktsmessig å bruke forsvarlighetskravet fremfor helsepersonelloven § 16 jf. helsepersonelloven § 4.

Rettslige standarder som rett til ”nødvendig helsehjelp” fra kommunene eller de regionale helseforetakene er dynamiske. De varierer ut fra tjeneste og område, og må fylles med et faglig innhold av kommunene, fagmiljøene, Sosial- og helsedirektoratet og tilsynsmyndigheten. Plikten til ”faglig forsvarlige helsetjenester” innebærer blant annet at kommunene må ha tilstrekkelig og kvalifisert personell for å gi befolkningen nødvendige helsetjenester gjennom ansettelse av helsepersonell eller ved avtaler. Hva som for eksempel ligger i den rettslige standarden ”nødvendig helsehjelp” må baseres på faglig kunnskap og pasientens medisinske behov og muligheter. Standardens innhold fastsettes også ut fra de regionale helseforetaks, kommunenes og samfunnets ressurser i forhold til økonomi, personell og utstyr. Rettslige standarder innebærer minstekrav som foretakene og kommunene uansett økonomi ikke kan gå inn under, jf. som illustrasjon Rt.1990 s. 874.

Selv om tjenestemottakeren/pasienten har krav på tjenester, innebærer ikke dette at den enkelte har krav på én eller flere bestemte tjenester. Spesialisthelsetjenesten og kommunene kan velge hvilke tjenester som skal ytes og omfang, men tjenestetilbudet må være forsvarlig og den enkelte skal medvirke i forhold til tjenestetype, omfang og innhold, jf. pasientrettighetsloven § 3-1 og sosialtjenesteloven § 8-4, se også merknaden til sosialtjenesteloven § 4-2 på side 106 i rundskriv I-1/93.

I de tilfeller der det foreligger revisjonsbevis som innebærer avvik fra enkeltbestemmelser som er ment å understøtte forsvarlighetskravet, som for eksempel manglende sikring av opplæring av personell som skal videreføre habilitering i avlastningstiltak, kan avviket knyttes til sosialtjenesteloven § 2-3, jf. forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4

bokstav c, men det må også vurderes om avviket i seg selv eller sammen med andre revisjonsbevis og avvik innebærer avvik fra forsvarlighetskravet. I sistnevnte tilfeller skal avvik fra enkeltbestemmelser med tilhørende revisjonsbevis som regel rubriseres som revisjonsbevis og underbygge avviket fra kravet til forsvarlighet, selv om de i prinsippet utgjør selvstendige avvik fra lov eller forskriftsbestemmelser.

4.2 Tilstrekkelig kunnskap og ferdigheter

Kommunenes og helseforetakenes ansvar for forsvarlig tjenestetilbud omfatter en plikt til blant annet å ha tilstrekkelig og kvalifisert personell for ivaretagelse av oppgavene. Dette innebærer at kommunene og helseforetakene må ha oversikt over kompetansebehov og rekruttere personell med tilstrekkelig kompetanse for oppgavene og sikre at alle har tilstrekkelig kunnskap og ferdigheter i forhold til oppgavene.

Både kommunene og helseforetakene skal sørge for nødvendig opplæring i forhold til oppgavene. Selv om dette følger av kravet til forsvarlighet, er dette også direkte fastsatt i sosialtjenesteloven § 2-3 hvor det fremgår at kommunen skal sørge for nødvendig opplæring av sosialtjenestens personell, kommunehelsetjenesteloven § 6-2 som krever at kommunen skal sørge for påkrevd videre- og etterutdanning og spesialisthelsetjenesteloven § 3-10 som innebærer krav om nødvendig opplæring, etterutdanning og videreutdanning. Det følger også av forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4 bokstav c at virksomheten skal sørge for at arbeidstakerene har tilstrekkelige kunnskaper og ferdigheter innenfor det aktuelle fagfelt. Dette gjelder for eksempel tilstrekkelig kunnskap og ferdigheter hos de som henholdsvis skal igangsette og/eller utarbeide individuelle planer og hvordan dette skal håndteres innen tjenesten.

Virksomhetenes opplæringsansvar vil være kontinuerlig ut fra fagutvikling, utskifting av personell og fordi barns behov endrer seg. Opplæringsbestemmelsene i nevnte tjenestelover bør sees i sammenheng med både forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4 bokstav c og forsvarlighetskravet.

For å sikre at barn får forsvarlige habiliteringstjenester er kunnskapsbasert praksis, faglig oppdatering og tilrettelegging for å gi/få råd og veiledning, sentralt.

Ved dette tilsynet vil sentrale elementer av forsvarlighetsnormen være kommunenes og foretakenes ansvar/plikt til å sikre tilstrekkelig og kvalifisert personell for ivaretagelse av oppgavene knyttet til habilitering, også opplæring av nyansatte og vikarer.

Hvis virksomheten ikke sikrer gjennomføring av iverksatte habiliteringstiltak under avlastning ved at personellet har tilstrekkelige kunnskaper og ferdigheter til å ivareta habilitering eller ved hjelp/bistand til dette fra kommunens øvrige tjenester, vil det kunne innebære uforsvarlige tjenester.

4.3 Dokumentasjon - pasientjournal

For å kunne vurdere om virksomhetene er innrettet slik at brukervedvirkning blir ivaretatt, samhandling finner sted og at habiliteringstjenestene er individuelt tilpasset, helhetlige og sammenhengene, vil gjennomgang av brukermapper/pasientjournaler for å sammenholde ulike beslutninger/vedtak og planer, være sentrale aktiviteter under tilsynene.

Både de ansvarlige for virksomhetene og de som yter tjenester, har plikter i dokumentasjonssammenheng. Dokumentasjonsplikten i forhold til sosialtjenesten følger i hovedsak av kravene til saksbehandling ved tildeling av tjenester, og er regulert i forvaltningsloven. For den løpende tjenesteytingen er det ikke spesifikke krav om dokumentasjon på samme måte som for ytelse av helsetjenester. Kommunen har imidlertid etter forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4 bokstav g plikt til å sørge for nødvendig kunnskap om at tiltak som er iverksatt fungerer og at det er rapporteringsrutiner som kan avdekke eventuell svikt. For å ha noen mulighet til å samle og benytte denne informasjonen, må den i praksis være skriftlig, jf. forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4.

Tilsvarende følger det av kravet om forsvarlig omfang og innhold i sosialtjenester etter sosialtjenesteloven § 4-3, jf. § 4-2 at gjennomføring av tjenestene må dokumenteres i en viss utstrekning. Det vil imidlertid være en konkret vurdering i det enkelte tilfellet om sosialtjenestens gjennomføring av den løpende tjenesteyting må dokumenteres. Krav til skriftlighet for at tjenestene skal være forsvarlige, vil avhenge av forholdene og risiko for svikt. Det vil for eksempel kunne være behov for skriftlighet for å informere personell som ikke har deltatt på informasjonsmøter/rapportmøter eller lignende om endringer i tjenesteytingen. Forskrift om individuell plan § 7 innebærer også elementer av krav om dokumentasjon, blant annet skal planen inneholde en beskrivelse av hvordan tiltakene skal gjennomføres og tidspunkt for eventuelle justeringer og revisjoner av planen. Tilstrekkelig grunnlag for evaluering fordrer ofte skriftlighet av tiltakenes gjennomføring. Ut fra dette må også sosialtjenesten i en viss utstrekning sies å ha dokumentasjonsplikt i forhold til den løpende tjenesteytingen.

Helsepersonell har i henhold til helsepersonelloven § 39 en selvstendig plikt til å føre journal. Det følger av forskrift om pasientjournal § 4 at virksomheter som yter helsehjelp må opprette pasientjournalssystem for føring og oppbevaring av pasientjournaler. Innenfor spesialisthelsetjenesten ligger plikten til forsvarlige informasjonssystemer, herunder journalssystemer på helseforetakene. Plikten til forsvarlige informasjonssystemer i kommunehelsetjenesten ligger til kommunen, se merknad til § 4 i pasientjournalforskriften. Journalsystemene kan være felles eller delte, papirbaserte eller elektroniske, men de skal til enhver tid fungere i tråd med kravet til forsvarlige helsetjenester. Systemene må ivareta dokumentasjonsplikt, tilgjengelighet til informasjon og ivareta krav til taushetsplikt innad i virksomheten og i forhold til andre.

Tilretteleggingsplikten etter kommunehelsetjenesteloven § 1-3a, jf. pasientjournalforskriften § 4 og ansvaret for forsvarlige informasjonssystemer etter spesialisthelsetjenesteloven § 3-2, innebærer også at virksomhetene må sørge for at helsepersonell i sin yrkesutøvelse har

rammebetingelser som gjør det mulig å overholde helsepersonellens dokumentasjonsplikt og plikt til forsvarlig virksomhet generelt. Dette betyr at virksomhetens ledelse skal ha en overordnet styring av hva slags praksis som skal følges i forhold til dokumentasjon av relevant og nødvendig informasjon for å sikre forsvarlig behandling og opplysninger til helsepersonell som trenger disse for å kunne gi forsvarlig oppfølging.

Etter helsepersonelloven § 40 skal journalen føres i samsvar med god yrkeskikk og skal inneholde relevante og nødvendige opplysninger om pasienten og helsehjelpen, samt de opplysninger som er nødvendige for å oppfylle meldeplikt eller opplysningsplikt fastsatt i eller i medhold av lov. Nedtegnelser skal gjøres uten ugrunnet opphold etter at helsehjelpen er gitt, jf. pasientjournalforskriften § 7 2. ledd. I samme forskrift § 8 er det presisert hvilke opplysninger journalen skal inneholde dersom de er relevante eller nødvendige. Flere av disse bestemmelsene er relevante for de områdene dette tilsynet omfatter.

Flere av bestemmelsene i pasientjournalforskriften er ment å understøtte forsvarlighetskravet. Ved tilsynet er det viktig å få frem om helsetjenestens dokumentasjonssystemer og journalsystemer er forsvarlige og om de fungerer som de redskap de er forutsatt å være i forhold til kommunikasjon og dokumentasjon, jf. pasientjournalforskriften § 4 og forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4 bokstav g, samt henholdsvis kommunehelsetjenesteloven § 1-3a for kommunene og spesialisthelsetjenesteloven § 3-2 for spesialisthelsetjenesten.

Videre er det viktig å få frem om sosialtjenesten sikrer dokumentasjon av sin løpende tjenesteyting i tilstrekkelig grad til å ivareta kravet til forsvarlighet, og om relevante og nødvendige opplysninger for utredning, planlegging, gjennomføring og evaluering av habiliteringstjenester er tilgjengelig for de som trenger opplysningene, jf. henholdsvis sosialtjenesteloven § 4-3, jf. § 4-2, forskrift om internkontroll i sosial og helsetjenesten § 4 bokstav g og eventuelt § 7 i forskrift om individuell plan.

Eventuelle avvik i form av manglende sikring av dokumentasjon og bruk av denne, vil kunne være relevante revisjonsbevis innen flere av områdene for tilsynet. Avvik skal primært knyttes til tilsynets områder. I de tilfeller der det foreligger revisjonsbevis som innebærer avvik fra enkeltbestemmelser som er ment å understøtte forsvarlighetskravet, kan avviket knyttes til disse bestemmelsene, men det må også vurderes om avviket i seg selv eller sammen med andre revisjonsbevis og avvik innebærer avvik fra forsvarlighetskravet. I sistnevnte tilfeller skal avvik fra enkeltbestemmelser med tilhørende revisjonsbevis rubriseres som revisjonsbevis og underbygge avviket fra kravet til forsvarlighet.

4.4 Forholdet til internkontroll

Forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten gir en nærmere beskrivelse av hvordan virksomhetene skal sikre og dokumentere at de etterlever myndighetskrav, jf. også tilsynsloven § 3 og sosialtjenesteloven § 2-1. Dette innebærer spesifikke krav til styring og ledelse. Helse- og sosiallovgivningen for øvrig inneholder regler som både dreier seg om innhold i tjenesten og krav til styring og ledelse og disse må sees i sammenheng med kravene

til internkontroll. Tilsvarende må kravet til forsvarlighet sees i sammenheng med kravet til internkontroll.

Dersom det oppstår svikt i tjenestene, kan dette skyldes svakheter i organiseringen, manglende styring og ledelse, personlig svikt eller en kombinasjon av disse. Det vil være grenseflater og gråsoner mellom det ansvaret som tillegges virksomheten og det ansvaret som tillegges den enkelte yrkesutøver. For eksempel vil ansattes plikt til å ta stilling til behovet for tolk og tjenestens ansvar for å tilrettelegge for adekvate tolketjenester være en slik grense. Tilsvarende vil det være en slik grense mellom det enkelte personells ansvar for å ivareta informasjon og medvirkning, og hva som kan forventes av tilrettelegging og sikring fra virksomhetens side. Det kan også være andre typer grenseflater/gråsoner som for eksempel kommunenes ansvar for å sikre at helsestasjon informerer barnas fastleger om henvisning til habiliteringstjenesten, mens fastlegene i utgangspunktet ikke har en tilsvarende plikt til å informere helsestasjon/skolehelsetjeneste.

Tilsynet omfatter både organisering og styring av virksomhetens tjenester og særlig samhandlingen mellom tjenestene, enhetene og personellet, og deres samhandling med tjenestemottakere/pårørende. Tilsynet skal undersøke om virksomhetene har etablert systematiske styringstiltak som sikrer etterlevelse av myndighetskrav. Innen de utvalgte områdene skal fokus ved tilsynet være på praksis og styring av praksis. Slik som omtalt i gjeldende prosedyre for systemrevisjon kapittel 5.5.3, skal internkontroll ikke være selvstendig tema i tilsynene, se også høringsnotat om revisjon av prosedyren.

Ved tilsynene vil det i tilknytning til samtlige tema være nødvendig å avklare forhold som gjelder ansvar, oppgaver, kompetanse, gjennomføring av tiltak/tjenester og evaluering. Det forutsettes at virksomhetene har iverksatt systematiske tiltak for å sikre ansattes kunnskaper og ferdigheter i forhold til å yte forsvarlige tjenester, og tiltak for å avdekke, rette opp og forebygge overtredelse av sosial- og helselovgivning.

Ledelsen av virksomhetene skal følge med på og ha styring med innholdet i tjenestene, jf. forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4 som stiller krav om regelmessig gjennomgang av aktivitetene ved ledermøter, kontroller eller lignende for å sikre at styringen fungerer som forutsatt og bidrar til kontinuerlig forbedring av virksomheten.

Tilsynserfaringer har vist at sosial- og helsetjenesten ikke synes å ha tilstrekkelig systematisk oppfølging av egen virksomhet og fokus på prosesser hvor det er risiko for at svikt kan oppstå og hvor konsekvensene av svikt er store.

5. GJENNOMGÅENDE TEMA OG LOVGRUNNLAG

5.1 Koordinering og samhandling⁸

Koordinering av tjenester og samhandling er en forutsetning for forsvarlige habiliteringstjenester. Et godt habiliteringsresultat er som oftest avhengig av samarbeid mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten. Ved tilsynet er det viktig å understøtte dette, og behovet for at kommunale helse- og sosialtjenester og spesialisthelsetjenesten samhandler fremfor fokus på grensedragnings mellom kommuner og spesialisthelsetjenesten. Virksomhetenes tiltak for å sikre koordinering og samhandling skal vurderes og bedømmes i forhold til utredning, planlegging, gjennomføring og evaluering av tjenester, se kapittel 6. og 7.

Sammenheng og helhet i habiliteringsprosessen forutsetter at tiltakene sees i sammenheng med hverandre. Mange deltjenester kan være involvert i en habiliteringsprosess og svikt i en tjeneste vil kunne påvirke andre. Tiltak fra flere deltjenester samtidig, eventuelt flere nivå, øker behovet for koordinering og samhandling mellom tjenesteyterne og med brukeren. Det gjelder for eksempel formidling av nødvendig informasjon, samt tilrettelegging og gjennomføring av ulike tiltak. Samhandlingen vil ha stor innvirkning på kvaliteten på tjenestetilbudet, hvordan det oppleves av tjenestemottaker og om tjenestene samlet sett bidrar til å innfri mål og behov.

I helse- og sosiallovgivingen er det flere bestemmelser som stiller krav om samhandling og koordinering av tjenester, mens andre bestemmelser er ment å skulle bidra til samhandling mellom virksomheter, tjenester og personell og med tjenestemottakere.

Forskrift om habilitering og rehabilitering har flere bestemmelser av organisatorisk art som krav om koordinerende enheter og krav om samarbeid (§§ 8 og 16). Den inneholder også bestemmelser av materiell art som krav om nødvendig undersøkelse og utredning i henholdsvis kommune- og spesialisthelsetjenesten (§§ 10 og 15).

I følge forskriftens § 7 3. ledd skal tjenester som inngår i kommunens helsetjenestetilbud integreres i et samlet tverrfaglig (re-/)habiliteringsarbeid og kommunehelsetjenesten skal ved behov samarbeide med sosialtjenesten og andre samarbeidende etater, se § 8 siste ledd. Her ligger med andre ord et krav til helsetjenesten om å opptre koordinert i habilitering. Det følger av kommunehelsetjenesteloven § 6-6a at helsepersonell skal samarbeide med sosialtjenesten i klientsaker. Tjenester etter sosialtjenesteloven § 4-2, jf. § 4-3 er av vesentlig betydning i mange habiliteringsprosesser. Etter sosialtjenesteloven § 3-2 har sosialtjenesten et selvstendig ansvar for å samarbeide med andre deler av forvaltningen og har også et initiativansvar ved mangelfullt tjenestetilbud fra andre deler av forvaltningen.

⁸ Verbene å koordinere (fra lat; av *kon-* og lat. *ordinare* "ordne") og å samordne er synonyme, "få til å virke sammen". I veilederen benyttes de om organisering av virksomhet og formalisert samarbeid for å oppnå sammenheng i tjenester/tiltak. Samhandling, se for eksempel forskrift om individuell plan § 1, benyttes om samarbeid mellom aktører/tjenesteytere om planlegging og gjennomføring av tjenester/tiltak for å realisere felles mål, se også denne veilederen side 3.

Helsestasjon/skolehelsetjenestens plikt til å ha rutiner for samarbeid med andre kommunale deltjenester, fastleger og spesialisthelsetjenesten følger av forskrift om kommunenes helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten § 2-1 3. ledd.

Kommuner og regionale helseforetak skal ha en koordinerende enhet for habiliterings- og rehabiliteringsvirksomheten. Koordinerende enhet i kommunen skal i følge forskrift om habilitering og rehabilitering § 8 være synlig og lett å komme i kontakt med for brukere og samarbeidspartnere i kommunen og være et fast kontaktpunkt for spesialisthelsetjenesten. Det er ikke noe krav om at dette skal være en egen organisatorisk enhet. Verken i forskriftens ordlyd eller i merknadene er det gitt føringer på hvilke oppgaver denne enheten skal ivareta ut over å kunne formidle informasjon og kontakt til rett instans/etat i kommunen eller spesialisthelsetjenesten. Det vil være opp til den enkelte kommune å avgjøre om enheten eventuelt også skal ha andre oppgaver.

I de tilfeller kommunen ikke allerede er kjent med behov for habilitering, må den sikre at det foreligger system for mottak av henvendelser om helse- og sosialtjenester og at disse blir formidlet til rett adresse. Etter forskrift om habilitering og rehabilitering § 9 skal kommunen legge til rette for at helsepersonell skal kunne melde behov som de blir kjent med i tjenesten. Kommunene kan bestemme at koordinerende enhet skal være adressat for slike meldinger, for utarbeiding av individuelle planer, eventuelt oppfølging av tverrfaglig grupper, koordinering av samarbeid mellom ulike etater og/eller ivaretaking av andre oppgaver.

Kommunene og barnehabiliteringstjenestene skal av eget tiltak utarbeide individuelle planer for de med behov for langvarige og koordinerte tjenester, jf. kommunehelsetjenesteloven § 6-2a, sosialtjenesteloven § 4-3a og spesialisthelsetjenesteloven § 2-5. Individuell plan er et sentralt verktøy for å oppnå et koordinert tjenestetilbud til barn i målgruppen, jf. forskrift om habilitering og rehabilitering § 10.

Kravet til individuelle planer er et godt utgangspunkt for å føre tilsyn med kommunene og spesialisthelsetjenesten ut fra et samhandlings- og styringsperspektiv. Det er viktig å være oppmerksom på at individuelle planer ikke nødvendigvis sier noe om koordinering og hvordan tjenestene generelt samarbeider, og om tjenestene er forsvarlige. Det er tiltakene før og under planlegging, gjennomføring og evaluering av tjenestene som har betydning for habilitering.

Behovet for styring av tiltak og prosesser for koordinering av tjenester og samhandling i forbindelse med koordinert individuell utredning, planlegging, gjennomføring og evaluering av tjenester fra både kommunen og barnehabiliteringstjenesten er uavhengig av om bruker ønsker individuell plan.

Når det gjelder samhandling mellom barnehabiliteringstjenesten og kommunale tjenester følger det av krav til forsvarlighet at barnehabiliteringstjenesten, dersom det ikke er åpenbart unødvendig, tar kontakt med kommunale tjenester i forbindelse med oppsummering av utredning og planlegging av tiltak.

Informasjonsformidling og samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunale tjenester, eventuelt råd og veiledning om videre planlegging og oppfølging vil være vesentlig for at riktige tiltak blir iverksatt og for at involverte tjenester og familien er innforstått med hvem som har ansvar for hva.

Selv om det er gitt regler som enten krever samarbeid eller er ment å bidra til samarbeid, vil det kunne være områder hvor det ikke nødvendigvis er noen som har et uttrykkelig ansvar for å samarbeide. Det vil også være områder hvor det må forventes at plikten til å samarbeide og ivareta brukermedvirkningen påhviler det enkelte personell og ikke virksomheten som sådan, jf. helsepersonelloven § 4 2. ledd. På disse områdene må det ut fra forsvarlighetskravet konkret vurderes om kommunen som sådan har ansvar for å sikre samarbeid.

Bestemmelsene om samhandling og koordinering innebærer ingen endring i prinsippene for ansvarsfordeling mellom kommuner og spesialisthelsetjenesten.

Det kommunale hjelpeapparatet har ansvaret for all habilitering som ikke forutsetter spesialistkompetanse. Kommunens ansvar er negativt avgrenset. Det følger således av kommunehelsetjenesteloven § 1-1 2. ledd at kommunen har ansvaret for offentlig organisert helsetjeneste som ikke hører inn under stat eller fylkeskommune.

Tilsvarende følger det av sosialtjenesteloven § 2-1 1. ledd at kommunen har ansvaret for oppgavene som etter loven ikke er lagt til et statlig organ. Noe forenklet innebærer dette at kommunene har basisansvaret for ytelse av helse- og sosialtjenester. Kjernen er at kommunene har ansvaret for å dekke behovet for nødvendige helse- og sosialtjenester, og at tjenestene ytes helhetlig og individuelt tilpasset den enkelte tjenestemottaker.

De regionale helseforetakene skal sørge for spesialisthelsetjenester, jf. spesialisthelsetjenesteloven 2-1a. Begrepet ”spesialisthelsetjeneste” er ikke presist. I hovedsak innebærer begrepet at de regionale helseforetakene er gitt ansvaret for helsetjenester som det ikke er rimelig å legge til kommunens helsetjeneste. De enkelte oppgaver som er lagt på det regionale helseforetak i spesialisthelsetjenesteloven gir også visse anvisninger på ansvarsdelingen, jf. blant annet listen i spesialisthelsetjenesteloven § 2-1a. I praksis følger ansvarsdelingen i hovedsak den faktiske situasjon. Fagutvikling, økonomi, medisinsk utstyr og kompetanse innebærer at ansvarsfordelingen for oppgaver og behandlingstiltak endres over tid.

Når det gjelder habilitering kan grensene for hva som er kommunenes og spesialisthelsetjenestens ansvar være vanskelig å trekke. Dette skyldes flere forhold, og særlig habiliteringens egenart i forhold til samordning og samarbeid om utredning, planlegging og oppfølging, jf. forskrift om habilitering og rehabilitering §§ 13 - 16. Barnehabiliteringstjenesten er også forutsatt å arbeide ambulant med kommunale helse- og sosialtjenester, barn og foreldre med flere, se forskrift om habilitering og rehabilitering § 17. På noen områder kan enkelte kommuner ha stor faglig kompetanse, mens andre kommuner kan ha relativt svak kompetanse. Disse forholdene skal ikke endre det generelle prinsipp for ansvarsdelingen mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten, eller spesialisthelsetjenestens forhold til sosialtjenesten. Dersom det oppstår uklarhet i ansvarsforhold, må dette avklares gjennom dialog og samarbeid mellom kommunen og spesialisthelsetjenesten, se merknad til

forskrift om habilitering og rehabilitering § 7 2. ledd. Eventuell uklare grenser i ansvarsforhold må ikke innebære at brukeren ikke får nødvendige habiliteringstjenester.

Det vil måtte aksepteres en viss variasjon kommunene imellom og spesialisthelsetjenestene imellom for eksempel om diagnostisering skjer ved fastlege eller i spesialisthelsetjenesten. For tilsynets målgruppe må det legges til grunn at de fleste er eller vil bli utredet av spesialisthelsetjenesten og om mulig diagnostisert. Videre må det legges til grunn at spesialisthelsetjenesten skal kontakte og konferere med kommunen før den forslår tiltak som skal gjennomføres av kommunen, jf. forskrift om habilitering og rehabilitering § 16 nr. 2, dersom dette ikke er åpenbart unødvendig som for eksempel ved mer begrensede former for oppfølging som kontroll hos fastlege.

Spesialisthelsetjenesten kan ikke foreta beslutninger på vegne av andre tjenesteytere. Kommunen er imidlertid forpliktet til å yte forsvarlige tjenester. Den må derfor konkret ta stilling til anbefalinger fra spesialisthelsetjenesten, og hvordan disse kan følges opp, slik at den enkelte får nødvendig og forsvarlig hjelp.

I tillegg til krav om å kontakte og konferere med kommunen før spesialisthelsetjenesten forslår tiltak som skal gjennomføres av kommunen, må barnehabiliteringstjenesten og kommunen samarbeide med barn og foreldre om utarbeidelse av individuell plan.

5.2 Brukermedvirkning

Brukermedvirkning⁹ er en forutsetning i alle habiliteringsprosesser. Virksomhetenes tiltak for å sikre brukermedvirkning skal vurderes og bedømmes i forhold til utredning av behov, planlegging, gjennomføring og evaluering av tjenester, se kapittel 6 og 7.

Informasjon er en forutsetning for å kunne medvirke. Det vil si at informasjonen må være gitt på en måte som brukeren forstår, på tidspunkt vedkommende har bruk for den og med den hensikt at vedkommende skal settes i stand til å ivareta sine interesser.

Både sosialtjenesteloven og helselovgivningen har bestemmelser som pålegger tjenesteytere å sørge for brukermedvirkning. Sosialtjenestens plikt til å informere og rådføre seg med brukeren slik at tjenestetilbudet så langt som mulig blir utformet i samarbeid med brukeren fremgår av sosialtjenesteloven § 4-1 og § 8-4. Helsepersonell som yter helsehjelp har etter reglene i pasientrettighetsloven §§ 3-2 til 3-5 plikt til å informere pasientene/pårørende. Dette er blant annet en forutsetning for pasientens rett til å medvirke ved behandlingen og oppfølgingen etter pasientrettighetsloven § 3-1. Det følger av § 3-5 at informasjonen skal tilpasses den enkeltes forutsetninger for å gi og motta informasjon. I følge forskrift om habilitering og rehabilitering § 5 skal kommunen og det regionale helseforetaket sørge for at den enkelte bruker kan medvirke ved gjennomføring av eget habiliteringstilbud.

⁹ For nærmere omtale av brukermedvirkning, se for eksempel Bredland, Linge og Vik. 1996: Det handler om verdighet. Ideologi og praksis i rehabiliteringsarbeid.

Kommunale sosial- og helsetjenesters plikt til å informere om tjenester som er aktuelle, fremgår av sosialtjenesteloven § 4-1, kommunehelsetjenesteloven § 2-1 andre ledd og forvaltningsloven § 11. Informasjon om tjenester kan ikke bare begrenses til tilfeller der det foreligger et uttalt ønske eller søknad om tjenester. Også før det foreligger et uttalt ønske eller søknad om tjenester, vil kommunen kunne ha en plikt til å informere om hvilke typer tjenester som finnes og som kan være aktuelle i det enkelte tilfellet. Informasjonen kan heller ikke bare begrenses til de tjenester som tjenesteyter med sikkerhet vet vil bli innvilget.

Det er barnets behov, forventninger og mål som er utgangspunktet for utforming av de individuelt tilpassede habiliteringstiltakene. Både barn og foreldre skal informeres. Informasjonen til barnet skal være tilpasset det enkelte barnets individuelle forutsetninger. Etter hvert som barnet vokser skal barnets synspunkter tillegges større vekt.

Dersom barn og foreldre ikke kan tilstrekkelig norsk, vil det for å kunne gi forsvarlig helsehjelp være behov for å benytte tolketjenester. Barn fra den samiske urbefolkningen og fra innvandrer- og flyktningefamilier har samme rett til helse- og sosialtjenester som den øvrige befolkning. Liten kjennskap til norske helse- og sosialtjenester og mangelfulle språkferdigheter hos foreldrene, kan innebære at barn i målgruppen ikke får nødvendige habiliteringstjenester. Det er viktig å sikre at den informasjon som blir gitt, blir forstått. Kommunen og spesialisthelsetjenesten må tilrettelegge for at det kan benyttes kvalifisert tolkehjelp. Barn skal ikke benyttes som tolk og det bør unngås å bruke venner og eller slektninger til å tolke.

Kommunale tjenester og spesialisthelsetjenesten skal informere barn og foreldre om planlagte undersøkelser og resultat av disse. Barn og foreldre skal gis anledning til å delta i planleggings- og vurderingsmøter, i møter mellom kommune- og barnehabiliteringstjenesten og medvirke ved beslutning om tiltak.

I forbindelse med kartlegging av behov og individuell planlegging av habiliteringstjenester skal barn og foreldre gis anledning til å formidle sine forventninger, problemstillinger, behov og hva de ser som ressurser. De må gis informasjon om barnets tilstand, hvis mulig om forventet utvikling/ prognose, og om aktuelle tjenester og alternative løsninger. Mange foreldre ønsker selv å delta aktivt i gjennomføring av habiliteringstiltak og vil trenge veiledning og oppfølging for å kunne gjøre det. Avklaring av i hvilken grad og hvordan foreldrene ønsker å delta, behov for veiledning og avtaler om praktisk oppfølging, hører med i den individuelle planleggingen.

Ved gjennomføringen av de planlagte tiltakene, skal barn og foreldre gis mulighet til å innvirke på daglig tjenesteyting og på at utførelse av de ulike tjenestene er tilpasset hverandre og barnets/familiens dag. Hvis tiltakene som er iverksatt ikke fungerer som forutsatt eller behov endres, forventes det at kommunen tar initiativ til å endre tjenestetilbudet, type tjeneste/tiltak, ukeplaner og/eller rekkefølgen på tiltak. Barn og foreldre er selvskrevne deltakere ved evaluering av tjenester og planlegging av overganger og/eller nye delprosesser.

De fleste barn i målgruppen for tilsynet må forutsettes å ha behov for langvarige og koordinerte tjenester og vil ha rett til individuell plan. Utarbeiding av individuell plan

forutsetter samtykke fra tjenestemottaker. Tjenestemottaker har rett til å delta i arbeidet med sin individuelle plan, og det skal legges til rette for dette, jf. forskrift om individuell plan § 4. Ved utarbeiding av planen skal det tas hensyn til tjenestemottakerens etniske, kulturelle og språklige forutsetninger. Retten til å medvirke er uavhengig av funksjonsnedsettelse og type tjenester. Formålet med planen er blant annet å bidra til helhetlige, koordinerte og individuelt tilpassede tjenestetilbud, jf. forskrift om individuell plan § 2 og forskrift om habilitering og rehabilitering § 10.

Dette tilsynet er ikke begrenset til å undersøke om plandokumentet eksisterer. Når det gjelder individuell plan skal fokus være på virksomhetenes tilrettelegging og styring av prosessene som leder fram til plandokumentet og på gjennomføring og evaluering av tjenester som inngår i planen, se veilederen kapittel 5.1, 6 og 7. Både individuell planlegging av habiliteringstjenester, utarbeiding av individuelle planer, gjennomføring og evaluering av tjenester forutsetter at virksomhetene har tilrettelagt for og ivaretar brukervedvirkning i praktisk arbeid, og at de påser at tiltakene er hensiktsmessige.

Tilrettelegging for og ivaretaking av brukervedvirkning vil kunne gjøres på forskjellige måter. Det følger av pasientrettighetsloven § 3-5 at opplysning om den informasjon som er gitt skal nedtegnes i pasientjournalen. Ved tilsynene vil skriftlig dokumentasjon i pasientjournaler/ brukermapper, saksutredning, vedtak, individuelle planer og møtereferat med videre gi informasjon om hvordan virksomhetene ivaretar brukervedvirkning, se kapittel 4.4, 6 og 7.

6. KOMMUNALE TJENESTER

Inndelingen i kapittel 6 i utredning, planlegging av habiliteringstjenester, og gjennomføring og evaluering, er valgt for å gi oversikt og sortere problemstillinger. I praksis vil arbeidet med utredning av medisinsk tilstand og funksjonsvurdering kunne foregå parallelt med kartlegging, planlegging og gjennomføring av øvrige habiliteringstjenester.

6.1 Utredning av barn i målgruppen

Tilsynet skal avdekke:

- om kommunen sikrer at barn i målgruppen får en forsvarlig utredning, herunder
 - om barn som blir diagnostisert i spesialisthelsetjenesten ved fødselen eller i nyfødtpperioden får oppfølging i kommunen
 - om barn med senere oppdaget og/eller uavklart habiliteringsbehov blir fanget opp og utredet
 - om barn og foreldre blir gitt anledning til å medvirke i forbindelse med utredningen

Beskrivelse av området:

Helsestasjonen mottar melding fra fødeinstitusjonene om alle fødsler i kommunen og mottar også informasjon dersom et barn fødes med sykdom eller funksjonshemming. Ved utskrivelse fra sykehuset sendes epikrise til morens fastlege om at hun har født. I denne meldingen blir det også gitt opplysninger om barnet. Morens fastlege er om ikke annet meldes, også barnets

fastlege. Helsestasjonen er et lavterskeltilbud som skal være lett tilgjengelig og ha en sentral funksjon i å fange opp tidlige signal på utviklingsavvik.

Alle barn har rett til helsekontroll i kommunen de bor i, jf. kommunehelsetjenesteloven § 2-2 og forskrift om kommunenes helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten §§ 2-1 og 2-3. Samme forskrift § 2-3 2. ledd pålegger helsestasjonen plikt til å gi råd og veiledning, foreta hjemmebesøk og samarbeide om habilitering av barn med spesielle behov.

Det er varierende i hvilken grad helsestasjonen deltar i planleggingen av tiltak og videre oppfølging av barn som etter fødselen og før utskrivning fra sykehuset, har fått diagnostisert sykdom eller skade i nervesystemet. I noen tilfeller er det avtalt at barneavdeling/ barnehabiliteringstjenesten følger opp barnet uten at kommunale tjenester er involvert eller kun delvis er involvert. En del foreldre til barn i målgruppen opplyser at de har svært liten kontakt med helsestasjon/skolehelsetjeneste og fastlege. Hos barn i målgruppen er ernæringsproblematikk ikke uvanlig, og det vil kunne være behov for tett oppfølging av barnets vekst og utvikling. Manglende avklaring av hvem som ivaretar hvilke oppgaver, helsestasjonen eller barneavdelingen/barnehabiliteringstjenesten, vil kunne medføre at tjenestetilbudet blir mangelfullt, for eksempel ved at tilbud om helseundersøkelser, vaksinasjoner og veiledning til foreldrene om "vanlige problemstillinger" som søvn og vekst ikke blir gitt. Videre vil det kunne innebære at foreldrene ikke får informasjon om aktuelle tjenestetilbud og at lokale tiltak ikke blir iverksatt i tide.

Tilrettelegging for brukermedvirkning, samarbeid med og ivaretagning av barn og foreldre er sentralt i forbindelse med utredning og funksjonskartlegging, se kapittel 5.2 om brukermedvirkning. Samhandling mellom nivå og deltjenester er nødvendig for å sikre helhet og sammenheng i tiltak og for å ivareta barn og foreldres behov for oversikt og forutsigbarhet.

Både i førskole- og i skolealder kan det bli reist spørsmål om det foreligger utviklingsforstyrrelse hos et barn. Derfor må helsestasjonens så vel som skolehelsetjenestens ivaretagelse av plikten til utredning og oppfølging undersøkes. Barna vil også kunne bli fanget opp og fulgt av fastlege.

Kommunen skal sikre at barn med uavklarte nevrologiske symptom og tegn blir fanget opp, utredet og diagnostisert, jf. kommunehelsetjenesteloven § 2-2, forskrift om kommunenes helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten § 2-3 2. ledd og forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4. I tillegg følger det av forskrift om habilitering og rehabilitering §§ 7 og 10 at kommunen skal sørge for nødvendig undersøkelse og utredning, og ved behov henviser til spesialisthelsetjenesten, før habilitering settes i gang. Dette vil omfatte tiltak for å sikre at barn med behov for habilitering blir fulgt opp med målrettede undersøkelser og tiltak, samt tiltak for formidling av relevant og nødvendig informasjon til involverte deltjenester og henvisning til barnehabiliterings-/spesialisthelsetjenesten ved behov.

Indikasjon for målrettede undersøkelser kan være forhold/funn som tyder på avvik i barnets motoriske og eller kognitive utvikling, ernærings situasjon, syn, hørsel, språk osv. Det kan

også være aktuelt å foreta målrettede undersøkelser på grunnlag av foreldrenes bekymring for barnets utvikling.

Medisinsk utredning og funksjonsvurdering av barn i målgruppen er en oppgave som vanligvis krever forskjellig fagkompetanse og involverer forskjellige fagpersoner. Det følger av forskrift om kommunenes helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten § 2-1 at helsestasjon og skolehelsetjenesten skal ha rutiner for samarbeid med blant andre fastleger, andre kommunale tjenester og spesialisthelsetjenesten.

I den lokale utredningsprosessen vil som oftest en tverrfaglig tilnærming være nødvendig. Det kan være behov for samarbeid med andre kommunale tjenester, for eksempel barnehage og skole, og/eller innhenting av råd fra spesialisthelsetjenesten. Hvilke fagpersoner som involveres i den lokale utredningen, vil variere med aktuell problemstilling og tilgjengelig fagkompetanse i kommunen. Kommunen skal i henhold til kommunehelsetjenesteloven § 1-3 ha ansatt eller tilknyttet blant annet legetjeneste og fysioterapitjeneste. Det vil være ulikt i hvilken grad fysioterapitjeneste er direkte knyttet til helsestasjon og skolehelsetjenesten. Funksjonskartlegging av barn i målgruppen vil blant annet omfatte observasjon og undersøkelser av motorisk utvikling og kontroll, bevegelser og aktivitet i forhold til oppgaver og omgivelser. Det må også vurderes hvordan barnet mestrer daglige gjøremål sammenlignet med barn i tilsvarende aldersgruppe. I tilsynet må det undersøkes om kommunen sikrer at barn blir vurdert av fysioterapeut der det er grunn til det.

Det vil være ulikt hvilken legedekning som er i helsestasjon og skolehelsetjenesten. Kommunene kan velge at lege knyttet til disse tjenestene, kun ivaretar rutinemessige helseundersøkelser slik at annen medisinsk problematikk blir vist til barnas fastleger. Det må derfor undersøkes hvilken ansvarsfordeling som er mellom leger tilknyttet helsestasjon og skolehelsetjeneste og fastleger i oppfølgingen av barn med habiliteringsbehov. Uavklart ansvar kan innebære at nødvendig informasjon ikke blir formidlet og utredningen tar lengre tid enn nødvendig, og eventuelt ikke vil være forsvarlig.

Fastlegene har ansvaret for allmennlegetilbudet til pasienter på sin liste, jf. forskrift om fastlegeordningen § 7. For å sikre koordinering av tjenester og bidra til at fastleger skal kunne ivareta sitt ansvar, må det være samarbeidsrutiner som sikrer informasjon til fastleger om tiltak som iverksettes og om eventuelle henvisninger til barnehabiliteringstjenesten fra lege i helsestasjon og skolehelsetjenesten, jf. forskrift om kommunenes helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten § 2-1 3. ledd og kommunehelsetjenesteloven § 1-3a.

I hvilken grad fastleger kan forventes å skulle informere helsestasjon og skolehelsetjenesten og andre kommunale helsetjenester om tiltak som fastleger iverksetter, avhenger i hovedsak av behovet for tverretatlige og tverrfaglige tiltak som legen må vurdere ut fra kravet til forsvarlig virksomhet, jf. helsepersonelloven § 4. Dette kan imidlertid i mindre grad styres gjennom kommunens rutiner, selv om helsestasjonens og skolehelsetjenestes rutiner for samarbeid med fastleger og andre kommunale tjenester vil være av betydning.

Barn i målgruppen har ofte tilleggsproblemer og øket forekomst av sykdom av ulike slag. Ut fra risikoen for å overse annen sykdom forventes det at helsestasjon/skolehelsetjenesten har rutiner som sikrer at barn med uavklarte nevrologiske symptom blir vurdert av lege innen det tas beslutning om videre tiltak, jf. kravet til forsvarlighet. Når det gjelder medisinsk behandling og utredning i medisinske spørsmål tillegges helsepersonelloven § 4 legen å bestemme ved samarbeid med annet helsepersonell. Barn som henvises til spesialisthelsetjenesten skal være vurdert av lege, jf. pasientrettighetsloven § 2-2 om vurdering fra spesialisthelsetjenesten som forutsetter henvisning fra lege. Faglige anbefalinger for oppfølging og henvisning av barn er omtalt i Sosial- og helsedirektoratets veileder om kommunenes helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten kapittel 8.7¹⁰, IS-1154.

Avhengig av symptomer og funn må det tas stilling til om medisinsk utredning og diagnostikk skal startes av kommunale helsetjenester eller om barnet med en gang skal henvises til spesialisthelsetjenesten, jf. helsepersonelloven § 4 og forskrift om kommunenes helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten § 2-3 2. ledd. Eventuell beslutning om å vente med henvisning og inntil videre følge opp barnet i kommunen, kan være basert på rådgivning fra barnehabiliteringstjenesten, jf. helsepersonelloven § 4 2. ledd. Kommunene må tilrettelegge for ivaretagelse av legeundersøkelser ved helsestasjonslege eller fastlege og for at helsepersonell har anledning til å søke råd hos spesialisthelsetjenesten etter kommunehelsetjenesteloven § 1-3a.

Samarbeid, innhenting av råd og faglige vurderinger fra spesialisthelsetjenesten/barnehabiliteringstjenesten kan gjøres på forskjellige måter, for eksempel møter (herunder møter i kommunen med barnehabiliteringstjenestens ambulerende tjenester, ved møter på sykehuset, telefon og toveis lyd/bilde- kommunikasjon). Når det gjelder samarbeid med og rådgivning fra barnehabiliteringstjenesten, bør kommunen ved helsestasjon/skolehelsetjenesten sikre at dette er samordnet og derfor ha avklart hvem som har ansvaret for å gjøre eventuelle avtaler, innhente faglige vurderinger, og for å informere foreldre og barn og andre involverte.

Fastlegene er ikke gjenstand for tilsynet. Fastlegene vil likevel ha informasjon om hvordan de kontaktes og samarbeider med henholdsvis andre kommunale deltjenester og barnehabiliteringstjenesten. Informasjon om fastlegenes rolle vil derfor inngå i grunnlaget for vurdering av om kommunen sikrer at barn i målgruppen får forsvarlig utredning. Statens helsetilsyn vil utarbeide en mal for hvordan denne informasjonsinnhenting fra fastleger skal gjøres.

Dokumentgjennomgang ved tilsynet, for eksempel:

- Pasientjournaler ved helsestasjon og skolehelsetjenesten for barn i målgruppen som er under utredning (se på tilstrekkelig antall): Finnes dokumentasjon på målrettede helseundersøkelser, utredning/ tverrfaglig funksjonskartlegging og vurderinger (OBS! tverrfaglig funksjonskartlegging vil ikke alltid foreligge, for eksempel kan funn ved

¹⁰ Nye faglige retningslinjer for hørselsundersøkelser, synsundersøkelser, for høyde- og vektmålinger og for språkutvikling, er under utarbeiding og forventes ferdigstilt fra Sosial- og helsedirektoratet i 2005.

legeundersøkelse innebære at barnet henvises videre), henvisning til spesialisthelsetjenesten, oppfølging lokalt, eventuelt i påvente av utredning i spesialisthelsetjenesten, informasjon til barn og foreldre, informasjon til fastlege?

Konstatering av avvik, for eksempel:

Kommunen ved helsestasjon/skolehelsetjenesten sikrer ikke at barn med mistanke om medfødte, tidlig manifesterte og tidlig ervervede nevrologiske tilstander eller skader i nervesystemet blir fanget opp, utredet og diagnostisert, jf. kommunehelsetjenesteloven § 2-2, forskrift om kommunens helsefremmende og forbyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten § 2-3 2. ledd og forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4.

Kommunen ved helsestasjon/skolehelsetjenesten sikrer ikke at barn med mistanke om medfødte, tidlig manifesterte og tidlig ervervede nevrologiske tilstander eller skader i nervesystemet blir fulgt opp med målrettede undersøkelser og tiltak, samt eventuelt ved behov henvist til spesialisthelsetjenesten, jf. forskrift om habilitering §§ 4, 7 og 10 og forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4.

Kommunen ved helsestasjon/skolehelsetjenesten sikrer ikke rutinemessig samarbeid, og ved behov en tverrfaglig tilnærming, med fastleger, andre kommunale tjenester og spesialisthelsetjenesten, jf. forskrift om kommunens helsefremmende og forbyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten § 2-1 og forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4.

6.2 Planlegging av habiliteringstjenester

Tilsynet skal avdekke:

- om det blir foretatt en koordinert og individuell utredning av behov og koordinert planlegging av habiliteringstjenester, herunder
 - om individuell plan blir benyttet for å sikre målrettede og individuelt tilpassede habiliteringstjenester
 - om aktuelle kommunale deltjenester samarbeider med hverandre og med spesialisthelsetjenesten i planlegging av habiliteringstjenester
- om barn og foreldre medvirker i utredning og planlegging av habiliteringstjenester

Beskrivelse av området:

Parallelt med funksjonsvurdering, eventuelt etter at den medisinske utredningen er avsluttet, må det gjøres en utredning og vurdering av hvilke kommunale tjenester som skal iverksettes som en del av habiliteringsprosessen. Tjenester og tiltak som inngår i en habiliteringsprosess skal være tilrettelagt for videreutvikling av barnets ressurser og samtidig avhjelpe følgene av sykdom og funksjonsnedsettelse. Det er viktig at tjenester settes inn tidlig og innrettes mot hele utviklingsperioden til barnet.

Brukermedvirkning og målrettet planlegging av habiliteringstjenester med utgangspunkt i barnets og familiens ressurser, mål, behov og forventninger skal bidra til forutsigbarhet, kontinuitet og koordinert tjenesteyting.

I tillegg til de kommunale helse- og sosialtjenestene vil barnehage, skole, pedagogisk-psykologiske tjenester, kultur og boligetat kunne være viktige bidragsytere for å bidra til en helhetlig og koordinert habiliteringsprosess. Gjennom ulike trykdeordninger og hjelpemiddelsentralen, vil trygden kunne gi viktige bidrag til habiliteringsprosessen.

Kommunen skal sikre forsvarlige habiliteringstjenester, jf lov om sosiale tjenester § 4-3, lov om helsetjenesten i kommunene § 2-1, jf. § 1-3a, forskrift om habilitering og rehabilitering § 4 og forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4.

I henhold til forsvarlighetskravet skal kommunen iverksette systematiske tiltak som sikrer en individuell utredning av behov for og koordinert planlegging av habiliteringstjenester, herunder systematiske tiltak for å sikre samarbeid og koordinering på tvers av kommunale etater og tjenesteområder utenfor kommunen. Uten et slikt systematisk samarbeid vil det være vanskelig å kunne utforme et forutsigbart, helhetlig og sammenhengende habiliteringstilbud. I forbindelse med habilitering vil det være en nær forbindelse mellom nødvendig undersøkelse og utredning og individuell planlegging, jf. forskrift om habilitering og rehabilitering § 10.

Barnet og foreldrene skal gis anledning til å medvirke i utredning og planlegging av habiliteringstjenester og det må avklares hvilke oppgaver foreldrene eventuelt ønsker å påta seg, se kapittel 5.2 om brukermedvirkning.

Både ved valg av tjenesteform og ved vurdering av omfang av tjenestene, skal det i tillegg til barnets ressurser og behov legges vekt på familiens situasjon, deriblant søsken. Der det er søsken kan det for eksempel tilsi større behov for avlastning enn der barn med nedsatt funksjonsevne er eneste barn.

Habiliteringstilbud skal gis uavhengig av boform, jf. forskrift om habilitering og rehabilitering § 7. Det vil for eksempel gjelde barn i målgruppen som bor i bolig med heldøgns omsorgstjenester, jf. forskrift om sosiale tjenester § 7-2.

Aktuelle helse- og sosial tjenester til et barn med nedsatt funksjonsevne vil kunne være fysioterapi, ergoterapi der det tilbys, hjemmesykepleie og/eller praktisk bistand og opplæring, brukerstyrt personlig assistent (BPA), avlastning og støttekontakt. For nærmere omtale av BPA vises det til Rundskriv I-15/2005 av 23. desember 2005 fra Helse- og omsorgsdepartementet *Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) – utvidelse av målgruppen*. Omsorgslønn til foreldrene kan være et alternativ eller et tillegg til andre kommunale tjenester.

Formidling av tekniske hjelpemidler og tilrettelegging av miljø vil ofte være aktuelt. Kommunen skal sørge for formidling av nødvendige hjelpemidler og for tilrettelegging av miljøet rundt den enkelte bruker, jf forskrift om habilitering og rehabilitering § 11. Det kan variere hvilke kommunale tjenester som har ansvar for dette. Oppgaven kan også være delt mellom flere. For å sikre forsvarlig formidling av hjelpemidler må kommunen ha sikret at aktuelle deltjeneste(r) har tilstrekkelig kunnskap og ferdigheter til å ivareta disse oppgavene, jf. kommunehelsetjenesteloven § 6-2 og forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten

§ 4 bokstav c.

Barn i målgruppen vil som hovedregel ha rett til individuell plan. Det følger av kommunehelsetjenesteloven § 6-2a og sosialtjenesteloven § 4-3a at kommunen av eget tiltak skal utarbeide individuelle planer for barn med behov for langvarige og koordinerte tjenester.

Plikten til å informere barn og foreldrene om retten til og formålet med individuell plan, og igangsette arbeidet med planen inntre når det erkjennes at barnet har behov for langvarige og koordinerte tjenester. Individuell plan skal utarbeides hvis foreldrene ønsker det, jf. forskrift om individuell plan § 5. Det er ikke en betingelse at tjenestemottaker eller foreldre først må be om og/eller søke om å få en individuell plan. De deler av helse- og sosialtjenesten som tjenestemottakerne eller foresatte henvender seg til, har selvstendig plikt til å sørge for at arbeidet med slik plan blir igangsatt. Sosial- og helsetjenestene kan ikke basere seg på at andre kan tenkes å ha en mer sentral rolle, og la være å ta initiativet til å sette i gang planarbeidet. Plikten til å sette i gang arbeid med individuell plan vil også kunne inntre når kommunen får henvendelser fra andre etater og tjenester. Kommunen kan legge ansvaret for å utarbeide individuell plan til forskjellige tjenester/enheter i kommunen, for eksempel til koordinerende enhet, se kapittel 5.1.

Det er utredningen av mål og behov og den påfølgende planprosessen som vil avgjøre hvem som har mer eller mindre sentrale roller og oppgaver knyttet til utarbeiding og gjennomføring av individuell plan. I starten av en utredningsprosess, er det ikke alltid klart hvilke problemstillinger som er aktuelle og derav hvilke aktører som skal delta. Dette må avklares ved oppstart av planprosessen. I tillegg til ulike sosial- og helsetjenester, inklusive barnehabiliteringstjenesten, vil det kunne være aktuelt å trekke inn barnehage/skole. Tilrettelagt pedagogisk tilbud i barnehage/skole er sentralt i en habiliteringsprosess. I tillegg kan ansatte her bli tildelt oppgaver, for eksempel oppfølging av behandling hos fysioterapeut. Boligetat kan også være aktuell å trekke inn der familiens bolig ikke er fysisk tilpasset barnets behov.

Det følger av forskrift om habilitering og rehabilitering § 5 og forskrift om individuell plan § 4, at det skal legges til rette for at barn og foreldre får informasjon og får medvirke i forbindelse med definering av mål, planlegging av tiltak og utarbeiding av individuell plan. Planene skal ikke være mer omfattende enn nødvendig og utformes innen rammen av tjenestemottakers samtykke. Ved utarbeiding av planen skal det tas hensyn til mottakerens etniske, kulturelle og språklige forutsetninger. Med mindre hun/han har satt bestemte begrensninger, skal punktene som fremgår av forskriftens § 7 som hovedregel være omtalt i planen.

For å kunne ivareta kommunens forpliktelser for utarbeidelse og gjennomføring av individuelle planer i tilknytning til habilitering, må det være iverksatt systematiske tiltak som sikrer: Igangsetting og utarbeiding av individuelle planer, jf. forskriften § 6, samordning og fremdrift i arbeidet med planene, jf. forskriften § 7 bokstav c, og gjennomføring av tjenester og tiltak som fremgår av planen slik at behovet for individuelt tilpassede og sammenhengende habiliteringstjenester blir ivaretatt, jf. forsvarlighetskravet, forskrift om individuell plan § 7 bokstav e og f og § 8, forskrift om habilitering og rehabilitering § 10 2. ledd og forskrift om

internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4 bokstav a og g. Kommunen må derfor også ha iverksatt tiltak som sikrer oppfølging av individuelle planer på eget initiativ og/eller på bakgrunn av tilbakemeldinger fra tjenestemottakere eller tjenester/etater som skal medvirke ved gjennomføring av planen når tjenestemottakerens tilstand eller behov endrer seg. Det følger av forsvarlighetskravet og forskrift om individuell plan § 7 bokstav g at planperioden skal angis og at tidspunkt for eventuelle justeringer og revisjoner skal fremgå, se kapittel 6.3.

Det skal være utpekt en koordinator for planarbeidet, jf. forskriften § 7 bokstav c. Etter forskriftens ordlyd gjelder dette ved utarbeiding av individuell plan. Ut fra formålet med slik plan, jf. forskriftens § 2, og kravet om at endringer i behov skal fanges opp og føre til eventuell revisjon av planen, jf. § 7 bokstav g, er det en klar anbefaling om at det også bør være utpekt en koordinator for gjennomføring og oppfølging av planen. For å få til en effektiv fremdrift i planarbeidet vil det ofte være hensiktsmessig å etablere en møtearena i form av en ansvarsgruppe for de som har en rolle i planarbeidet. Det er imidlertid ikke stilt bestemte krav til samarbeidsform. Selve ansvaret for tjenester og tiltak som de ulike tjenestegrener/etater skal yte, endres ikke ved kravet om individuell plan.

Tilsynet skal undersøke om kommunen systematisk igangsetter og utarbeider individuelle planer for barn i målgruppen og om ansvar og oppgaver i planprosesser blir avklart, herunder ansvar for koordinering av planarbeidet. Det er i denne forbindelse viktig å være oppmerksom på at barn i målgruppen i mange tilfeller mottar tjenester fra barnehabiliteringstjenesten og kommunen samtidig. Spesialisthelsetjenesten vil noen ganger ta initiativ overfor kommunen til utarbeiding av individuell plan. Det vil da være spørsmål om hvilke systematiske tiltak kommunen har iverksatt for å følge opp spesialisthelsetjenestens initiativ. I andre tilfeller vil kommunen ha behov for veiledning i forbindelse med planlegging av habiliteringstjenester, noe som kan ha innvirkning på utarbeidelsen av individuell plan.

Dersom kommunen ikke har utarbeidet individuelle planer, må det undersøkes om kommunen likevel ivaretar funksjoner som beskrevet i forskrift om individuell plan §§ 6 og 7. Eventuelle avvik med hjemmel i forskriften bør bygge på revisjonsbevis om mangler ved måten kommunen sikrer et koordinert, helhetlig og individuelt tjenestetilbud i samarbeid med tjenestemottaker, jf. forskrift om individuell plan §§ 4, 5 og 7 og forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4.

Brukermedvirkning, målrettet planlegging og bruk av individuell plan, skal bidra til forutsigbarhet, kontinuitet og koordinert tjenesteyting, jf. forskrift om habilitering og rehabilitering § 5 og forskrift om individuell plan § 4. Krav til forutsigbarhet kommer også til uttrykk i sosialtjenesteloven § 4-4, som sier at de som har et særlig tyngende omsorgsarbeid kan kreve at sosialtjenesten treffer vedtak om at det skal iverksettes tiltak for å lette omsorgsbyrden og i tilfelle hva tiltaket skal bestå i.

Tilsynet skal undersøke om planlegging og tildeling av tjenester er basert på en koordinert og individuell utredning av habiliteringsbehov. Hvis kommunen ikke sikrer koordinert og individuell vurdering, vil det kunne være i strid med kommunehelsetjenesteloven § 2-1 og/eller sosialtjenesteloven § 4-3, jf. forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4. Det avgjørende vil være om kommunene i planlegging av individuelt tilpassede

habiliteringstjenester ivaretar brukermedvirkning og benytter individuell plan, eventuelt ansvarsgrupper og/eller andre tiltak som verktøy for å sikre en samordnet og individuell planlegging av tjenester. Plikten til å foreta en koordinert og individuell utredning, vurdering og planlegging av habiliteringstjenester er uavhengig av om barn og foreldre ønsker individuell plan.

Foreldrene vil ha behov for avklaring av tiltak over så lang tid at de har mulighet for planlegging av egne aktiviteter, eksempelvis i forhold til avlastning og spesielle behov som oppstår i ferier og høytider. I individuell plan eller andre dokumenter kan det for eksempel fremgå at målsettingen er å gi familien en uke avlastning i forbindelse med påske og to uker sammenhengende i juli måned hvert år.

Det foreligger ingen eksakte regler for hvor raskt kommunene skal ta stilling til søknader om helse- og sosialtjenester. I henhold til forvaltningsloven § 11a skal en sak avgjøres uten ugrunnet opphold. Det tilsier at kommunen må kunne skille akutte behov fra mindre akutte behov og når det haster også iverksette tjenester uten at det først foreligger et skriftlig vedtak. Det følger av krav til forsvarlighet at det på kort sikt kan være nødvendig å iverksette tiltak umiddelbart, for eksempel hjemmetjenester og/eller fysioterapi for å forebygge at utviklingsmuligheter blir redusert.

Når det er avklart hvilke hjelpeformer som skal ytes, må det tas stilling til omfang og innhold i disse. Dette skal fremkomme av vedtak og beslutninger. Kommunen skal fatte skriftlige vedtak om tjenester etter sosialtjenesteloven § 4-2 og kommunehelsetjenesteloven § 1-3 2. ledd punkt 4, jf. forvaltningsloven kapittel V. Det er ikke tilsvarende krav til skriftlighet for beslutninger om tildeling av legetjenester, helsestasjons- og skolehelsetjenester, fysioterapi og ergoterapi.

Brukerorganisasjonene har beskrevet at barn og foreldre ikke alltid får medvirke ved valg og utforming av tjenester og at det ikke alltid gjøres individuelle vurderinger av behov. Dette gjelder blant annet avlastning etter lov om sosiale tjenester § 4-2 bokstav b. Bestemmelsen angir ikke bestemte krav til utbygging eller organisering av tjenesten i kommunen, men det forutsettes at det finnes ulike avlastningsformer og at avlastningen i størst mulig grad organiseres slik familien ønsker det, jf. lov om sosiale tjenester § 8-4. Enkelte foreldre ønsker at barnet skal motta avlastning av private fremfor i kommunal avlastningsinstitusjon. Dersom kommunen ikke tilrettelegger for at foreldre kan ha et reelt valg mellom avlastningsformer, for eksempel ved kun å gi avlastning gjennom kommunal avlastningsbolig eller å overlate til foreldrene å rekruttere private avlastere, vil dette av individuelle årsaker kunne avskjære enkelte familier fra å ha en reell mulighet til å få avlastning.

Enkelte kommuner har i større eller mindre grad standardiserte tjenester, for eksempel ved et fast antall timer for støttekontakt, omsorgslønn gis etter faste satser, avlastning gis en helg i måneden eller et antall timer fysioterapi. I en individuelt tilpasset habiliteringsprosess skal det enkelte barnets og foreldrenes/familiens behov legges til grunn for tildeling av tjenester.

På samme måte som det kan variere i hvilken grad fastleger er involvert i den medisinske utredningen og funksjonskartleggingen av barn i målgruppen, kan det variere i hvilken grad

fastleger deltar i og/eller er orientert om planlegging av habiliteringstjenester. For å sikre koordinering av tjenester og bidra til at fastleger skal kunne ivareta sitt ansvar, må det være rutiner for å informere og bringe fastleger inn i ansvarsgrupper og planlegging av habiliteringstjenester der dette er aktuelt, jf. forsvarlighetskravet, forskrift om kommunenes helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten § 2-1 3. ledd og kommunehelsetjenesteloven § 1-3a.

Barn i målgruppen har i ulik grad behov for oppfølging fra barnehabiliteringstjenesten, jf. kapittel 6.1 og kapittel 7.2 og 7.3. Gjennom den utredningen og funksjonsvurderingen som finner sted i barnehabiliteringstjenesten, vil det kunne komme frem opplysninger som gir et bredere grunnlag for dialog mellom barn og foreldre og tjenesteytere om målsettinger på kort og lang sikt og hvilke tiltak som er relevante. Tilrådingene fra barnehabiliteringstjenesten er ikke bindende for kommunene. Kommunen har et selvstendig ansvar for å yte forsvarlige tjenester og må ta konkret stilling til tilrådinger fra barnehabiliteringstjenesten om innhold og omfang på tjenester i kommunen, og hvordan den enkelte skal få forsvarlig bistand, for eksempel innhold og omfang på fysioterapitjenester.

Det følger av krav til forsvarlig virksomhet at samarbeid med og informasjon fra barnehabiliteringstjenesten i mange tilfeller vil være nødvendig for å sikre forsvarlig planlegging og gjennomføring av habiliteringstjenester, jf. kommunehelsetjenesteloven § 2-1 og § 1-3a og forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4 bokstav g.

Behovet for samarbeid med barnehabiliteringstjenesten for å sikre sammenheng i habiliteringstjenester vil være til stede også når foreldrene ikke ønsker individuell plan. Tiltakene vil variere med aktuelle problemstilling og faglig kompetanse i kommunen, se omtale i kapittel 6.1. I tillegg til epikrise og oppsummeringsrapport som skal sendes etter utredning (se kapittel 7.2), kan det være ansvarsgrupper og/eller andre felles møter, for eksempel med ambulerende tjenester fra barnehabiliteringstjenesten.

Tilsynet skal undersøke hvilke systematiske tiltak kommunen har iverksatt for å sikre samarbeid med og veiledning fra barnehabiliteringstjenesten i forbindelse med individuell planlegging av habiliteringstjenester til barn i målgruppen og hvordan dette fungerer i praksis.

Dokumentgjennomgang ved tilsynet, for eksempel:

- Brukermapper/ pasientjournaler til barn i målgruppen hvor 1) habiliteringsprosess pågår og 2) hvor tjenester er under utredning/planlegging: Finnes det i dokumentasjonen spor av koordinering og samarbeid mellom kommunale helse- og sosialtjenester i forbindelse med individuell utredning av behov og planlegging av tjenester, av samarbeid med spesialisthelsetjenesten, foreligger oppsummeringsrapport fra utredning eller annen tilbakemelding fra barnehabiliteringstjenesten, fremgår brukermedvirkning, brukers mål og behov i forbindelse med planlegging av tjenester, eventuelt i møtoreferat fra ansvarsgrupper eller lignende, er fastlege informert? Er tolketjenester benyttet i samtaler med barn og foreldre som ikke kan norsk? Individuelle planer: Er punktene i forskriftens § 7 beskrevet, eventuelle avtaler med foreldre (§ 7d), gjenfinnes beslutninger og vedtak om tjenester/tiltak i individuelle planer (§ 7c, e, og g)?

Konstatering av avvik, for eksempel:

Kommunen sikrer ikke at de individuelle utredningene ved behov blir fulgt opp med koordinert planlegging av habiliteringstjenester, herunder koordinering av kommunale tjenester og samarbeid med tjenesteområder utenfor kommunen, jf. forsvarlighetskravet, forskrift om habilitering og rehabilitering § 7. 2 ledd, forskrift om individuell plan § 6 og forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4.

Kommunen sikrer ikke at barn (med medfødte, tidlig manifesterte og tidlig ervervede nevrologiske tilstander eller skader i nervesystemet) og foreldre deltar ved planlegging, definering av mål og utforming av barnas habiliteringstilbud, jf. forsvarlighetskravet, sosialtjenesteloven §§ 4-1 og 8-4, pasientrettighetsloven §§ 3-1- til 3-5, forskrift om habilitering og rehabilitering § 5, forskrift om individuell plan § 4 og forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4.

Kommunen sikrer ikke at barn (med medfødte, tidlig manifesterte og tidlig ervervede nevrologiske tilstander eller skader i nervesystemet) med behov for langvarige og koordinerte tjenester får utarbeidet individuelle planer, jf. forskrift om individuell plan § 6, jf. forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4.

OBS! Ved påpeking av avvik er det revisjonsbevisene som vil være avgjørende for hvilke hjemler som er relevante. Oppstillingen i eksempel 1 og 2, kan være for omfattende. Hjemler for forsvarlighetskravet vil være kommunehelsetjenesteloven § 6-3 siste ledd og forskrift om habilitering og rehabilitering § 4 og/eller sosialtjenesteloven § 2-6 siste ledd.

6.3 Gjennomføring og evaluering av habiliteringstjenester

Tilsynet skal avdekke:

- om planlagte habiliteringstjenester blir gjennomført, regelmessig evaluert og endret ved behov, herunder
 - om barn og familie medvirker i forbindelse med gjennomføring og evaluering
 - om personell har tilstrekkelig kunnskap og ferdigheter
 - om kontinuitet i habiliteringsprosesser blir opprettholdt ved overganger
 - om kommunen samarbeider med barnehabiliteringstjenesten i forbindelse med gjennomføring og evaluering

Beskrivelse av området:

Barn i målgruppen vil som oftest ha langvarige behov for tilrettelagte tjenester. Barnets alder og endring av tilstand vil medføre behov for endringer av tjenester, tiltak og/eller mål. Barn og foreldre vil ha behov for informasjon om utvikling av tilstand, om prognose og aktuelle tiltak. De skal gis anledning til å kunne påvirke og formidle erfaringer med tiltak som gjennomføres og medvirke i evaluering og videre planlegging, jf. forskrift om habilitering og rehabilitering § 5 og forskrift om individuell plan § 4, se også kapittel 5.2 om brukervedvirkning.

Tjenestemottakers rett til forsvarlige tjenester etter sosialtjenesteloven § 4-3 og kommunehelsetjenesteloven § 2-1 innebærer at kommunen plikter å sørge for at vedtak og

beslutninger om tildeling av tjenester som inngår i den målrettede og planlagte habiliteringsprosessen, blir iverksatt og gjennomført i samsvar med beslutninger/vedtak og planer. Forsvarlig habilitering forutsetter også at tjenester og tiltak blir jevnlig evaluert, jf. forsvarlighetskravet, forskrift om individuell plan § 7 bokstav g, jf. forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4 bokstav g.

Tilsynet skal undersøke hvilke systematiske tiltak kommunen har iverksatt for å sikre koordinert gjennomføring, evaluering og justering av planlagte tjenester og tiltak.

Hvor lang tid kommunen kan bruke på å iverksette tjenester må ses i sammenheng med barnets rett til forsvarlige tjenester, jf. kommunehelsetjenesteloven 2-1 og sosialtjenesteloven § 4-3. Såfremt kravet til forsvarlighet er overholdt kan kommunen i sine vedtak og beslutninger bestemme at tjenestene skal iverksettes på et tidspunkt frem i tid.

Praktiske forhold kan medføre at det tar noe tid å få etablert enkelte tjenester, for eksempel støttekontakt og avlastning fordi det er begrenset tilgang på personer som påtar seg slike oppdrag. I mellomtiden må kommunen vurdere om det er nødvendig at tjenestebehovet avhjelpes ved å sette inn eller øke andre typer tjenester. Det må her også vurderes om kommunen aktivt prøver å sikre oppfyllelse av vedtakene ved å gjøre ulike forsøk på å rekruttere støttekontakter og avlastere.

Tjenester og tiltak som iverksettes skal være forsvarlige. Det innebærer blant annet at personell som yter tjenester, må ha nødvendig faglig kompetanse og kunnskap om tjenestemottakers behov. Tilsynet må undersøke hvordan kommunen sikrer at personell som skal delta i den praktiske gjennomføringen av tiltak, får nødvendig opplæring og informasjon, jf. kommunehelsetjenesteloven § 6-2 og sosialtjenesteloven § 2-3 og forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4 bokstav c, og at kommunen sikrer kontinuitet i tjenestene også når det er utskifting av personell, jf. forsvarlighetskravet.

Avlastning er en helt sentral tjeneste for familier med barn med nedsatt funksjonsevne. Tjenesten skal gi foreldre og søsken mulighet til regelmessig fritid, for dermed å hindre utmattelse. Samtidig skal barnet sikres tilfredsstillende omsorg. For at avlastningen skal være reell og forsvarlig, må omsorg som ytes av foreldrene og planlagte/iverksatte habiliteringstiltak, i tilstrekkelig og nødvendig grad føres videre under avlastning. Det samme gjelder omsorg og habiliteringstiltak for barn som bor i bolig for heldøgns omsorgstjenester (barnebolig). I den daglige omsorgen vil det gjennomføres en rekke tiltak som skal lede til en selvstendigjøring av barnet, for eksempel ivaretagelse av personlig hygiene og måltidsituasjonen. For at det skal være sammenheng og kontinuitet i habiliteringsprosessen, må tiltakene i tilstrekkelig og nødvendig grad også gjennomføres når barnet er i kommunal omsorg/avlastning.

Før avlastning settes i verk, vil det som regel være behov for å gi opplæring enten til de private avlasterne eller til kommunalt ansatte. Jo mer omfattende behov for bistand barnet har i forhold til barn i tilsvarende alder og jo større konsekvenser svikt i behandlingen kan ha, jo større er behovet for opplæring. Barn i målgruppen for tilsynet har overhyppighet av

behandlingstrengende medisinske tilstander, blant annet epilepsi. Ubehandlet kan epileptiske anfall påføre barnet ytterligere funksjonsnedsettelse.

Tilsynet skal undersøke hvilke systematiske tiltak kommunen har iverksatt for å sikre at involvert personell får opplæring i håndtering av medisinske tilstander hos det enkelte barnet og for at planlagte/iverksatte habiliteringstjenester blir videreført under avlastning, jf. forsvarlighetskravet og forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4 bokstav c, jf. sosialtjenesteloven § 2-3 og kommunehelsetjenesteloven § 6-2, se også kapittel 4.2. Opplæringstiltakene vil variere med barnas tilstand og varighet på oppholdet og med det personell som er tilknyttet avlastningstiltakene/boligene, for eksempel stillingsstørrelse, utdanning og hyppighet i utskifting av personell. I tillegg til opplæring vil samarbeid med og formidling av relevant og nødvendig informasjon mellom personell i avlastningstiltak/bolig og øvrige kommunale tjenester, eventuelt fastlege, være nødvendig for å kunne videreføre habiliteringsprosessen.

Representanter for brukerorganisasjoner og fagpersoner har formidlet at kommunale fysioterapitjenester ofte er utilstrekkelige og at annet personell i stedet blir benyttet til å utføre enkelte oppgaver. Dersom oppgaver overlates til andre, må helsepersonellet sikre at vedkommende har nødvendige kvalifikasjoner, eventuelt at nødvendig opplæring blir gitt, og det må følges med på om oppgavene blir ivaretatt og utført slik at tjenestene er forsvarlige, jf. helsepersonelloven § 5. På den annen side har kommunen ansvar for å organisere og yte forsvarlige helsetjenester, jf. forsvarlighetskravet, kommunehelsetjenesteloven § 1-3 og forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4 bokstav c. I de tilfeller oppgaver blir gitt til andre, for eksempel oppfølging av behandling hos fysioterapeut eller om aktuelle tiltak i stedet blir overlatt til ansatte i barnehage eller avlastningstiltak, må det gis opplæring og kontrolleres at praksis er forsvarlig. Grensen mellom det individuelle ansvaret og virksomhetens ansvar kan være vanskelig å trekke. Kommunen må i utgangspunktet kunne basere seg på at personellet handler forsvarlig ut fra sin faglige kompetanse, men samtidig har kommunen ansvaret for styre de samlede personellressurser med videre for å ivareta kravet til forsvarlige helse- og sosialtjenester. Kommunen må ved opplæring, rutiner, avklaring av ansvarsforhold og kontroll sikre at tjenesteytelsen i omfang og innhold ytes forsvarlig dersom kommunen baserer seg på at tjenester skal ytes av personell som i utgangspunktet ikke innehar tilstrekkelig kunnskaper og ferdigheter.

Koordinering og sammenheng i tjenestene over tid er svært sentralt i habilitering. Formålet med individuell plan er å bidra til et helhetlig, forutsigbart, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud og styrket samhandling mellom tjenestemottaker og tjenester og etater. Uavhengig av om det er utarbeidet individuell plan eller ikke, må det kontinuerlig vurderes om tjenestene enkeltvis eller samlet imøtekommer målsettinger og behov. Dersom tjeneste(r) ikke gir den forventede effekt, skal kommunene iverksette tiltak for å endre aktuelle tjeneste(r), jf. kravet til forsvarlighet og forskrift om individuell plan §§ 7 og 8.

Hvilke systematiske tiltak kommunen har iverksatt for å sikre koordinering og kontinuitet i tjenester, at tjenester evalueres i forhold til barnets utvikling og at behov for endring underveis fanges opp, kan variere. Det følger av forsvarlighetskravet, og av forskrift om individuelle planer § 7 bokstav g, at tjenester skal evalueres. I habilitering vil det si

regelmessig evaluering av de enkelte tjenestene hver for seg og samlet i forhold til barnets behov, utvikling og mål.

Tilrettelegging av tjenestene slik at det er en tjenesteyter (koordinator) som har hovedansvar for oppfølging av barnet og pårørende og/eller bruk av ansvarsgruppe kan være tiltak for å sikre helhetlige, koordinerte og individuelt tilpassede tjenester. Det er som omtalt i kapittel 6.2 ikke et krav, men en anbefaling om at bør det være en koordinator for gjennomføring og oppfølging. Det er heller ikke krav om at det skal opprettes ansvarsgrupper. Slike grupper kan imidlertid ha en viktig rolle i forhold til avklaring, erfaringsoverføring og kontinuitet i habiliteringsarbeidet. Ikke sjelden vil det være ulike faglige vurderinger og oppfatninger hos tjenesteyterne. I slike tilfeller kan en ansvarsgruppe være en nyttig arena for å få gjort nødvendige avklaringer. Foreldrene skal ha trygghet for at barnet blir gitt forsvarlige tjenester og at tjenesteytere har felles oppfatninger av for eksempel målsettinger for habiliteringsprosessen.

Dersom familien ikke ønsker individuell plan, må det likevel være avklart hvordan endringer i behov fanges opp og håndteres slik at nødvendige endringsprosesser iverksettes og tjenester regelmessig evalueres.

Hvilke endringer som må gjøres i habiliteringstjenester/-tiltak, vil variere med behov og hvilke tjenester eller tiltak det gjelder og hvordan disse eventuelt påvirker øvrige tiltak. For eksempel kan utprøving og tilpassing av nye og/eller flere tekniske hjelpemidler i en kortere periode innebære økt behov for enkelte tjenester. Manglende oppfølging av om tildelte tekniske hjelpemidler fungerer som forutsatt og er tilpasset tilstanden kan innebære at tjenestemottaker ikke får gjennomført andre planlagte aktiviteter og vil kunne påvirke den videre habiliteringsprosessen. Progredierende sykdom kan over tid innebære økte behov for bistand, for eksempel i form av hjemmesykepleie og avlastning.

Når det gjelder barn i målgruppen vil et kontinuerlig samarbeid med barnehabiliteringstjenesten i mange tilfeller være nødvendig. Noen blir regelmessig innkalt til kontroll i barnehabiliteringstjenesten, for eksempel barn med meningomyelosele (ryggmargsbrokk), barn med progredierende sykdommer og barn med alvorlig cerebral parese. I saker der både kommunen og barnehabiliteringstjenesten deltar i habiliteringen, må det være avklart hvem som har ansvar for at det blir foretatt nødvendig evaluering og eventuell justering av habiliteringstjenestene og hvordan kommunikasjon og samhandling mellom kommunale tjenester og barnehabiliteringstjenesten skal foregå.

Selv om det ikke skjer klare endringer i barnets behov på grunn av endringer i funksjonsevne, vil det skje naturlige endringer som følge av at barnet blir eldre. Det gjelder for eksempel vurdering av om/hvordan habiliteringstiltak som er gjennomført i barnehage, bør videreføres i barneskolen. Senere kommer overganger til ungdomsskole, videregående skole, voksen alder og muligens overføring til voksenhabiliteringstjenesten eller andre avdelinger/enheter i spesialisthelsetjenesten.

Både foreldre og tjenesteytere uttaler at planlegging av slike overganger startes for seint og fører til unødvendige og uønskede brudd i habiliteringsprosessen. Eksempler er manglende

fysisk tilrettelegging og tilgjengelighet til bygninger, tilpassing av hjelpemidler, informasjon til nye samarbeidspartnere og for liten tid til tilvenning til og tilrettelegging av hverdager i nytt miljø. Manglende planlegging og initiativ fra sosial- og helsetjenesten til kontakt og samarbeid med andre etater i forbindelse med overganger, kan medføre at habiliteringsprosesser stopper opp og at det ikke er kontinuitet, helhet og sammenheng i tjenestene. Individuell plan kan være nyttig hjelpemiddel i planlegging og gjennomføring av habiliteringsarbeidet i endringsperiodene. Behovet for planlegging av overganger gjelder flertallet av barn i målgruppen, enten de har individuell plan eller ikke. Oppstart på arbeidet bør sjelden være seinere enn 1 ½ - 2 år før overgangen faktisk skal finne sted.

Brukerorganisasjoner har opplyst at spesielt overgangen fra barn til ungdom/voksen kan være vanskelig. I denne perioden er det mange barn som får mindre kontakt med habiliteringstjenester i spesialisthelsetjenesten, noe som stiller større krav til de kommunale tjenestene. Det er derfor grunn til å undersøke hvordan kommunen i sitt arbeid er oppmerksom på denne type problemer og om kommunen opprettholder sin kontakt med spesialisthelsetjenesten der det er nødvendig, jf. forsvarlighetskravet og forskrift om habilitering og rehabilitering §§ 8 3. ledd og 10.

Dokumentgjennomgang under tilsynet, for eksempel:

- Brukermapper/ pasientjournaler, se for eksempel etter individuelle planer, dokumentasjon på brukermedvirkning, gjennomføring av tiltak i samsvar med planer, vedtak og beslutninger, evaluering av tjenester og tiltak og revidering av individuelle planer. Om tiltak er planlagt på sikt og om planer som et minimum omfatter første forventede overgang for barnet.
- Evt. dokumentasjon på opplæringstiltak for personell som deltar i habilitering av barn, herunder opplæringstiltak for personell tilknyttet avlastningstiltak og barnebolig.
- Evt. dokumentasjon på ledelsens gjennomgang av virksomheten, se kapittel 4.3.

Konstatering av avvik, for eksempel:

Kommunen sikrer ikke at barn (med medfødte, tidlig manifesterte og tidlig ervervede tilstander eller skader i nervesystemet) og foreldre gis anledning til å medvirke ved gjennomføring og evaluering av barnas habiliteringstilbud, jf. forsvarlighetskravet, sosialtjenesteloven §§ 4-1 og 8-4, pasientrettighetsloven §§ 3-1 til 3-5, forskrift om habilitering og rehabilitering § 5, forskrift om individuell plan § 4 og forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4.

Kommunen sikrer ikke at vedtak og beslutninger om tildeling av tjenester som inngår i den målrettede og planlagte habiliteringsprosessen for barn med medfødte, tidlig manifesterte og tidlig ervervede tilstander eller skader i nervesystemet blir iverksatt og gjennomført i samsvar med beslutninger/vedtak og planer innenfor kravet til forsvarlighet, jf. sosialtjenesteloven §§ 4-3 og 4-2, kommunehelsetjenesteloven §§ 2-1 og 1-1, forskrift om habilitering § 4 og forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4.

Kommunen sikrer ikke at personell som skal delta i den praktiske gjennomføringen av habiliteringstiltak for barn med medfødte, tidlig manifesterte og tidlig ervervede tilstander eller skader i nervesystemet får nødvendig opplæring og informasjon, jf. forsvarlighetskravet,

kommunehelsetjenesteloven § 6-2, sosialtjenesteloven § 2-3 og forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4 bokstav c.

7. SPESIALISTHELSETJENESTEN

Organisering av barnehabiliteringstjenesten, ansvars- og oppgavefordeling mellom denne enheten og barneavdelingene er forskjellig i de enkelte helseforetakene. Det kan blant annet gjelde når barn i målgruppen overføres fra barneavdeling til barnehabiliteringstjenesten. Det kan også være forskjellig ved hvilken alder barnehabiliteringstjenesten overfører barna til andre avdelinger/enheter i spesialisthelsetjenesten, for eksempel voksenhabiliteringstjenesten. Ved enkelte helseforetak vil tilstander bli fulgt opp av barneavdeling, mens samme tilstand kan være barnehabiliteringens ansvar andre steder. Dersom barneavdelinger har ansvar for habiliteringstjenester til barn i målgruppen, vil de inngå i tilsynet.

I forberedelsene av det enkelte tilsynet vil det derfor være nødvendig å avklare hvordan ansvars- og oppgavefordelingen er mellom barnehabiliteringstjenesten og barneavdelingen. Formøte kan være nødvendig og hensiktsmessig for å få tilstrekkelig informasjon om fordeling av ansvar og oppgaver.

7.1 Rett til vurdering og nødvendig helsehjelp

Tilsynet skal avdekke:

- om henvisninger blir vurdert innen 30 virkedager, herunder om det blir vurdert om pasienten har rett til nødvendig helsehjelp
- om det blir gitt opplysninger om resultat av vurderingen til foreldre og henvisende instans
- om fastsatt individuell behandlingsfrist for rett til nødvendig helsehjelp blir overholdt

Beskrivelse av området:

Pasienters rett til vurdering og nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten er hjemlet i pasientrettighetsloven § 2-2 og § 2-1 og Forskrift om prioritering av helsetjenester, rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten, rett til behandling i utlandet og om dispensasjons- og klagenemnd.

Det følger av pasientrettighetsloven § 2-2 at pasienter som blir henvist til barnehabiliteringstjenesten har rett til å få sin helsetilstand vurdert innen maksimum 30 virkedager fra henvisningen er mottatt eller raskere om hensynet til faglig forsvarlighet tilsier det.

For å kunne ivareta plikten til vurdering skal virksomheten ha iverksatt systematiske tiltak som sikrer at alle henvisninger blir mottatt, vurdert og besvart innen 30 virkedager og innen de grenser kravet til faglig forsvarlighet setter ved mistanke om alvorlig eller livstruende sykdom. For at det skal være realistisk at pasienter med spesielt alvorlige tilstander skal kunne tas inn til supplerende undersøkelse innen 30 virkedager eller tidligere om forsvarlighetsvurderinger gjør dette påkrevd, må henvisningene gjennomgås nesten fortløpende og senest innen en uke etter at henvisningen er mottatt.

Henvisningene kan være uklare i forhold til årsak til henvisningen og hva som ønskes utredet. Krav til forsvarlighet avgjør om vurdering basert på henvisningens opplysninger er tilstrekkelig, om det må innhentes ytterligere opplysninger, eller om pasienten må undersøkes. Ansvar for at det foreligger tilstrekkelige opplysninger til å foreta en forsvarlig vurdering, ligger på barnehabiliteringstjenesten, som må tilrettelegge for at forsvarlig vurdering kan utføres innen fristen. En mangelfull henvisning fritar ikke barnehabiliteringstjenesten fra plikten til å vurdere pasientens helsetilstand og om det er nødvendig med helsehjelp innen 30 virkedager.

Henvisninger til spesialisthelsetjenesten skal vurderes av spesialist. Henvisninger til barnehabiliteringstjenesten vil ofte kreve en tverrfaglig vurdering for at vurderingen skal kunne anses som faglig forsvarlig. Ansvarlig for tjenesten (leder) må sørge for at fagpersoner med nødvendig spesialistkompetanse vurderer henvisningen. Hvilken fagkompetanse som involveres kan variere med hva som skal vurderes.

Det finnes ingen krav eller retningslinjer for basisbemanning i barnehabiliteringstjenesten. Sosial- og helsedirektoratet opplyser at for å oppfylle krav om forsvarlighet i tjenesten i forhold til oppgaver som skal ivaretas og bredde i målgruppen, bør barnehabiliteringstjenesten være bredt tverrfaglig sammensatt og dekke blant annet medisin, nevrologi, psykologi, psykiatri, pedagogikk, fysioterapi, ergoterapi, sosialfag med mer.

Etter pasientrettighetsloven § 2-2 har alle pasienter som henvises rett til å få vurdert om de har behov for helsehjelp. Vurderingen etter § 2-2 skal videre omfatte om pasienten har rett til nødvendig helsehjelp etter § 2-1. Pasienter som vurderes til å ha rett til nødvendig helsehjelp, skal prioriteres. Innenfor grensen av hva som er faglig forsvarlig skal de få fastsatt en frist for når barnehabiliteringstjenesten senest må yte helsehjelp for å oppfylle pasientens rettighet, jf. pasientrettighetsloven § 2-1, forskrift om prioritering av helsetjenester og rett til helsehjelp §§ 2 og 4 og spesialisthelsetjenesteloven § 2-2, jf. forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4 bokstav g.

Om retten til faglig forsvarlig vurdering er oppfylt i det enkelte tilfellet avhenger av en konkret helhetsvurdering. Når det gjelder pasienter med rett til nødvendig helsehjelp, skal fristen fastsettes i forbindelse med og på grunnlag av den individuelle vurderingen av den enkelte rettighetspasients helsetilstand. Dersom pasienten er vurdert til å ha rett til nødvendig helsehjelp som vil strekke seg over et visst tidsrom må spesialisthelsetjenesten planlegge behandlingen og sette fristen slik at det på dette tidspunktet kan startes et behandlingsforløp som til enhver tid er forsvarlig, jf. IS-12/2004 side 12. Det vil være i strid med krav til forsvarlig virksomhet dersom kapasitetshensyn og ikke pasientens behov for helsehjelp legges til grunn for fristfastsettelse for når rettighetspasienter senest må få behandling. Tilsynet skal undersøke om virksomhetene har iverksatt systematiske tiltak og tilrettelagt for at de som utfører vurderingene, kan oppfylle kravet om vurdering innen 30 virkedager.

Hensyn til likebehandling og tydelighet i forhold til kommunale tjenester, tilsier at den enkelte virksomhet bør ha en omforent praksis for vurderinger og beslutninger om ”rett til nødvendig helsehjelp” eller ”behov for helsehjelp”. Hvilke tiltak som er iverksatt for å sikre

forsvarlig håndtering av henvisninger, opplæring av personell som skal foreta vurderingene, eventuelt skriftlige retningslinjer, kan variere med antall personer som deltar i arbeidet og størrelsen på virksomheten.

Barnet/foreldrene og henvisende lege skal gis tilbakemelding om resultatet av vurderingen, jf. pasientrettighetsloven § 2-2. Tilbakemelding til henvisende lege er en grunnleggende og sentral forutsetning for faglig forsvarlighet. Samarbeid og tilbakemelding til barnet/foreldrene er vesentlig for å ivareta brukermedvirkningen.

Krav til innhold i tilbakemeldingen fremgår av pasientrettighetsloven § 2-2 2. ledd og forskrift om prioritering av helsetjenester og rett til helsehjelp § 5. Dersom pasienten har rett til nødvendig helsehjelp, skal dette fremgå i tilbakemeldingen sammen med opplysninger om behandlingsfrist og informasjon etter forskrift om prioritering § 6 om brudd på fristen. De som har behov for helsehjelp, skal gis informasjon om når behandlingen forventes å bli gitt. Tidsfastsettelsen er ikke bindende for de som ikke omfattes av retten til nødvendig helsehjelp etter § 2-1, men den bør være så presis som mulig, se side 16 i rundskriv IS-12/2004. Det skal opplyses om klagemuligheter dersom pasienten ikke er gitt rett til nødvendig helsehjelp eller dersom pasienten mener ventetiden for tiltak er for lang, og det skal opplyses om framgangsmåte dersom behandlingsfrist ikke overholdes.

Rett til nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten innen behandlingsfristen følger av pasientrettighetsloven § 2-1. Habiliteringstjenesten må planlegge, organisere og styre for å oppfylle avgjørelsene i vurderingene innenfor grensen av hva som er faglig forsvarlig og den fastsatte fristen, jf. pasientrettighetsloven § 2-1 og forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4. Etter forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4 bokstav g skal det være rutiner for oppfølging, rapportering og iverksetting av nødvendige korrigerende tiltak i den enkelte virksomhet, eventuelt rapportering fra virksomhet til helseforetak og til det regionale helseforetaket, om retten til nødvendig helsehjelp ikke blir innfridd.

Dokumentgjennomgang ved tilsynet, for eksempel:

Minimum 20 journaler på førstegangshenviste i løpet av siste halvår. Er retten til nødvendig helsehjelp vurdert, i tilfelle ja om behandlingsfrist er satt, om det er gitt tilbakemelding til henvisende instans og foreldrene om behandlingsfrist og opplyst om klageadgang?

Konstatering av avvik, for eksempel:

Virksomheten sikrer ikke at henvisninger blir mottatt, vurdert og besvart innen 30 virkedager eller innen de grenser som kravet til faglig forsvarlighet setter ved mistanke om alvorlig eller livstruende sykdom, jf. pasientrettighetsloven § 2-2 og forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4.

Virksomheten sikrer ikke at henvisninger blir vurdert av spesialist, og tverrfaglig ved behov, jf. spesialisthelsetjenesteloven § 2-1a, pasientrettighetsloven § 2-2, forsvarlighetskravet og forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4.

Virksomheten sikrer ikke at pasienten eller dennes foresatte og henvisende lege gis tilbakemelding om resultatet av vurderingen, jf. pasientrettighetsloven § 2-2 og forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4.

7.2 Diagnostisering, funksjonskartlegging og planlegging

Tilsynet skal avdekke:

- om barn i målgruppen ved førstegangs henvisning blir forsvarlig utredet og tiltak planlagt og iverksatt, herunder
 - om barnehabiliteringstjenesten koordinerer utredningen når andre enheter i spesialisthelsetjenesten involveres
 - om barnehabiliteringstjenesten tar initiativ og medvirker i utarbeiding av individuell plan
- om barnehabiliteringstjenesten samarbeider med kommunale tjenester om planlegging av tjenester
- om barn og foreldre informeres og medvirker i forbindelse med utredning og planlegging av tjenester

Beskrivelse av området: Førstegangs utredning er tverrfaglig og utføres enten poliklinisk eller ved innleggelse. Utredningen vil vanligvis ha flere formål: diagnostisering, funksjonskartlegging, kartlegging av ulike forhold knyttet til barnets og familiens omgivelser, behov for tekniske hjelpemidler, tilrettelegging, utprøving og planlegging av videre tiltak. Avhengig av hvilke problemstillinger som søkes utredet, vil det være forskjellige fagpersoner i barnehabiliteringstjenesten som deltar. Ved behov vil det bli innhentet utfyllende opplysninger fra kommunen eventuelt vil andre enheter i spesialisthelsetjenesten foreta nødvendige undersøkelser.

Plikten til å yte forsvarlige helsetjenester følger av spesialisthelsetjenesteloven § 2-2 og omfatter krav til forsvarlig organisering av virksomheten og tiltak som gjør det mulig for helsepersonell å overholde sine lovpålagte plikter. Samarbeid med og informasjon til kommunale tjenester om barnets tilstand og behov er nødvendig for å sikre forsvarlig oppfølging av funn ved utredningen og sammenheng i tjenestene.

Barnet og foreldrene skal informeres om og medvirke ved planlegging og gjennomføring av utredningen. Dersom foreldrene har annet språk enn norsk som førstespråk, vil det i mange tilfeller være nødvendig å bruke tolk. For nærmere omtale av brukermedvirkning, se kapittel 5.2 og kapittel 4.1 om virksomhetens ansvar for å sørge for tolketjenester.

Utredningen vil omfatte anamnese, klinisk legeundersøkelse og tilleggsundersøkelser utført av fysioterapeut, psykolog/barnepsykiater, spesialpedagog, logoped og/eller ergoterapeut med flere. Supplerende undersøkelser som blodprøver, spinalvæskeundersøkelser, urinprøver, billeddiagnostiske undersøkelser (røntgen, CT, MR, ultralyd), EEG og andre spesialiserte undersøkelser for eksempel av syn og hørsel kan også være nødvendig.

Ansvar for å planlegge og koordinere undersøkelser som inngår i utredningen og sørge for at resultat av undersøkelser og tester blir oppsummert, må være avklart, jf. spesialisthelsetjenesteloven § 2-2 og forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4 bokstav a.

Ved tilsynet skal det legges til grunn at barnehabiliteringstjenesten i utgangspunktet koordinerer utredningen, også når/om denne innbefatter undersøkelser ved andre avdelinger. Det innebærer at barnehabiliteringstjenesten må sikre at den får meddelt resultat fra undersøkelser ved andre avdelinger, konkluderer så langt dette er mulig og formidler nødvendige opplysninger til aktuelle samarbeidspartnere som for eksempel henvisende lege. Dersom en annen avdeling/enhet overtar arbeidet med utredning av barnet, vil det være nødvendig at barnehabiliteringstjenesten og den aktuelle avdelingen/enheten avklarer ansvar og oppgaver og at opplysninger om dette formidles til barn og foreldre og henvisende instans.

Barn i målgruppen vil kunne ha behov for vurdering og/eller oppfølging fra barne- og ungdomspsykiatrien. Ved noen tilstander kan det være tilstander der det er uklart om det er barnehabiliteringstjenesten eller barne- og ungdomspsykiatrien som skal ha ansvar for oppfølging. Ved tilsynet skal det undersøkes om barnehabiliteringstjenesten sikrer samarbeid med barne- og ungdomspsykiatriske tjenester ved utredning og oppfølging av barn med problemstillinger som både faller inn under somatikk og psykiatri, avklaring av ansvar for videre oppfølging og samarbeid, og at dette blir formidlet til samarbeidspartnere.

Resultat av utredningen skal oppsummeres. Oppsummering og konklusjoner på grunnlag av utredningen vil sammen med opplysninger om barnets og foreldrenes forventninger og kartleggingen av barnets omgivelser, være utgangspunkt for utforming av målsettinger, eventuelt revurdering av tidligere målsettinger, anbefaling om tiltak og nærmere planlegging av konkrete tiltak.

Som ledd i å sikre forsvarlige tjenester skal barnehabiliteringstjenesten som hovedregel og med mindre det er åpenbart unødvendig, oppsummere og formidle resultat av (førstegangs)utredning, vurderinger og tilrådinger i dialog med barnet og foreldrene og relevante fagpersoner fra kommunen, jf. spesialisthelsetjenesteloven § 2-2 og forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4 bokstav g. Dette kan for eksempel foregå i et oppsummeringsmøte. Videre planlegging av tjenester og tiltak, for eksempel bruk av individuell plan med tilhørende prosesser, vil bygge på denne oppsummeringen og dialogen. I planleggingen inngår avklaring av i hvilken grad foreldrene selv ønsker å delta i praktisk gjennomføring av tiltak. Samarbeid mellom barnehabiliteringstjenesten og kommunale tjenester i forhold til videre planlegging, praktisk gjennomføring og oppfølging, for eksempel om barnet skal tas inn til jevnlige kontroller eller om behandlingen i spesialisthelsetjenesten avsluttes, må også avklares.

Når førstegangsutredningen er avsluttet og oppsummering er foretatt, skal det sendes epikrise med sammenfatning av journalopplysninger. I følge journalforskriften § 9 skal epikrise sendes de som trenger opplysningene for å gi pasienten forsvarlig helsehjelp. Dersom pasienten ikke har andre ønsker vil det si at henvisende instans og fastlege skal ha tilsendt epikrise, inklusive oppsummeringsrapport fra barnehabiliteringstjenesten, innen forsvarlig tid.

Det vil være avvik fra krav til forsvarlig virksomhet dersom barnehabiliteringstjenesten ikke oppsummerer resultat av utredningene og formidler dette med eventuelle tilrådinger om tiltak til relevante instanser i kommunen ved epikrise, og ved oppsummeringsmøter eller lignende.

I noen tilfeller kan utredningen ta lang tid. Resultat underveis og foreløpige konklusjoner vil da danne grunnlag for planlegging og utforming av tiltak. Felles møter mellom barnehabiliteringstjenesten og kommunale tjenester vil kunne være ett av flere tiltak for å sikre nødvendig formidling av informasjon og koordinert planlegging av habiliteringstjenester.

For å yte forsvarlige habiliteringstjenester vil kommunale tjenester kunne ha behov for samarbeid med og råd og veiledning fra barnehabiliteringstjenesten under og etter utredning og/eller behandling i spesialisthelsetjenesten. I de tilfeller det underveis i utredningsprosessen er nødvendig å formidle funn eller der det er behov for samarbeid med kommunale tjenester mens utredning pågår, følger det av krav til forsvarlig virksomhet at barnehabiliteringstjenesten må sikre at det gis opplysninger på et tidlig tidspunkt, jf. spesialisthelsetjenesteloven § 2-2, forskrift om habilitering og rehabilitering §§ 4 og 16 og forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4 bokstav g. Dette gjelder for eksempel informasjon om medikamentell behandling og informasjon og/eller veiledning i forhold til gjennomføring av fysioterapi.

Ut over skriftlige tilbakemeldinger i epikrise med oppsummering, vil det alt etter hva det gjelder og hvilken kompetanse de aktuelle deltjenestene i kommunen innehar kunne variere hvordan informasjon og veiledningen blir gitt; skriftlig, muntlig og/eller i møter. Veiledningsplikten er nærmere omtalt i kapittel 7.3.

Det vil variere i hvilken grad barnehabiliteringstjenesten samarbeider med kommunale tjenester om videre planlegging av tiltak og oppfølging av barn i målgruppen som blir diagnostisert ved fødsel eller rett etter fødselen. Uavklarte ansvars- og samarbeidsforhold vil kunne innebære forsinket lokal planlegging og mulighet for manglende sammenheng i tjenester som iverksettes, eventuelt at tjenestetilbud ikke blir gitt.

Barn i målgruppen vil som hovedregel ha rett til individuell plan. Det følger av spesialisthelsetjenesteloven § 2-5 at barnehabiliteringstjenestene av eget tiltak skal utarbeide individuelle planer for barn med behov for langvarige og koordinerte tjenester. Plikten til å informere om retten til og formålet med individuell plan, og igangsette arbeidet med planen inntreffer når det erkjennes at barnet har slike behov. Individuell plan skal utarbeides hvis foreldrene ønsker det, jf. forskrift om individuell plan § 5. Det er ikke en betingelse at tjenestemottaker eller foreldre først må be om og/eller søke om å få en individuell plan. Tjenestene kan ikke basere seg på at andre kan tenkes å ha en mer sentral rolle, og la være å ta initiativet til å sette i gang planarbeidet. Det er utredningen av mål og behov og den påfølgende planprosessen som vil avgjøre hvem som har mer eller mindre sentrale roller og oppgaver knyttet til gjennomføring av individuell plan.

Det følger av forskrift om habilitering og rehabilitering § 5 og forskrift om individuell plan § 4, at det skal legges til rette for at barn og foreldre får informasjon og får medvirke i forbindelse med definering av mål, planlegging av tiltak og utarbeiding av individuell plan. Planene skal ikke være mer omfattende enn nødvendig og utformes innen rammen av tjenestemottakers samtykke. Ved utarbeiding av planen skal det tas hensyn til mottakerens etniske, kulturelle og språklige forutsetninger. Med mindre hun/han har satt bestemte begrensninger, skal punktene som fremgår av forskriftens § 7 som hovedregel være omtalt i planen.

For å kunne ivareta virksomhetens forpliktelser for utarbeidelse og gjennomføring av individuelle planer i tilknytning til habilitering, må det være iverksatt systematiske tiltak som sikrer: Igangsetting og utarbeidelse av individuelle planer, jf. forskriften § 6, samordning og fremdrift i arbeidet med planene, jf. forskriften § 7 bokstav c, og gjennomføring av tjenester og tiltak som fremgår av planen slik at behovet for individuelt tilpassede og sammenhengende habiliteringstjenester blir ivaretatt, jf. forsvarlighetskravet, forskrift om individuell plan § 7 bokstav e og f og § 8 og forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4 bokstav a og g. Selve ansvaret for tjenester og tiltak som de ulike tjenestegrener/ etater skal yte endres ikke ved kravet om individuell plan.

Etter forskriftens ordlyd gjelder bestemmelsen om koordinator, jf. forskriften § 7c, utarbeiding av individuell plan. Ut fra formålet med slik plan, jf. forskriftens § 2, og kravet om at endringer i behov skal fanges opp og føre til eventuell revisjon av planen, jf. forskriftens § 7g, er det en klar anbefaling om at det også bør være utpekt en koordinator for gjennomføring og oppfølging av planen.

Tilsynet skal undersøke om barnehabiliteringstjenesten igangsetter og utarbeider individuelle planer for barn i målgruppen. Dette omfatter avklaring av ansvar og oppgaver, hvilken instans (spesialisthelsetjenesten eller kommunen) som skal ha koordineringsansvar og samarbeid med kommunale tjenester i individuell planlegging av habiliteringstjenester til barn som trenger oppfølging fra begge nivå eller hvor kommunale tjenester ber om bistand i forbindelse med individuell planlegging av habiliteringstjenester og/eller utarbeiding av individuell plan.

Barnehabiliteringstjenesten skal sikre forsvarlige habiliteringstjenester, jf. spesialisthelsetjenesteloven § § 2-1a og 2-2, forskrift om habilitering og rehabilitering § 4 og forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4. Samhandling og koordinering av tjenester er svært sentralt. Behovet for samarbeid med kommunale tjenester for å sikre sammenheng i tjenestetilbud til barn som trenger oppfølging fra begge nivå vil være til stede også når foreldrene ikke ønsker individuell plan. Hvordan samarbeidet i planleggingsfasen er tilrettelagt, vil kunne variere. I tillegg til å sende epikrise med sammenfatning av journalopplysningene, kan det være ved initiativ til og deltaking i ansvarsgrupper, andre felles møter og/eller på annen måte. Tilsynet skal undersøke hvilke systematiske tiltak barnehabiliteringstjenesten har etablert og om disse gjennomføres i praksis.

Dokumentgjennomgang ved tilsynet, for eksempel:

Gjennomgang av pasientjournaler for barn i målgruppen som har vært til førstegangs utredning i løpet av siste halvår:

- Er behandlingsfrist overholdt.
- Finnes det i dokumentasjonen spor av: tverrfaglig diagnostisk utredning og funksjonskartlegging, fremgår oppsummering og konklusjoner på utredningen, herunder at bestilte supplerende undersøkelser er vurdert og innarbeidet i den samlede vurderingen, eventuelt om videre utredning tiltak er planlagt? informasjon til barn og foreldre om resultat av utredning/funksjonskartlegging og behov for videre oppfølging og tiltak, om individuell plan? informasjon til kommunale tjenester og medvirkning i planlegging av tiltak videre, epikrise og oppsummeringsrapport, eventuelt om samarbeid med kommunale tjenester om utarbeiding av individuelle planer?

Konstatering av avvik, for eksempel:

Virksomheten sikrer ikke at resultat av utredning formidles til henvisende lege, jf. spesialisthelsetjenesteloven § 2-2, pasientjournalforskriften § 9 og forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4.

Virksomheten sikrer ikke involvering av samarbeidende instanser i kommunen ved planlegging av tiltak som krever oppfølging fra kommunens side i etterkant av førstegangsutredning, jf. spesialisthelsetjenesteloven § 2-2, jf. forskrift om habilitering og rehabilitering §§ 15 og 16 og forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4.

Virksomheten sikrer ikke igangsettelse og utarbeidelse av individuelle planer, eventuelt i samarbeid med kommunale tjenester, jf. spesialisthelsetjenesteloven § 2-5, forskrift om individuell plan § 6 og forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4.

7.3 Oppfølging av barn i målgruppen, råd og veiledning til kommunene

Tilsynet skal avdekke:

- Om barn med behov for oppfølging på spesialisthelsetjenestenivå blir fulgt opp av barnehabiliteringstjenesten i samarbeid med kommunale tjenester, herunder
 - om barnehabiliteringstjenesten ivaretar plikten til veiledning til kommunale tjenester
 - om barn og foreldre medvirker i oppfølging og evaluering
 - om barnehabiliteringstjenesten deltar i tilrettelegging av overganger, spesielt overgangen fra barn til voksen

Beskrivelse av området: Forsvarlige habiliteringstjenester forutsetter at tjenester og tiltak er tilpasset målsettinger og behov og at det er en regelmessig oppfølging og kontroll med at tiltakene bidrar til å forebygge komplikasjoner, opprettholde/fremme funksjon, selvstendighet og mestring.

Det følger av spesialisthelsetjenesteloven § 2-2, jf. forskrift om habilitering og rehabilitering § 4 og forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4 at virksomheten skal sikre forsvarlig oppfølging av iverksatte habiliteringstjenester. Dette innebærer at barnehabiliteringstjenesten må sikre at planlagte kontroller og habiliteringstiltak

gjennomføres i praksis, og at tiltakene evalueres og justeres innenfor rammen av forsvarlighetskravet.

Barn og foreldres rett til medvirkning i gjennomføring og evaluering av planlagte habiliteringstjenester følger av forskrift om habilitering og rehabilitering § 5 og forskrift om individuell plan § 4, se også kapittel 5.2 om brukermedvirkning.

Barn i målgruppen antas å ha langvarige behov for tilrettelagte tjenester. Flere har progredierende sykdommer og/eller tilstander som krever regelmessige kontroller. De har ofte motoriske vansker som foruten bevegelsehemming, ubalanse og koordinasjonsvansker også innebærer fare for utvikling av kontrakturer, feilstillinger og utglidning av ledd. Svelgvansker og pusteproblemer er ikke uvanlig. Slike symptomer kan medføre spisevansker og utholdenhetsproblemer, eventuelt økt risiko for luftveisinfeksjoner. Barna kan ha manglende kontinensutvikling eller oppnå kontinens for urin og/eller avføring svært mye seinere enn normalt utviklede barn. Noen har syns og/eller hørselsproblem som krever kontroll og oppfølging. Barn i målgruppen har også ofte epilepsi som krever kontroll og justering av medisiner ettersom barna vokser.

Oppfølgingen fra barnehabiliteringstjenesten kan foregå på forskjellige måter avhengig av barnets tilstand og aktuelle problemstillinger, innkalling til jevnlig kontroll, vurdering på grunnlag av ny henvisning, ambulerende tjenester, møter etter anmodning fra kommunale tjenester og/eller på andre måter.

Noen tilstander er så alvorlige at barna innkalles til regelmessige kontroller hvor en rekke undersøkelser rutinemessig inngår. Eksempler på tilstander som det må forventes at spesialisthelsetjenesten følger, er barn med meningomyelocel (ryggmargsbrokk), barn med progredierende sykdommer og barn med alvorlig cerebral parese. Sammenvoksning av ryggmarg (tethering-problematikk) og nyre- og urinveisproblematikk er kjente komplikasjoner og må undersøkes jevnlig hos barn med ryggmargsbrokk. Ved progredierende muskelsykdommer, må for eksempel gangfunksjon og pustefunksjon undersøkes. Ved cerebral parese er blant annet kontraktur- og scolioseproblematikk kjente komplikasjoner.

Barn med epilepsi vil også ha behov for oppfølging i spesialisthelsetjenesten. Kontrollhyppighet vil være avhengig av type og frekvens av anfall. Mange av disse barna går til epilepsikontroll på barneavdelingen. I slike tilfeller må det være avklart hvem som gjør hva, slik at barn og foreldre og relevante instanser i kommunen får informasjon og når det er aktuelt, foretar nødvendige endringer i habiliteringstjenestene.

Flere av undersøkelsene forutsetter samhandling med andre avdelinger i spesialisthelsetjenesten. Det må avklares hvem som har ansvar for å bestille supplerende undersøkelser, vurdere disse, oppsummere og gi tilbakemelding til barn og foreldre og henvisende instans, eventuelt de kommunale tjenester som barnehabiliteringstjenesten samarbeider med om oppfølgingen av barnet. I forbindelse med disse kontrollene vil informasjon, råd og veiledning, og samhandling med kommunale tjenester og barn og foreldre om videre tiltak være påkrevd for å sikre individuelt tilpassede, helhetlige og sammenhengende tjenester.

For barn som skrives ut fra barnehabiliteringstjenesten, vil informasjon og veiledning til barn og foreldre og kommunale tjenester om forventet utvikling ofte være nødvendig for å sikre en forsvarlig oppfølging.

Det følger av krav til forsvarlig virksomhet, jf. spesialisthelsetjenesteloven § 2-2, forskrift om habilitering og rehabilitering § 4 og forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4 bokstav g at informasjon om resultat av kontroller og anbefalinger om videre oppfølging formidles til henvisende instans og samarbeidspartnere i kommunen. Ansvar for gjennomføring av videre tiltak skal være avklart mellom kommunale tjenester og barnehabiliteringstjenesten og kjent for barn og foreldrene.

Etter forskrift om habilitering og rehabilitering § 16 skal det gis råd og veiledning til kommunene i enkeltsaker og på generelt grunnlag for å bidra til kompetanseutvikling. Det skal samarbeides med kommunen om opplegg for enkeltbrukere og ved utarbeiding av individuelle planer til personer som har behov for tjenester fra begge nivå. I veiledningsplikten ligger ingen instruksjonsrett eller endring av ansvarsforhold mellom tjenestenivåene, se også omtale av ansvarsforhold i kapittel 5.1.

Tilsynet skal undersøke hvilke systematiske tiltak den aktuelle barnehabiliteringstjenesten har etablert for å ivareta råd og veiledningsfunksjonen og hvordan dette gjennomføres i praksis.

Råd og veiledning vil i noen situasjoner bli gitt på initiativ fra barnehabiliteringstjenesten, for eksempel ved vurdering av henvisning, i møter etter førstegangsutredning og/eller om resultat av ny undersøkelse tilsier at det kan være behov for å endre på tjenestetilbud og i epikriser. Råd og veiledning vil særlig være aktuelt når kommunene skal følge opp behandling som er utført i spesialisthelsetjenesten, for eksempel etter ortopedisk-kirurgiske inngrep, botox-eventuelt baclofenbehandling (injeksjoner for å motvirke spasmer), eller videre oppfølging av barn som behandles for sammensatte spise- og ernæringsvansker. Dersom virksomheten ikke har tilrettelagt for at det blir gitt råd og veiledning om oppfølging etter slike tiltak og det er faglig nødvendig å bygge videre på det som er oppnådd i barnehabiliteringstjenesten, er veiledningsplikten jf. forskrift om habilitering og rehabilitering § 16, ikke overholdt.

Barnehabiliteringstjenesten har også veiledningsansvar når kommunene ber om råd og veiledning. For eksempel ved henvisning av barn, arbeid med individuell plan og/eller generell veiledning og opplæring av medarbeidere. Ivaretagelse av veiledningsplikten kan imøtekommes på forskjellige måter: møter og/eller minikurs om enkeltbrukere, telefonkontakt og/eller skriftlige avtaler i forbindelse med utredning og gjennomføring av tiltak, kurs for kommunene, rådgivning i forbindelse med planlegging og gjennomføring av tiltak i kommunene og ambuleringstjenester.

Mange av de oppgavene som barnehabiliteringstjenesten skal ivareta, kan løses gjennom ambuleringstjenester. Etter forskrift om habilitering og rehabilitering § 17 skal tjenester gis ambulant dersom de ikke mest hensiktsmessig kan gis i institusjon. Bestemmelsen innebærer at helseforetaket på grunnlag av faglige og praktiske forhold og behov i brukergruppen(e), tar

stilling til om det skal tilbys ambulerende tjenester eller ikke, og hvilket omfang det skal være på disse tjenestene.

Sosial- og helsedirektoratet har uttalt at det ikke er tilstrekkelig om barnehabiliteringstjenesten vurderer spørsmålet om hensiktsmessighet på generelt grunnlag. Vurdering av hensiktsmessighet bør også knyttes til den enkelte brukers behov og oppgaven som skal løses. I noen tilfeller vil det kunne være uforsvarlig ikke å benytte en ambulans arbeidsform for å yte helsehjelp. Ambulans arbeidsform kan for eksempel være nødvendig når flytting av barnet fra sitt vante miljø vil være uforsvarlig eller når kunnskapsoverføring og råd, eventuelt opplæring, om videre behandling og/eller stimulering må gis i barnets vante miljø.

Tilsynet skal undersøke hvilke systematiske tiltak barnehabiliteringstjenesten har iverksatt for å sikre samarbeid med kommunene i forbindelse med gjennomføring, oppfølging og evaluering av habiteringstjenester. Dette innebærer at det må avklares hvem som gjør hva og når, og hvordan det praktiske samarbeidet skal foregå, for eksempel deltakelse i evaluering av individuelle planer, ansvarsgrupper, ved ambulerende tjenester, ambulans arbeidsform og/eller andre regelmessige møter i forbindelse med evaluering, eventuelt endring av mål, videre planlegging og gjennomføring av habiteringstjenester.

Når det gjelder individuell plan må virksomheten sørge for løsninger som sikrer oppfølging av individuelle planer på eget initiativ og/eller på bakgrunn av tilbakemeldinger fra tjenestemottakere eller tjenester/etater som skal medvirke ved evaluering og justering av planens innhold ved endret tilstand hos tjenestemottakeren og/eller neste fase i habiteringsprosessen. Dette følger av spesialisthelsetjenesteloven § 2-2 og forskrift om individuell plan § 7 bokstav g som fastsetter at planperioden skal angis og at tidspunkt for eventuelle justeringer og revisjoner skal fremgå.

Overganger, for eksempel fra hjem til barnehage, fra barnehage til skole og fra videregående skole til videre utdanning eller arbeid, skal planlegges og tiltak iverksettes i tide slik at overgangene kan gjennomføres uten unødvendige avbrudd i habiteringen. Dette er uavhengig av om tjenestemottaker har individuell plan eller ikke. Veiledning fra og samarbeid med barnehabiliteringstjenesten kan være nødvendig både i planlegging og praktisk forberedelse av overganger, eksempelvis utprøving og tilpassing av tekniske hjelpemidler. Det kan variere om barnet blir henvist for ny vurdering eller om råd og veiledning blir gitt på annen måte, for eksempel av ambulerende tjenester. Slike tjenester kan omfatte at barnehabiliteringstjenesten utfører undersøkelser lokalt, bistår i lokal utredning og/eller veileder om videre tiltak.

Individuell plan kan være et nyttig hjelpemiddel ved planlegging og gjennomføring av overganger. Behovet for planlegging av overganger og tiltak for å sikre kontinuitet i habiteringsprosesser og forsvarlige tjenester er ikke knyttet til alder.

Tiltaksperioden vil noen ganger være kort og kunne medføre liten forutsigbarhet for barn og foreldre. I de fleste tilfellene vil det være aktuelt å planlegge for ulike overganger og begynne det forberedende arbeidet i god tid. Det vil si at oppstart på arbeidet sjelden bør være seinere

enn 1 ½ - 2 år før overgangen faktisk skal finne sted. I individuelle planer eller pasientjournal bør det kunne spores om og hvilke tiltak som er planlagt på sikt og om disse som et minimum omfatter første forventede overgang for barnet.

Barnehabiliteringstjenesten følger vanligvis barna/ungdommene til 18 års alder. Videre oppfølging kan, avhengig av aktuell problematikk, bli ivaretatt ved en eller flere avdelinger. I følge Statens helsetilsyns veileder i habilitering av barn og unge bør barnehabiliteringstjenesten og voksenhabiliteringstjenesten ha et nært samarbeid for å kunne ivareta livsløpsperspektivet hos felles målgrupper.

Tilsynet skal undersøke hvordan barnehabiliteringstjenesten sikrer kontinuitet i spesialisthelsetjenestens oppfølging og samarbeid med kommunale tjenester ved overgang fra barn til voksen, jf. spesialisthelsetjenesteloven § 2-2 og forskrift om habilitering og rehabilitering § 4 og forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4 bokstav a og g. En forsvarlig ”overføring” vil blant annet innebære at barnehabiliteringstjenesten har iverksatt systematiske tiltak for å sikre at enhet/avdeling som skal følge opp får informasjon til å kunne følge opp iverksatte tiltak og planlegge videre oppfølging og at barn/ungdom og kommunale tjenester er kjent med hvem som følger opp.

Dokumentgjennomgang ved tilsynet, for eksempel:

- Pasientjournaler til barn i målgruppen som kalles inn til regelmessig kontroll (for eksempel barn med ryggmargsbrokk, cerebral parese, progredierende muskelsykdommer). Finnes det i dokumentasjonen spor av: informasjon til kommunale tjenester og barn og foreldre om videre oppfølging? Evt. opplysninger om individuelle planer og samarbeid med barn og foreldre og kommunale tjenester om evaluering/revidering av habiliteringstjenester?
- Pasientjournaler til barn i målgruppen hvor det er besluttet at videre oppfølging skal foregå i kommunen, eventuelt med ny henvisning til barnehabiliteringstjenesten. Finnes det i dokumentasjonen spor av informasjon om videre tiltak, til hvem og når?
- Pasientjournaler for barn/ungdom i målgruppen som på grunn av alder er overført til voksenhabiliteringstjenesten. Finnes det i dokumentasjonen spor av informasjon til barn og foreldre og kommunale tjenester?
- Evt. møteplan med kommunene for ambulerende tjenester.
- Evt. dokumentasjon på ledelsens gjennomgang av virksomheten, se kapittel 4.3.

Konstatering av avvik, for eksempel:

Virksomheten sikrer ikke forsvarlig oppfølging av iverksatte habiliteringstjenester ved planlagte kontroller, evaluering og justering innenfor rammen av forsvarlighetskravet, jf. spesialisthelsetjenesteloven § 2-2, forskrift om habilitering og rehabilitering § 4 og forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4.

Virksomheten sikrer ikke at informasjon om resultat av kontroller og anbefalinger om videre oppfølging formidles til henvisende instans og samarbeidspartnere i kommunen, jf. spesialisthelsetjenesteloven § 2-2, forskrift om habilitering og rehabilitering § 4 og forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4.

Virksomheten sikrer ikke at ansvaret for gjennomføring av videre tiltak er avklart mellom kommunale tjenester og spesialisthelsetjenesten og kjent for barn og foreldrene, jf. spesialisthelsetjenesteloven § 2-2, forskrift om habilitering og rehabilitering §§ 4 og 5 og forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten § 4.

Virksomheten sikrer ikke kontinuitet i spesialisthelsetjenestens oppfølging ved overgang fra barn til voksen jfr. spesialisthelsetjenesten §2-2, forskrift om habilitering og rehabilitering §4 og forskrift om internkontroll § 4 a og g.

8. GJENNOMFØRING AV TILSYNET

8.1. Generelt

Tilsynet med habiliteringstjenester til barn omfatter kommunale helse- og sosialtjenester og spesialisthelsetjenester. Ansvaret for å føre tilsyn med disse tjenestene ligger til Helsetilsynet i fylkene og fylkesmennene. I hver helseregion skal tilsynet gjennomføres med ett kjerneteam/lag og samme revisjonsleder. Dette forutsetter utstrakt samarbeid mellom fylkesmennene og Helsetilsynet i fylkene både hva angår forberedelser og gjennomføring. Det er viktig at samarbeidet oppfattes som gjensidig forpliktende. Det vises også til brev av 23. desember 2005 fra Statens helsetilsyn til kontaktfylkeslegene med kopi til landets fylkesmenn og Helsetilsynet i fylkene. Det forventes at tilsynsmyndighetene opptrer koordinert og at tilsynene gjennomføres mest mulig likt for å sikre at forholdene blir tilstrekkelig grundig undersøkt og at bedømmelsen skjer på en mest mulig ensartet måte. Tilsynet skal gjennomføres etter gjeldene prosedyre for tilsyn utført som systemrevisjon, godkjent 11. juli 2005.

8.2 Tilsynslag

Medlemmene i tilsynslaget må ha god revisjonskunnskap og -erfaring fra tidligere. Tilsynslaget må også ha kunnskap om organisering og drift av virksomhetene, tjenester og oppgaver for spesialisthelsetjenesten og kommunale helse- og sosiale tjenester til barn i målgruppen. Det anbefales å peke ut revisjonsleder som har omfattende erfaring som revisjonsleder og som har inngående kjennskap til helsetjenesten, særlig spesialisthelsetjenesten. Resten av tilsynslaget må settes sammen slik at det er størst mulig stabilitet i laget og fortrinnsvis slik at hvert embete i helseregionen er representert med medarbeider fra sosialavdeling eller helseavdeling. Dersom dette medfører at laget blir for stort, må det tilrettelegges slik at det alltid er med en deltaker fra det aktuelle fylket (enten fra helse eller sosial).

Tilsynet er sektor- og nivåovergripende og skal gjennomføres innen knappe tidsmarginer. Det forutsetter at medlemmene i tilsynslaget kan samarbeide. Det følger av prosedyren for tilsyn utført som systemrevisjon at "revisjonsleder bør delta ved sammensetning av resten av revisjonslaget". Dersom revisjonsleder ikke får medvirke når det gjelder sammensetting av laget, kan dette vanskeliggjøre samarbeidet før og under tilsynet. Når revisjonsleder er oppnevnt, er det denne som har ansvaret for planlegging av revisjonene og framdriften i

arbeidet, herunder fordeling av arbeid innen tilsynslaget. Revisjonsleders ansvar opphører når endelig tilsynsrapport foreligger.

8.3 Valg av virksomheter

Tilsynet skal omfatte to kommuner i hvert fylke og barnehabiliteringstjenesten i tilhørende helseforetak. For øvrig forutsettes det at kommuner og helseforetak i hver region velges etter en risiko- og sårbarhetsvurdering. Før beslutning om valg av kommuner anbefales det å innhente opplysninger om antall barn i målgruppen som i løpet av siste halvår er henvist til barnehabiliteringstjenesten fra kommuner i opptaksområdet og antall barn i målgruppen som barnehabiliteringstjenesten følger opp i samarbeid med de enkelte kommunene.

For å få best mulig oversikt over samhandling mellom kommune og spesialisthelsetjenesten, bør tilsynslagene først gjennomføre tilsyn i den ene av de to kommunene, deretter i spesialisthelsetjenesten og så i den andre kommunen. Tilsynslagene bør søke å legge det enkelte tilsynet til tidspunkt som passer for virksomheten.

8.4 Tidsramme, forberedelser og gjennomføring

Tilsynene skal i henhold til vedtatt framdriftsplan være gjennomført og endelige rapporter oversendt Statens helsetilsyn innen utgangen av oktober 2006. Omfang på tilsynet tilsier at hvert tilsyn vil ta to dager.

Ved dette landsomfattende tilsynet vil det være omfattende behov for tid til planlegging, praktiske forberedelser og gjennomføring. Forberedelsene vil blant annet omfatte innhenting av nødvendig informasjon om virksomhetene, avgjørelser i eventuelle enkeltsaker, vurderinger og relevant kunnskap som embetene har om de aktuelle virksomhetene.

Tilsyn med kommunale helse- og sosialtjenester

Det skal sendes én melding om tilsyn og én rapport til hver kommune. Varselet skal gå fra Fylkesmannen. Det samme gjelder eventuell annen korrespondanse i forkant av tilsynsbesøket. Det skal fremgå av meldingen om tilsyn at tilsynslaget som helhet er oppnevnt på vegne av tilsynsmyndighetene og at laget har de nødvendige fullmakter til å håndtere eventuelt taushetsbelagt materiale etter henholdsvis sosialtjenesteloven og helselovgivningen.

Som del av informasjonsinnhenting før tilsyn med kommuner, kan det være aktuelt å ha møter eller samtaler med PPT, skole og barnehage. Når det gjelder bruk av informasjon fra slike møter og/eller samtaler vises det til prosedyre for tilsyn utført som systemrevisjon kapittel 5.4.1.

Fastlegene er ikke gjenstand for tilsynet, men vil kunne ha informasjon om hvordan de kontaktes og samarbeider med henholdsvis andre kommunale deltjenester og barnehabiliteringstjenesten. Statens helsetilsyn vil vurdere å gi anvisning på hvordan informasjonsinnhenting fra fastleger skal gjøres i eget brev.

Som del av forberedelsene bør tilsynslaget undersøke om det er barn/unge i målgruppen som har avlastningsopphold eller bor i barnebolig. Det er ikke en selvfølge. Tilsynslagene bør vurdere om det er behov for formøte med kommuner.

Tilsyn med spesialisthelsetjenesten

Helsetilsynet i fylket fører tilsyn med spesialisthelsetjenesten. Ved skriftlig korrespondanse med helseforetakene, melding om tilsyn m.v. og rapport, skal brevhode og rapportmal for helsetilsynet i fylket benyttes. Som del av forberedelsene til tilsyn med spesialisthelsetjenesten kan formøte være nødvendig og hensiktsmessig, jf. kapittel 7.

Innhenting av dokumenter

Det vises til gjeldende prosedyre for tilsyn utført som systemrevisjon kapittel 5.2.3 med presisering av at det ved innhenting av dokumentasjon bør tas hensyn til virksomhetenes størrelse, type og kompleksitet. Den skriftlige dokumentasjonen vil være forskjellig i innhold og omfang. Ved gjennomgang av veilederen kapittel 5, 6 og 7 bør tilsynslagene foreta en vurdering av hvilke opplysninger og dokumenter som er relevante.

Det kan blant annet være aktuelt å innhente opplysninger om:

- Organisering av virksomheten, beskrivelse av ansvarsforhold og fordeling av oppgaver, oversikt over ledere og personell i relevante deltjenester/resultatenheter, stillingsbeskrivelser, evt. lederavtaler og styringskort for resultatenheter, koordinerende enhet og dens oppgaver, opplæringstiltak i forhold til tema for tilsynet, eventuelle skriftlige samarbeidsavtaler/-rutiner, inklusive eventuelle samarbeidsavtaler/-rutiner mellom kommuner og barnehabiliteringstjenesten.
- Styrende dokumenter og annen informasjon som kan gi oversikt og informasjon om tjenester og tiltak i tilknytning til utredning, planlegging, gjennomføring og evaluering av habiliteringstjenester.
- Opplysninger om verktøy (maler, skjema), eventuelle skriftlige prosedyrer og tiltak som eventuelt benyttes for koordinert utredning, planlegging, gjennomføring og evaluering av habiliteringstjenester, herunder forberedelser av overganger.
- Opplysninger om virksomhetenes tiltak for å sikre brukermidvirkning, helhetlige, koordinerte og individuelt tilpassede habiliteringstjenester.
- Opplysninger om virksomhetenes systematiske gjennomgang av drift og resultater innen tema for tilsynet.

Dokumentgjennomgang under tilsynene

Dokumentgjennomgang under tilsynet vil særlig være gjennomgang av brukermapper/pasientjournaler. Resultat fra denne gjennomgangen må sammenholdes med opplysninger fra styrende dokumenter og intervju.

Hvis mulig bør tilsynslagene søke å få fremlagt brukermapper/pasientjournaler for samme barn i målgruppen i kommunene og i spesialisthelsetjenesten. For å unngå at konklusjoner baseres på gamle opplysninger bør pasientjournaler med henvisning til førstegangs utredning/hvor førstegangs utredning pågår, være av nyere dato fortrinnsvis fra siste halvår. Antallet brukermapper/pasientjournaler som gjennomgås bør ikke være for lavt. Ved tilsyn i

spesialisthelsetjenesten kan det være nødvendig å få fremlagt flere pasientjournaler enn for barn i målgruppen fra de to kommunene.

Påpeking av avvik

Det vises til gjeldende prosedyre for tilsyn utført som systemrevisjon kapittel 5.5.3. Ved tilsynet må det vurderes om revisjonsbevis knyttet til flere områder bør sees i sammenheng, se også veilederen kapittel 4.

Dersom det avdekkes gjennomgående mangler ved internkontrollen, *kan* tilsynslaget fremstille dette i rapporten, jf. gjeldende prosedyre for tilsyn utført som systemrevisjon kapittel 5.5.3 og 5.5.4 Grunnlaget for eventuelt å gjøre dette må være solid. Vurderingene og konklusjonene må ikke være mer vidtrekkende enn funn i rapporten kan underbygge.

Pliktsubjekt i spesialisthelsetjenesten

De regionale helseforetakene har det overordnede ansvaret for å sørge for helsetjenester til befolkningen i regionen. I helselovgivningen er helseforetakene i liten grad pekt ut som pliktsubjekter. Med få unntak er pliktene lagt på enten de regionale helseforetakene eller direkte på sykehusene. Helseforetakene er de regionale helseforetakenes instrument for å ivareta disse pliktene gjennom tildeling av oppgaver og ansvar for geografiske opptaksområder. Valg av helseforetakene som adressat for tilsynet er gjort ut fra at disse, uavhengig av hvilken styringsmodell som er valgt, vil ha det overordnede ansvaret for virksomhetene. Helsetilsynet har lagt avgjørende vekt på å legge ansvaret for virksomhetens oppfølging av tilsynet til det nivå som har myndighet og ressurser til å rette opp eventuelle mangler. At helseforetakene skal være adressat for tilsynet betyr imidlertid ikke at de alltid er pliktsubjekt. Ved utforming av rapportene kan ikke avvik knyttes til helseforetaket i de tilfellene lovbestemmelsene for eksempel legger plikten til helseinstitusjonen.

Oppfølging av avvik

Ved gjennomføringen av dette landsomfattende tilsynet er lagt vekt på at tilsynsmyndighetene opptrer koordinert og at virksomhetene bedømmes på en mest mulig ensartet måte. Dette gjelder også i forbindelse med oppfølging av eventuelle avvik. Ansvaret for oppfølging av påpekte avvik ligger hos fylkesmennene og Helsetilsynet i fylket, og bør skje i samråd med revisjonsleder.

9. RAPPORTER

Statens helsetilsyn utarbeider mal for tilsynsrapport fra tilsyn med kommunale tjenester. Denne malen gjøres tilgjengelig fra medio februar 2006. Gjeldende rapportmal skal benyttes for rapport fra tilsyn med spesialisthelsetjenesten. Det bes om at det i sammendraget gis svar på hovedspørsmålene som er stilt i kapittel 3.1, 6 og 7. Oversendingsbrevet og tilsynsrapport skal sendes til henholdsvis kommuner og helseforetak og samtidig til Statens helsetilsyn pr. brev og til e-postadresse postmottak@helsetilsynet.no. Rapportene legges ut på Statens helsetilsyns hjemmesider på internett.

9.1 Regional oppsummeringsrapport

Tilsynslagene skal oppsummere tilsyn med helseforetak og kommuner i en samlet rapport til kommuner, helseforetak og regionalt helseforetak. I rapporten skal blant annet samhandling mellom kommuner og spesialisthelsetjenesten omtales.

9.2 Nasjonal oppsummeringsrapport

Statens helsetilsyn vil på bakgrunn av de enkelte tilsynsrapportene utarbeide en nasjonal oppsummeringsrapport for det landsomfattende tilsynet.

Vedlegg

Vedlegg 1 – Litteraturliste

1. Alice Kjellevold 2002: Retten til individuell plan. Fagbokforlaget
2. Arbeids- og sosialdepartementet. Strategiplan for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne, mai 2005
3. Bredland, Linge, Vik.1996: Det handler om verdighet. Ideologi og praksis i rehabiliteringsarbeid
4. FN's barnekonvensjon
5. FN's standardregler om like muligheter for mennesker med funksjonshemming
6. Gidske Holck 2004: Kommunenes styring av komplekse oppgaver. Kommunal tverretattlig tjenesteyting overfor barn og unge med funksjonsnedsettelse. Universitetet i Oslo.
7. Grete Stokkenes, Torbjørg Sudmann, Grete Sæbø 2001: Fysioterapi på terskelen. Høyskoleforlaget
8. Hanne Thommesen, Trine Normann og Johans Sandvin 2003: Individuell plan. Et sesam, sesam. Kommuneforlaget.
9. Helsedepartementet. Rundskriv I-19/2003 Om høyspesialiserte tjenester – landsfunksjoner og nasjonale medisinske kompetansesentra
10. Helsedepartementet. Rundskriv I-3/2004 Samarbeid mellom tjenesteytere som gir tilbud til barn og unge under 18 år med nedsatt funksjonsevne – bruk av individuell plan
11. Helsedepartementet. Strategiplan Habilitering av barn 2004
12. Helse- og omsorgsdepartementet. Bestillerdokument 2005 fra til de regionale helseforetakene
13. Helse- og omsorgsdepartementet. St.prp. nr. 1 (2005 – 2006)
14. Helse- og omsorgsdepartementet. Rundskriv I-15/2005. Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) – utvidelse av målgruppen.
15. Helse Sør. "Mestring, tilgjengelighet, forutsigbarhet" En tiltaksplan for mennesker med kroniske tilstander. Rapport fra arbeidsgruppe habilitering.
16. Helse Midt-Norge. Handlingsprogram for fysikalsk medisin og rehabilitering og habilitering i Helse Midt-Norge
17. Helse Nord. Handlingsplan for habilitering og rehabilitering 2004 – 2010. Rapport fra prosjektgruppe mai 2004,
18. Helse Øst. Prosjekt 2003 – delprosjekt 20 – habilitering og rehabilitering. Rett pasient på rett sted til rett tid.
19. Helse Vest. Rapport fra arbeidsgruppe for intensiv trening for barn med funksjonshemming.
20. Ida E. Vestrheim 2000: Barn og unge med nevromuskulære sykdommer. Oppgaver og utfordringer for barnehabiliteringstjenesten. Erfaringer etter et prosjekt ved HABU i Vest-Agder
21. NOU 2005: 3 Fra stykkevis til helt
22. SINTEF. Nasjonal kartlegging av tilbud om diagnostisering og helhetlig behandling av barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD, rapport STF78 A040512

23. SKUR-rapport nr. 5/2004. Færrest mulig kontordører å gå gjennom – en kartlegging av den koordinerende enhet for re-/habiliteringsvirksomheten i kommunene
24. SKUR. Rapport nr. 3/2004 Individuell plan – en type praksis. Kommuneundersøkelse årsskiftet
25. SKUR-rapport 2005/1 Habilitering og rehabilitering i spesialhelsetjenesten.
26. Sosialdepartementet. Rundskriv I-1/93 Lov om sosiale tjenester m v
27. Sosial- og helsedirektoratet. Veileder IS-1154 Kommunenes helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten
28. Sosial- og helsedirektoratet. Rundskriv IS -1/2005 Nasjonale mål, hovedprioriteringer og tilskudd 2005
29. Sosial- og helsedirektoratet. Rundskriv IS-2-2005 Sosial- og helsedirektoratets årlige brev til de regionale helseforetakene
30. Sosial- og helsedirektoratet. Barn og unge med nedsatt funksjonsevne – hvilke rettigheter har familien? IS-1298
31. Sosial- og helsedepartementet. Rundskriv I-42/98 Omsorgslønn
32. Sosial- og helsedepartementet. Rundskriv I-20/2000 Brukerstyrt personlig assistanse
33. Sosial- og helsedirektoratet. Habilitering av barn. En faglig vurdering og tilråding. Rapport fra en arbeidsgruppe nedsatt av Sosial- og helsedirektoratet. Mars 2004 ("Skjeldalrapporten")
34. Sosial- og helsedirektoratet. Individuell plan 2005. Veileder til forskrift om individuell plan. IS-1253
35. Sosial- og helsedirektoratet. Mestring og medvirkning. Utkast til nasjonal strategi for styrking av helsetjenestens rolle i individuelle habiliteringsprosesser
36. Statens helsetilsyn. Veileder i habilitering av barn og unge, 1-98, IK-2614
37. Statens helsetilsyn. Somatiske undersøkelser av barn og unge fra 0 – 20 år, 1-98, IK2611
38. Statens helsetilsyn. Helsefremmende og forebyggende arbeid for barn og unge 0 – 20 år, 5-98, IK2621
39. Statens helsetilsyn. Internt arbeidsdokument: Kunnskapskilder om sosialtjenesten – oversikt over tilgjengelige kunnskapskilder med relevans for tilsynsmyndigheten
40. St. meld. nr. 21 (1998 -99) Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk
41. St. meld. nr. 40 (2002 – 2003) Nedbygging av funksjonshemmede barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne

Vedlegg 2 - Plantall forekomst og behov for habiliteringstjenester

Forekomst og behov for habiliteringstjenester hos barn med medfødte eller tidlig ervervede utviklingsforstyrrelser eller skader i nervesystemet («tradisjonell målgruppe») i barnehabiliteringstjenesten i Helse Midt-Norge 2004

Diagnose	Insidens %	Totalt i Helse Midt -Norge 0-17 år	Hab. behov % av totaltall	Barn med hab.behov (speshtj)
Cerebral parese	0.2	310	100	310
Nevromuskulære sykdommer	0.1	155	100	150
Down syndrom	0.1	155	100	150
Fragilt X	0.03	46	100	45
Angelman syndrom	0.01	15	100	15
Ryggmargsbrokk	0.04	62	100	60
Skjelettanomali	0.05	77	50	70
Misdannelser i hjernen	0.05	77	100	80
Psyk. utv.hemming, moderat og alvorlig	0.4	619	100	600
Psyk.utv.hemmet, lett	0.3	464	100?	400
Stoffskiftesykdommer(ofte progressive)			*	
Sjeldne syndromer			**	
Skader etter ulykker			*	
Rett syndrom			*	
Totalt (antatt ca. tall)			ca 2000?	
Behov for 2-linjetjeneste			ca 1500?	

* "smågrupper", få barn, men oftest ressurskrevende

**«sjeldne syndrom» defineres gjerne som syndromer med hyppighet < 100 per 1 mill innbyggere, dvs opptil 15 barn og unge i regionen, Helse Midt-Norge.

Referanse: Handlingsprogram for fysikalsk medisin og rehabilitering i Helse Midt-Norge, vedlegg 2, www.helse-midt.no/handlingsprogrammer/rapporterogutredninger

Vedlegg 3 – Lover og relevante forskrifter

LOV 1984-03-30 nr 15: Lov om statlig tilsyn med helsetjenesten (tilsynsloven)

<http://www.lovdatab.no/all/hl-19840330-015.html>

LOV 1991-12-13 nr 81: Lov om sosiale tjenester m.v. (sosialtjenesteloven)

<http://www.lovdatab.no/all/hl-19911213-081.html>

LOV 1982-11-19 nr 66: Lov om helsetjenesten i kommunene (kommunehelsetjenesteloven)

<http://www.lovdatab.no/all/nl-19821119-066.html>

LOV 1967-02-10 nr 00: Lov om behandlingsmåten i forvaltningssaker (forvaltningsloven)

<http://www.lovdatab.no/all/hl-19670210-000.html>

LOV 1999-07-02 nr. 61: Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven)

<http://www.lovdatab.no/all/nl-20031128-096.html>

LOV 1999-07-02 nr 63: Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven)

<http://www.lovdatab.no/all/hl-19990702-063.html>

LOV 1999-07-02 nr 64: Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven)

<http://www.lovdatab.no/all/nl-19990702-064.html>

FOR-2000-12-01 nr. 1208: Forskrift om prioritering av helsetjenester, rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten, rett til behandling i utlandet og om dispensasjons- og klagenemnd

<http://www.lovdatab.no/for/sf/ho/ho-20001201-1208.html>

FOR 2001-06-28 nr 765: Forskrift om habilitering og rehabilitering

<http://www.lovdatab.no/for/sf/ho/xo-20010628-0765.html>

FOR 2001-12-21 nr. 1385: Forskrift om pasientjournal (pasientjournalforskriften)

<http://www.lovdatab.no/for/sf/ho/ho-20001221-1385.html>

FOR 2002-12-20 nr 1731: Forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten. (internkontrollforskriften)

<http://www.lovdatab.no/cgi-wift/ldles?doc=/sf/sf/sf-20021220-1731.html>

FOR-2003-04-03 nr. 450: Forskrift om kommunens helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten

<http://www.lovdatab.no/for/sf/ho/ho-20030403-0450.html>

FOR 2004-12-23 nr 1837: Forskrift om individuell plan etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven (forskrift om individuell plan)

<http://www.lovdatab.no/cgi-wift/ldles?doc=/sf/sf/sf-20041223-1837.html>