

Ikke likeverdige habiliteringstjenester til barn

Landsomfattende tilsyn med habiliteringstjenester til barn i 2006 viser at barn som har behov for habilitering, ikke får likeverdige tjenester. Tjenestetilbudet varierer etter hvilken fagkompetanse som er tilgjengelig i barnehabiliteringstjenestene og kommunene barna bor i.

Det er avdekket brudd på retten til informasjon og medvirkning, og omfattende mangler i rutiner og tiltak som er nødvendige for å sikre individuelt tilpassede og koordinerte habiliteringstjenester. Dette gjelder alle faser fra utredning og planlegging til gjennomføring, oppfølging og evaluering av tiltak. I mange tilfeller er det foreldrene som i praksis koordinerer tjenestene. Det er usikkert om tjenestene er forutsigbare og virksomme, og om ressurser blir nyttet på en god måte. Helsetilsynet kan ikke akseptere dette. Den systematiske styringen (internkontrollen) og det kontinuerlige arbeidet med å evaluere og forbedre tjenestene bør få vesentlig større oppmerksomhet.

I perioden 2002–2006 er det gjennomført flere landsomfattende tilsyn hvor plikt til samordning og koordinering av tjenester, individuell plan, og rett til vurdering og nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten har vært tema. Funn fra tilsynet i 2006 tyder på at kommuner og helseforetak i for liten grad bruker tidligere påpekte mangler til læring og forbedring.

Områder for tilsyn

Tilsynet med habiliteringstjenester til barn i 2006 omfattet kommunale sosial- og helsetjenester og enheter for barnehabilitering i spesialisthelsetjenesten. Det er gjennomført tilsyn med 40 kommuner og 21 barnehabiliteringstjenester.

Områder for tilsynet med de kommunale sosial- og helsetjenestene var om kommunen sikrer at:

- barn i målgruppen får forsvarlig utredning
- behov utredes og tjenester planlegges individuelt og koordinert
- planlagte habiliteringstjenester blir gjennomført, regelmessig evaluert og endret ved behov.

Områder for tilsynet med enhetene for barnehabilitering var om helseforetaket sikrer at:

- retten til vurdering og nødvendig helsehjelp blir oppfylt
- barn i målgruppen som blir henvist for første gang, blir forsvarlig utredet og om tiltak blir planlagt og iverksatt

- barn i målgruppen med behov for oppfølging fra spesialisthelsetjenesten blir fulgt opp av barnehabiliteringstjenesten.

Målgruppen for tilsynet var barn i alderen 0–18 år med medfødte, tidlig manifesterte eller tidlig ervervede nevrologiske tilstander eller skader i nervesystemet. De har vanligvis behov for forskjellige tjenester i og utenfor sosial- og helsetjenestene i lang tid. Mange personer er involvert.

Brukermedvirkning, faglig kompetanse, samarbeid og koordinering av de ulike tjenestene er en forutsetning for en forsvarlig, målrettet og sammenhengende habiliteringsprosess. Tiltak for å styre aktiviteter og prosesser er nødvendig for å unngå at tjenestetilbudene blir personavhengige og tilfældige.

Kommunale sosial- og helsetjenester

Det må være avklart hvem som skal koordinere arbeidet med utredning av tilstanden til barna og deres behov for habilitering. Rutiner for informasjon og samarbeid må være kjent og fulgt. I flere kommuner var ikke ansvarsforhold mellom helsestasjon og fastlege avklart. Forskjellige instanser henviste barn til barnehabiliteringstjenesten uten at lege hadde undersøkt eller vurdert behov for henvisning. Det varierte om fastlege ble involvert i planlegging og evaluering av habiliteringstiltak og om fastlege fikk informasjon fra barnehabiliteringstjenesten. Mange familier hadde mer kontakt med lege i spesialisthelsetjenesten enn med fastlege. Dersom fastlegene ikke involveres, blir det vanskelig å ivareta ansvaret de har for pasientene.

Tilsynet avdekket mangler i rutiner og tiltak som skal sikre koordinert planlegging og regelmessig oppfølging av habiliteringstjenester i samarbeid med barn og foreldre i nær tre firedele av kommunene. Under slike forhold blir det personavhengig om, og i hvilken grad, tjenestene blir koordinert. I mange kommuner var ansvaret for koordinering ikke avklart. Det manglet eller var uklare rutiner for samarbeid i og mellom kommunale deltjenester og med spesialisthelsetjenesten. Nær halvparten av kommunene hadde ikke

koordinerende enhet, eller det var uklart hvilke oppgaver enheten skulle ivareta. Helsetilsynet vil ta problemstillingen opp med Sosial- og helsedirektoratet.

Individuell plan er et praktisk verktøy for å sikre forsvarlig tjenestetilbud til personer med langvarige og sammensatte behov. I mer enn halvparten av kommunene varierte det om og hvordan individuell plan ble brukt. Koordinator sitt ansvar var uklart. Rutiner for utarbeiding og oppfølging av individuelle planer var flere steder ikke kjent eller fulgt. Enkelte steder ønsket barnehage og skole å reservere seg mot å delta i arbeid med individuell plan fordi dette ikke er en lovpålagt oppgave for disse etatene. Helsetilsynet vil be Helse- og omsorgsdepartementet ta opp spørsmålet om individuell plan også bør hjemles i barnehage- og opplæringslovene, slik at flere etater blir forpliktet til å samarbeide.

Forsvarlig tjenesteyting forutsetter at personellet har nødvendige kunnskaper og ferdigheter. Tiltak for å sikre at personell fikk slik informasjon, opplæring og oppfølging var mangelfulle i nær halvparten av kommunene. Dette gjaldt særlig personell i kommunale avlastningstiltak, private avlastere og støttekontakter.

Avlastning er nødvendig for foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne og sykdomstilstander. Foreldrenes mulighet til å velge mellom kommunal og privat avlastning varierte. Ofte måtte de selv rekruttere private avlastere. I noen få kommuner var saksbehandlingstiden og/eller tiden fram til vedtak ble iverksatt mer enn et halvt år. Det er uforsvarlig lenge. Avlastningstilbudene var ikke individuelt tilpasset og/eller marginale i vel en tredel av kommunene.

Barnehabiliteringstjenester

Organisering, tilbud og faglig kompetanse i barnehabiliteringstjenestene varierer. Det er forskjell på antall fagstillinger og spesialistkompetanse, og særlig legespesialister. To enheter hadde ikke lege og enkelte hadde lege i deltidsstilling. Hvilke tilstander barnehabiliteringstjenestene tok imot og hvilke tilbud som ble gitt, varierte. Helsetilsynet vil ta disse forskjellene opp med eier og med regionale helseforetak.

Barnehabiliteringstjenestene er en spesialisthelsetjeneste. Innen habilitering er grenseflaten mellom hva som er kommunale tjenester og spesialisthelsetjenester uklart. Det gis utstrakt veiledning til personell i kommunene, men enkelte habiliteringstjenester hadde ikke kapasitet til å gi nødvendig veiledning. Tilbud om ambulante tjenester varierte noen steder med avstanden til kommunene. Barn i kommuner som manglet fagkompetanse fikk i mange tilfeller tettere oppfølging og mer omfattende tilbud fra barnehabiliteringstjenesten enn barn med tilsvarende behov i andre kommuner. Helsetilsynet påpeker at kommunene har ansvaret for å gi nødvendig helse-

hjelp, og må intensivere innsatsen for å skaffe fagkompetanse de mangler.

Tilsynet fant at en tredel av habiliteringstjenestene ikke overholdt fristen for å vurdere henvisninger og at tilbakemeldinger om resultatet til foreldre og henvisende instans var mangelfulle. Enkelte satte ikke behandlingsfrist for pasienter med rett til nødvendig helsehjelp. Videre avdekket tilsynet at en tredel ikke overholdt behandlingsfrister som var satt. Pasienter med lavere prioritet ble tatt inn før pasienter med rett til nødvendig helsehjelp. Krav i regelverket og betydningen de har for det praktiske arbeidet, var enkelte steder ikke kjent for personellet.

Barnehabiliteringstjenestene la i stor grad til rette for at barn og foreldre fikk informasjon og fikk medvirke i forbindelse med utredning og planlegging av tiltak. To virksomheter sørget ikke for at tolk ble benyttet når barn og foreldre ikke kunne kommunisere på norsk. Det er brudd på retten til informasjon, og gjør det vanskelig å medvirke.

Praksis for å gi tilbakemelding til kommunale tjenester etter førstegangs utredning var forskjellig. Det varierte om og når det ble sendt samlet skriftlig oppsummeringsrapport, og om og når det ble holdt oppsummeringsmøte med foreldre og personell fra kommunen. I mer enn halvparten av habiliteringstjenestene ble det avdekket at fastlege bare unntaksvis fikk slike rapporter når andre hadde henvist barna.

De fleste barnehabiliteringstjenestene mente at utarbeiding av individuell plan var en kommunal oppgave, og satte selv ikke i gang arbeidet med slike planer. Det varierte også i hvilken grad personell i disse tjenestene deltok i utarbeiding og oppfølging av planer når kommunene ledet arbeidet. I et fåtall av tilsynene ble det avdekket at det var uklart om det var habiliteringstjenesten eller kommunen som hadde ansvaret for å gjennomføre planlagte tiltak. Enkelte habiliteringstjenester manglet rutiner for regelmessig evaluering av iverksatte tiltak.

Kontroller i barnehabiliteringstjenesten ble gjennomført som avtalt. Et par steder var koordinering av undersøkelsene problematisk. De fleste hadde innarbeidede rutiner for å informere og tilrettelegge overgangen fra barnehabilitering til voksenhabilitering eller annen enhet i spesialisthelsetjenesten. Flere steder ble det likevel forventet at kommunen sendte ny henvisning. Ved noen få tilsyn kom det fram at spesialisthelsetjenestene ikke kunne gi et så omfattende tilbud som de unge voksne hadde behov for, og som de tidligere hadde fått i barnehabiliteringstjenesten.

Enkelte kommuner og barnehabiliteringstjenester hadde bedre tilrettede tjenester enn andre. Tilsynet har avdekket omfattende svikt i rutiner og tiltak som skal sikre individuelt tilpassede og koordinerte habiliteringstjenester. Fylkesmennene og Helsetilsynet i fylkene følger opp de aktuelle virksomhetene inntil feil som ble avdekket, er rettet.