

RAPPORT

Nasjonal plan for rehabilitering - kartlegging av behov

Karl-Gerhard Hem og Marit Hoem Kvam

SINTEF Helse

August 2005

**SINTEF****SINTEF Unimed**

Postadresse: Boks 124, Blindern
0314 Oslo
Besøksadresse: Forskningsveien 1
Telefon: 22 06 73 00
Telefaks: 22 06 79 09
Foretaksregisteret: NO 948 007 029 MVA

SINTEF RAPPORT

TITTEL

**Nasjonal plan for rehabilitering –
kartlegging av behov**

FORFATTER(E)

Karl-Gerhard Hem og Marit Hoem Kvam

OPPDRAKSGIVER(E)

Sosial- og helsedirektoratet

RAPPORTNR.

STF78 A054510

GRADERING

Åpen

OPPDRAKSGIVERS REF.

Lisbeth Myhre

GRADER. DENNE SIDE

Åpen

ISBN

82-14-03828-6

PROSJEKTNR.

78451044

ANTALL SIDER OG BILAG

49 + 1 bilag

ELEKTRONISK ARKIVKODE

SINTEF RAPPORT.doc

PROSJEKTLEDER (NAVN, SIGN.)

Karl-Gerhard Hem

VERIFISERT AV (NAVN, SIGN.)

Arne H. Eide

ARKIVKODE

DATO

2005-08-15

GODKJENT AV (NAVN, STILLING, SIGN.)

Arne H. Eide, forskningssjef

SAMMENDRAG

Rapporten bygger på en spørreskjemaundersøkelse som ble gjennomført i juni og juli 2005. Prosjektet var et oppdrag fra Sosial- og helsedirektoratet, og resultatene skulle benyttes i forbindelse med forarbeidet til en ny rehabiliteringsmelding. Det ble sendt ut spørreskjema på e-post til de aktuelle organisasjonene som arbeider for mennesker med funksjonshemning / behov for rehabilitering. Rapporten bygger på svar fra 44 informanter (svarprosent 45). Disse representerte ulike typer vansker, og medlemsmassen i informantgruppene varierte fra 35 medlemmer til 53 000 medlemmer. Mange organisasjoner ga negative svar på de fleste spørsmålene. De ga dermed til kjenne at det blant medlemmene var liten tilfredshet med dagens tilbud, noe som gjorde det vanskelig gjennom dataanalyser å fastslå *hvilke* utsatte grupper som har størst behov for bedre tilbud og på *hvilke områder* innen feltet det er størst behov for videreutvikling. Man kan dermed slå fast at de aller fleste har behov for et bedre tilbud. Informantene har imidlertid gitt en rekke skriftlige tilleggskommentarer. Disse er i stor utstrekning tatt med som sitat i rapporten. Disse er benyttet sammen med dataanalysene for å peke på forhold som kan forbedres.

- * På kommunenivå var det ønsket mer fokus på hjemmehjelp og avlastning, samt bedre sosialtjeneste.
 - * På spesialistnivå var det ønsket bedre sykehustilbud og flere spesialister, samt flere kompetansesentre.
 - * For trykdeetaten og Aetat var det ønsket at tilbudene ble bedre tilpasset brukernes behov.
- Generelt ble det pekt på behov for flere ressurser på alle nivåer, samt behov for bedre opplæring av alle tjenesteytere.

STIKKORD

NORSK

ENGELSK

GRUPPE 1

Rehabilitering

Rehabilitation

GRUPPE 2

EGENVALGTE

Behovskartlegging

Survey of needs

INNHALDSFORTEGNELSE

1. INNLEDNING	3
1.1 Oppdraget	3
1.2 Habilitering og rehabilitering	3
1.3 Hva er funksjonshemning?	4
1.4 Rehabilitering i litteratur og dokumenter	5
1.5 Forutsetningene for en vellykket rehabilitering	6
2. SPØRRESKJEMAET OG INNLEDENDE SPØRSMÅL	8
2.1 Utarbeiding av skjemaet og svarprosent	8
2.2 Hvem var informantene?	9
2.3 Forskjeller mellom ulike deler av landet?	11
2.4 Generelt mangelfulle tilbud	11
3. KOMMUNALE TJENESTER	14
3.1 Utilfredsstillende tjenester/tilbud	14
3.2 De største manglene ved kommunale tjenester	16
4. SPESIALISERTE TJENESTER OG TILBUD	19
4.1 Utilfredsstillende spesialisttjenester/tilbud	19
4.2 De største manglene ved de spesialiserte tjenestene	21
5. TRYGDEETATEN OG AETAT	24
5.1 Utilfredsstillende tjenester/tilbud	24
5.2 Manglene ved tjenester fra trygdekontorene og hjelpemiddelsentralene	25
5.3 Manglene ved tjenester fra Aetat og arbeidslivssentrene	27
6. AVSLUTTENDE SPØRSMÅL	31
6.1 Færrest mangler eller best utbygd	31
6.2 Grupper med særlig dårlig rehabiliteringstilbud	31
6.3 Barrierene i forhold til helhetlige rehabiliteringsforløp	35
6.3.1 Lov- og regelverk	36
6.3.2 Organisering av tjenestetilbudet	38
6.3.3 Ressursmangel i tjenestetilbudet	39
6.3.4 Samordning og samhandling mellom virksomheter	41
6.3.5 Samarbeid og samhandling med tjenesteutøvere	43
6.3.6 Bruk av individuell plan	44
6.3.7 Annet	46
7. OPPSUMMERING OG FORSLAG	48
7.1 Forslag	48
7.1.1 Flere ressurser, særlig i kommunehelsetjenesten	48
7.1.2 Bedre sikkerhet gjennom lover og regelverk	48
7.1.3 Bedre samordning av tjenestene, større fleksibilitet og mer stabilitet	49
7.1.4 Mer kompetanse blant de ansatte	50
7.2 Avsluttende kommentar	50

1. INNLEDNING

1.1 Oppdraget

Sosial- og helsedirektoratet fikk i oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet å utarbeide et utkast til en nasjonal plan for habilitering/rehabilitering¹. Direktoratet ønsket i den forbindelse å innhente mer informasjon om hvordan rehabiliteringstjenesten fungerer.

- *Hvilke grupper funksjonshemmede har flest og størst udekkede behov for planlagt og målrettet rehabilitering?*
- *På hvilke områder er det flest og størst udekkede behov for planlagt og målrettet rehabilitering?*
- *Hva er de viktigste barrierene for å få til sammenhengende tiltakskjeder?*

Ut fra en del konkrete problemstillinger som Sosial- og helsedirektoratet hadde utformet, ble SINTEF Helse den 7. juni 2005 forespurt om å gjennomføre en slik informasjonsinnhenting. Spørsmålene er vinklet slik at mangler og barrierer skal komme fram, og rapporten vil dermed til dels gi en "elendighetsbeskrivelse", selv om mye fungerer bra. Rapporten skal gi Sosial- og helsedirektoratet bakgrunn for å finne hvor det er behov for endringer, samt gi grunnlag for forslag til tiltak som kan bedre rehabiliteringstjenesten i landet.

Vi vil med dette takke alle som har tatt seg tid til å gi informasjon og håper at organisasjonenes svar kan være med på å gi innspill til økt kvalitet i norsk rehabilitering.

Rapporten er i stor grad bygget opp i samsvar med spørreskjemaets struktur. De fleste organisasjonene hadde i tillegg skrevet egne kommentarer. Mange av disse kommentarene er uredigert gjengitt i rapporten i *kursiv*. Avslutningsvis vil rapporten oppsummere de data som er framkommet ved avkrysning sammenholdt med de kommentarer som er skrevet. På bakgrunn av dette vil det bli pekt på aktuelle satsingsområder og tiltak.

1.2 Habilitering og rehabilitering

Begrepet *habilitering* brukes vanligvis når fagfolk samarbeider med et barn (eller en voksen) og de pårørende for å minske de negative konsekvensene av *medfødte eller meget tidlig ervervede*

¹ I denne rapporten brukes begrepet rehabilitering, selv om begrepet også omfatter habilitering, se punkt 1.2

funksjonshemninger/skader. Ved et slikt planmessig arbeid skal habiliteringen bygge opp under mulighetene til en mest mulig selvstendig livssituasjon for den enkelte. Tilrettelegging og opptrening av den enkeltes ferdigheter til mestring av dagliglivets aktiviteter blir dermed en viktig del av arbeidet.

Begrepet **rehabilitering** benyttes tradisjonelt når klienten og fagfolk sammen arbeider for å minske konsekvensene av sykdom eller skade som har oppstått *etter* at en person (barn eller voksen) har utviklet seg normalt for alderen, men så blir satt tilbake grunnet en ulykke eller sykdom. Personen skal da i størst mulig grad tilbake til den tilstand vedkommende hadde *før* skaden oppsto, både på det fysiske, psykiske og sosiale området.

Det har i de siste årene vært en del diskusjon om hva som skal kalles *habilitering* og hva som skal kalles *rehabilitering*. To hovedsynspunkt er framkommet. Det ene uttrykkes av Stortingets sosialkomité (Innst. S. nr. 178, 1998-99), som framhevet at begrepet habilitering må gjelde både for barn og for voksne med behov for tiltak som skyldes medfødte eller tidlig ervervede skader. De mener at det ikke er brukerens alder som avgjør om det er habilitering eller rehabilitering som skjer, men alderen da skaden inntraff. Dette begrunnes til dels med at mange barn vil få nye habiliteringsbehov etter hvert som de blir eldre og kanskje skal over i egen bolig.

Det andre synspunktet framkom i den såkalte Rehabiliteringsmeldingen (Stortingsmelding nr. 21, 1998-99), som ville reservere begrepet *habilitering* for prosesser og tiltak som er rettet mot barn. Alle disse tjenestene skal betegnes rehabilitering når de er rettet mot voksne.

Det er imidlertid mye felles i prinsippene for organisering av habilitering og rehabilitering. Begge deler benytter tverrfaglighet som arbeidsmåte, og har størst mulig deltaking, likestilling og mestring av hverdagen som et viktig mål. Denne rapporten tar ikke stilling til hvilke begrep som er korrekte eller hensiktsmessige, men benytter av praktiske årsaker rehabilitering som fellesbegrep.

1.3 Hva er funksjonshemning?

Begrepet funksjonshemning vil bli mye brukt i denne rapporten, selv om rehabilitering også kan gjelde andre grupper. Informantene til denne rapporten og som har besvart spørreskjemaet som ligger til grunn for beskrivelsene og analysene, representerer først og fremst funksjonshemmede medlemmer.

Det er ulike definisjoner på begrepet funksjonshemning. Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1998-2001 (1998) bruker følgende definisjon:

Funksjonshemning er et misforhold mellom individets forutsetninger og miljøets og samfunnets krav til funksjon på områder som er vesentlige for etablering og opprettholdelse av selvstendighet og sosial tilværelse (s 11).

Definisjonen legger vekt på miljøets og på samfunnets krav til en person som et utgangspunkt for å oppleve en funksjonshemning. Det er altså i samspillet med miljøet og samfunnet at funksjonshemningen kan oppleves i større eller mindre grad, avhengig blant annet av tilrettelegging.

I dag brukes ofte begrepet "Mennesker med særskilte behov" eller "Mennesker med behov for tilpasning". Ettersom "funksjonshemmet" er et innarbeidet begrep vil dette begrepet likevel bli benyttet i denne rapporten.

1.4 Rehabilitering i litteratur og dokumenter

Rehabiliteringsmeldingen (St.meld. nr 21, 1998-99) definerer re/habilitering som *"tidsavgrensa, planlagte prosessar med klare mål og verkemiddel, der fleire aktørar samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukaren sin eigen innsats for å oppnå best mogeleg funksjons- og meistringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet."*

Verdighet og like sjanser er viktige stikkord. Disse begrepene illustrerer at både funksjonsnivå, tilrettelegging og opplevelsesmessige dimensjoner er viktige for å kunne si noe om hvordan det er å gjennomgå en rehabilitering, og om en rehabilitering har vært fruktbar eller ikke.

Rehabiliteringen blir altså forstått som noe mer enn det å redusere funksjonshemning. Det er dermed ikke det samme som medisinsk behandling av skader eller sykdom og handler ikke primært om å gjøre en person frisk. Det overordnede målet for rehabiliteringen skal være å bidra til at personen kan realisere sine interesser og delta i samfunnslivet på sine egne premisser. Opptrening, praktisk hjelp og tilrettelegging kan være virkemidler på vei mot dette målet. På samme måte er også det å få hjelp til å reflektere over sin livssituasjon og sette ord på erfaringer og følelser relevante tiltak i en rehabiliteringsprosess. Det ligger en stor utfordring i å formulere

de langsiktige målene, og ikke bare de konkrete behovsrettede målene som tar utgangspunkt i situasjonen her og nå.

Rehabilitering blir altså forstått som en mangfoldig, svært bred og omfattende virksomhet som favner mange deler av en persons liv. Den er *praktisk orientert* ved at den fokuserer på konkrete tiltak som skal gjøres, den er *ressursorientert* ved at den fokuserer på individuell mestring og deltagelse, og den er en *tidsavgrenset prosess* som foregår i definerte tidsperioder.

1.5 Forutsetningene for en vellykket rehabilitering

Det er sjelden at bare én enkelt person står bak et vellykket habiliteringsopplegg. Vanligvis er det en rekke personer og en rekke forutsetninger som må være til stede. Tjenestene skal ha et *felles* ansvar for at henvendelser fra brukere kommer til riktig adresse.

Individuell habiliteringsplan er i dag en metode som er mye benyttet i rehabiliteringsarbeidet. Kommunen og fylkeskommunen har plikt til å sørge for at individuell plan blir utarbeidet for pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester (jf. Kommune- og helse- tjenesteloven § 6-2a og spesialisthelsetjenesteloven § 2-6). Planen skal bl.a. inneholde definerte mål, det skal formuleres tiltak for å realisere målene, angivelse av hvem som gis et ansvar for å sikre samordning av og framdriften i arbeidet med planen, og en oversikt over nødvendig eller ønskelig samarbeid med andre tjenesteytere, institusjoner eller etater. Tiltakene skal følges opp og evalueres. Dette er forhold som kan avgjøre hvor vellykket en re/habiliteringsprosess vil bli.

Brukermedvirkning er et viktig prinsipp i rehabiliteringsarbeidet. Brukeren skal assisteres til selv å spille en aktiv rolle i rehabiliteringsarbeidet, noe som krever at brukeren motiveres til egeninnsats. I Rehabiliteringsmeldingen legges det stor vekt på at brukeren trekkes med i valg som gjøres og i utforming av tiltakene, slik at den planen som blir laget blir oppfattet som brukerens egen plan. Ifølge meldingen er det et problem at brukernes behov i for liten grad blir satt i sentrum, og at brukeren ikke har tilstrekkelig innflytelse over sin egen rehabilitering.

Som ovenstående har vist, er det en rekke forutsetninger som må oppfylles for at rehabiliteringen skal være vellykket. Det gjelder ulike ledd i tjenesten, alt avhengig av hva slags behov den enkelte har. Døve har andre behov enn en rullestolbruker. En eldre person som får slag, vil ha andre behov enn et barn med hjertefeil. For enkelte er spesialisthjelp det primære, for eksempel en høyt spesialisert medisinsk tjeneste. Noen trenger først og fremst hjelp med tekniske hjelpemidler,

mens skolen blir viktigst for andre. Noen sykdommer og funksjonshemninger er progredierende, andre er stabile.

Å fange opp alle de ulike behov som personer i Norge med behov for rehabilitering representerer, vil kreve et så omfattende spørreskjema at det neppe lar seg besvare. Vi har derfor valgt å lage et mindre skjema, som enkelt kan besvares, men likevel forhåpentligvis kan peke på hvor skoen trykker for flest mulig med behov for hjelpetiltak. Rapporten gir derfor ikke noen fullgod beskrivelse av situasjonen for alle syke og funksjonshemmede i dette landet, men formidler et inntrykk som organisasjonenes ledere mener å ha registrert i sitt daglige arbeid.

2. SPØRRESKJEMAET OG INNLEDENDE SPØRSMÅL

2.1 Utarbeiding av skjemaet og svarprosent

Spørreskjemaet² ble utviklet i samarbeid med Lisbeth Myhre i Sosial- og helsedirektoratet. Det ble konsentrert om tre punkter, nemlig tilfredshet med og forbedringsmuligheter i forhold til a) det kommunale nivået, b) fylkets tilbud, og c) spesialisthelsetjenesten. Ettersom Sosial- og helsedirektoratet hadde kort frist med sitt videre arbeid, ble det besluttet å sende spørreskjemaet elektronisk. *Besvarte* skjemaer kunne returneres elektronisk, eller skjemaene kunne skrives ut og besvares manuelt og postsendes, evt. faks til SINTEF Helse.

17. juni ble det sendt ut e-postskjema til 101 organisasjoner. Ikke alle e-postadresser var aktive, og tross flere forsøk var det ikke mulig å skaffe riktig adresse for fem av organisasjonene. Dermed skulle 96 organisasjoner ha fått skjemaet. Svarfristen var satt til 10. juli, og det kom inn 30 svar innen fristens utløp. Det ble registrert en del kommentarer om at tidspunktet for utsending av skjemaet var utgunstig (ferieavvikling), og at fristen var kort. Vi valgte derfor å sende en ny e-post (purring) med informasjon om at fristen ble forlenget med én uke. Dette resulterte i 14 nye svar og en total svarprosent på 45. Svarprosenten er dermed så lav at det må tas forbehold om representativitet. Den lave svarprosenten kan ha sammenheng med - foruten ferieavvikling - at noen har vurdert skjemaet som så viktig at det burde diskuteres med styret. Det ble derfor i purrebrevet presisert at det var det inntrykket *lederen/den lederen overlot besvarelsen til* vi ønsket å få vite.

Et par organisasjoner ga uttrykk for at spørreskjemaet passet dårlig til deres medlemmers behov, noe som sannsynligvis kan stemme. Likevel mener vi at med muligheten til og oppfordringen om å skrive utfyllende kommentarer, - en mulighet flere har benyttet, vil alle organisasjoners syn kunne komme fram. En del av disse utfyllende kommentarene vil bli brukt i form av sitater i rapporten, men uten at det blir oppgitt hvilken gruppe det gjelder.

Alle prosenttall som benyttes i rapporten er avrundet til nærmeste hele tall. Det er imidlertid usikkerheter forbundet med å benytte prosentfordelinger. Dette skyldes delvis at det er et lavt antall svar. Samtidig vil det være ulik medlemsmasse bak den enkelte organisasjonen, slik at de

² Se vedlegg 1

store organisasjonene sannsynligvis representerer mange menneskers mening. Det kan likevel være slik at behovene kan være enda mer presserende hos små enkeltgrupper enn hos store, ettersom disse kan være lite kjent blant helsepersonell og de har større vansker med å gjøre seg gjeldende som pressgruppe.

Når prosentsatser blir oppgitt i denne rapporten, vil det i det alt vesentlige dreie seg om prosent av de 44 gruppene som har avgitt svar. Det skyldes at det siste svaret kom etter at de fleste dataanalysene var gjennomført. De frie svarene fra denne informanten er imidlertid tatt med.

Alle skjemaene var utfylt av leder/formann/generalsekretær/styret eller annen person på høyt nivå i organisasjonen. Man kan dermed forvente at det er informanter med god kjennskap til organisasjonens medlemmer som har besvart skjemaene.

2.2 Hvem var informantene?

De som besvarte spørreskjemaet representerte organisasjoner med fysiske, psykiske og sansemessige vansker:

Tabell 2.1: Undersøkelsens informanter

Afasiforbundet i Norge
Aniridi Norge
Dysleksiforbundet i Norge
Fabry pasientforening, Norge
Foreningen for Fragilt X-Syndrom
Foreningen for kroniske smertepasienter FKS
Foreningen for Muskelsyke - FFM
Foreningen for Marfan syndrom og andre marfanlignende bindevevssykdommer
Foreningen for Søvnssykdommer
Fotfeilforeningen
Funksjonshemmedes Fellesorganisasjons Ungdom (FFOU)
Handikappede Barns Foreldreforening (HBF)
Hofteforeningen
Interesseforeningen for LMBB Syndrom
Klinefelterforeningen i Norge
Landforbundet for kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde - LSHDB
Landsforeningen For Amputerte LFA
Landsforeningen for hjerte- og lungesyke - LHL
Landsforeningen for Pårørende inn Psykiatri (LPP)
Landsforeningen for Slagrammede
LFN - Landsforeningen for nakkeslengskadde
LKB (bekkenløsning og bekkenleddssyndrom)
LMF (fordøyelsesplager/-sykdommer)
LUPE - Landsforbundet for Utviklingshemmede og Pårørende

Mental Helse Norge
Morbus Addison
Multippel Sklerose Forbundet i Norge
Norges Astma- og Allergiforbund
Norges Diabetikerforbund
Norges Fibromyalgi Forbund
Norges Myalgisk Encefalopati Forening (Norges M.E. Forening)
Norsk Craniofacial Forening
Norsk forening for -Arvelig Spastisk Paraparese og – Ataksi
Norsk Epilepsiforbund
Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta
Norsk Forening for Rett Syndrom
Norsk interesseforening for stamme
Norsk Lymfødemforening.
Norsk Porfyriforening
Norsk Thyreoideaforbund
Norsk Tourette Forening
Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge
Ryggforeningen i Norge
Ryggmargsbrokk – og hydrocephalusforeningen
Rådgivning Om Spiseforstyrrelser
Ultraunik (Svært sjeldne eller uten diagnose)

Listen inneholder 46 navn. 44 av disse er med i de statistiske oversiktene, fordi svarene her hadde kommet inn før vi startet den statistiske bearbeidningen av svarene. De to øvrige svarene er gjennomgått og inngår i synspunkter og kommentarene i rapporten.

Noen av organisasjonene representerer en "smal" diagnose (som for eksempel Foreningen for fragilt X-syndrom). Andre har videre grenser og inkluderer ulike grader og nivåer av en diagnose (for eksempel Hofteforeningen). Noen foreninger består først og fremst av pårørende (som for eksempel Landsforeningen for pårørende innen psykiatrien), mens de fleste representerer seg selv (som for eksempel Norges Fibromyalgiforbund).

Antallet oppgitte medlemmer i de forskjellige organisasjonene varierte i stor grad. Det laveste antallet var 35 medlemmer (Ultraunik), mens den største organisasjonen representerer 53 000 medlemmer (Landsforeningen for hjerte- og lungesyke). Totalt representerer informantene en medlemsmasse på mer enn 115 000 personer med større eller mindre behov for rehabilitering.

De aller fleste representerte alle aldersgrupper: 40 (93 %) har barn og unge brukere inkludert i sitt arbeid, 41 (95 %) har voksne, mens 33 (77 %) hadde også eldre som målgruppe. Bare to organisasjoner representerte utelukkende én aldersgruppe, mens seks svarte ja på to aldersgrupper.

2.3 Forskjeller mellom ulike deler av landet?

Spørsmål:

Er det store forskjeller mellom ulike deler av landet?

Informantene representerer landsdekkende organisasjoner. Hele 37 (86 %) mente at det var store variasjoner mellom rehabiliteringstilbudene rundt i landet. Det var flest som i sine kommentarer framhevet at dette gjaldt særlig kommunale tjenester.

Generelt vil vi påpeke hvor viktig det er for våre barn/unge og deres familier at tilbudene nærmest dem, det vil si i kommunen de bor, fungerer godt. Dette innebærer at tjenestene er lett tilgjengelige, at det ikke er lang ventetid, at det tilbys tjenester som familiene ønsker og trenger og at innholdet i tjenestene er tilstrekkelig. Vi får mange tilbakemeldinger fra medlemmer om at kommunen bruker lang tid på å behandle søknader, ikke selv jobber aktivt i forhold til å iverksette vedtatte tjenester og avslår for eksempel brukerstyrt personlig assistanse fordi barna/de unge er under 18 år. ... Det er forvirring om hvem i kommunen som har ansvar for de forskjellige tjenestene. Ofte dårlig tilrettelegging for barn i barnehage/skole.

Det var mange som påpekte at det var forskjell på alle nivåer når det gjaldt ulike deler av landet.

Både innen offentlige trygdeordninger, medisinerer etc. er det store individuelle forskjeller på hvordan man blir mottatt/behandlet. Medisinen følger regionen og ikke pasienten. Det er stor forskjell på Trygdevesenet med tanke på hjelpestønad/grunnstønad, og det er stor forskjell på spesialisttjenesten i landet.

For eksempel er det enkelt å få innvilget noen typer hjelpemidler som man trenger for å "klare dagen" i noen deler av landet, mens i andre deler blir dette hjelpemidlet ikke tilkjent. Vi har eksempler på at forskjellen i det å motta et hjelpemiddel eller ikke, utgjør yrkesaktivitet eller ikke.

En brukerorganisasjon framholder at tolkning av lovverket er ulikt ved de ulike kontorene.

Forskjellene er unødig store fordi lover og forskrifter tolkes ulikt.

2.4 Generelt mangelfulle tilbud

Spørsmål:

Hvilke tjenester og tilbud mener dere generelt er mangelfulle ut fra behov for rehabilitering for deres brukergrupper? Kryss av for tilbud med betydelige mangler

Det var mulig å sette kryss ved flere alternativ.

Tabell 2.2: Antall organisasjoner som ser betydelige mangler ved tjenester³ (prosent i parentes)

	<i>Antall</i>	<i>Prosent</i>
Kommunale tjenester/tilbud	31	(72 %)
Spesialiserte tjenester/tilbud	34	(76 %)
Ytelser/tjenester fra Trygdeetaten	37	(79 %)
Andre	18	(42 %)

Tabellen viser at det er mange som opplever betydelige mangler på flere nivåer. 12 organisasjoner hadde krysset av for alle fire alternativene, 14 for tre alternativer, 13 for to alternativer og 4 for ett alternativ. Blant de som krysset av ved Andre, nevnte én informant "Primærlegene", mens en annen skrev "Habiliteringstjenesten for voksne". (Svaret "Primærlegene" hører naturlig hjemme under *Kommunale tjenester*, mens "Habiliteringstjenesten for voksne" naturlig hører hjemme under *spesialisttjenestene*).

Én organisasjon hadde følgende kommentar:

Tatt i betraktning at rehabilitering ble en lovpålagt oppgave for kommunene i 1982, er det en helt utrolig mangel på rehabiliteringstilbud og -kompetanse i svært mange kommuner.

Blant de 31 som hadde krysset av for kommunale tjenester, var det flere som kom inn på kommunens økonomi som grunnlag for misnøyen:

Det kommunale tilbudet synes å samsvare med kommunens økonomi. Omfattende sparetiltak rammer brukergruppene sterkt.

Dårlig kommuneøkonomi gir nedskjæringer på allerede spinkle tilbud: Vi ser det totale bildet når nedskjæringene skjer på flere områder samtidig og rammer de svakeste og mest avhengige hardest. Ingen skjerming synes å være til stede.

Kommunenes ulike prioriteringer har selvsagt store konsekvenser for funksjonshemmede. En informant skriver:

Det har i lang tid vært helt åpenbart for oss at forskjellene kommunene i mellom medfører at familier "tvangsflyttes" – det vil si at familier flytter fra en såkalt dårlig kommune til en kommune som der og da kan tilby bedre/mer omfattende tjenester. Det disse familiene risikerer er imidlertid at denne nye og bedre kommunen i neste budsjettår kutter i nettopp de tjenestene som familien er avhengig av. Denne kommunale forskjellen medfører at familier med barn med funksjonsnedsettelse ikke kan bosette seg fritt der de vil, men må ta hensyn til tjenestetilbudet.

³ Under kommunale tjenester/tilbud var det i spørreskjemaet nevnt helsetjeneste, sosialtjenester, utdanning/opplæring, kultur mv. Under spesialiserte tjenester/tilbud var nevnt sykehusbaserte tjenester, distriktssentre, opptreningsinstitusjoner, helsesportssentre, kompetansesentre for ulike grupper mv. Ytelser og tjenester fra Trygdeetat inkluderte hjelpemiddelsentraler, arbeidslivsentra mv. og Aetat. Ved "andre" var det bedt om utdyping.

Ikke bare økonomien, men også velvilje fra ansatte og velvillig fortolkning av regler er nevnt som forutsetninger:

Noen kommuner er bra, men de fleste har for dårlig tilbud. Vi merker at medlemmene blir behandlet ulikt i den forstand at noen steder får de all den hjelp og støtte de trenger, mens andre steder må en kjempe en kamp som en til og med kan tape, selv om en har retten på sin side. Det har med hvem som tolker paragrafene på de ulike kontorene.

Manglende fleksibilitet ble også nevnt, gjerne som en del av økonomiske prioriteringer:

Vi erfarer at kommunene i stor grad mangler evne til å tenke nytt og annerledes. Kommunene tilbyr ofte ferdige ”pakker”, hvor standardvedtak i stor grad benyttes (4 timer støttekontakt i måneden er vanlig, noen steder er 5 timer omsorgslønn i uken vanlig), og det i mindre grad gjennomføres gode avklarende undersøkelser/møter med de involverte parter. Dette beror på manglende kompetanse, holdningene til de som jobber med disse tjenestene og ikke minst krav til effektivitet og økonomiske hensyn for kommunene.

Spesialisthelsetjenesten fikk kommentarer som dette:

Hovedproblemet i ryggomsorgen er at få av de tiltak som tilbys i dag er undersøkt vitenskapelig med hensyn til effekt. ... Fremdeles fins det ved våre fire medisinske fakulteter ikke en eneste professor som har ryggglidelser som hovedområde for sin forskning og undervisning.

Oslo er antakelig det stedet som har en del erfaring med diagnosen.

Spesialister og behandlere er ofte samlet i byer sentralt på Østlandet.

Selv om det er en relativt jevn fordeling av mangler ved de ulike nivåene, synes det som om det særlig er mange som er misfornøyde med tjenester fra Trygdeetaten.

Det er forskjell på behandlingen innen trygdesystemet på ulike deler av landet.

Det er meget store forskjeller. Noen steder er tilbudet bra, andre steder er det ikke hjelp å få.

Trygdeetat/Aetat: For dårlig kunnskap til å behandle/hjelpe våre medlemmer. Lite hensiktsmessig attføring for brukeren.

3. KOMMUNALE TJENESTER

3.1 Utilfredsstillende tjenester/tilbud

Spørsmål:

Hvilke kommunale tjenester/tilbud er din organisasjon minst fornøyd med i forhold til rehabilitering? Sett 1, 2 og 3 i prioritert rekkefølge ved de tre tjenestene din organisasjon har dårligst erfaring med.

Under dette spørsmålet skulle informantene prioritere negative erfaringer mellom åtte tjenester.

Tabell 3.1: Oversikt over tjenester som ble rangert som dårlige

	<i>Dårligst</i>	<i>Nest dårligst</i>	<i>Tredje dårligst</i>	<i>Sum</i>
Den lokale legetjenesten	9	4	6	19
Fysio-/ergoterapi	4	6	5	15
Sosialtjenester	8	8	3	19
Barnehage og grunnskole	2	4	2	13
Videreg. opplæring- /utdanning/yrkesoppl./studier	4	4	5	13
Kultur- og fritidstilbud	1	1	2	4
Transport	2	4	6	12
Hjemmehjelp og avlastning	8	7	6	21
Totalt svar	38	38	35	

Tabellen viser at det er stor forskjell mellom de ulike tilbudene. Det var hele 21 som anførte hjemmehjelp og avlastning som mangelfull, 19 den lokale legetjenesten, 19 sosialtjenesten og 15 fysio-/ergoterapitjenesten. Kultur- og fritidstilbud var det kun 4 som satte opp som mangelfullt. Dette kan skyldes at kulturtilbudene er gode, men det kan også være et tegn på at dette er "luksus" i en hverdag som har andre problemer å stri med.

Problemrangeringen, der respondentene bes om å oppgi hvilket område som har dårligst tjenester, eller hvilke aspekter ved den enkelte tjeneste som er dårligst, er formet som tre ulike spørsmål:

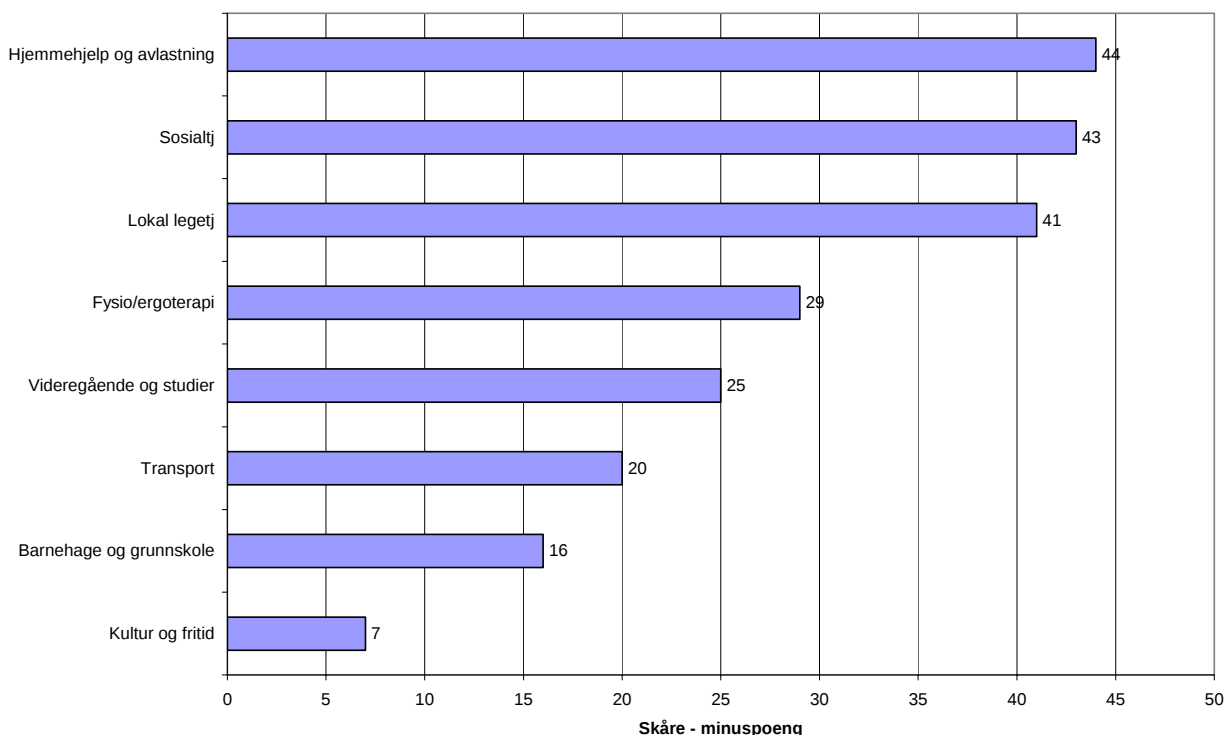
Hvilken type tjeneste er din organisasjon *aller* minst fornøyd med?

Hvilken type tjeneste er din organisasjon *nest* minst fornøyd med?

Hvilken type tjeneste er din organisasjon *tredje* minst fornøyd med?

Vi har laget en indeks, der svaret på det første spørsmålet gis tallverdien 3, det andre 2 og det tredje 1. Indeksen, som er summen av disse tallene, gir et samlet bilde av ”grad av misfornøydheth”. En slik indeks gir en total vurdering, der førsteplassen (den tjenesten eller det aspektet), som organisasjonen er minst fornøyd med, gis større vekt enn tredjeplassen.

På denne måten får man følgende diagram:



Figur 3.1: Negative poeng til de ulike kommunale tilbudene

Også etter denne omregningen er det hjemmehjelp og avlastning organisasjonene peker på som minst tilfredsstillende (44 minuspoeng), med sosialtjenesten (43 minuspoeng) og den lokale legetjenesten (41 minuspoeng) like etter. Også fysio-/ergoterapitjenesten (29 minuspoeng), videregående opplæring/studier (25 minuspoeng) og transporttilbudet (20 minuspoeng) fungerer dårlig for flere av organisasjonene.

Legene i lokalsamfunnet kan ikke nok om de enkelte vanskene. Blant de som hadde anført den lokale legetjenesten som mangelfull, kom kommentarene som følger:

Fastleger har ikke nok kompetanse på fordøyelsessykdommer, så en er avhengig av å bli videresendt til spesialister.

Blant de som hadde anført sosialtjenesten som mangelfull kom følgende kommentarene fram:

Støttekontakt. Det er lite prioritert å finne egnet person til tross for vedtak.

Avlasting - ofte for lite i forhold til behov og ikke tilpasset økt behov med økt alder.

Også vansker innen transportsektoren ble nevnt av flere:

Transport i likhet med andre grupper sterkt synshemmede er det store udekkede behov for personer med RP når det gjelder dør-til-dør transport. Her er store forskjeller fra kommune til kommune og fra bydel til bydel innen samme kommune.

3.2 De største manglene ved kommunale tjenester

Spørsmål:

Hva er ifølge din organisasjon de største manglene ved de kommunale tjenestene? Sett 1, 2 og 3 i prioritert rekkefølge ved de tre forholdene din organisasjon har dårligst erfaring med.

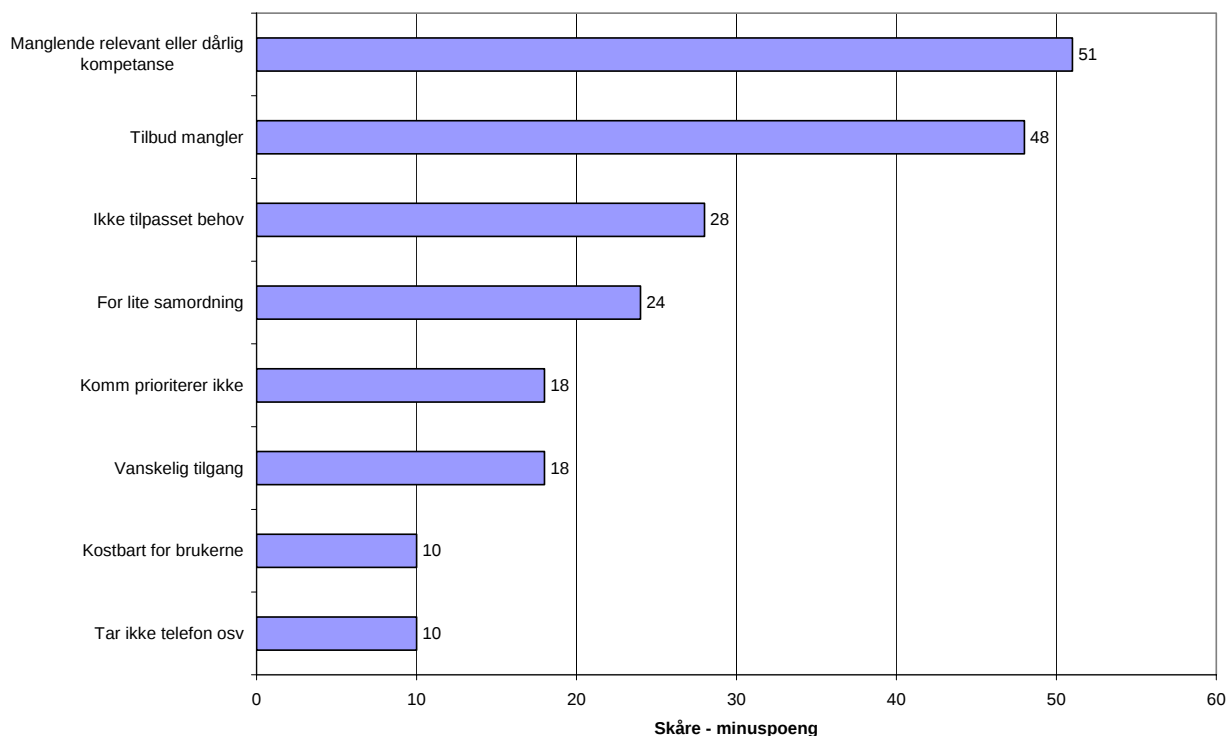
Her var det opprinnelig 10 alternativer å velge mellom, men to alternativer er i tabellen under slått sammen.

Tabell 3.2: Områder innen de kommunale tjenestene som rangeres som dårligst

	<u>Dårligst</u>	<u>Nest dårligst</u>	<u>Tredje dårligst</u>	<u>Sum</u>
Tilbud mangler	11	5	6	22
Vanskelig å få tilgang / lang ventetid	2	5	3	10
Ikke tilpasset brukernes behov	5	7	9	21
Manglende relevant eller dårlig kompetanse	19	10	5	34
Tar ikke tlf/besvarer ikke brev og e-post	1	1	0	2
For lite samordning	0	7	10	17
For kostbart for brukerne	0	1	1	2
Kommunen prioriterer ikke tjenesten	2	4	5	11
Annet. Hva?	0	0	0	
Totalt svar	40	40	39	

Tabell 3.2 viser at flest setter som hovedvanske at de kommunalt ansatte mangler kompetanse på den vansken deres egen organisasjon representerer. Mange klager også over at tilbud mangler, at det ikke er tilpasset brukerens behov, eller at det er dårlig koordinering i arbeidet. Det er svært få som klager over at tjenesten er kostbar for brukeren, eller at de ansatte ikke svarer på henvendelser.

Hvis man omgjør svarene og summerer slik som i det forrige avsnittet, får man følgende stablediagram:



Figur 3.2: Negative poeng når det gjelder noen av kommunenes tjenester

Figur 3.2 viser at det er mangel på relevant, eller dårlig kompetanse som oftest blir påpekt som mest negativt ved kommunenes rehabiliteringsarbeid.

Spesielt dårlig i Nord Norge, men generelt kan anføres at den kompetanse som finnes i Norge er svært personavhengig, slik at det generelt er svært mangelfull kontinuitet. Det er særlige problemer knyttet til opphold i opptreningsinstitusjoner, da det på disse stedene er svært tilfeldig hva slags oppfølging våre grupper får. Vi opplever også at personer med narkolepsi ofte ikke får fortsette sin medikamentelle behandling med sentralstimulerende legemidler ved opphold på sykehus og andre helseinstitusjoner. Det er også til dels utbredt uvitenhet fortsatt blant helsepersonell om at personer med søvnapné som benytter ulike former for CPAP apparater, er avhengig av å benytte dette hver gang de sover (eks. ved operasjoner eller annen behandling/oppfølging i helseinstitusjoner).

Personell behersker ikke tegnspråk og taktil.

Kunnskaper om epilepsidiagnosen i kommunene ser vi som det største problemet.

Leger kan ikke/vet ikke noe om lymfeødem.

Det er også mange organisasjoner som mener at tilbud mangler for deres medlemmer,

Nakkeslengskadde får ikke rehabiliteringstilbud.

Barn med høftelidelser faller ofte utenfor gjeldende regler pga kravet om 2 år. Barna og foreldrene deres har store behov i perioden barnet er under behandling, derfor mener vi de kommunale tjenestene ikke er tilpasset deres behov. Vi opplever også at ansatte ved trygdekontor har for dårlig kunnskap og ofte viser skjønn som faller negativt ut for vår

medlemmer. Pga kravet om 2års varighet, vil en føle at tilbud mangler. Voksne som beskrevet under pkt.2 som altså ses på som "friskmeldte", føler også at tilbud mangler

Tilbudene var heller ikke tilpasset alle brukernes behov, eller de var lite samordnet.

Alt for mange personer å forholde seg til. For mye ansvar overlates til foreldrene. Mange opplever å være kateballer mellom systemer. Manglende helhetlig tenkning i kommunen mellom ulike enheter som holder på sine penger. For mye lagt opp til den enkelte tjenesteyter å få til en samordning/samhandling.

Tjenestetilbudet er svært ofte personavhengig, og konflikter mellom brukergruppen og kommunen bunner ofte i personstrid eller pulverisering av ansvar (stort antall mellomledere).

Viktig å ha/lage individuelle planer som fungerer, med tydelig ansvarsfordeling, evalueringer og videre oppfølging. Bør bli bedre samordning av de ulike tjenester. Våre erfaringer på dette er svært så ulike/varierende.

Noen mente at det ble kostbart for brukeren å benytte rehabiliteringstilbud:

Det mangler fysioterapeuter med kompetanse i komplett fysikalsk lymfedembehandling. Enda viktigere: Fysioterapeuter mangler ofte kommunalt driftstilskudd slik at nødvendig lymfebehandling blir svært dyrt.

Det kan altså se ut som om informantene særlig la vekt på at kompetansen om "deres" gruppe var viktigste årsaken til at rehabiliteringstjenesten i kommunene ikke fungerte godt nok. Opplæring blir dermed en utfordring for kommunene i framtiden. Flere tilbud og bedre samordning av hjelpen var også på ønskelisten.

Selv om det var mange kommentarer som pekte på svakheter i den kommunale rehabiliteringstjenesten, var det én organisasjon som ga et positivt svar:

Vår oppfatning er at våre medlemmer er rimelig godt fornøyd med de kommunale tjenestene.

4. SPESIALISERTE TJENESTER OG TILBUD⁴

4.1 Utilfredsstillende spesialisttjenester/tilbud

Spørsmål:

Hvilke spesialiserte tjenester/tilbud er din organisasjon minst fornøyd med i forhold til rehabilitering? Sett 1, 2 og 3 i prioritert rekkefølge ved de tre tjenestene din organisasjon har dårligst erfaring med.

Under dette spørsmålet skulle informantene prioritere negative erfaringer mellom seks alternative tjenester, samt Annet.

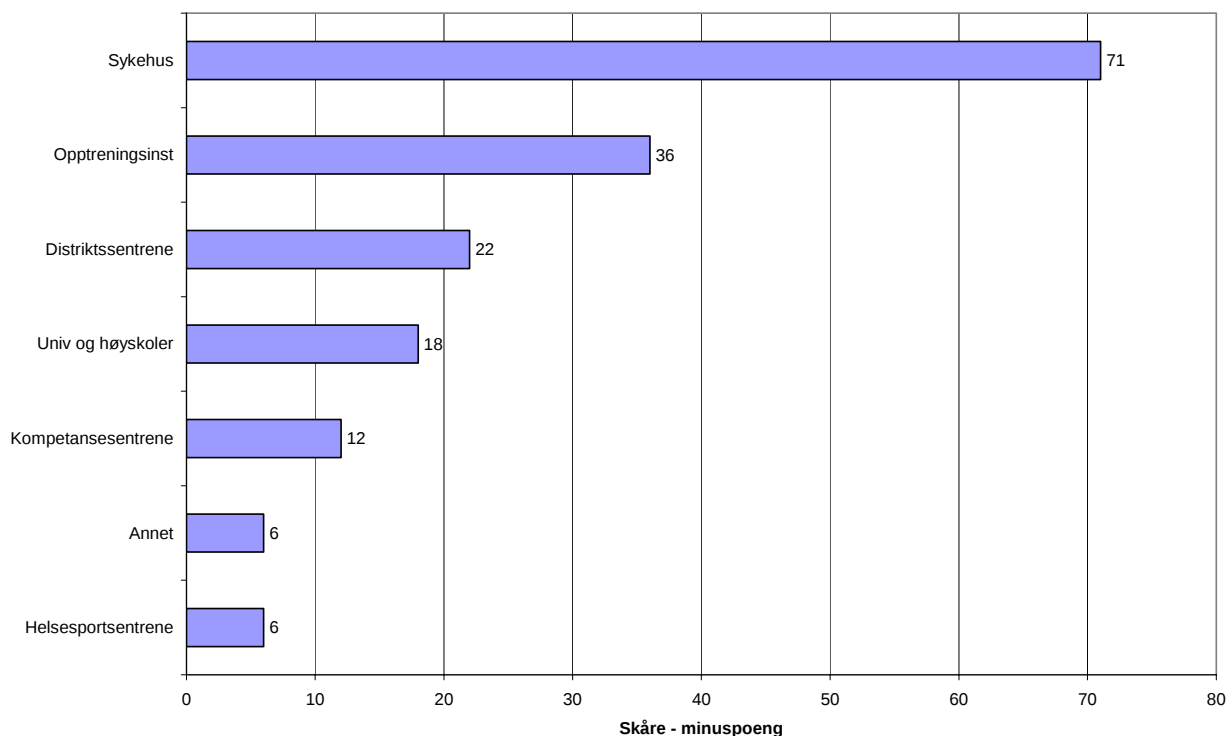
Tabell 4.1: Oversikt over spesialiserte tjenestene som ble rangert som dårligst

	<u>Dårligst</u>	<u>Nest dårligst</u>	<u>Tredje d.</u>	<u>Sum</u>
Sykehus	16	8	2	26
Distriktssentrene	4	4	2	10
Opptreningsinstitusjonene	8	6	4	18
Helsesportssentrene	1	2	2	15
Kompetansesentrene	0	6	9	15
Universitet/Høgskoler	4	2	2	8
Annet. Hva?	0	2	4	6
Totalt svar	33	30	25	

16 organisasjoner (48 %) satte sykehusene på førsteplass som den spesialiserte tjenesten de var minst fornøyd med. Halvdelen så mange oppga opptreningsinstitusjonene som en vanske, enten fordi de ikke fantes i nærheten, eller fordi de ikke fungerte tilfredsstillende.

Hvis man omgjør svarene og summerer slik som i det forrige avsnittet, får man følgende stablediagram:

⁴ Ikke kommunale tilbud



Figur 4.1. Negative poeng til de ulike spesialisttilbudene

Etter denne omregningen er det sykehusene som ser ut til å ha størst forbedringspotensiale i forhold til informantenes behov for rehabilitering.

For liten kapasitet ved de spesialiserte sykehusene.

Tilbudet varierer mye fra fylke til fylke og mellom regionene. Det er lite koordinering i den spesialiserte helsetjenesten ved sykehusene for de som har sammensatte behov, for eksempel de som må til undersøkelse på ulike poliklinikker og de som har operasjoner og oppfølging på ulike avdelinger som ortopedisk, medisinsk, nevrokirurgisk og nevrologisk avdeling m.fl. Det går med mye unødvendig tid for brukere og pårørende.

Det ser ut til at det ønskes flere og bedre opptreningsinstitusjoner:

Man må vente lenge og reise langt.

Kompetansesentre ønskes på flere felt:

Nedbygging av kompetansesentrene er sterkt i strid med de behov vi registrerer.

Det er mangel på kompetansesentre for tverrfaglig totalvurdering (fysisk, psykisk og sosialt) for personer med langvarige og sammensatte problemstillinger (rygg).

Vi mangler spesialister som kan "nøste sammen sykdomsbildet". Dette fordi diagnosen går ut over de fleste organ i kroppen (der hvert organ har sin spesialist), det er vansker med å stille diagnosen, fordi hver spesialist bare ser en puslespillbit.

De fleste i vår gruppe får ikke tilbud om noe annet enn opphold på Frambu. Er MEGET fornøyd med Frambu, men kunne tenkt oss flere opphold/treff der. ... St.melding nr.21 (1998-1999) behandlet ikke de spesialiserte rehabiliteringstjenestene, og de er heller ikke senere blitt gjenstand for en samlet og systematisk gjennomgang. Det ansvaret som de regionale helseforetakene er i ferd med å få, gjør det bare enda mer nødvendig med et stadig initiativ for å sikre en spesialisert rehabiliteringstjeneste som dekker alle gruppers behov.

Under Annet skriver en informant:

Rehabilitering er ikke særlig påaktet innen psykiatrien.

4.2 De største manglene ved de spesialiserte tjenestene

Spørsmål:

Hva er de største manglene ved de ovennevnte spesialiserte tjenestene? Sett 1, 2 og 3 i prioritert rekkefølge ved de tre forholdene din organisasjon har dårligst erfaring med.

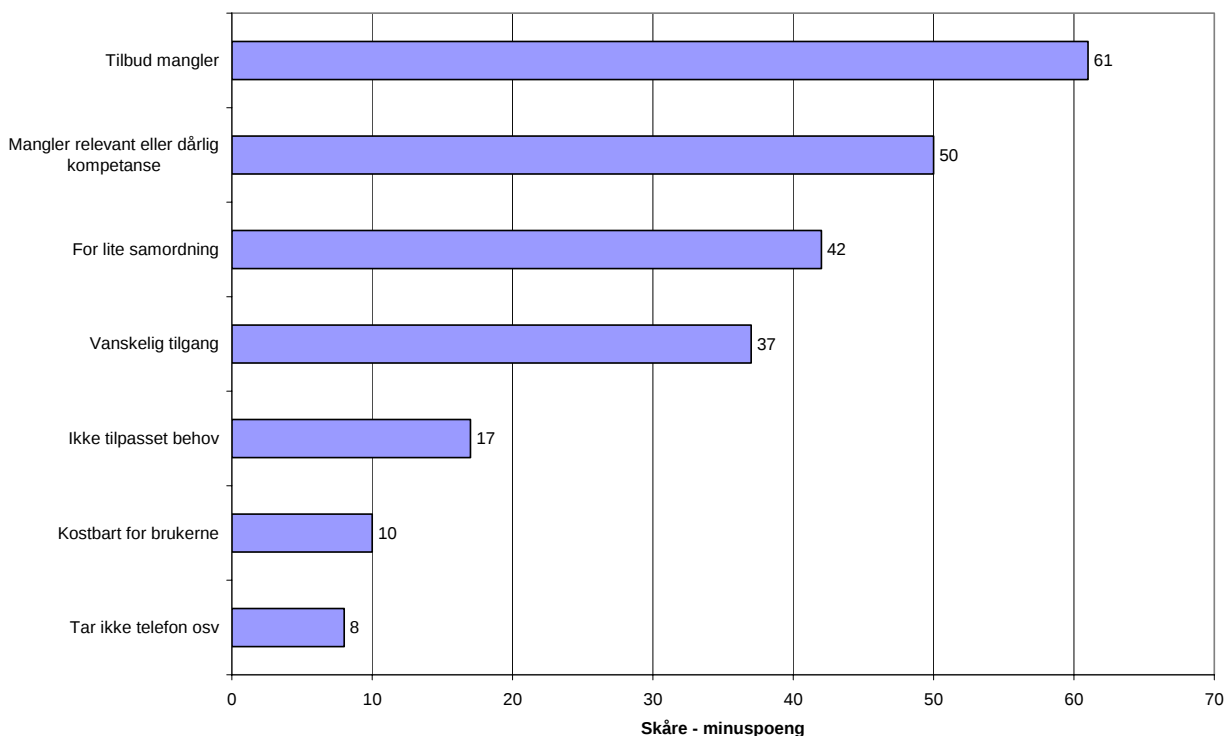
Her var det 7 konkrete alternativer å velge mellom, samt Annet.

Tabell 4.2: Områder innen de spesialiserte tjenestene som rangeres som dårligst. Antall svar

	<u>Dårligst</u>	<u>Nest dårligst</u>	<u>Tredje d.</u>	<u>Sum</u>
Tilbud mangler	16	5	6	27
Vanskelig å få tilgang / lang ventetid	5	10	8	23
Ikke tilpasset brukernes behov	1	4	6	11
Manglende relevant eller dårlig kompetanse	8	8	12	28
Tar ikke tlf/besvarer ikke brev og e-post	0	1	0	1
For lite samordning	7	6	2	15
For kostbart for brukerne	0	2	1	3
Annet. Hva?	0	0	0	0
Totalt svar	37	36	35	

Tabell 4.2 viser at flest setter som hovedvanske at tilbud mangler (43 %). Mange mener at det først og fremst er manglende eller dårlig kompetanse (22 %) eller dårlig samordning (19 %) som er den viktigste mangelen ved spesialisttjenestens rehabiliteringstilbud.

Hvis man omgjør svarene og summerer slik som i det forrige avsnittet, får man følgende stablediagram:



Figur 4.2: Negative poeng til de spesialiserte tilbudene

Figur 4.2 viser at med den ovennevnte poenggingen at det først og fremst er manglende tilbud som blir oppgitt som et hinder. Men også manglende kompetanse blir ofte oppgitt som et stort problem for informantene.

Spesialister og behandlere med erfaring med diagnosen er ofte samlet i byer sentralt på Østlandet.

Kompetansesenteret fungerer dårligere og dårligere jo flere diagnoser de skal ta hånd om. ... Resultatet er at kompetansesenteret (TRS) ikke klarer å finne og møte behovet til de komplekse og alvorlige diagnosene de har. Personene med diagnosen finner ikke tilbudet fra TRS relevant, dermed har vi bare et kompetansesenter på papiret.

Når det gjelder dem som mener at tilbud mangler, var det kommentarer som også kunne falle inn under "Vanskelig tilgang":

Habiliteringstjenesten for voksne mangler.

For langvarige og kompliserte ryggglidelser er det generelt for få personer med god kompetanse i Norge, og det er svært vanskelig å finne hvor kompetansen er. Dette gjelder både for sykehus og rehabilitering.... De har ofte problem med å få et helhetlig behandlingsopplegg pga manglende eller ingen samordning mellom ulike spesialister/tjenestenivå/sykehus/opptreningssenter med mer. ... Det er ofte svært lange ventetider for å komme til en spesialist. Ofte er man også plassert i kø til "feil" sted, og når

man endelig kommer til, viser det seg at man skulle vært et annet sted og ny henvisning sendes og man er tilbake til start og sist i rekken i en ny kø.

Vanskelig å få tilgang / lang ventetid er ofte nærmere forklart med avstand til ekspertise, eller med ulikheter blant personer i tjenesteytende stillinger.

Under "For lite samordning" kom det en rekke svar som pekte på behovet for mer bruk av individuell plan.

Individuell plan ville også være et godt virkemiddel hvis man hadde fått det til å fungere i praksis. Det viser seg at spesielt sykehusspesialistene er svært lite interessert i samarbeid med koordinator på individuell plan.

I dag er det nesten vanntette skott mellom nevrokirurger som tar seg av nakkeplager og ortopeder som tar seg av resten av ryggen, og det foregår en stor profesjonskamp som ikke tjener pasienten.

Ut fra disse svarene kan det se ut til at organisasjonene ønsker flere spesialister og større kompetanse blant tjenesteyterne når det gjelder den spesialiserte rehabiliteringstjenesten. De ser muligheter for forbedringer både ved sykehusene og ved kompetansesentrene, som de ønsker utbygd, ikke nedlagt.

5. TRYGDEETATEN OG AETAT

5.1 Utilfredsstillende tjenester/tilbud

Spørsmål:

Hvilke ytelser og tilbud fra Trygdeetaten og Aetat er din organisasjon minst fornøyd med i forhold til rehabilitering? Sett 1, 2 og 3 i prioritert rekkefølge ved de tre tjenestene din organisasjon har dårligst erfaring med.

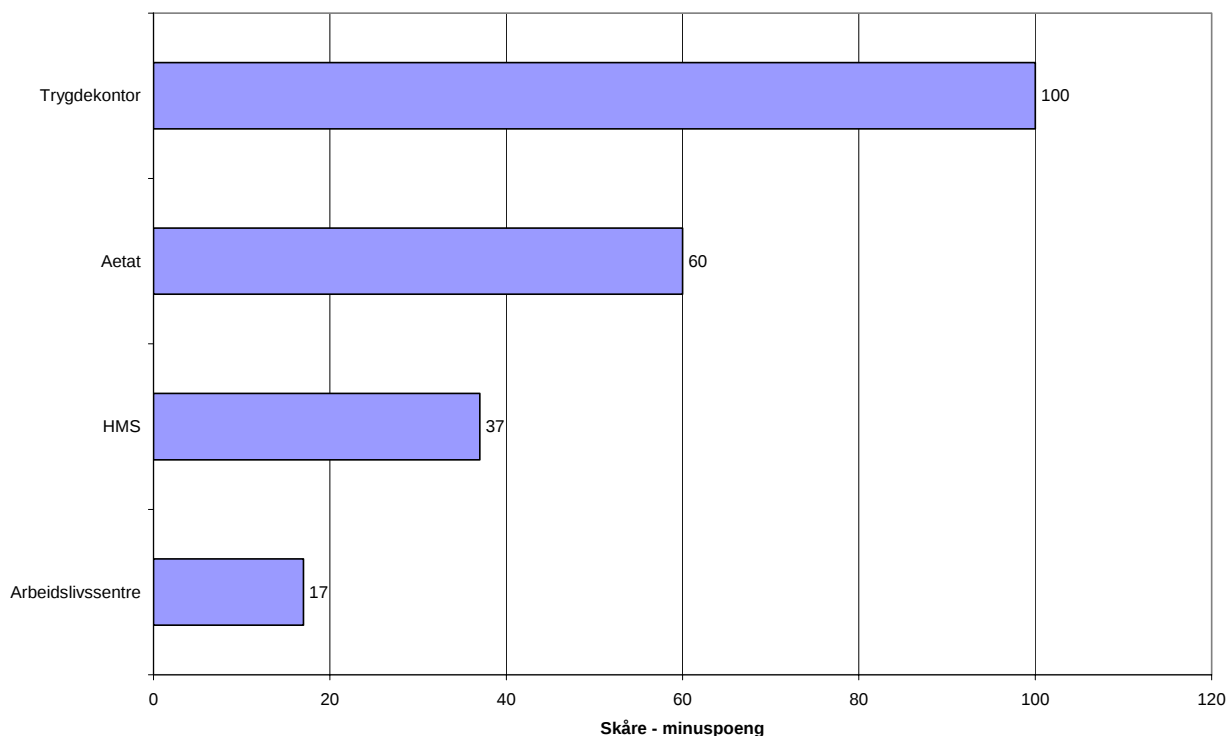
Under dette spørsmålet skulle informantene prioritere negative erfaringer mellom fire tjenester.

Tabell 5.1: Oversikt over tjenester som ble rangert som dårlige

	<i>Dårligst</i>	<i>Nest dårligst</i>	<i>Tredje d.</i>	<i>Sum</i>
Trygdekontorene	23	10	4	37
Hjelpemiddelsentralene	5	8	10	23
Arbeidslivssentrene	1	5	7	13
Aetat	11	11	4	26
Totalt svar	40	34	25	

Tabellen viser at 23 organisasjoner (58 %) rangerte trygdekontorene som det tilbudet de var minst fornøyd med blant de oppgitte alternativene. Dette er ikke urimelig, ettersom det sannsynligvis er langt flere som har kontakt med trygdekontorene enn med de andre alternativene. Aetat var rangert på negativ førsteplass av 11 av 40 organisasjoner (28 %). Hjelpemiddelsentralene var det færre som hadde dårlige erfaringer med, og kun 5 (13 %) hadde denne tjenesten på negativ førsteplass.

Hvis man omgjør svarene og summerer slik som i det forrige avsnittet, får man følgende stablediagram:



Figur 5.1: Negative poeng til trygdeetat, Aetat, hjelpemiddelsentralene og arbeidslivssentrene

Tendensen er også ved denne beregningen at informantene har flest dårlige erfaringer med trygdeetaten (100 minuspoeng). Men også Aetat fikk en del negative kommentarer (60 minuspoeng).

Evne og vilje til å skape tilrettelagte arbeidsplasser er brukernes største utfordring. Her må noe gjøres!

5.2 Manglene ved tjenester fra trygdekontorene og hjelpemiddelsentralene

For ikke å gjøre spørreskjemaet for omfattende, ble trygdeetaten og hjelpemiddelsentralen slått sammen.

Spørsmål:

Hva er de største manglene ved tjenestene fra trygdekontorene og hjelpemiddelsentralen? Sett 1, 2 og 3 i prioritert rekkefølge ved de tre forholdene din organisasjon har dårligst erfaring med.

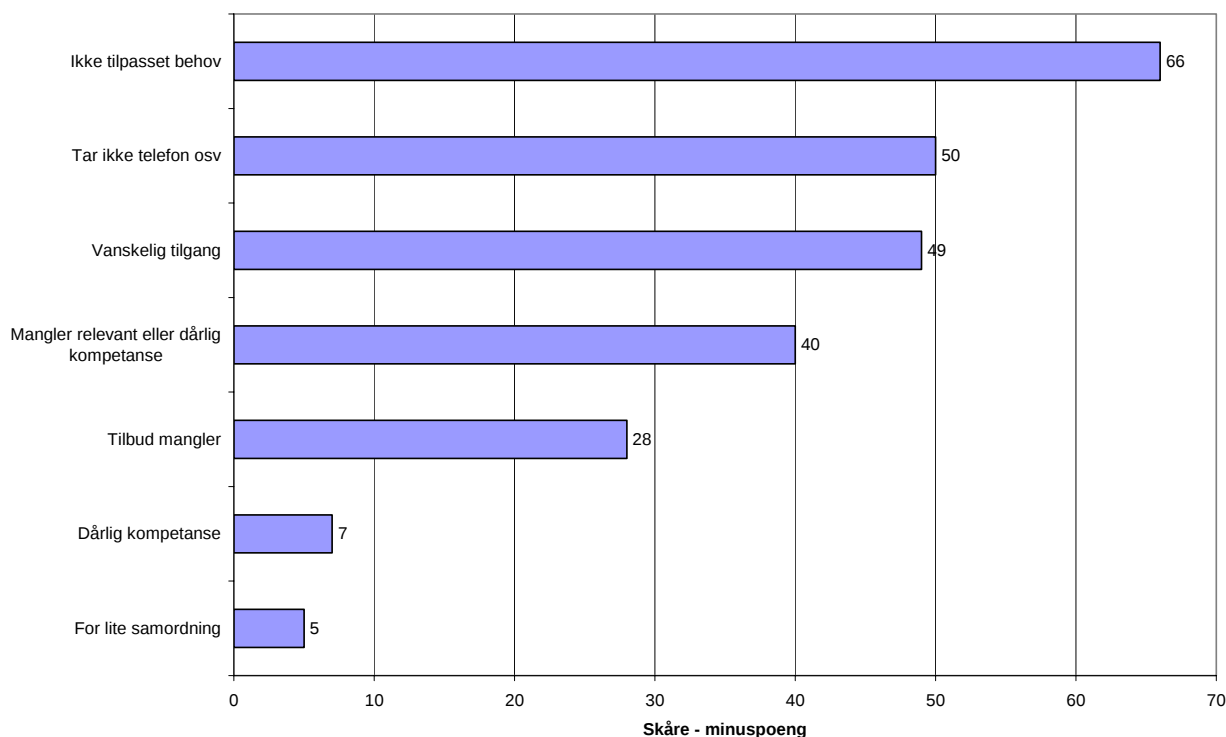
Her var det 7 alternativer å velge mellom.

Tabell 5.2: Oversikt over de største manglene ved trygdekontorene og hjelpemiddelsentralene

	<u>Dårligst</u>	<u>Nest dårligst</u>	<u>Tredje d.</u>	<u>Sum</u>
Tilbud mangler	3	7	6	16
Vanskelig å få tilgang / lang ventetid	9	8	8	25
Ikke tilpasset brukernes behov	13	9	5	27
Mangler relevant eller dårlig kompetanse	6	8	6	20
Tar ikke tlf/besvarer ikke brev og e-post	9	8	10	27
For lite samordning	0	0	4	4
For kostbart for brukerne	0	0	0	0
Annet. Hva?	0	0	0	0
Totalt svar	40	40	39	

13 organisasjoner (33 %) mener at tjenestene ved trygdekontorene og/eller hjelpemiddelsentralene først og fremst ikke er tilpasset brukernes behov. Hele 9 (23 %) svarer at det viktigste er vansker med tilgang/lang ventetid og like mange at de er vanskelige å nå per telefonen, eller at de ikke besvarer brev og e-post.

Hvis man omgjør svarene og summerer slik som i det forrige avsnittet, får man følgende stablediagram:



Figur 5.2: Negative poeng til ulike områder av tjenestene til trygdekontorene og hjelpemiddelsentralene

Etter denne omregningen er det manglende tilpasning til brukerens behov som er det største problemet ved trygdekontorene og hjelpemiddelsentralene (66 minuspoeng).

Trygdekontorenes tjenester varierer sterkt fra kontor til kontor og reflekterer til en viss grad variasjon i personlig egnethet hos de ansatte. (Gjelder ikke hjelpemiddelsentralene)

De fleste instanser legger ansvaret over på en annen etat/linje, noe som ikke er til det beste for brukeren.

Det at det er vanskelig å oppnå kontakt og informasjon per telefon, e-post eller brev blir også nevnt (50 minuspoeng).

Veldig liten forståelse og hjelp å få. Mange føler seg motarbeidet, spesielt fra trygdekontoret. Diagnosen blir vektlagt, ikke barnets handikap. Vi får ofte avslag på søknader fordi diagnosene er sjeldne. Informasjon må vi selv finne.

Det kan også være vanskelig å få tilgang til tjenestene (49 minuspoeng).

Hjelpemiddelservice for oppfølging savnes. Veldig god erfaring med gå/ståstativ der tilpasning skjer jevnlig.

Heller ikke kompetansen ser ut til å være tilfredsstillende (40 minuspoeng).

Vi får ofte tilbakemeldinger som går på trygdelegens manglende kompetanse ved uttalelse i saker.

5.3 Manglene ved tjenester fra Aetat og arbeidslivssentrene

Spørsmål:

Hva er de største manglene ved tjenestene fra Aetat og arbeidslivssentrene? Sett 1, 2 og 3 i prioritert rekkefølge ved de tre forholdene din organisasjon har dårligst erfaring med.

Også her var det 7 alternativer å velge mellom.

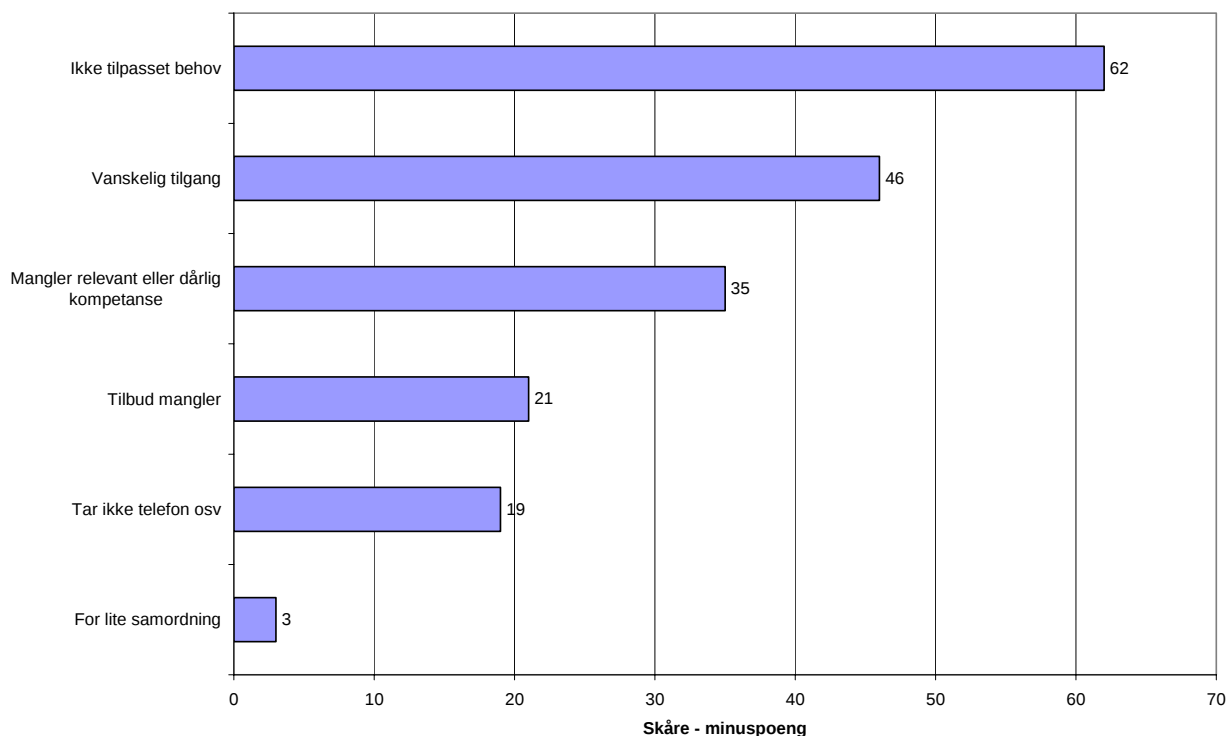
Tabell 5.3: Oversikt over de største manglene ved Aetat og arbeidslivssentrene

	<u>Dårligst</u>	<u>Nest dårligst</u>	<u>Tredje d.</u>	<u>Sum</u>
Tilbud mangler	4	3	4	11
Vanskelig å få tilgang / lang ventetid	7	12	7	26
Ikke tilpasset brukernes behov	15	7	15	37
Manglende relevant eller dårlig kompetanse	5	6	5	16
Tar ikke tlf/besvarer ikke post	2	4	2	8
For lite samordning	0	0	0	0
For kostbart for brukerne	0	0	0	0
Annet. Hva?	0	0	0	0
Totalt svar	33	32	33	

Tabell 5.3 viser at flest - 15 organisasjoner - setter som hovedvanske at tilbudet ikke er tilpasset brukernes behov, at tilbudet mangler, eller at det er dårlig koordinering (45 %). Vanskelig å få tilgang/lang ventetid ble også nevnt som hovedvanske av flere (7 organisasjoner - 21 %).

Generelt for lang behandlingstid ved trygdekontorene og for mange avslag som må ankes, pga for eksempel småting som mangler som enkelt kunne vært ettersendt, og med det så går tiden. Litt for ofte "mister" trygdekontor/hjelpemiddelsentral papirer/søknader i løpet av saksgangen. Den skadelidende er søkeren som så må lage en ny søknad og skaffe vedlegg med mer på nytt og så havner man bakerst i den nye saksbehandlingskøen. I og med at alt tar så lang tid, ender man ofte opp med å bytte saksbehandlere mange ganger, og mulighetene for å gjøre feil øker.

Hvis man omgjør svarene og summerer slik som i det forrige avsnittet, får man følgende stablediagram:



Figur 5.4: Negative poeng til ulike områder av tjenestene til Aetat og arbeidslivssentrene

Diagrammet viser at informantene anser Aetats og arbeidslivssentrenes tjenester til ikke å være godt nok tilpasset brukernes behov (62 minuspoeng). Men de anser det også som vanskelig å få tilgang til tjenestene (46 minuspoeng), eller at de ansatte ikke har den kompetansen som er nødvendig for å gi god hjelp (35 minuspoeng).

Fullstendig manglende forståelse og kunnskap. Dette reflekteres på alle områdene.

Mange vet ikke at de kan få bistand av Aetat.

Systemet mangler fleksibilitet for de som er "annerledes".

Skadde som får tilbud eks. via Aetat kommer ofte i opplegg som ikke passer, igjen grunnet feildiagnostisering eller mangel om kunnskap på diagnose.

Når foreningen holder samlinger er det trygdeetat og Aetat (sammen med kommunale tilbud / spesialisthelsetjenesten) det hotteste tema for diskusjon. Ofte hører vi om personer som rett og slett ringer rundt til ulike kommuner og forhører seg hva de har av midler og muligheter til rehabilitering, før de bosetter seg der de mener hjelpeapparatet har best evne til å fungere for vedkommende.

Nå mange videre mener at tilbudene ikke er godt nok tilpasset brukernes behov, kan dette også vise seg å skyldes "manglende kompetanse". Det ligger dermed et stort forbedringspotensiale i opplæring av de ansatte.

Stortinget bør få seg forelagt en årlig oversikt og rapport om utviklingen i kommunenes rehabiliteringsarbeid. Bare slik kan virkningene av rehabiliteringsmeldingens strategivalg bli vurdert og justert. Uten en slik årlig oppfølging fra Stortingets side, er utviklingen i et hovedområde av rehabiliteringsfeltet utenfor parlamentarisk innsyn og kontroll

6. AVSLUTTENDE SPØRSMÅL

For å dreie litt bort fra de negative aspektene ved tjenestene, hadde spørreskjemaet en avsluttende del som viste til de beste trekkene ved rehabiliteringstjenestene og mer detaljerte på forbedringsmulighetene. Under disse spørsmålene var det mange som kom med egne kommentarer. Disse er tatt med her uten redigering, slik at den enkelte informants syn kan komme fram.

6.1 Færrest mangler eller best utbygd

Spørsmål:

Hvilke tilbud er best utbygget / har færrest mangler? Sett 1 ved det beste tilbudet, 2 ved det nest beste, 3 ved det dårligste.

Her kunne man velge mellom a) Kommunale tjenester/tilbud, b) Spesialiserte tjenester, og c) Ytelser og tjenester fra Trygdeetat/Aetat

Tabell 6.1: De best utbygde tjenestene (positive poeng)

	<i>Antall</i>	<i>Prosent</i>
Kommunale tjenester	9	25
Spesialiserte tjenester	17	47
Ytelser fra trygdeetaten/Aetat	10	28
Totalt	36	100

De fleste organisasjonene mener at spesialisthelsetjenesten er den som fungerer best for sine medlemmer (47 %). Dette står kanskje noe i motsetning til tallene i tabell 2.2, hvor 72 % mente at det var betydelige mangler ved kommunale tjenester, 76 % at de var betydelige mangler ved de spesialiserte tjenestene, 79 % at det var betydelige mangler ved ytelser/tjenester fra Trygdeetaten, og 42 % at det var betydelige mangler ved Andre tjenester. Divergensen kan skyldes at man kunne besvare flere alternativer når det gjaldt mangler (tabell 2.2.), mens det bare var mulig å sette ett kryss ved de best utbygde tjenestene.

6.2 Grupper med særlig dårlig rehabiliteringstilbud

Spørsmål:

- Er det noen grupper innen din organisasjon som har spesielt dårlig rehabiliteringstilbud?*
- Hvordan kan dette avhjelpes?*

På det første spørsmålet var det mange organisasjoner som svarte "Alle våre medlemmer/grupper". Noen ga spesifikke svar, og en del av disse vil siteres under. Der det ikke går fram av sammenhengen hvilken gruppe det gjelder, er organisasjonens navn tatt med.

De som har ekstra store medisinske behov og de over 18 år. (Rett syndrom)

Personer med komplikasjoner, ungdom og barn. (Norges Diabetesforbund)

Personer bosatt på Vestlandet. (Foreningen for Marfan syndrom og andre marfanlignende bindevevssykdommer)

Ja, voksne som stammer. (Norsk interesseforening for stamme)

Særlig dårlig stilt er personer som må leve med kronisk lungesykdom eller hjertesvikt. (LHL)

Alle innen gruppen fibromyalgi!

Samtlige diagnosegrupper er svært sjeldne. (Norsk Craniofacial forening)

De med fordøyelsessykdommer som fører til leddsmerter og de som er avhengige av do-bil. (LMF - fordøyelsesplager/-sykdommer)

Kvinner med bekkenløsning som har ansvar for helt små barn. (LKB - bekkenløsning og bekkenleddssyndrom)

Voksne med diagnosen som er i "mellomfasen" mellom sykehus og opptrening + personer som er avhengige av hjelpemidler. (Osteogenesis imperfecta)

Mange unge som får alvorlig sykdom i tidlig alder faller ut av skolesystemet, og derav også arbeidslivet ... En risikerer å bli uføretrygdet i tidlig alder, og at hjelpe- og tiltaksapparatet faktisk bruker uføretrygd for å bli kvitt et problem (Mental Helse)

Personer med kognitiv svikt, de mest funksjonshemmede. (Multippel Skleroseforbundet)

De med hypothyreose. (Norsk Thyreoideaforbund)

Voksne. De forsvinner fra systemet etter barndommen. (Norsk forening for Analatresi)

Eldre med sammensatte problemer (Aniridi Norge)

Voksne med atopisk eksem og personer med matallergi (Norges Astma og Allergiforbund)

Vi er spesielt bekymret for de mest alvorlige rammede. Ca. 25 % av denne pasientgruppen er avhengig av hjelp fra andre. Disse er bundet til sine hjem og er stort sett sengeliggende. De trenger avlastning – hjemmehjelp, personlig assistent osv. Der det fungerer, går det bedre. En del av disse pasientene er 100 % pleietrengende. De tåler ikke lys, lyd, lukt, berøring. De ligger i mørke rom, blir sondematet og noen har også mistet kontrollen over urin og avføring – bruker bleier. Kan ikke kommunisere. Kan ikke vaskes. Som regel er det deres egne (pårørende) som tar vare på disse pasientene. Noen er innlagt på sykehem.

Noen FÅ steder fungerer stellet, mens andre steder blir pasientene ”mishandlet” og gjort enda sykere. (Norges M.E. Forening)

Personer med dobbeltdiagnose: Rus og psykiatri (LPP)

Mange personer med kun hydrocephalus diagnosen har et stort behov for koordinert og tett oppfølging, men faller utenfor systemet. (Ryggmargsbrokk – og hydrocephalusforeningen)

Personer med narkolepsi idiopatisk hypersomni og forsinket søvnfasesyndrom (Foreningen for søvnssyndromer)

Jevnt fordelt på brukergruppene, men aldersrelaterte problemer økende samt oppfølging av utagerende og brukere med stor psykiske vansker. (LUPE)

Særlig dårlig stilt er personer som må leve med kronisk lungesykdom eller hjertesvikt. (Landsforeningen for hjerte- og lungesyke),

Også når det gjaldt muligheter for å avhjelpe problemene, var det en rekke forslag. (Her er ikke organisasjonenes navn knyttet til sitatene)

Større fokus på behovet for tilrettelegging og kvalifisert oppfølging i hverdagen for de aller svakeste - sett i livsperspektiv. Bedre samarbeid over nivåene i tjenestetilbudet + bedre rettigheter til tjenester.

Det kan opprettes spesifikke rehabiliteringstilbud til de med fibromyalgi og spesielt barn og unge.

Det må godkjennes at det er en sammenheng mellom fordøyelsessykdommer og leddsmarter. Det må bli lettere for de som søker do-bil.

For eksempel er det mange av våre medlemmer som har god hjelp i å trene/svømme i basseng. Når skolene er stengt, stenger også bassengene, og disse som ukentlig trener der, mister sitt tilbud i opp til to måneder om sommeren. (Ryggforeningen i Norge)

En snarlig etablering av et nasjonalt synsregister og gjennomføring av nasjonal synsplan. Heving av kompetansen hos saksbehandlere i hjelpemiddelapparatet.

Vi ønsker spesialklinikker som de har for eksempel i Storbritannia. Vi trenger institusjoner/sykehjem med spesialopplært helsepersonell som kan stille disse pasientene på riktig måte. Hjelpemidler og avlastning må tilbys automatisk. Men mest av alt: hvis kunnskapen var bedre, og diagnosen ble stilt mye tidligere, ville man kanskje unngå at disse pasientene ble så veldig syke.

Ved å være tjenesteytende og faktisk fortelle hvilke rettigheter de har, istedenfor at hver enkelt må finne ut og kjempe for egne rettigheter

Kunnskapsnivået må opp.

Det kan opprettes spesifikke rehabiliteringstilbud for de med fibromyalgi og spesielt for barn og unge.

Ved å opprette flere stillinger for logopeder som skal arbeide med voksne

Skaffe seg større kunnskap om de sammensatte problemene. Og at det avsettes økonomiske midler til økt kunnskap og menneskelige ressurser.

Statlige behandlingsreiser slik psoriasispatienter får. Diagnosesentre i helseregionene. Kunnskapsspredning

Arbeidsgivere bør pålegges å ansette arbeidssøkere med funksjonsnedsettelse

Økt kunnskap i forhold til regelverk, sterkere føringer fra sentralt hold i forhold til prioritering, hvordan brukermedvirkning må skje i praksis og en større evne til å se familien som den unike enheten den er og som en helhet.

*At den siste dokumentasjonen på plagene legges til grunn for vurdering av behandling
Mer tilrettelagte studiemuligheter og tilrettelagte arbeidsplasser*

Husmorvikartjeneste for å hjelpe familien i en rehabiliteringsperiode og avlastningstiltak for barna på rehabiliteringssentre slik at mor har mulighet til opptrening ved et slikt senter når barna må være med mor pga eks amming.

Bruk av lege /spesialist i helsetjenesten slik at disse kan arbeide sammen.

Leger og helsepersonell må få undervisning om lymfesystemet og diagnostisering/behandling av lymfødem. De har stort behov for tidlig diagnose og behandling for å unngå invalidisering. Leger og helsepersonell må få undervisning om lymfesystemet og diagnostisering/behandling av lymfødem. Norges M.E. Forening har utarbeidet retningslinjer for hvordan disse pasientene skal behandles (bygget på 18 års erfaring og i samarbeid med pasientene selv og pårørende, og internasjonal kunnskap.) Når disse retningslinjene blir fulgt, gjør pasientene langsom bedring. Vi har erfaring.. og det virker. Som regel er det vanskelig å bli respektert og hørt fordi "behandlingen" strider imot alt som er lært og imot "moderne rehabilitering". Disse pasientene er IKKE TRENBARE. De er "HVILBARE". I dag er all rehabilitering fokusert på "resultat", og når dette ikke skjer innen en viss tid, får behandlerne et problem og pasientene blir de skyldige. Dette er uholdbart. For denne pasientgruppen er det absolutt HÅP, men det tar tid. Denne sykdommen tar lang tid, men hvis forholdene legges tilrette, er det håp. Og det er det viktigste. Og vi ser resultater!

Diagnosen hydrocephalus må føyes inn i listene over diagnosegrupper som får utløst tilbud. Rettigheter til total tverrfaglig vurdering/utredning for å få satt opp en helhetlig behandlingsplan som tar hensyn til alle problemstillinger som følges av alle impliserte parter på alle nivå i tjenesteapparatet. Tilbudene må gjøres kjent for blant annet fastleger. Det må bli enklere å søke på disse tilbud og man må få en reell mulighet for å komme til rehabiliteringssenter/avdelinger/lokale fysioterapeuter og lignende med kvalifisert personell og kompetanse på området

Man må se på barnas behov og funksjonshemming ikke diagnose. Diagnosene i vår gruppe er så sjeldne at veldig få kan si noe om tilstanden. Derfor er det viktig å se barnets funksjonshemming.

Man må bli flinkere til å bruke erfaringer fra mer kjente diagnoser til å prøve ut på "våre barn". Mange av våre medlemmer har hatt god erfaring med Karlstadmodellen som er utviklet for barn med store språkproblemer. Må man fokusere på muligheter ikke umuligheter!

Ved at retten til rehabilitering blir lovfestet, og ved en nasjonal reform som fører til en storstilt utbygging av alle deler av rehabiliteringsfeltet, inkludert den likemannsbaserte rehabiliteringen.

De forsvinner fra systemet etter barn. At en avdeling blir ansvarlig for gruppen.

Mer kompetanse om klinerfelters syndrom. Dette er små pasientgrupper, derfor bør rehabiliteringstilbudet sentraliseres slik at man kan sikre nødvendig kompetanse til å kunne gi god og effektiv rehabilitering. ... Utvide tilbud som tilbyr både rehabilitering og medisinsk kompetanse. Bedre samordning mellom sykehus, rehabiliteringssteder og kommune. Bedre samordning av hjelpemiddelområdet (slik det er nå forsøker alle å dytte ansvaret over på andre).

Ved at Trygdeetat/Aetat tar kontakt med gjeldende organisasjoner som vet hvor skoen trykker. Skaffe seg større kunnskap om de sammensatte problemene. Og at det avsettes økonomiske midler til økt kunnskap og menneskelige ressurser.

Kompetanse og interesse for å kunne hjelpe. Selv om en ikke er noen ekspert på spiseforstyrrelser bør en lege kunne innhente seg kompetanse for å kunne hjelpe og behandle!

Vi mener spisskompetanse noen steder i landet er nødvendig for at muskelsyke få et bedre rehabiliteringstilbud. Innehaverne av spisskompetansen må gi informasjon i til andre tjenesteytere ved behov. En ny rehabiliteringsplan kan hjelpe noe, det må legges vekt på helheten i tilbudene. Alle, fra departementene til kommunene, må ville og kunne samarbeide på tvers av etater og avdelinger for at rehabiliteringen skal bli best mulig. Systemene må ivareta det økonomiske slik at fordeling av utgiftene blir mulig

Større åpenhet, mer utredning og tilrettelegging i dagliglivet/arbeidslivet i forhold til kognitiv svikt. Legge til rett for at de mest funksjonshemmede i mye større grad får mulighet for rehabilitering, ville redusere behovet for "avlastning" - nedverdiggende å måtte plasseres, for at familien skal få avlastning. Lærings- og mestringssentrene gjør en god jobb, men linken mellom sykehusene og LMS må bli bedre. LMS er for lite kjent hos den enkelte person.

Flere leger og bedre utdannelse om sykdommen fibromyalgi. Få vet gradering av diagnosen.

6.3 Barrierene i forhold til helhetlige rehabiliteringsforløp

Spørsmål: Hva er de største barrierene for å få til et helhetlig og sammenhengende rehabiliteringsforløp?

Dette spørsmålet hadde en del underpunkter. I denne delen fører vi inn en del svar slik de forekommer under hvert punkt.

6.3.1 Lov- og regelverk

Omfattende og vanskelig. Pasienter bør få mer støtte og hjelp av fagkyndige uansett sykdom! Det burde være automatikk at samme diagnose/grad av funksjonshemming utløste samme stønad. I dag er dette avgjørende hvilket trygdekontor man tilhører (fylke/kommune)

Lover og forskrifter må gjøres så klare og entydige at kommunene tolker likt og alle får sine rettigheter ... samme behandling.

Føler at mange tragedier kunne vært unngått dersom tjenester og hjelpemidler hadde vært lovfestet på diagnosenivå.

Faller utenfor lov og regler, diagnose ikke anerkjent/tatt på alvor.

Klarere presisering av hva som er kommunens ansvar.

Det er manglende lovpålegg om husmorvikartjeneste i Sosialtjenesteloven.

Altfor dårlige rettigheter i sostj.lov, helsetj.lov, voksenopplæring for de som har behov for omfattende omsorg og stimulering i hverdagen hele livet. Egen lov for de svakeste som ivaretar det individuelle, og som omfatter tjenester på kommunalt, fylkeskommunalt og statlig nivå savnes.

Lov- og regelverk er ikke tydelig nok. Det kreves kjennskap til forskrifter og innstillinger for å bli klar over lovens intensjon. Mange kommuner unnlater å gi tilbud til våre grupper, eller gir mangelfulle tilbud fordi de mangler kunnskaper om lovens intensjon, og lager egne tolkninger av lovverket

Manglende antidiskrimineringslov.

*Trygdeetat og Aetat: Uklart regelverk med store individuelle forskjeller
For omfattende og innfløkt*

2-årsregelen må "mykes opp" slik at personer som har store behov har krav på støtte.... "Sykdomslista" må utvides slik at flere dermed har krav på støtte.

"ALLE" har rett til arbeid, men døvblinde har store problemer med å få jobb. Lovpålagt. Det skal være krav på det og ikke økonomisk støtte.

Staten forsøker å ta fra lymfødempasienter rett til gratis behandling hos fysioterapeut (jfr. forslag til statsbudsjett 2005).

Vi synes at det er flott at det fokuseres på inkluderende arbeidsliv, tilrettelegging, tidsbegrenset uførepensjon.. osv. og at det skal gis muligheter for handikappede og kronisk syke. Forøvrig passer dette ikke for alle og her burde det være særordninger. Det er viktig å forstå at noen pasienter ikke passer inn i alle de "flotte" ordningene. Vi fortviler over den store fokuseringen på "aktivitet" – selv mens pasienten er sykemeldt. Denne sykdommen tar tid – lang tid. Vi er opptatt av tidlig diagnose (dette skjer ikke i Norge – med unntak av

kanskje 1-2 tilfeller pr. år) og at pasientene blir tvunget til å hvile (her er mye dokumentasjon). Dette gir mulighet for hurtigere bedring.

Lov og regelverk som muliggjør likebehandling på tvers av kommune- og fylkesgrenser. Lov og regelverk må hindre at mangel på kunnskap hos den enkelte saksbehandler fører til at brukerne ikke får sine rettigheter. Effektiv klageinstans.

Tolkningen av en del lover og regler praktiseres ulikt i forskjellige deler av landet, og utløser dermed et ulike tjenester

Det finnes i dag en del lovverk som i teorien skal sikre våre rettigheter for eksempel; pasientrettighetsloven, lov om fritt sykehusvalg, lov om pasientansvarlig lege (fra spesialisthelsetjeneste loven), lov om individuell plan og personlig brukerstyrt assistanse. Problemet er at disse lovene ikke fungerer/fungerer dårlig i praksis. Det bør være et statlig tilsyn som fører kontroll med at de ulike sykehus/etater og lignende følger loven og gir brukere deres rettigheter. Hit bør man også på en enkel måte kunne rette klager når loven ikke oppfylles og få hjelp med at det aktuelle stedet pålegges å følge loven. Den ordinære klagevei til fylkeslege/fylkesmann i disse saker tar for lang tid og det krever for mye av den enkelte som har nok med sine plager. Spesielt sykehus har mange advokater og kan trenere saker lenge. Dette går utover rehabiliteringsforløpet for den enkelte. Det er heller ikke riktig at bare de personer som har krefter, er ressurssterke og som orker å gå igjennom en klageprosess, skal få tilgang på lovfestede rettigheter.

Vår gruppe har ikke diagnose eller har sjeldne diagnoser. Dette gjør alt mer tungrodd siden ingen i det offentlige har hørt om disse diagnosene. Det må fokuseres mer på funksjonshemningen slik at alle får den hjelpen de har krav på, når de trenger den. Vi bruker masse tid på å finne frem til våre rettigheter og mange får avslag fordi de ikke har diagnose. Noen må snart ta ansvar!

Den største barrieren er mangel på lovfesting av retten til rehabilitering i pasientrettighetsloven og i andre lover.

For de av oss som er avhengig av sentralstimulerende legemidler for å kunne fungere, er det til dels store problemer knyttet til regelverket for blåreseptordningen, da de fleste med narkolepsi benytter ikke-registrerte preparater. Lange og kronglete behandlingsprosedyrer i RTV og pinefulle ankerunder (som i så godt som 100 % av sakene ender med medhold for pasienten), skaper til dels store hindre som umuliggjør et sammenhengende behandlings- og rehabiliteringsforløp.

Tilrettelagt transport og brukerstyrt personlig assistanse må lovfestes og tilbudet må omfatte hele landet.

Etatene må komme tidligere på banen når det gjelder kronisk syke så de kan få hjelp evt. støttetiltak opp mot arbeidsgiver.

Manglende antidiskrimineringslov.

At reglene er klare og tydelige og at de er der for å kunne bistå til den som trenger det. At det ikke skal være forskjeller fra kontor til kontor om hvilken hjelp du får. At den som trenger hjelp får orientering om hva slags hjelp den har krav på

Helheten begrenses av lovverket. Det kan ved hjelp av loven gis avslag på deler av en rehabiliteringsplan slik at helheten ikke kan ivaretas.

Problemer med at regelverket tolkes ulikt, noe som fører til urettferdighet og vanskeligheter med å kjenne sine faktiske regelverk. Brukerne blir avkrevd et uforholdsmessig stor kunnskap om egne rettigheter for å få gjennomslag.

6.3.2 Organisering av tjenestetilbudet

Også ved dette spørsmålet kom en rekke beskrivelser, som blir sitert i det følgende.

En stor del av "fritiden" går med til å organisere forskjellige utredninger på sykehuset, som kanskje vanskelig lar seg samkjøre, men som vi tidvis opplever at noen leger/sykesøstre allikevel klarer å organisere.

Kommunene står fritt til å organisere praktisk bistand etter lokale tilpassninger. Dette fører alt for ofte til at det ikke blir et fullverdig tilbud til familier hvor mor har alvorlig bekkenløsning.

Altfor mange instanser og personer å forholde seg til på alle nivåer. For mye byråkrati og hyppige vedtak, men som ikke garanterer tjenesten (eks støtte kontakt vedtas, men kan ikke skaffes). For mye gruppetenkning.

Skjønn fungerer dårlig i Trygdevesenet. Vi har også fått tilbakemeldinger på at "Servicetorget" til kommunene gjør tjenestene mindre tilgjengelige. Torget er en "flaskehals".

For liten kontakt mellom kompetansesentre og PPT. PPT skal bare utrede, ikke behandle. Hvem skal da behandle de som stammer?

Noe som nok har gjort det vanskelig er at denne diagnosegruppen ikke har tilhørighet på noen av kompetansesentrene for sjeldne diagnoser. Det er viktig med et spesialisert kompetansesenter for å samle kunnskap. Norge er langt og de daglige tjenestene bør ligge nær brukeren. Kompetansesentrene bør drive oppsøkende virksomhet, registrere behov, utrede individuelle planer og i samarbeid med de kommunale / fylkeskommunale tjenestene sørge for at planene blir gjennomført. Brukerne må ha en aktiv medvirkning (brukerstyring) i planleggingen, gjennomføringen og evalueringen av den individuelle planen.

Vi etterlyser organisert pasientopplæringstilbud som sådan. Manglende samordning.

Kommunens økonomi stopper enkelte tilbud og dette hindrer helhetlig rehabilitering.

Først og fremst opplæring av helsepersonell over hele landet. – dette gjelder også de nedenforstående spørsmålene

Tjenestetilbudet er ofte ikke koordinert mellom egne linjer og mellom tjenestelinjene

Mange søkeprosesser er for omfattende og tungvinte. For eksempel det at bare sykehusspesialister har lov å søke og ikke fastlegen som kjenner personen best over tid. Manglende muligheter til å kontrollere kvaliteten på tilbudet man får. Kommunene har ikke tatt inn over seg at tjenesten må organiseres for å imøtekomme Individuell Plan.

Det betyr at de faglærte må gå ned fra sin høye hest og lytte til brukerne, slik at de blir kjent med personen og kan tilrettelegge for den det gjelder.

Noen må ha ansvaret i kommunen for å gi informasjon til foreldre til barn med handikap om hva som finnes av rettigheter og tilbud. Alle kommuner må ha en koordinator for å lette situasjonen for familien. Med barn med spesielle behov har man nok med å ta seg av barnet og seg selv.

Den største barrieren er mangel på oppfølging av kommunenes ansvar for å organisere en rehabiliteringstjeneste og å sanksjonere kommuner som unnlater å ta det ansvaret Rehabiliteringsmeldingen påla dem.

Tilbudene gis på faggruppens premisser, de utformes ikke for å passe den enkelte (skreddersøm). Mange får derfor ikke hjelp, bl.a. fordi hjelpen tilbys på tider av døgnet hvor den som skal hjelpes ikke er i stand til å benytte den (eks: ansvarsgruppemøter som blir lagt tidlig på morgenen, på et tidspunkt da det er umulig for en med søvnsykdom å være våken, eller at legemidler ikke gis til de riktige tidspunktene for brukeren, fordi man må følge de fastlagte rutinene som er utarbeidet i sykehusavdelingen eller hjemmesykepleien) Behov for flere rehabiliteringssykehus og opptreningsinstitusjoner med sammensatt tilbud, helhetlige rehabiliteringsplaner og en bedre organisert og mindre fragmentert hjelpemiddelformidling med ett kontaktpunkt og ett sted hvor ansvaret er plassert Hvis forutsetningene i SATS går bra er vi på rett vei.

Noe som nok har gjort det vanskelig er at denne diagnosegruppen ikke har tilhørighet på noen av kompetansesentrene for sjeldne diagnoser. Det er viktig med et spesialisert kompetansesenter for å samle kunnskap. Norge er langt og de daglige tjenestene bør ligge nær brukeren. Kompetansesentrene bør drive oppsøkende virksomhet, registrere behov, utrede individuelle planer og i samarbeid med de kommunale / fylkeskommunale tjenestene sørge for at planene blir gjennomført. Brukerne må ha en aktiv medvirkning (brukerstyring) i planleggingen, gjennomføringen og evalueringen av den individuelle planen.

Tverrfaglig samarbeid fra det offentlige. Det er nedbygging av tjenestene i mange kommuner

Det er mange etater og mennesker å forholde seg til slik det er organisert i dag. Dersom helheten for menneskene betyr mest, må noe gjøres med organiseringen.

For dårlig samordning i alle ledd, for lite kunnskapsoverføring fra spesialisthelsetjenesten til 1. linje både på systemnivå og overfor den enkelte pasient.

6.3.3 Ressursmangel i tjenestetilbudet

Ressursmangelen er gjennomgående og gjelder i alle ledd, på alle nivåer og til alle grupper.

For lite rehabiliteringssentre som har spesialisert seg på fibromyalgi. Mange i gruppen får ikke henvisning til spesialister. Dette medfører redusert livskvalitet. Få får tilbud.

For få logopeder som arbeider med taleflytproblemer i forhold til behovet.

Pga den friheten kommunene har etter Sosialtjenesteloven til å ordne tjenesten slik de synes den selv passer, velger mange kommuner bort et tilbud som eks. husmorvikartjeneste, som er et hjelpebehov hos familier hvor mor har bekkenløsning av alvorlig art.

Habiliteringstjenesten for voksne mangler. Dårlig kommuneøkonomi gir nedskjæringer på spinkle tilbud. Vi ser det totale bildet når nedskjæringer finnes på flere områder samtidig, og rammer de svakeste og mest avhengige hardest. Ingen skjerming synes å være tilstede.

Trange økonomiske tider fører til at kommuner nedprioriterer tilbud til lavfrekvente grupper. Mangel på Penger og menneskelige ressurser. Manglende kompetansesentre for matallergi.

Dedikerte midler nødvendig over tid for å bygge opp verdig tilbud. Sørg for å finne dem som virkelig vil gjøre noe, og ikke bare dem som hever lønnen sin. (Vi har blitt erfaringsrike etter hvert). Til tross for Opptappingsplan og psykiatrisatsing er det fremdeles lenge til behovet er dekket.

Driftstilskudd til fysioterapeuter i kommunene må opprettholdes/bedres/økes. Lang vei/transporttilbud til behandlingssted kompliserer.

Kompetansesentrene må ikke nedbygges snarere tvert imot. Stor mangel på synspedagoger og kompetente synskontakter lokalt og regionalt. Behov for bedre materiell og større kapasitet ved universitetssykehusene.

Det spares inn på alle nivåer i helsetjenesten, noe som går utover brukerne. Nedskjæringer av helsepersonell i kommunene skaper for eksempel store forskjeller, og resulterer i et dårligere helsetilbud for de kronisk syke og funksjonshemmede. Dette skaper dårligere livskvalitet og trygghet generelt for vår gruppe.

For få spesialister/avdelinger/rehabiliteringssenter med mer med god kompetanse på hele ryggen og på sammensatte problemstillinger og vanskelig å komme til hos de som er bra. Nedbygging av tjenestetilbud og stillingskutt vanskeliggjør muligheter til for eksempel å få og iverksatt individuell plan og å få tilstrekkelig hjelp i hjemmet. Hjelpemidler som tidligere var godkjent til funksjonshemmede som nå nesten er blitt "allmannseie" fordi de er kjekke å ha også for friske, strykes fra listene og er ikke lengre tilgjengelige for de som har behov for dem. Ofte problematisk å få sykehusleger til å videresende søknader til godkjente private aktører pga lange ventelister og med manglende tilbud. Mangel på kompetansesenter. Arbeidet med å tenke/behandle helhetlig er ofte tidkrevende oppgaver, og dette arbeidet honoreres ikke for behandlerne økonomisk. Da velger mange enkle løsninger/behandlingsformer, fordi det gir større økonomisk uttelling fra de offentlige refusjonsordningene.

Store forskjeller i landet når det gjelder tildeling av f.eks spes.ped timer. Færrest mulig utbyttinger av assistenter, helsesøster, lege, ppt, spes.ped.

Ressursmangelen er gjennomgående og gjelder i alle ledd, på alle nivåer og til alle grupper.

Trengs hjelp og avlastning i barnehage/SFO, ikke nok hjelpere

Dårlige kommuneøkonomi hindrer tilbud som tt-transport, tilgang til brukerstyrt personlig assistent og tilgang til ergo- og fysioterapi. Høye egenandeler for hjemmehjelp og andre kommunale tjenester.

Mangelfull opplæring. Mangel på Penger og menneskelige ressurser.

Økonomi. Det koster å drive en gåskole.

Ettervern/oppfølging til de som har vært i behandling for sin spiseforstyrrelse, også for å forebygge tilbakefall. Kunnskap om lidelsen som vil korte ned på ventelister for å få hjelp. Og også redusere sykdomsforløpet.

Kommuneøkonomi og prioritering grupper/etater/tiltak imellom.

Ja, det er en mangel. Det må legges vekt på enkel administrering slik at langt flere resurser økonomiske og menneskelige går til direkte tjenesteyting.

Psykologitjenesten- vurde være et obligatorisk tilbud til en nydiagnostisert person å få opprettet kontakt med en psykolog. Utredning og iverksetting av tiltak i forhold til kognitiv svikt. Bedre tilbud om rehabilitering til de mest funksjonshemmede.

Den dårlige kommuneøkonomien går ut over tilbud, både lovpålagte og andre som skal komme funksjonshemmet ungdom til gode.

6.3.4 Samordning og samhandling mellom virksomheter

Bedre samhandling mellom trygdekontor og Aetat. Få vekk rådgivende lege på trygdekontorene som overprøver lege/spesialist. Trygdeetaten bør behandle søknader/henvendelser raskere og at det bør være like regler for de ulike trygdekontorene.

Det er påfallende hvor særdeles dårlig de ulike aktørene i og rundt helseinstitusjonene samordner sine tilbud og oppfølging. Tap av verdifull tid (skole/jobb).

Innstansene har ulike ansvarshavere. Mens noen er statlige (Aetat) så er det kommunene som har noen tjenester og andre er på fylkesnivå eller helseregionsnivå (spesialhelsetjenesten). De har ulike budsjett og regler å forholde seg til. Videre samarbeider disse instansene ikke.

Pulverisering av ansvar. Manglende helhetlig tenkning i kommunen mellom ulike enheter. Gjelder også mellom ulike tjenestenivå. For mye lagt opp til den enkelte tjenesteyter å få til en hel samhandling. Krevende.

Mangel på samordning Kompetansesenter, spisskompetanse for utredning (og evt. behandling), lokale baser og kommunale tjenester.

Sykdommer som er arvelige gir ofte familier med flere enn én funksjonshemma, Med vår diagnose er mange pensjonerte samtidig som de er foreldre. ... Dette går særlig ut over barna, som vokser opp fattige, med syke foreldre, samtidig som de har sitt eget traumatiske sykdomsbilde å forholde seg til. ... Eller, hvordan kan en enslig mor (som vi har mange av i foreningen) ta imot rehabilitering når hun må ta seg av sitt syke barn? Pr i dag går ingen av disse tingene automatisk. Dersom man i tillegg må "kjempe" for rehabilitering når man ligger nede, blir situasjonen enda vanskeligere. Tror den største barrieren for å løse disse oppgavene er mangel på "ansvar" i systemet.

Det er viktig at personer som sliter med store plager blir møtt med velvilje og at de for å kunne være lengst mulig i arbeid har krav på øk.støtte. Her bør det være smidighet på trygdekantor/Aetat/sosialkontor og dem imellom. Samfunnet tjener på at folk raskest mulig får behandling/hjelp slik at de i størst mulig grad er yrkesaktiv. Når små barn blir syke, er dette en stor påkjenning for foreldre. Stor åpenhet i forhold til hva de kan få av hjelp fra offentlige instanser er viktig. Få foreldre har overskudd til å gå inn i diskusjoner om hva de har behov for i en slik situasjon.

Egne tuer" og mangel på kommunikasjon.

Det er som nemt tidligere dårlig samhandling mellom de forskjellige nivåene helsetjenesten. Mange i vår gruppe har behov for koordinert oppfølging langt opp i voksen alder. Det er ingen overføring mellom barnehabilitering og voksenhabilitering, noe som fører til at flere faller utenfor og ikke får den oppfølgingen de har behov for.

Liten eller ingen samhandling mellom ulike spesialister og mellom ulike tjeneste nivå. Problemer med å få noen som vil påta seg koordinatoransvar for individuell plan fordi nesten ingen, spesielt på spesialistnivå, verken respekterer dette arbeidet eller ønsker å samhandle

De forskjellige faggruppene må koordinere tjenestene bedre.

Det er svært lite samkjøring mellom virksomheter. Man sitter og forteller det samme om og om igjen. Noen har svært syke barn og må fortelle den samme sykdomshistorien i det uendelige. Veldig mye bytting av fagpersoner

Det oppleves ofte som vanskelig å få skolen til å samarbeide med de øvrige kommunale tjenestene, dette vanskeliggjør en god samordning; -resultatet blir at eleven kan bli uforholdsmessig mye borte fra undervisning og at det blir "umulig" for begge foreldrene å være i lønnet arbeid. Brukerne opplever også som regel at det er mangelfull samordning/koordinering av tidspunktene for ulike konsultasjoner, lab.tjenester og prøvetaking osv. ved sykehusene. Mange har flere diagnoser. Det er derfor avgjørende at legene har tilgang til komplett pasientjournal fra de avd. pasienten benytter for å kunne sikre en helhetlig medisinsk oppfølging. Samordning mellom sykehus + rehabiliteringssteder og kommuner må fungere bedre. Ta kontakt med Likemannsordningen i org.

Mangel på samordning Kompetansesenter, spisskompetanse for utredning (og evt. behandling), lokale baser og kommunale tjenester.

Tverrfaglig og i dialog med den det gjelder.

Viktig at det er tilgjengelig informasjon om de enkelte aktører.

6.3.5 Samarbeid og samhandling med tjenesteutøvere

Det er allerede en stor påkjenning å ha en livstruende og alvorlig permanent sykdom og det hadde vært til stor hjelp hvis man fikk til en samhandling og behandling av den enkelte pasient!

Der må de ansatte møte enkeltmennesker med respekt og tjenestevillighet. Altfor mange personer å forholde seg til. For mye ansvar overlates til foreldre. Mange opplever å være kasteballer mellom systemet.

Mange av de afasirammede har behov for langvarige og koordinerte tjenester. Aktuelle fagfolk er både helsepersonell og pedagoger, m.a.o. fagfolk fra to forskjellige etater. Der er liten tradisjon for samarbeid på tvers av etater. Det arbeides for lite med å lage samarbeidslinjer på tvers

Bedre kompetanse hos de ulike fagpersoner/yrkesgrupper som må bistå brukerne er nødvendig for godt samarbeid og samhandling. Aktiv brukermedvirkning.

Viktig at de ansatte på offentlige kontorer møter de som har problemer med en vilje til å bistå på best mulig måte, er løsningsorientert og tolker regelverk på best mulig måte for den som har problemer. Med all respekt; likegyldighet er ikke uvanlig. Tas ikke på alvor. Følges ikke ordentlig opp.

Opprettelse av rådgivende tjeneste for døvblinde, døve og tunghørte bidrar positivt. Leger bør søke råd hos hverandre/ fysioterapeuter når de ikke kan fastslå diagnoser. Helse/omsorgsarbeidere må forstå at lymfødem ikke går over, og at eldre lø.pas trenger hjelp til å få på seg kompresjonsplagg/bandasjer. Stort behov for transport p.g.a. lite bevegelighet.

En del voksne med diagnosen har kognitive vansker og problemer med selv å koordinere oppfølging av egen helse, noe som kan være svært alvorlig. Det er derfor nødvendig med et godt samarbeid mellom bruker og fagpersoner.

Kan være problematisk, spesielt for de med mange og sammensatte problemstillinger, å få til god dialog med hver enkelt i tjenesteapparatet. Dette fordi hver av utøverne bare ønsker å konsentrere seg om, behandle, hjelpe innenfor sitt området, mens den som har problemene ser at tingene ofte må ses i en sammenheng på tvers av tjenestenivå.

Viktig for ansatte i skole og barnehage. Nettverksamlinger lokalt for å utveksle erfaringer for ansatte som jobber med barn med spesielle behov. Samhandling krever vilje og ressurser, begge deler svikter og mangel på samhandling får ingen konsekvenser for tjenesteutøverne og virksomhetene.

Det vises til foregående spørsmål; samtidig som vi også vil gi uttrykk for at manglende samordning og samhandling mellom de enkelte tjenesteutøvere gjør at de fleste som har fått en individuell plan, opplever at den ikke har noen praktisk verdi; den gjør ikke hverdagen enklere for brukeren. Det er fortsatt en "heldagsjobb" å administrere sin funksjonshemming Samarbeid mellom kommuner og hjelpemiddelsentraler må bli bedre. Ansvarer må plasseres ett sted, og der må det være kompetanse.

*Det må i mange tilfeller legges til rette for brukerne, evt. fleksitid
Bedre kompetanse hos de ulike fagpersoner/yrkesgrupper som må bistå brukerne er nødvendig for godt samarbeid og samhandling. Aktiv brukermedvirkning.*

Tverrfaglig samarbeid og i dialog med bruker.

De fleste av "våre" har dårlig selvbilde. De blir overkjørt i mange sammenhenger. Foreldrene møter "veggen" på vegne av barna. PPT er ikke flinke nok til å veilede. Skolen har små ressurser. Fengslene er fulle av ungdom som ikke kan lese.

Et eksempel: Det må samhandles slik at det er en selvfølge å få assistanse til å stå opp om morgenen - slik at vi får spist - før transporten punktlig kjører oss til arbeidet eller avtalen – transport hjem igjen – mat – assistanse på kvelden. Dette er en helt vanlig dag i manges liv. På en dag som dette eksempelet beskriver, må personen samarbeide 3-4 ulike tjenesteutøvere og (ufrivillig) et enda høyere antall personer, gjentar ufrivillig og daglig. Vi ser daglige gjøremål som en del av det store rehabiliteringsbildet. Dersom samhandlingen mellom utøver i det daglige, eller ved tjenestetilbudene for øvrig, ikke fungerer, blir det dårlig eller ingen rehabilitering.

6.3.6 Bruk av individuell plan

Er en stor hjelp for de som kommer innom ordningen og møter engasjerte mennesker!

*Fungerer ikke i praksis, vet om flere som forgojves har bedt om dette, men får ikke.
Mangel på ressurser?*

Svært varierende erfaring ut fra ulike kommuner. Svært dårlig erfaring når det gjelder I. P. i spesialhelsetjenesten.

Diagnosen bekkenløsning/bekkenleddsyndrom ser ikke ut til å bli sett på som en alvorlig nok tilstand til at det tilstås som et så helhetlig tilbud som individuell plan innebefatter.

Den individuelle plan kan foreligge og det kan legges ned mye arbeid i planen - men sjelden legges den til grunn i vedtak og følges ikke opp høyere i systemet.

Individuell plan blir ofte ikke laget, av årsaker som nevnt ovenfor

Det er en barriere for godt habiliteringsforløp at alt for få har en individuell plan som fungerer i praksis. Det bør prioriteres å lage en god individuell plan med klare ansvarsfordelinger, som følges opp. Evaluering. Viktig å ha en person (koordinator) som samordner de ulike tilbud og tjenester, og som fungerer som kontaktperson mellom bruker og de ulike tjenester.

Mangler i svært mange tilfeller. Brukerne opplever å bli skjøvet fra instans til instans, svært mange får ikke utarbeidet individuell plan

Individuell plan er lite kjent blant våre medlemmer. Vi kjenner bare til et par barn som har fått en "individuell plan". Her er det store mangler.

Ikke eksisterende for mange., følges bare delvis??...Ekstremt avhengig av de personene man har med seg. Kan fungere flott eller ikke i det hele tatt.

Individuell plan har ikke fått særlig stor utbredelse i psykisk helsevern ennå, og det er en god del misforståelser omkring dette. Er for lite brukt, mulig av mangel på informasjon og kunnskap.

Er fortsatt ikke virksom for mange, er avhengig av bosted og kompetanse, og må ikke bli en sovepute.

Dette skulle være et utmerket hjelpemiddel til helhetlig behandling/hjelp. Blant annet ved fornyelse/utskiftning av hjelpemidler var det ment at individuell plan skulle forenkle søkeprosessene. Dette er langt fra oppnådd så langt, og mange ser at det er like tungvint, vanskelig og tidkrevende å få hjelpemidler etter at planen er kommet på plass som før man hadde Den brukes nesten aldri.

Her er det mange mørketall. Det er få som får en slik plan uten en stor kamp. Det er mange kommuner som overhode ikke har slik plan klart når det er noen som trenger den. Ett svar vi har fått fra kommune er at de er så samkjørte at de ikke trenger slike planer. Da vi prøvde dette ut, var det ingenting som fungerte.

Viktig med både kortsiktige og langsiktige mål, men målene må være relevante. Viktig at foreldre, barnehage/skole, avlaster og andre jobber mot felles mål. Bruk av individuell plan forekommer meget sjelden.

I de fleste tilfeller er individuell plan en sovepute for kommunene som gir skinn av at noe blir gjort. Der hvor en slik plan tas på alvor, er den imidlertid en ubetinget suksess som gjør at brukeren får en mye enklere og mer aktiv hverdag. Fungerer ikke etter intensjonen fordi det er vanskelig å få en instans til å ta ansvar for utvikling og oppfølging av individuell plan – det må utvikles en egen enhet som har ansvaret for planene

Det er en barriere for godt habiliteringsforløp at alt for få har en individuell plan som fungerer i praksis. Det bør prioriteres å lage en god individuell plan med klare ansvarsfordelinger, som følges opp. Evaluering. Viktig å ha en person (koordinator) som samordner de ulike tilbud og tjenester, og som fungerer som kontaktperson mellom bruker og de ulike tjenester.

Mange kommuner enda ikke laget individuelle planer og i en del kommuner blir den en skrivebordskuffplan,- bl.a. på grunn av manglende samordning, kompetanse, vilje/prioritering og økonomiske utfordringer for gjennomføring av planene (dog store forskjeller fra kommune til kommune)

Det er viktig med IP for å få et bilde av helheten. En IP beskriver blant annet hva personer med assistansebehov er flinke til og hvordan vil de gjøre dagene positive for seg og sitt miljø. Det er av enorm viktighet for rehabiliteringen at det legges vekt på mulighetene hos personene selv. Systemene må bli enda mer fleksible.

Det er fortsatt mange som ikke har fått en ip. Der man har en slik plan er dette et meeeget godt virkemiddel for å få helhet for den enkelte pasient.

6.3.7 Annet

Nakkeslengskade er en diagnose ifølge "internasjonal diagnosehåndbok", skadde får diagnosen "kronisk smertesyndrom og/ eller psykiske problemer

Innskrenkningene i kriterier for tildeling av hjelpemidler trådte i kraft fra 1.jan 05. Da kunne en ikke lenger få trykkavlastende madrass for smertelindring. Dette gjelder også i de tilfeller hvor en trykkavlastende madrass kan være med på å gjøre det mulig for kvinnen å gjennomføre attføringstiltak. Videre tas også muligheten til å få hvilestol bort når behovet er smertelindring, men en har evne til å reise seg fra stolen. Vanlige hvilestoler fra møbelhandel som en må kjøpe selv, dekker ofte ikke behovet for støtte og avlastning som en spesialstol gir. Det er også blitt innskrenkninger på å få arbeidsstoler. Innskrenkningene i hjelpemiddeltildelingen har alvorlige følger for rehabilitering av kvinner med bekkenløsningsplager.

PP-tjenestens rolle er mangelfull og utydelig. Det skyldes på økonomi på alle nivå og innenfor alle felt.

Viktig å ha de ulike tjenester og tilbud nært brukerne. Unngå ballkasting – kompetansen og tjenesteapparatet må følge brukeren fram til målet.

De største utfordringene er utredning for matallergikere og statlige behandlingsreiser for voksne med atopisk eksem

Øremerking av midler for etablering av arbeidsplasser for gruppen i langsiktig prosjekt hadde vært bra initiativ. Det er mulig!

Som nevnt andre steder er tanken om rehabilitering ikke særlig utbredt i psykisk helsevern. Tendensen er å betrakte den syke som syk hele tiden og gi omsorg i stedet for å fremme selvstendighet. Det er lite kjennskap til mulige rehabiliteringsmidler, rehabiliteringsmål og metoder.

Et annet eksempel vi har fått er mangel på tilbud i skolens ferier. For eksempel er det mange av våre medlemmer som har god hjelp i å trene/svømme i basseng. Når skolen er stengt, stenger også bassengene, og disse som ukentlig trener der, mister sitt tilbud i opp til to måneder om sommeren. Det er svært uheldig.

Viktigheten i kurs i "tegn til tale". Må begynne tidlig for at barnet ikke skal miste for mye av mulighetene til å konversere med andre. Uten språk vil utviklingen stagnere ennå mer

Økt bruk av egenandeler på ulike tjenester gjør at stadig flere blant våre grupper ikke har økonomi til å kunne nyttiggjøre seg de ulike tjenester man har behov for på en optimal måte. (eks: tall fra RTV fra 2002 viser at de voksne i yrkesaktiv alder som var uførepensjonert pga. diagnosen narkolepsi hadde en gjennomsnittlig årsinntekt på 125.000 kr.)

Vi har en del dårlige erfaringer blant våre medlemmer men også gode.

Uforutsigbarhet i sykdomsforløpet, vanskeliggjør de fleste tiltak.

7. OPPSUMMERING OG FORSLAG

Denne rapporten viser resultatene av en begrenset spørreundersøkelse foretatt sommeren 2005. Det var relativt lav svarprosent (45 %). Imidlertid representerte de organisasjonene som svarte ulike grupper, som for eksempel psykiske vansker, mentale vansker, fysiske vansker, sansemessige funksjonshemninger, ulike sykdommer og skader, samt flere syndromer. Dermed er mange ulike syn representert i rapporten, samt organisasjoner med få og med mange medlemmer.

Opprinnelig var planen å finne fram til hvilke grupper som har flest og størst udekkede behov for planlagt og målrettet rehabilitering. En slik entydig dokumentasjon er det ikke mulig å gi. En grunn er at flere organisasjoner ikke har besvart spørreskjemaet og dermed heller ikke gitt sitt syn på behovene. En annen grunn er at det er vanskelig å analysere på gruppenivå med så få informanter som i denne undersøkelsen. Dette forsterkes av at det var temmelig likelydende svar på en rekke av spørsmålene, uansett organisasjon og type vanske, og få eller ingen tydelige prioriteringer. Det ble pekt på en rekke forhold som ikke fungerte for flere grupper, noe som skulle tilsa at det jevnt over er problemer i habiliteringstjenesten, og at hver enkelt gruppe føler at dette gjelder dem selv i stor grad.

7.1 Forslag

Ut fra de data som er framkommet gjennom avkryssing på spørreskjemaet, samt fra de mange og gode skriftlige kommentarene som har fulgt med, kan det se ut som om det er visse ting som er viktige for en videreutvikling av rehabiliteringstjenesten i Norge.

7.1.1 Flere ressurser, særlig i kommunehelsetjenesten

De aller fleste nevnte ressursmangel som et stort problem. De mente at ressursmangelen førte til at tilbudene varierte for mye fra sted til sted. Som et forslag til å sikre lik hjelp uansett bosted ble det foreslått å se nærmere på lov- og regelverk.

7.1.2 Bedre sikkerhet gjennom lover og regelverk

Det var en større organisasjon som mente at den største barrieren for å få til en helhetlig og sammenhengende rehabilitering lå i mangelen på lovfesting av retten til rehabilitering. Denne burde knyttes til pasientrettighetsloven og evt. andre lover.

LHL mener at alle hjerte- og lungesyke bør få tilbud om rehabilitering. I dag er det verken kapasitet eller kompetanse til å dekke dette behovet. Særlig dårlig stilt er personer som må leve med kronisk lungesykdom eller hjertesvikt.

Det ble framhevet at lover og regelverk måtte være så detaljert og tydelig at alle tjenesteytere ville tolke dem likt. Særlig gjaldt dette ansatte ved sosial- og trygdekontorene.

Det skal ikke være slik at en bruker må velge bosted i forhold til tilbud eller måtte ha god råd for å kunne skaffe seg hjelpemidler. En del organisasjoner nevnte dette som et viktig prinsipp. Det må være rettigheter for alle, som gjelder uansett hvilket trygdekontor man tilhører.

Ikke ulike egenandeler og "tak". Totalt kan dette komme opp mot 30 000,- kr. pr år i egenandeler + utgifter i forbindelse med spesialtilpasset bil som skal betales. Dette fører til at mange som er uføre og med lav trygd ikke kan benytte seg av en eller flere av tjenestene. I tillegg kommer full pris for å benytte private tilbud fordi det ikke finnes tilsvarende offentlige eller de er svært begrenset i antall og hvor de i landet de er lokalisert.

Det er lange avstander, eks brukerne fra Trøndelag må forholde seg til regionsenter i Oslo. Regionsentrene bør ha ansvar for oppfølging, fordi den døvblinde selv synes er vanskelig å ta kontakt med sentrene. Fra regionsentrene er lite eller ingen informasjon å få.

7.1.3 Bedre samordning av tjenestene, større fleksibilitet og mer stabilitet

Samordning av tjenestene, gjerne gjennom individuell habiliteringsplan, ble sett på som en viktig forutsetning for å få til gode rehabiliteringstilbud. Mange organisasjoner har hatt store forhåpninger til bruk av individuell plan i rehabiliteringsarbeidet. Imidlertid er dette en arbeidsmåte som ikke er tatt mye i bruk for medlemmene i de organisasjonene som har besvart spørreskjemaet.

Individuell plan er lite kjent blant våre medlemmer. Vi kjenner bare til et par barn som har fått en "individuell plan". Her er det store mangler.

Er fortsatt ikke virksom for mange, er avhengig av bosted og kompetanse, og må ikke bli en sovepute.

Den individuelle plan kan foreligge og det kan legges ned mye arbeid i planen - men sjelden legges den til grunn i vedtak og følges ikke opp høyere i systemet.

Her er det mange mørketall. Det er få som får en slik plan uten en stor kamp. Det er mange kommuner som overhode ikke har slik plan klart når det er noen som trenger den. Ett svar vi har fått fra kommune er at de er så samkjørte at de ikke trenger slike planer. Da vi prøvde dette ut, var det ingenting som fungerte.

Enkelte framhevet vissheten for framtidig hjelp som viktig, for eksempel ved at nye behov ville medføre nye muligheter. Man ønsket ikke å gå gjennom en ny slitsom søknadsrunde med langsom saksgang når situasjonen endret seg.

Ønske om at det helhetlige tilbud som mange opplever i barnehabiliteringen videreføres for voksne. Det trengs samordning av de innstanser som er inne i bildet - altfor mye

"enveiskjøring". Det er et stort problem at når det tilbys kurs på Frambu kan ikke de som har flyttet i egen bolig delta, da de ikke får med seg nødvendig personale. Dermed faller tilbudet bort fra de voksne, samt at hjelperne ikke får den nødvendige opplæring og informasjon som er spesifikk.

Funksjonshemmede må ofte forholde seg til stadig nye personer og fortelle sin historie om og om igjen. De ønsket derfor at staben var mer stabil. Det krever at de ansatte får gode betingelser og føler at de gjør en viktig jobb. Her kan bedre opplæring og muligheter for videreutdanning være en motivasjonsfaktor, som også vil tjene funksjonshemmede. Ordet kontinuitet ble ofte nevnt som et ønske fra de som hadde behov for rehabilitering.

7.1.4 Mer kompetanse blant de ansatte

Dette er det svaret som kanskje gikk oftest igjen blant informantene. Det gjaldt behov for tjenester på flere nivåer, særlig på kommunalt nivå. Dette er dermed en viktig oppgave for det offentlige. Det kan drives påvirkning overfor utdanningsinstitusjonene, slik at det blir et korps av dyktige fagfolk som kan veilede og undervise på lavere nivå.

Mangelen på systematisk og omfattende opplæring i rehabilitering som en integrert del av grunnutdanningen av helse-, sosial og annet personell, er en alvorlig hindring for utvikling av de tverrbrukfaglige arbeidsformene som moderne rehabilitering krever og forutsetter.

Større kunnskaper blant de ansatte vil også kunne føre til bedre koordinering av arbeidet.

Utvikling av eksisterende kompetansesentre/utbygning av nye kompetanseområder vil også falle inn under dette ønsket.

Som en del av opplæringen kan utarbeiding av brosjyrer og hefter være aktuelt. Dette gjelder både informasjon om tilstander, samt brosjyrer som viste til rettigheter.

Vi er en av de "sjeldne diagnosene" som der ikke er kunnskap om rundt om i Norge. Eneste kunnskapssenter er Frambu, senter for sjeldne funksjonshemninger. Deres kunnskap er ikke godt nok spredt ut til instanser rundt om i landet.

7.2 Avsluttende kommentar

Foruten ønsket om flere ressurser på alle plan, ser det ut til at økt opplæring av ansatte i rehabiliteringstjenesten, enten gjennom utdanningen, ved kurs eller ved skriftlig materiell, er viktige steg på veien mot bedre rehabilitering. Gjennom opplæringstiltak vil tjenesteyterne kunne bli trygge på hvilke metoder som er egnet, for eksempel bruk av individuell plan. Også servicen overfor brukerne vil kunne bli bedre ved at de ansatte kjenner lovverket og mulighetene, og

dermed vet hvordan de skal forholde seg til spørsmål om rettigheter. Rehabilitering er en meget viktig samfunnsoppgave. Det gjelder at denne blir best mulig, og at ressursene utnyttes best mulig til glede for flest mulig.

Til lederne av funksjonshemmedes organisasjoner**NASJONAL PLAN FOR RE-/HABILITERING – KARTLEGGING AV BEHOV**

Sosial- og helsedirektoratet har fått i oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet å utarbeide et utkast til en Nasjonal plan for rehabilitering som også skal omfatte habilitering (i spørreskjemaet brukes rehabilitering om begge deler). For å kunne beskrive dagens situasjon ut fra brukernes behov trenger vi mer informasjon om *hvilke grupper* og på *hvilke områder* det er store og udekkede behov for planlagt og målrettet rehabilitering. Hva er de viktigste barrierene for å få til sammenhengende tiltakskjeder? Størst mulig grad av deltaking og likestilling er et mål for rehabiliteringen, slik at det ikke utelukkende dreier seg om medisinske forhold.

Vi håper at dere vil bistå direktoratet i å fremskaffe disse opplysningene ved å besvare det vedlagte spørreskjemaet. Ta utgangspunkt i *din* organisasjon. Det er viktig for alle medlemmene i din organisasjon at dere svarer så utfyllende som mulig. Skriv gjerne mer på baksiden av skjemaet eller på eget ark.

Dere kan besvare spørreskjemaet elektronisk ved å returnere e-posten. Sett da kryss eller tall foran svarrutene i word-dokumentet, mens tekst og kommentarer skrives fortløpende i skjemaet. Dere kan også skrive ut skjemaet på papir, fylle det ut og sende det til:

SINTEF Helse

Postboks 124 Blindern

0314 Oslo

Att: Hem

Svarfrist 10. juli.

Takk for hjelpen!

Med vennlig hilsen Lisbeth Myhre

Sosial- og helsedirektoratet

1 Bakgrunnsinformasjon

1.1. Navn på organisasjonen

.....

1.2 Stilling i organisasjonen til den som har besvart skjemaet

.....

1.3 Hvilke (diagnose)grupper representerer din organisasjon?

.....

.

1.4 Angi aldersgrupper (kryss av):

☐ Barn og unge

☐ Voksne

☐ Eldre

1.5 Hvor mange medlemmer med funksjonsvansker har din organisasjon?

.....

2 Hvilke tjenester og tilbud mener dere generelt er mangelfulle ut fra behov for rehabilitering for deres brukergrupper?

Kryss av for tjenester/tilbud med *betydelige* mangler

☐ Kommunale tjenester/tilbud (helsetjeneste, sosialtjenester, utdanning/opplæring, kultur mv).

☐ Spesialiserte tjenester/tilbud (sykehusbaserte tjenester, distriktssentre, opptreningsinstitusjoner, helsesportssentre, kompetansesentre for ulike grupper mv)

☐ Ytelser og tjenester fra Trygdeetat (inklusive hjelpemiddelsentraler, arbeidslivsentra mv) og Aetat

☐ Andre, hvilke?.....

2.2 Er det store forskjeller mellom ulike deler av landet?

Utdyp:

.....

.....

....

3 Kommunale tjenester og tilbud

3.1. Hvilke kommunale tjenester/tilbud er din organisasjon minst fornøyd med i forhold til rehabilitering? Sett 1, 2 og 3 i prioritert rekkefølge ved de *tre tjenestene* din organisasjon har dårligst erfaring med.

- ☐ Den lokale legetjenesten
- ☐ Fysio-/ergoterapi
- ☐ Sosialtjenester
- ☐ Barnehage og grunnskole
- ☐ Videregående opplæring/videreutdanning/yrkesopplæring/studier
- ☐ Kultur- og fritidstilbud
- ☐ Transport
- ☐ Hjemmehjelp og avlastning

2.3 Hva er ifølge din organisasjon de største manglene ved de kommunale tjenestene? Sett 1, 2 og 3 i prioritert rekkefølge ved de *tre forholdene* din organisasjon har dårligst erfaring med.

- ☐ Tilbud mangler
- ☐ Vanskelig å få tilgang til tjenesten – lang ventetid
- ☐ Ikke tilpasset brukernes behov
- ☐ Dårlig kompetanse hos flere av de ansatte
- ☐ Tar ikke telefonen/svarer ikke på brev og e-post
- ☐ Manglende relevant kompetanse
- ☐ For lite samordning
- ☐ For kostbart for brukerne
- ☐ Kommunen prioriterer ikke tjenesten (restriksjoner på bruk)
- ☐ Annet. Hva?

Kommentarer til de kommunale tjenestene

.....

.....

3 Spesialiserte tjenester og tilbud

3.1. Hvilke spesialiserte tjenester/tilbud er din organisasjon minst fornøyd med i forhold til rehabilitering? Sett 1, 2 og 3 i prioritert rekkefølge ved de tre tjenestene din organisasjon har dårligst erfaring med.

- ☐ Den spesialiserte helsetjenesten ved sykehuset
- ☐ Distriktssentrene
- ☐ Opptreningsinstitusjoner
- ☐ Helsesportssentrene
- ☐ Kompetansesentrene
- ☐ Universitet og høyskoler
- ☐ Annet. Hva?

3.2 Hva er de største manglene ved de ovennevnte spesialiserte tjenestene? Sett 1, 2 og 3 i prioritert rekkefølge ved de *tre forholdene* din organisasjon har dårligst erfaring med.

- ☐ Tilbud mangler
- ☐ Vanskelig å få tilgang til tjenesten – lang ventetid
- ☐ Ikke tilpasset brukernes behov
- ☐ Manglende relevant kompetanse
- ☐ Tar ikke telefonen/svarer ikke på brev og e-post
- ☐ Dårlig informasjon til brukerne
- ☐ For lite samordning
- ☐ Annet. Hva?

Kommentarer til de spesialiserte tjenestene

.....

.....

4 Trygdeetaten og Aetat

4.1. Hvilke ytelser og tilbud fra Trygdeetaten og Aetat er din organisasjon minst fornøyd med i forhold til rehabilitering? Sett 1, 2 og 3 i prioritert rekkefølge ved de *tre tjenestene* din organisasjon har dårligst erfaring med.

- ☐ Trygdekontorene
- ☐ Hjelpemiddelsentralene
- ☐ Arbeidslivssentrene
- ☐ Aetat

4.2 Hva er de største manglene ved tjenestene fra trygdekontorene og hjelpemiddelsentralene? Sett 1, 2 og 3 i prioritert rekkefølge ved de *tre forholdene* din organisasjon har dårligst erfaring med.

- ☐ Vanskelig å få tilgang til tjenesten – lang ventetid
- ☐ Ikke tilpasset brukernes behov
- ☐ Manglende relevant kompetanse
- ☐ Tar ikke telefonen/svarer ikke på brev og e-post
- ☐ Dårlig informasjon til brukerne
- ☐ For lite samordning
- ☐ Annet. Hva?

4.2 Hva er de største manglene ved tjenestene fra Aetat og arbeidslivssentrene? Sett 1, 2 og 3 i prioritert rekkefølge ved de *tre forholdene* dere har dårligst erfaring med.

- ☐ Vanskelig å få tilgang til tjenesten – lang ventetid
- ☐ Ikke tilpasset brukernes behov
- ☐ Manglende relevant kompetanse
- ☐ Tar ikke telefonen/svarer ikke på brev og e-post
- ☐ Dårlig informasjon til brukerne
- ☐ For lite samordning
- ☐ Annet. Hva?

Kommentarer til tjenestene fra trygdeetat og hjelpemiddelsentral.....

.....

.....

5 Samlet sett

5.1 Hvilke tilbud er best utbygget / har færrest mangler?

Sett 1 ved det beste tilbudet, 2 ved det nest beste, 3 ved det dårligste.

- ☐ Kommunale tjenester/tilbud
- ☐ Spesialiserte tjenester
- ☐ Ytelser og tjenester fra Trygdeetat/Aetat

5.2 Er det noen grupper innen din organisasjon som har spesielt dårlig

rehabiliteringstilbud? Angi:

Hvordan kan dette avhjelpes?

.....

....

5.2 Hva er de største barrierene for å få til helhetlige og sammenhengende

rehabiliteringsforløp? Kryss av og beskriv

☐ Lov- og regelverk, beskriv

.....

☐ Organisering av tjenestetilbud, beskriv

.....

☐ Ressursmangel i tjenestetilbudet, beskriv.....

.....

☐ Samordning og samhandling mellom virksomheter, beskriv

.....

☐ Samarbeid og samhandling med tjenesteutøvere, beskriv

.....

☐ Bruk av individuell plan, beskriv.....

.....

☐ Annet, beskriv

.....