

SINTEF A1541

RAPPORT

Sosial- og helsetjenester for personer med nedsatt funksjonsevne. Oversikt over utviklingen i perioden 2001-2006

Lisbet Grut, Marit Hoem Kvam, Jan-W Lippestad
og
Geir Tyrmi

www.sintef.no

SINTEF Helse
Mai 2007



SINTEF RAPPORT

SINTEF Helse

Postadresse:
7465 Trondheim/
Pb 124, Blindern, 0314 Oslo

Telefon:
40 00 25 90 (Oslo og Trondheim)
Telefaks:
22 06 79 09 (Oslo)
930 70 500 (Trondheim)

Foretaksregisteret: NO 948 007 029 MVA

TITTEL

Sosial- og helsetjenester for personer med nedsatt funksjonsevne. Oversikt over utviklingen i perioden 2001-2006

FORFATTER(E)

Lisbet Grut, Marit Hoem Kvam, Jan-W Lippestad, Geir Tyrmi

OPPDRAGSGIVER(E)

Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne

RAPPORTNR. SINTEF A1541	GRADERING Åpen	OPPDRAGSGIVERS REF. Britta Nilsson	
GRADER. DENNE SIDE Åpen	ISBN 978-82-14-04243-6	PROSJEKTNR. 78G255	ANTALL SIDER OG BILAG 59
ELEKTRONISK ARKIVKODE Utkast RAPPORT Geir29.04	PROSJEKTLEDER (NAVN, SIGN.) Lisbet Grut <i>Lisbet Grut</i>	VERIFISERT AV (NAVN, SIGN.) Inger Scheel <i>I.S.</i>	
ARKIVKODE	DATO 2007-07-04	GODKJENT AV (NAVN, STILLING, SIGN.) Inger Scheel <i>Inger B. Scheel</i>	

SAMMENDRAG

Utredningen *Fra bruker til borger* (NOU 2001:21) viser at sosial- og helsetjenestene ikke har fungert godt nok for brukere med nedsatt funksjonsevne. Utredningen konkluderer med at alle mennesker bør ha et rettskrav på sosial- og helsetjenester som ikke bare skal dekke de nødvendige behov, men også sikrer mulighetene for best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og aktiv deltakelse i samfunnslivet.

Denne rapporten beskriver endringer eller stillstand i utviklingen i årene etter 2001 for sosial- og helsetjenester for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Oppmerksomheten er spesielt rettet mot funksjonshemmende barrierer som påvirker mulighetene for likeverdig deltakelse.

Det norske velferdssystemet er preget av høye idealer i det juridiske og det formelle forvaltningsmessige rammeverket når det gjelder tjenestekvalitet, brukermedvirkning og målet med å tilby individuelt tilpassede sosial- og helsetjenester. Det skaper imidlertid problemer at loveverket ikke sier hva slags individuelle tilpasninger den enkelte bruker kan kreve. Det er dermed en potensiell konflikt mellom kommunenes selvstyre og ressursbruk og brukernes individuelle rett til selvbestemmelse.

Det er fremdeles de med lavest funksjonsnivå og størst behov for koordinerte og langvarige tiltak, som får dårligst tilpasset hjelp og som må vente lengst på hjelpen. Mange har store belastninger med å håndtere tjenesteapparatet. Dette gjelder særlig familier med funksjonshemmede barn. De opplever at tilbudet er fragmentert, slik at foreldrene må påta seg mye koordinering og administrering. Både kommunene og spesialisttjenestene har derfor et stort uutnyttet potensial i å ta i bruk 'på tvers'-kunnskap både når det gjelder kompetanse og ressurser. Individuell plan ser ikke ut til å være tatt i bruk som et virkemiddel i tilstrekkelig grad, og erfaringene med ansvarsgrupper er ikke dokumentert godt nok. Sosial- og helsetjenestene konsentrerer hjelpen om å fungere i eget hjem.

Det er funnet lite dokumentasjon på forskning, evaluering og utviklingsarbeid om sosial- og helsetjenester for personer med nedsatt funksjonsevne og det som er funnet er ikke systematisert. Derfor bør det etableres databaser der forsøk, forskning og dokumentasjon blir tilgjengelig på en enkel måte. Dermed kan erfaringer, både positive og negative, bli til nytte for både brukere og medarbeidere i sosial- og helsetjenesten.

STIKKORD	NORSK	ENGELSK
GRUPPE 1	Helse	Health
GRUPPE 2	Funksjonshemming	Disability
EGENVALGTE	Sosial- og helsetjenester	Social- and health services

Forord

Rapporten «*Full deltakelse for alle? Utviklingstrekk 2001-2006*» ble utgitt i 2006 av Sosial- og helsedirektoratet og Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne. Rapporten beskriver utviklingen av situasjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne de siste de fem årene på de fleste samfunnsområdene. Imidlertid omfattet ikke rapporten sosial- og helsetjenestene. Dokumentasjonssenteret tok derfor i 2007 initiativ til ytterligere en utredning der sosial- og helsetjenester for denne gruppen er tema.

Nærværende rapport, "*Sosial- og helsetjenester for personer med nedsatt funksjonsevne. Oversikt over utviklingen i perioden 2001-2006*", gjør rede for status, virkemiddelbruk og endringer eller stillstand i sosial- og helsetjenestene for denne gruppen i ovennevnte tidsrom. Den bygger på en gjennomgang og vurdering av følgende informasjon: Offentlige dokumenter (Stortings- og Odelstingsmeldinger, Statsbudsjettet, samt andre relevante offentlige dokumenter for perioden 2001-2006), foreliggende forskning og dokumentasjon omkring funksjonshemmende barrierer innen sosial- og helsetjenesten som påvirker mulighetene for likeverdig deltakelse for personer med funksjonsnedsettelse.

Rapporten er utarbeidet av en prosjektgruppe ved SINTEF Helse. Det har vært knyttet en referansegruppe til prosjektet, med representanter for funksjonshemmedes organisasjoner (FFO og SAFO), representanter for Sosial- og helsedirektoratet, forskningsmiljø og kompetansesentra. Referansegruppen har gitt verdifulle innspill i dette arbeidet, men prosjektgruppa er selvsagt alene ansvarlig for innholdet.

*Lisbet Grut, prosjektleder
SINTEF Helse
E-post: lisbet.grut@sintef.no*

INNHALDSFORTEGNELSE

Forord	2
1 Innledning	5
1.1 Tidligere utredninger	5
1.2 Rapportens innhold	5
1.3 Begrepsavklaringer og avgrensninger	6
2 Sosial- og helsetjenestenes utvikling	7
2.1 Politiske mål og føringer	7
2.2 Utfordringer i sosial- og helsetjenestene til personer med nedsatt funksjonsevne ved årtusenskiftet	8
3 Endringer i lovverk, forskrifter og forvaltning i perioden etter 2001	11
3.1 Juridiske virkemidler. Lover og forskrifter	11
3.2 Forvaltningsreformer og organisatoriske virkemidler etter 2001	18
Helseforetaksreformen	18
NAV - Ny Arbeids- og Velferdsetat	18
3.3 Økonomiske virkemidler og handlingsplaner	19
Tilskudd for brukere av særlig ressurskrevende tjenester	19
Nasjonal kreftplan	19
Opptrappingsplanen for psykisk helse	19
Egenandeler til helsetjenester og behandling	20
Investeringstilskudd	21
3.4 Registreringsverktøy/styringsverktøy	21
3.5 Tiltak for kompetanseheving og kunnskapsutvikling i helse- og omsorgstjenesten	23
4 Nye brukerrettede tilbud	25
4.1 Nasjonale (landsdekkende) kompetansesentre	25
Nasjonale tilbud til personer med sjeldne eller lite kjente tilstander	25
Nasjonalt kompetansesenter for døvhet og psykisk helse	26
Nasjonalt kompetansesenter for somatisk og psykisk helse for personer med ikke-vestlig bakgrunn (NAKMI)	26
Kompetansesenter for den samiske befolkningen	27
Lærings- og mestringssentre	27
Spesialisert rusbehandling	27
4.2 Habiliterings- og rehabiliteringstjenestene - både kommunale tjenester og spesialisthelsetjenester	28
5 Dokumentasjon av erfaringer i forbindelse med sosial- og helsetjenestene 2001 - 2006	30
5.1 Metode for datainnsamling	30
5.2 Erfaringer knyttet til sosialtjenesten	31
Brukerstyrt personlig assistanse (BPA)	31
Individuell plan	32
Ansvarsgruppe	33
Ledsagerbevis	33
Omsorgslønn	33
Avlastning	34
Støttekontakt	34
5.3 Erfaringer knyttet til helsetjenesten	34

Habiliteringstjenesten for barn	34
Habiliteringstjenesten for voksne	35
Rehabilitering	37
Funksjonsvansker grunnet sansetap	37
Fastlegeordningen	38
Pleie- og omsorgstjenester.....	39
Psykisk helse	41
Ikke-vestlige minoriteter	43
Tannhelsetjenesten	44
5.4 Andre støtteordninger.....	44
Egenandeler	44
Hjelpemiddelformidling	45
6 Dagens situasjon og mulighetene for likeverdig deltakelse.....	48
6.1 Har endringene i lovverket ført til virkeliggjøring av politiske mål?.....	48
6.2 Behovet for helhet i tjenesteutformingen	48
6.3 Dokumenterte erfaringer med brukerrettede tilbud.....	49
6.4 Behov for kunnskap - mulige forskningstema	49
6.5 Systematisering og spredning av kunnskap og erfaringer.....	50
Referanser og litteraturgrunnlag.....	51
Internettadresser som har vært brukt i søk i perioden mars - mai 2007	56
De viktigste lovene som regulerer området sosial- og helsetjenester.....	57
Forskrifter	58
Rundskriv	59

Forkortelser

ADL	Activity of daily living
BPA	Brukerstyrt personlig assistanse
BUP	Barne- og ungdomspsykiatrien
CI	Cochlea implantat
DPS	Distriktpsikiatrisk senter
GAF	Global funksjonsskåring
HVPU	Helsevernet for psykisk utviklingshemmede
HOD	Helse- og omsorgsdepartementet
ICF	International classification of functioning
IPLOS	Individbasert pleie- og omsorgsstatistikk
KOSTRA	Kommune - stat - rapportering
NAKMI	Nasjonale kompetansesenter for somatisk og psykisk helse for personer med ikke-vestlig bakgrunn
NAKU	Nasjonale kompetansemiljø for utviklingshemning
NKLMS	Nasjonale kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom
NAV	Arbeids- og velferdsforvaltningen
NOU	Norges offentlige utredninger
NPR	Norsk pasientregister
PPT	Pedagogisk-psykologisk tjeneste
RHF	Regionalt helseforetak
SEPREP	Senter for psykoterapi og psykososial rehabilitering ved psykoser
SSB	Statistisk sentralbyrå

1 Innledning

1.1 Tidligere utredninger

NOU 2001:22 *Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer* (Manneråkutvalgets utredning), viser til at Norge er et land med godt utbygde velferdstiltak og støtteordninger. Utredningen konkluderer likevel med at det er en rekke svakheter i hvordan sosial- og helsetjenestene fungerer i forhold til mennesker med nedsatt funksjonsevne (s. 24). Utredningen konkluderer blant annet med at mennesker med funksjonsnedsettelse bør ha et rettskrav på sosial- og helsetjenester som ikke bare skal dekke de nødvendige behov, men også sikrer mulighetene for best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og aktiv deltakelse i samfunnslivet. Det samme synet finner man i St.meld. nr. 40 (2002-2003) *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*, som i stor grad er bygget på Manneråkutvalgets utredning. Tjenester og tiltak skal legges til rette for at personer med nedsatt funksjonsevne i størst mulig grad skal oppleve personlig utvikling, deltakelse og livsutfoldelse på linje med andre samfunnsborgere.

Som en oppfølging av Manneråkutvalgets utredning, ble det foretatt en gjennomgang av hvordan utviklingen i ettertid har vært på en rekke områder. Rapporten *Full deltakelse for alle? Utviklingstrekk 2001-2006* (DOK 2006), utgitt i 2006 av Sosial- og helsedirektoratet og Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne, har imidlertid ikke spesifikt tatt for seg problemområder knyttet til *sosial- og helsetjenester* for personer med funksjonsnedsettelse. Manneråkutvalget pekte på at det var store utfordringer og mangler ved tjeneste- og tiltaksapparatet for personer med behov for sammensatte tjenester, til tross for en kontinuerlig utvikling av helse- og sosialområdet. Kronisk syke og personer med omfattende hjelpebehov som trenger langvarig og koordinert innsats fra både første- og andrelinjetjenesten, er nevnt som spesielt sårbare.

1.2 Rapportens innhold

Denne rapporten tar for seg hva som har skjedd etter 2001 på området sosial- og helsetjenester for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Rapporten er avgrenset til å beskrive endringer eller stillstand i utviklingen i årene 2001-2006. Enkelte ganger har det allikevel vært hensiktsmessig å favne litt bredere enn denne tidsperioden for å kunne gi et mer utfyllende bilde av utviklingen. Oppmerksomheten rettes spesielt mot funksjonshemmende barrierer som påvirker mulighetene for likeverdig deltakelse. For å kunne danne seg et fullstendig bilde av situasjonen når det gjelder tjenester til personer med nedsatt funksjonsevne, er det nødvendig å se sosial- og helsetjenestene i sammenheng med andre områder, for eksempel arbeid, utdanning og fritid. For å få fullt utbytte av denne rapporten, bør den derfor leses som et supplement til den tidligere nevnte rapporten *Full deltakelse for alle? Utviklingstrekk 2001-2006*.

Rapporten er firedelt: Den gir først en kort beskrivelse av sosial- og helsetjenestenes utvikling, med politiske mål og føringer og endringer i gjeldende regelverk for helse- og sosialområdet. Deretter følger en beskrivelse av virkemiddelbruk innen området, med fokus på nye brukerrettede tilbud. Rapporten gir så en oppsummering av relevant forskning og dokumentasjon på

erfaringer i forbindelse med sosial- og helsetjenestene som er gjennomført i perioden etter 2001. Til slutt gis det en avsluttende vurdering av dagens situasjon med fokus på eventuelle funksjonshemmende barrierer via sosial- og helsetjenestene som påvirker mulighetene for likeverdig deltakelse.

1.3 Begrepsavklaringer og avgrensninger

Til grunn for denne rapporten ligger den forståelsen av funksjonshemming som kommer til uttrykk i Manneråkutvalgets utredning: *Funksjonshemming* oppstår når en person har nedsatt funksjonsevne i forhold til de kravene til funksjon som omgivelsene stiller. Personer med nedsatt funksjonsevne vil være funksjonshemmet når omgivelsene ikke tar tilstrekkelig hensyn. Denne rapporten vil i hovedsak rette oppmerksomheten mot omgivelsenes funksjonshemmende barrierer. Denne begrepsbruken er i tråd med utviklingen i vestlige land.

Når det gjelder begrepsbruken for å betegne den som mottar tjenester, har denne endret seg gjennom tidene, og begrepsbruken er heller ikke alltid felles eller entydig. Innen helseområdet brukes begrepet *pasient* om personer som *'henvender seg til helsetjenesten med anmodning om helsehjelp, eller som helsetjenesten gir eller tilbyr helsehjelp i det enkelte tilfelle'* (pasientrettighetslovens §1-3a). Å være *pasient* etablerer derfor rettigheter i forhold til helsetjenester. Innen sosialområdet brukes ofte begrepet *klient* om personer som mottar sosialtjenester. Personer som mottar offentlige tjenester blir ofte omtalt som *bruker*. Samtidig forekommer det at fagperson innen for eksempel sosial- og helsetjenestene omtaler hverandre som brukere når de gir eller mottar faglig hjelp og veiledning fra hverandre. I denne rapporten anvendes begrepet *bruker* for (privat)personer som mottar tjenester. Gruppen som er brukere av sosial- og helsetjenester er heterogen, og spesielt personer med kroniske lidelser og med behov for sammensatte og langvarige tjenester kan være særlig sårbare, og ofte er disse brukerne blant dem som får den dårligste hjelpen (Den norske lægeforening 2007). Mange kan ha vært brukere av offentlige tjenester lenge. Til tross for at enkelte kan ha god kunnskap om egen diagnose, egne behov og hvilke rettigheter de har, kan de oppleve store problemer med å nå fram i hjelpeapparatet.

Rapporten er avgrenset til å omtale forhold som hører inn under sosial- og helsetjenester, dvs. forhold som faller inn under sosiallovgivningen og helselovgivningen, og som er nevnt i Manneråkutvalgets utredning. I tillegg er problemstillinger knyttet til den hjelpemiddelformidlingen som er rettet mot varige behov inkludert, dvs. forhold som hører inn under folketrygdlovgivningen. Hjelpemiddelformidlingen er inkludert fordi den er en svært viktig del av tiltak som skal legge til rette for deltakelse og inkludering, og den kommunale helsetjenesten er en sentral aktør i hjelpemiddelformidlingen. På den annen siden er problemstillinger knyttet til kontantytelser over folketrygdlovgivningen, som uførepensjon, grunn- og hjelpestønad, ikke inkludert.

2 Sosial- og helsetjenestenes utvikling

2.1 Politiske mål og føringer

Lov om folketrygd av 1966 (folketrygdloven) er en grunnpilar i det norske velferdssystemet. I løpet av årene etter er det gjennomført mange reformer for å utvikle en god sosial- og helsetjeneste. Den moderne kommunale sosial- og helsetjenesten vokste fram på 1970-tallet, og ble tilført nye store oppgaver gjennom flere forvaltningsreformer i 1980- og 1990-årene. Lov om helsetjenesten i kommunene av 1982 (kommunehelsetjenesteloven), sykehjemsreformen i 1988, oppbygging av et landsomfattende ressurs- og kompetansesystem for hjelpemidler for funksjonshemmede i perioden 1975 - 1993, og reformen for personer med utviklingshemming (HVPU-reformen) i 1991 står som viktige milepæler i denne utviklingen. I denne forbindelsen er det også på sin plass å nevne bestemmelsene om begrensning i bruk av tvang for personer som har redusert evne til å ta omsorg for seg selv, et prinsipp som senere er formulert i Sosialtjenesteloven 1996. Det psykiske helsearbeidet fikk et løft med Opptappingsplanen 1999 - 2008.

Utviklingen av et sterkt og offentlig velferdssystem har vært et kjennetegn ved skandinaviske land. Det norske velferdssystemet med fokus på sosial- og helsetjenestene, er et system som på mange måter er unikt sammenlignet med de fleste andre land utenom Norden. Det er et system som bygger på høye idealer, der det er iverksatt mange nødvendige og gode tiltak og tjenester. Samtidig er velferdssystemet hele tiden under press. Det er et system med spenninger og dilemmaer, der det stadig er blitt avdekket svikt i forhold til politiske målsetninger og rettigheter.

Den tidlige oppbyggingen av det norske velferdssystemet la vekt på at ansvaret for personer som trengte særskilt omsorg, skulle ivaretas av det offentlige. Det ble bygget opp store sentraliserte institusjoner, og det ble lagt stor vekt på å standardisere tjenestene. Etter hvert vokste det fram en reaksjon mot en økende byråkratisering og standardisering, og dette ble særlig tydelig fra 1980-årene og framover til i dag. Det ble avdekket at de store institusjonene kunne være arena for overgrep, krenkelser og passivering, noe som medvirket til at (sentral)institusjonene ble nedlagt. Tjenestene ble i økende grad i stedet lagt til kommunene og er gradvis blitt mer og mer hjemmebaserte. Et prinsipp og et mål for reformene har vært at både utredning, behandling, rehabilitering og omsorg skal kunne ytes så nær den enkeltes hjem som mulig. Dette har ført til at ansvaret for individrettede tjenester som ikke er spesialisttjenester, er blitt lagt til kommunene. Det har vært et mål å legge et grunnlag for et omfattende tjenestetilbud på lokalt nivå til alle innbyggere i kommunen uavhengig av alder, diagnose, økonomi, sosial status eller andre forhold. (St.meld. nr. 25(2005-2006)). Denne utviklingen har vært motivert både ut fra å sikre tjenestenes kvalitet og å effektivisere ressursutnyttelsen. Utviklingen mot en stadig sterkere desentralisering ble i 2002 noe reversert ved at staten overtok eier- og driftsansvaret for de offentlige sykehusene (helseforetaksreformen).

Forståelsen av hvilke behov som skal falle inn under det offentliges ansvarsområde og om hvordan tjenester skal utformes er hele tiden gjenstand for diskusjoner og endringer. Dette er særlig tydelig i kommunene, som har vært gjennom mange omorganisering. Balansen mellom omsorgen for den som er sårbar og den enkeltes rett til selvbestemmelse aktualiserer et dilemma mellom risikoen for overgrep og faren for unnlattelse i å bistå den som trenger hjelp. Når det gjelder omsorgen for barn og unge med særskilte omsorgsbehov har familien igjen blitt stadig

viktigere som den primære omsorgsutøveren. Utviklingen i Norge på dette feltet er blitt mer i tråd med situasjonen i andre europeiske land, der velferdspolitikken har lagt stor vekt på familiens omsorgsansvar. I Norge har den økte vektleggingen av familien som omsorgsutøver og den enkeltes ansvar for seg selv, skjedd samtidig med en stadig strammere offentlig økonomi og en økende vekt på effektivitet og økonomistyring.

De reorganiseringsprosessene som startet i 1980-årene, særlig innen pleie- og omsorgssektoren, men også innen helse- og sosialsektoren, la vekt på fornyelse, effektivisering og kvalitetsheving. (St.meld. 25 (2005-2006)). Kritikere har hevdet at den økte vekten på effektivisering truer både arbeidsmiljøet for de ansatte og kvaliteten på tjenestene til brukerne. Samtidig har det blitt hevdet at fokuset på effektivitet kan virke positivt, fordi det vil stimulere tjenestene til å hente ut flere ressurser gjennom kompetanseheving, utvikling av fagmiljøer og styrkede lederfunksjoner.

I samme periode som de store reorganiseringsprosessene er blitt gjennomført i det offentlige har det også skjedd en økende individualisering i samfunnet, der den enkeltes rett til individuelle valg og til individuelt tilpassede tjenester har vært i fokus. Et kvalitetsmål for tjenestene er blitt at de skal legge til rette for selvbestemmelse og deltakelse, og ikke passiviserende omsorg. Innenfor en slik tjenesteyting vil brukerens egen deltakelse spille en stadig sterkere rolle, og brukermedvirkning blir en forutsetning for å lykkes i å tilby individuelt tilpassede tjenester. I det norske velferdssystemet er brukermedvirkning blitt et viktig prinsipp både som en metode for å skape gode tjenester og som mål i seg selv. Her har brukernes interesseorganisasjoner og det offentlige, nedfelt gjennom styringsdokumenter de siste tiårene, gjort felles sak. Brukermedvirkning er blitt både en rett og en plikt innen enkelte områder, og er regulert gjennom flere lover. Brukermedvirkning omtales nærmere under punkt 3.3.

2.2 Utfordringer i sosial- og helsetjenestene til personer med nedsatt funksjonsevne ved årtusenskiftet

De politiske målene og føringene fram til 2001 la vekt på at tjenestetilbudet skulle være likt for alle. Manneråkutvalget pekte imidlertid på at det var store forskjeller mellom tilbudene til brukerne, både når det gjaldt praksis, ventetider og vedtak på tjenester. Både Manneråkutvalget og St.meld. 40 (2002-2003) nevner en rekke utfordringer når det gjelder sosial- og helsetjenester for personer med nedsatt funksjonsevne. Et gjennomgående problem har vært den store forskjellen mellom kommunenes tilbud, og særlig for rehabiliteringstilbudene. Tiltakene har ofte vært dårlig koordinert og har manglet et helhetlig og langsiktig perspektiv. Samarbeidet mellom ulike instanser har ofte ikke vært godt nok verken innen kommunene eller mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten. Særlig nevnes habiliteringstilbud til barn med nedsatt funksjonsevne og kronisk sykdom, rehabiliteringstilbudet til hørselshemmede og tilbudet fra spesialisthelsetjenesten (særlig for voksenhabilitering) som lite tilfredsstillende. Tilbudet i voksenhabiliteringstjenesten har vært mangelfullt i forhold til behovene til voksne med utviklingshemning, og utviklingen med å utvide målgruppen for voksenhabiliteringen har gått svært sent.

Det har også vært store mangler når det gjelder samarbeidet mellom kommunal- og spesialisthelsetjenesten om tilbudet til utviklingshemmede (spesielt behovet for rehabilitering) og kompetansen hos helsepersonell når det gjelder utviklingshemmede har vært for svak. Sosial- og helsetjenestene har heller ikke vært tilstrekkelig tilpasset individuelle behov, og har ofte vært opplevd av brukerne som lite relevant og fragmentert. I rapporten *'Utviklingshemmede med alvorlige atferdsavvik og/eller psykiske lidelser, en kartlegging av spesialisttjenestens tilbud og behov'* ble det avdekket store mangler knyttet til de spesialiserte habiliterings- og rehabiliteringstjenestene (Statens helsetilsyn 5:2000).

Manneråkutvalget peker på at pleie- og omsorgstjenestene ikke har lagt godt nok til rette for at personer med nedsatt funksjonsevne kan leve et aktivt og selvstendig liv. Problemene er blitt knyttet til dårlig koordinering, manglende individuell tilrettelegging, dårlige boløsninger og begrenset individuell valgfrihet. Utvalget peker også på at kommunenes saksbehandlingspraksis var mangelfull ved at det ikke ble fattet enkeltvedtak eller at vedtakene som ble fattet var for generelt utformet.

Manneråkutvalget peker også på at pleie- og omsorgstjenestene har hatt problemer med liten stabilitet og lav kompetanse hos de ansatte. Reformen som ble gjennomført i pleie- og omsorgssektoren gjennom 1990-tallet viste seg å skape nye problemer for mange brukere. I mange kommuner ble det utviklet en praksis med sirkulering, der mange ansatte gikk hos mange brukere. Dette skapte problemer og i denne perioden kom det også flere rapporter som beskrev uverdige forhold, der brukere ble utsatt for krenkende behandling i de hjemmebaserte tjenestene (blant annet Lillestø 1998; Engedal 2002).

Lovverket som regulerer tjenester for personer med nedsatt funksjonsevne har vært oppsplittet, noe som gjenspeiler en tilsvarende oppsplitting av forvaltingsapparatet. Her er det flere hensyn som må balanseres mot hverandre. Det ligger potensielle motsetninger knyttet til prinsippet om den enkeltes rett til individuelt tilpassede tjenester, prinsippet om kommunenes selvbestemmelse og kommunenes behov for å forvalte ressursene slik at de i størst mulig grad kommer alle innbyggerne til gode. Dette har skapt problemer at brukere ikke har hatt et rettskrav på å få bestemte, individuelt tilpassede tjenester. Kommunen er et selvstendig forvaltningsnivå og må prioritere innenfor de eksisterende rammene i tråd med alle innbyggeres behov. Samtidig er kommunene underlagt nasjonale føringer og rammer, noe som da kan gi målkonflikter i kommunen. Samtidig er retten til selv å velge organisatorisk løsning et viktig prinsipp i kommunal forvaltning. Disse forholdene fører til at det alltid vil være muligheter for forskjeller kommunene imellom når det gjelder tilbud. Personer med omfattende funksjonsnedsettelse og med behov for sammensatte tjenester er særlig sårbare i denne sammenhengen.

For utviklingshemmede med alvorlig atferdsforstyrrelser og/eller psykiske lidelser har tilbudet vært svært dårlig, og det har vært store mangler i kompetanseoverføringen fra spesialisthelsetjenesten til sosial- og helsetjenesten i kommunene (St.meld. nr. 40 (2002-2003)). Erfaringene fra HVPU-reformen viste at en del voksne utviklingshemmede fremdeles bodde sammen med sine pårørende i 2002, fordi det ikke fantes tilfredsstillende bolig på hjemstedet (Tøssebro og Lundebj 2002). De fleste hadde likevel fått en god bolig, men den sosiale integreringen har ligget langt tilbake. Antallet utviklingshemmede som mottok pleie- og omsorgstjenester, og hjelpebehovet hos dem som bodde i egen bolig, viste seg å være svært stort (St.meld. nr. 40, pkt 8.6). De fleste kommunene hadde valgt å organisere tjenestene til utviklingshemmede som en egen enhet, og dette kunne hemme kvalitetsutviklingen i tjenesten til denne gruppen (Moland 1999). Fra brukerorganisasjonene ble det ytret en frykt for en "gjeninnføring av institusjoner", fordi mange kommuner valgte å bygge ulike former for gruppeboliger. Tjenesten hadde også en svært høy andel av deltidsansatte og personale med lav kompetanse. De ansatte fikk gjennomgående for dårlig veiledning.

Personer med nedsatt funksjonsevne og som har ikke-vestlig bakgrunn, er en gruppe som trolig har lite tilfredsstillende tjenester. Det er her store mørketall når det gjelder kunnskaper om behov og tilbud, og det har manglet både lokal og nasjonal kompetanse, tilbud og informasjon for denne gruppen.

Når det gjelder både sosial- og helsetjenestene slo Manneråkutvalget fast at grunnleggende rettigheter ikke er tilstrekkelig ivaretatt, og at juridiske virkemidler er nødvendige. Utvalget foreslo blant annet at det 1) ” må arbeides mot en samordnet sosial- og helsetjenestelov som i

større grad enn i dag gir dem med behov for hjelpetjenester et rettskrav på slike, av en slik art, omfang og kvalitet at den enkelte gis mulighet til en selvstendig og aktiv tilværelse” (pkt. 15.4.3 Funksjonshemmende barrierer og virkemiddelbruk), og at 2) ”lovgivningen bør inneholde sterkere og klarere individuelle rettigheter for mennesker med funksjonsnedsettelse” (pkt. 21.3.1.2 Styrking av eksisterende lovgivning).

3 Endringer i lovverk, forskrifter og forvaltning i perioden etter 2001

I perioden 2001 – 2006 er det satt i gang og gjennomført mange reformer og organisatoriske endringer. Endringene er for en stor del knyttet til lover, ansvars- og oppgavefordeling som er vedtatt før 2001, mens noen representerer nye forvaltningsmessige og juridiske konstruksjoner på grunnlag av nye lover med tilhørende forskrifter og rundskriv innenfor helse- og sosialområdet. Noen endringer er resultat av at det er avdekket behov for justeringer eller tillegg til eksisterende organisasjonsformer eller regelverk, for eksempel basert på enkelte brukergruppers erfaringer. Andre endringer kan være resultat av større reformer som gjennomføres over en lengre tidsperiode.

Endringer i ansvars- og oppgavefordeling kan spores på alle nivåer innen offentlig forvaltning, fra departements- og direktoratsstruktur, til regionsnivå, fylkesnivå og kommunalt nivå. Ansvar og oppgaver er flyttet både mellom nivåene og innenfor nivåene. Videre er det foretatt endringer som stiller nye krav til samhandling mellom aktører – både i form av utvidelse av eksisterende samhandlingsformer og i form av nye samhandlingskonstruksjoner.

Forvaltningsmessige og juridiske endringer i perioden har for en stor del vært rettet mot hele befolkningen, som for eksempel helseforetaksreformen og pasientrettighetsloven. Noen nye tilbud er rettet mot utvalgte grupper som oppfyller bestemte krav, som for eksempel brukerstyrt personlig assistanse (BPA) og individuell plan. Videre er det innen helse- og sosialområdet gitt rom for lokale variasjoner i organiseringen av tilbudet på et overordnet nivå, variasjoner som kan gi seg utslag i ulike erfaringer fra region til region, fra fylke til fylke og fra kommune til kommune.

Denne rapporten er avgrenset til å omtale endringer av forvaltningsmessig og juridisk karakter på et mer overordnet nivå. Helse- og sosialområdet er så omfattende at det innenfor rammene av denne utredningen ikke lar seg gjøre å gi en utfyllende beskrivelse på detaljnivå. Endringene er resultat av prosesser som har gått over flere år, og noen av endringene er iverksatt før 2001. De nevnes allikevel her fordi de er av stor betydning for området.

Enkelte endringer berører både juridiske, organisatoriske og økonomiske forhold og vil derfor være vanskelige å plassere under ett enkelt punkt. Det kan dermed enkelte steder være noe overlapping.

3.1 Juridiske virkemidler. Lover og forskrifter

Lov om sosiale tjenester (sosialtjenesteloven)

Sosialtjenesteloven fra 1991 regulerer på ulike områder de sosialpolitiske mål for sosialtjenestens virksomhet i kommunene og har som formål å fremme økonomisk og sosial trygghet, å bedre levekårene for vanskeligstilte, å bidra til økt likeverd og likestilling og å forebygge sosiale problemer. Sosialtjenesteloven skal bidra til at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre. De sosiale tjenester skal omfatte (§ 4-2):

- a) praktisk bistand og opplæring, herunder brukerstyrt personlig assistanse, til dem som har et særlig hjelpebehov på grunn av sykdom, funksjonshemming, alder eller av andre årsaker,
- b) avlastningstiltak for personer og familier som har et særlig tyngende omsorgsarbeid,
- c) støttekontakt for personer og familier som har behov for dette på grunn av funksjonshemming, alder eller sosiale problemer,
- d) plass i institusjon eller bolig med heldøgns omsorgstjenester til dem som har behov for det på grunn av funksjonshemming, alder eller av andre årsaker,
- e) lønn til personer som har et særlig tyngende omsorgsarbeid

Personer som ikke kan dra omsorg for seg selv, eller som er helt avhengig av praktisk eller personlig hjelp for å greie dagliglivets gjøremål, har krav på hjelp etter § 4-2 bokstav a-d. Dette betyr at omsorgslønn (sosialtjenestelovens §4-2- e) som rettskrav står svakere enn andre sosiale tjenester.

- **Brukerstyrt personlig assistanse - BPA**

BPA ble lovfestet i sosialtjenesteloven i 2000 og ble i 2004 utvidet til også å kunne brukes for personer som ikke på egen hånd kan ivareta brukerstyringen selv (St.prp. nr. 60 2004–2005). Dette innebærer blant annet at personer med utviklingshemming og familier med barn med nedsatt funksjonsevne har anledning til å få tjenestene organisert som brukerstyrt personlig assistanse. (Rundskriv I-15/2005). Lovfestingen innebærer at kommunene har plikt til å ha tilbud om BPA som en tjeneste, men det gir ikke den enkelte en individuell rett til å kunne kreve å få BPA. Rundskrivet har formuleringer om at personlig assistanse erstatter andre tjenestetyper etter Sosialtjenesteloven § 4-2, som for eksempel støttekontakt, praktisk bistand eller avlastning, og formuleringer som kan tolkes som at BPA avgrenses mot arbeid og utdanning.

Det foreligger et vedtak fra Stortinget der ”*Stortinget ber Regjeringa fremme en sak for Stortinget om ordninga med brukerstyrt personlig assistanse der rettighetsfesting for brukerne, tjenestenes omfang og innhold samt ulike modeller for statlig medfinansiering utredes. Saka legges frem for Stortinget i inneværende stortingsperiode.*” (Vedtak i Stortinget av 22. 04. 2004. Sak nr.1, vedtaksnr.322)

Bakgrunnen for dette vedtaket var en erkjennelse om at BPA er en sentral tjeneste for funksjonshemmede. BPA er ikke en rettighetsfestet ordning, og det var en erkjennelse av at retten til BPA var svak og derfor måtte styrkes. Helse- og omsorgsdepartementet arbeider med en utredning om rettighetsfestingen av ordningen, og det er planer om å sende et forslag til endringer i sosialtjenesteloven til høring sommeren 2007.

- **Individuell plan**

Individuell plan blir betraktet som et godt verktøy for å fremme samhandling i helsetjenesten og mellom helsetjenestens utøvere og brukeren. Brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester og tiltak har rett til å få utarbeidet en individuell plan. Retten til individuell plan er lovfestet i sosialtjenesteloven § 4-3a og pasientrettighetsloven § 2-5. Tilsvarende er plikten til å utarbeide individuell plan hjemlet i kommunehelsetjenesteloven § 6-2a, spesialisthelsetjenesteloven § 2-5 og psykisk helsevernloven § 4-1 og i lov om arbeids- og velferdsforvaltningen, 2006 § 15. Den nye forskriften om individuell plan, som ennå ikke omfatter NAV, forelå i 2004. I mars 2004 utarbeidet Helse- og omsorgsdepartementet et rundskriv (I-3/2004) som omhandlet samarbeid mellom tjenesteytere som gir tilbud til barn og unge under 18 år med nedsatt funksjonsevne, samt bruk av individuell plan. Forskriften om individuell plan sier at både ’kommunens helse- og sosialtjeneste og helseforetaket har plikt til å sørge for at individuell plan etter § 1 utarbeides. Den del av kommunens helse- eller sosialtjeneste som tjenestemottakeren

henvender seg til, har en selvstendig plikt til å sørge for at arbeidet igangsettes uavhengig av om tjenestemottaker mottar eller har mottatt bistand fra andre deler av tjenesteapparatet'.

(Forskrift om individuell plan etter helselovgivningen (jf. kommunehelsetjenesteloven § 6-2a, spesialisthelsetjenesteloven § 2-5, psykisk helsevernloven § 4-1 og sosialtjenesteloven § 4-3a.) og sosialtjenesteloven, i kraft fra januar 2005).

Lov om spesialisthelsetjenesten (spesialisthelsetjenesteloven)

Spesialisthelsetjenesteloven er en av flere lover i helselovreformen. Helselovreformen innebar flere endringer: ny lov om spesialisthelsetjenesten, ny psykisk helsevernlov, en felles helsepersonellov, en ny pasientrettighetslov, alle vedtatt i 1999. Målet med helselovreformen var å legge til rette for en bedre kvalitativ og tilgjengelig helsetjeneste med større fokus på riktig behandling på riktig nivå og på pasientenes behov.

Spesialisthelsetjenesteloven trådte i kraft januar 2001. Den regulerer en rekke forhold som har betydning for personer med nedsatt funksjonsevne, blant annet sykehusenes ansvar for forskjellige oppgaver. Forskriften om godkjenning av sykehus (2001), som hører inn under loven, omtaler landsfunksjoner som nasjonale medisinske kompetansesenter ved sykehus.

Lov om helsetjenesten i kommunene (kommunehelsetjenesteloven)

Kommunehelsetjenesteloven er fra 1982 og ble sist revidert i 2006. Loven pålegger kommunene å sørge for nødvendig helsetjeneste for alle som bor eller midlertidig oppholder seg i kommunen. Den kommunale helsetjenesten skal blant annet fremme folkehelse og trivsel og gode sosiale og miljømessige forhold, og søke å forebygge og behandle sykdom, skade eller lyte. Helsetjenesten skal gi den som søker eller trenger helsehjelp de opplysninger vedkommende trenger for å ivareta sin rett, og se til at det ikke påføres unødig utgift, tap, tidsspille eller uleilighet. Loven har også bestemmelser om den enkeltes rett til nødvendig helsehjelp, og bestemmelser om individuell plan for pasienter med behov for langvarige og koordinerte tiltak. Kommunehelsetjenesten skal samarbeide med andre tjenesteytere om planen for å bidra til et helhetlig tilbud for pasientene.

- Januar 2003 trådte i kraft ny forskrift om **internkontroll i sosial- og helsetjenesten** der statlig tilsyn med kommunenes sosial- og helsetjeneste skal styrkes. Forskriften er hjemlet i flere lover, blant annet lov om statlig tilsyn med helsetjenesten, lov om spesialisthelsetjeneste, lov om helsetjeneste i kommunene og sosialtjenesteloven. Formålet med forskriften er å bidra til faglig forsvarlige sosial- og helsetjenester og at sosial- og helselovgivningen oppfylles gjennom krav til systematisk styring og kontinuerlig forbedringsarbeid i tjenestene. Relevant for personer med nedsatt funksjonsevne er at forskriften har fått bestemmelser om at tilsynet også skal omfatte alle kommunens tjenester, inkludert private boliger med heldøgns omsorgstjenester.

- **Fastlegeordningen**

Fastlegeordningen er hjemlet i kommunehelsetjenesteloven og forskrift om fastlege, og ble iverksatt 1. juni 2001. Dette er en systemreform som skal sikre den enkelte rett til en fast allmennlege. Ordningen tydeliggjør allmennlegens ansvar for oppfølging av den enkelte pasient. Fastlegen skal være pasientens første kontakt inn mot helsetjenestene. På dagtid har fastlegen ansvaret for nødvendige allmennlegetjenester til personer på sin liste. Dette omfatter også øyeblikkelig hjelp. Fastlegen har ansvar for tilrettelegging av allmennlegetilbudet til pasienter på egen liste som skrives ut av institusjon/sykehus. I merknaden til forskriften vises det i denne sammenhengen til § 6-2 a i kommunehelsetjenesteloven, som pålegger kommunehelsetjenesten å utarbeide en individuell plan for pasienter med behov for langvarige og koordinerte tilbud. Fastlegen skal samarbeide med de øvrige tjenestene innen primærhelsetjenesten og med sosialtjenesten når det er behov for dette for pasienter på sin liste. Samarbeidet kan omfatte de

hjemmebaserte tjenestene, sykehjem ved innleggelse og utskriving, helsestasjonene, den kommunale rusomsorgen mv. Fastlegen har videre ansvaret for planlegging og koordinering av individrettet forebyggende arbeid, undersøkelse og behandling (merknad til forskriftens §7 *Fastlegens plikter overfor personer som er tilknyttet listen*).

- **Habilitering og rehabilitering**

Regjeringen har i Soria Moria-erklæringen gått inn for at en vil sikre rehabilitering og opptrening til alle som trenger det. Hovedformål med rehabiliteringstjenester er å bidra til økt funksjons- og mestringsevne og deltakelse. Rehabiliteringstjenester gis både i kommunene og i spesialisthelsetjenesten, og en vesentlig del av den helhetlige rehabiliteringen skal skje i kommunen, evt. med veiledning fra spesialisthelsetjenesten.

Forskrift om habilitering og rehabilitering ble fastsatt av Sosial- og helsedepartementet juli 2001 med hjemmel i kommunehelsetjenesteloven og spesialisthelsetjenesteloven. Forskriften regulerer kommunens og de regionale helseforetakenes ansvar for å etablere bestemte funksjoner innenfor en re-/habiliteringsvirksomhet. (Forskrift om habilitering og rehabilitering 2001). Forskriften gjelder for begge forvaltningsnivå, og gir føringer både for organisering og innhold av rehabiliteringstjenestene. Habiliterings- og rehabiliteringsforskriften bygger på de generelle prinsippene om fordeling av ansvar mellom tjenestenivåene. Forskriften stiller krav om at kommunen skal planlegge sin habiliterings- og rehabiliteringsvirksomhet og ha oversikt over behov for habilitering og rehabilitering. Kommunene skal sørge for at alle tilbys nødvendig utredning og oppfølging ved behov for habilitering og rehabilitering og det skal finnes en koordinerende enhet for virksomheten. Forskriften stiller videre krav om at det regionale helseforetaket skal sørge for at det tilbys og ytes nødvendig habilitering og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten i og utenfor institusjon. Både kommunene og spesialisthelsetjenestene er pålagt å ha en koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering.

- **Pleie- og omsorgstjenestene**

I 2003 forelå forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenesten, hjemlet både i kommunehelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven. Forskriften skulle bidra til å sikre at personer som mottar pleie- og omsorgstjenester etter kommunehelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven får ivarett sine grunnleggende behov med respekt for det enkelte menneskets selvbestemmelsesrett, egenverd og livsførsel. I forhold til tidligere forskrift fra 1997 innebærer forskriften endring i bestemmelsen (§ 1) om respekt for den enkeltes selvbestemmelsesrett, som er tatt inn på linje med respekt for egenverd og livsførsel. Dette er gjort for å fremheve at også personer med behov for pleie- og omsorgstjenester fra det offentlige har en grunnleggende rett til å bestemme over eget liv, og at tjenestene i størst mulig grad må utformes i samsvar med dette. I § 2, om forskriftens virkeområde, presiseres det at forskriften gjelder kommunens pleie- og omsorgstjenester uavhengig av hvor tjenesten utføres. Det er med andre ord uten betydning om tjenestemottakeren bor i eget hjem eller i institusjon, og om tjenesten ytes mens mottaker oppholder seg i eller utenfor boligen. Sosial- og helsedirektoratet har bebudet ny veileder til forskriften.

Samtidig er det viktig å nevne at personer som ikke kan dra omsorg for seg selv, har lovmessig krav på hjelp, men det stilles ikke krav til omfang eller kvalitet på hjelpen i loven. Dette betyr at det er stor anledning til å utøve skjønn og kommunene har stor frihet både når det gjelder organiseringen og utformingen av tilbudet, og i å bestemme hvilke tjenester som skal ytes og omfanget av tjenestene. Imidlertid foreligger det rettspraksis på at det finnes et minimumsnivå som tjenestene ikke må bevege seg under. Dette ble fastslått av Høyesterett i Fusadommen fra 1990 (Rettstidende 1990, s 874), der retten slo fast at loven gir rett til helsehjelp med et innhold innenfor en viss minstestandard: *'I juridisk teori beskrives minstestandardbegrepet som et*

rettighetsbeskyttet minimumsnivå som må vurderes ut ifra klientens/pasientens konkrete bistands- eller behandlingsbehov, og de forsvarlige tiltak som er mulige å sette inn for å sikre dette minimumsbehovet. Kommunens økonomi vil ikke være et relevant hensyn ved fastleggelsen av dette minimumsnivået (Syse 1997).’ (NOU 2001:22)

Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven)

Pasientrettighetsloven, som trådte i kraft i 2001, omhandler den enkeltes rettigheter i forhold til helsetjenester. De sentrale pasientrettighetene er:

- Rett til nødvendig helsehjelp, forebyggende, diagnostisk, behandlende, helsebevarende, rehabiliterende eller pleie- og omsorgsformål og som er utført av helsepersonell. Rettigheten gjelder både primærhelsetjeneste, spesialisthelsetjeneste og tannhelsetjenesten og omfatter også rett til øyeblikkelig hjelp, til valg av sykehus og til individuell plan. Ordlyden i pasientrettighetslovens § 2-1 om retten til helsehjelp er ganske knapt utformet, og utfylles blant annet av forskrift om prioritering av helsetjenester og rett til nødvendig helsehjelp.
- Rett til medvirkning og informasjon (herunder rett til vern mot spredning av informasjon)
- Krav om samtykke ved helsehjelp (herunder regler om *hvem* som kan samtykke)
- Rett til journalinnsyn (herunder regler om retting og sletting av journalopplysninger)
- Barns særlige rettigheter er omtalt i § 6 og setter fokus på barn rett til å være sammen med foreldrene når de er i institusjon og deres rett til å bli aktivisert og stimulert under oppholdet.

De fleste beslutningene som tas innenfor helsetjenesten er såkalte faglige avgjørelser. Slike avgjørelser kan vanligvis ikke påklages etter forvaltningslovens system. Imidlertid finnes det et sett med klagerregler som er tilgjengelig for pasienter i pasientrettighetsloven kapittel 7. Et hovedprinsipp i dette klagesystemet er at pasienten (eller f. eks. pårørende) først skal henvende seg til helsetjenesten og forsøke å få løst de problemene som er oppstått direkte. Dersom dette ikke fører fram, kan det på visse vilkår klages til Helsetilsynet i fylket.

Det er også blitt vedtatt en forskrift om helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten (2003) som blant annet forventes å ha betydning for forebyggende arbeid, og særlig i forhold til habilitering og psykisk helse for barn og unge.

• **Pasientombudet**

Som en del av pasientrettighetsloven ble ordningen med fylkeskommunale pasientombud lovfestet fra 1. januar 2001. Ordningen ble gjort statlig fra 1. januar 2003, slik at det ble statens ansvar å sørge for at det er et pasientombud i hvert fylke. Pasientombudet spiller en viktig rolle i å ivareta pasientenes behov, interesser og rettssikkerhet overfor helsetjenesten. Ordningen har hittil kun omfattet offentlige spesialisthelsetjenester (somatikk, psykiatri og rusbehandling). Helse- og omsorgsdepartementet har foreslått å utvide pasientombudsordningen slik at den også skal gjelde kommunale sosial- og helsetjenester. En utvidelse vil bidra til styrket rettsikkerhet og likhet i tjenestene (www.shdir.no/pasientombudet) og vil styrke rettighetene til mennesker som ikke er i stand til å fremme sine egne omsorgsbehov når en opplever at det kommunale tjenestetilbudet ikke er tilfredsstillende. Departementet foreslår å endre navn fra Pasientombud til Helse- og sosialombud. Forslaget er sendt på høring med høringsfrist 23. juli 2007.

• **Brukermedvirkning**

Prinsippet om brukermidvirkning er omtalt i flere lover (bl.a. pasientrettighetsloven og lov om helseforetak – se nedenfor). Brukermedvirkning er videre omtalt i en rekke stortingsmeldinger som angår velferd, helse og rehabilitering. Brukermedvirkning på individnivå er omtalt i

pasientrettighetsloven og i sosialtjenesteloven. Kvalitetsforskriften i pleie- og omsorgstjenesten fra 2003 fastslår brukernes rett til medvirkning ved utforming eller endring av tjenestetilbudet. Brukermedvirkning og brukerinvolvering skal inngå i tilbudet til den enkelte og ved planlegging, organisering og drift av tjenestene i kommunene. Medvirkning på systemnivå er omtalt blant annet i kommuneloven. Også lov om helseforetak (ikraft 2002) har bestemmelser om brukermedvirkning som pålegger de regionale helseforetakene å etablere systemer for å innhente pasienters og andre brukeres erfaringer og synspunkter. Brukermedvirkning er videre omtalt blant annet i Rundskriv IS-1/2004. Brukermedvirkning er også omtalt i St. meld 45 (2002-2003) som behandler samordningen av Aetat, trygdeetaten og sosialtjenesten (NAV) og i NOU 2006:7 Det lokale folkestyret i endring? Om deltaking og engasjement i lokalpolitikken.

Tannhelsestjenesten

Tannhelsestjenesteloven fra 1984 gir fylkeskommunen ansvar for at tannhelsestjenester, herunder spesialisttjenester, 'i rimelig grad' er tilgjengelig for alle som bor i fylket. Tannhelsestjenesteloven har bestemmelser om prioriterte grupper, og dette er grupper som i hovedsak selv ikke søker tjenesten: Etter barn og unge opp til 18 år, har utviklingshemmede andreprioritet og eldre, langtidssyke og uføre i institusjon og i hjemmesykepleie tredjeprioritet.

NOU 2005:11 Det offentlige engasjement på tannhelsefeltet konkluderer med at tannhelseområdet preges av både et regionalt fordelingsproblem ved at det mangler tannleger i mange deler av landet, og et sosialt fordelingsproblem ved at det finnes grupper som har klare behov for tannhelsestjenester, men som per i dag av forskjellige årsaker ikke får et godt tilbud. Utvalget går ikke inn for en generell offentlig finansiering av tannhelsestjenester eller en fasttannlegeordning, men det tilrådes at det offentliges engasjement rettes mot utvalgte grupper som anses å ha et særlig behov, og som bør ha rett til offentlig finansiert tannhelsestjeneste:

- Personer mellom 0 – 18 år
- Personer med alvorlige psykiske lidelser
- Personer i rusmiddelomsorgen
- Personer med kroniske somatiske sykdommer eller funksjonshemning
- Psykisk utviklingshemmede
- Personer med funksjonstap
- Personer som mottar stønad til livsopphold over en periode på minst 6 måneder
- Innsatte i fengsel
- Yrkesskadde og krigspensjonister
- Personer med spesielle odontologiske lidelser

Basert på NOU 2005:11 arbeider Helse- og omsorgsdepartementet med en stortingsmelding om tannhelsestjenesten. I 2006 vedtok Helse- og omsorgsdepartementet å iverksette tilbud om gratis tannhelsestjeneste til rusmiddelmissbrukere som mottar tjenester etter sosialtjenesteloven (Rundskriv 1-2/2006). Prinsippene i sosialtjenestelovens § 2 skal legges til grunn 'så langt det er mulig', dvs. at rusmiddelmissbrukere som mottar tjenestene i sammenhengende tre måneder eller mer, primært skal få gratis tannhelsestjeneste.

Også folketrygdloven har bestemmelser om refusjon av utgifter til tannbehandling for visse grupper. All tannbehandling som det gis stønad eller bidrag til er unntaksbestemmelser, der hensikten er å gi bestemte grupper hel eller delvis trygderefusjon for tannhelsestjenester. Rettighetene er dels knyttet til type behandling og dels til om man tilhører en spesiell gruppe. Eksempel på ytelser som gir rett til refusjon, og som ikke kreves forhåndsgodkjenning fra det lokale trygdekontoret, er alle slags operasjoner i munnhulen, prøvetaking ved sykdommer i munnslimhinnen og røntgenbilder og bedøvelse i forbindelse med slik behandling. Ved andre behandlinger må trygdekontoret gi forhåndstilsagn om godtgjørelse før behandlingen settes i gang, bl. a. tannregulering og systematisk behandling av pasienter med periodontitt eller

tannløsnings sykdom. Blødere får dekket vanlig tannbehandling fullt ut, og personer med epilepsi og personer med cerebral parese får dekket fullt ut det som kalles traumatiske tannskader, som oftest bruddskader på tennene. Folketrygden har også bestemmelser om bidrag til tannbehandling dersom man på grunn av en arvelig eller annen sykdom har fått dårlig tannhelse, eller at tannbehandlingen i vesentlig grad kan fremskynde helbredelsen av denne sykdommen.

Helse- og omsorgsdepartementet har startet arbeidet med en helhetlig vurdering av hele tannhelsefeltet, herunder tannhelsetilbudet til personer som mottar omsorgstjenester. I følge St. meld 25, 2005-2006 vil forslag til tiltak bli forelagt Stortinget i en stortingsmelding.

Diskriminerings- og tilgjengelighetslov

Det er i dag begrenset lovgivning som forbyr diskriminering på grunnlag av funksjonsnedsettelse. Norge har undertegnet FN-konvensjonen om rettigheter for personer med nedsatt funksjonsevne. Konvensjonen ble vedtatt av FNs generalforsamling 13. desember 2006 etter fire år med forhandlinger. Den slår fast at de alminnelige menneskerettighetene også gjelder for personer med nedsatt funksjonsevne, og at statene forplikter seg til å arbeide aktivt for å gjennomføre disse rettighetene. Det gjelder sivile og politiske rettigheter, som ytringsfrihet og frihet fra tortur, men også økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter. Det ble nedsatt et lovutvalg som utredet en styrking av det rettslige vernet mot diskriminering på grunnlag av nedsatt funksjonsevne (NOU 2005:8 Likeverd og tilgjengelighet). Utvalget har foreslått en egen lov mot diskriminering på grunnlag av nedsatt funksjonsevne (diskriminerings- og tilgjengelighetsloven). Regjeringen vil legge fram en odelstingsproposisjon med oppfølging av utvalgets forslag.

Lov om arbeids- og velferdsforvaltningen (2006)

Denne loven skal legge til rette for en effektiv arbeids- og velferdsforvaltning, tilpasset den enkeltes og arbeidslivets behov basert på en helhetlig og samordnet anvendelse av arbeidsmarkedsloven, folketrygdloven, sosialtjenesteloven og andre lover som forvaltes av Arbeids- og velferdsforvaltningen (NAV).

Felles sosial- og helsetjenestelov i kommunene

Sosialtjenesteloven og kommunehelsetjenesteloven pålegger kommunene å sørge for at innbyggernes behov for sosial- og helsetjenester dekkes på en forsvarlig måte. Etter begge lovene omfatter kommunens ansvar som hovedregel alle som oppholder seg i kommunen. Lovene favner vidt og har berøringspunkter med mange andre sektorer. En velfungerende kommunal sosial- og helsetjeneste er derfor i stor grad avhengig av helhetlig tilnærming og tverrsektorielt samarbeid. Et utvalg ble gitt i mandat å utrede og foreslå tiltak for bedre harmonisering av de kommunale sosial- og helsetjenestene. Mandatet var primært knyttet til de tjenestene som er regulert i Kommunehelsetjenesteloven og Sosialtjenesteloven, og utvalgets forslag ble beskrevet i NOU 2004:18. Utvalget viderefører i sitt forslag at den som fyller vilkårene etter kommunehelsetjenesteloven eller sosialtjenesteloven, har *rettskrav* på nødvendig hjelp fra kommunen. Også kravet i dagens lovverk om at tjenestetilbudet skal være faglig forsvarlig og tilpasset den individuelle tjenestemottakers behov, videreføres. Kravet om at den enkelte tjenestemottakers behov må møtes gjennom individuelle, differensierte og helhetlige løsninger blir understreket. Samtidig videreføres også prinsippet om at kommunene skal ha stor frihet til å organisere tjenestene slik at de er best mulig tilpasset lokale prioriteringer og behov. For å sikre et fleksibelt og samordnet tjenestetilbud for tjenestemottakerne, foreslås det at de rettslige skillene mellom tjenester i og utenfor institusjon fjernes helt. Det tas sikte på å sende ut et høringsnotat med utkast til ny felles lov om sosial- og helsetjenesten i kommunene i 2007.

3.2 Forvaltningsreformer og organisatoriske virkemidler etter 2001

I perioden fra 2001 er det blitt gjennomført to store forvaltningsreformer som forventes å få konsekvenser for sosial- og helsetjenestene for personer med nedsatt funksjonsevne både når det gjelder innhold (kvalitet) og omfang (kvantitet).

Helseforetaksreformen

Den ene store reformen etter 2001 er helseforetakreformen som i hovedsak skal bidra til nødvendige organisatoriske endringer på bakgrunn av de helsepolitiske målene som ble satt i forbindelse med helselovreformen. Målet med reformen er å legge et godt grunnlag for en helhetlig styring av spesialisthelsetjenesten med et lovfestet og tydelig statlig ansvar, noe som er forventet å løse noen av de utfordringene som hadde ligget i en fragmentert fylkeseid spesialisthelsetjeneste. Reformen skal legge til rette for bedre utnyttelse av de ressursene som settes inn i sektoren og derved sikre bedre og mer målrettede helsetjenester til hele befolkningen. Reformen består av to hovedelementer:

- Det ene hovedelementet er statens overtakelse av eieransvaret for virksomhetene innenfor spesialisthelsetjenesten og overføring av hele ansvaret for spesialisthelsetjenesten til statlig sektor. Dette ble gjennomført ved endringer i spesialisthelsetjenesteloven og en rekke andre lover og ved overgangsbestemmelser.
- Det andre hovedelementet er foretaksorganisering av virksomhetene. Det vil si at virksomhetene ikke organiseres som forvaltningsorganer, men som helseforetak med egne styrever. Dette ble gjennomført ved vedtakelse av en ny lov om helseforetak.

Etter reformen styrer Helse- og omsorgsdepartementet de regionale helseforetakene gjennom lov, vedtekter, foretaksmøte og bestillerdokument. Departementet utpeker også de regionale helseforetakenes styrever. De regionale helseforetakene (Helse Nord, Helse Midt-Norge, Helse Vest, Helse Sør og Helse Øst (de to siste er fra juni 2007 slått sammen til én region - Helse Sør-Øst RHF.) har ansvar for tilbudet av spesialisthelsetjenesten til befolkningen i sin helseregion. Dette kan gjøres ved å tilby tjenester fra egne helseforetak (sykehus), ved å kjøpe tjenester fra private sykehus, fra private legespesialister, fra sykehus i andre regioner, eller i utlandet. De regionale helseforetakene eier og styrer de offentlige sykehusene i regionen. I tillegg er bestiller- og finansieringsansvaret for de private rehabiliteringsinstitusjonene blitt overført fra Rikstrygdeverket til de regionale helseforetakene fra januar 2006. Endringen medfører at disse institusjonene også er blitt en del av spesialisthelsetjenesten.

NAV - Ny Arbeids- og Velferdsetat

Den andre store og gjennomgripende forvaltningsreformen som er gjennomført etter 2001, er NAV-reformen, som ble etablert 1. juli 2006 (St.meld. nr. 45 (2002-2003)). NAV er en sammenslåing av Aetat, trygdeetaten og deler av sosialtjenesten i kommunene. Innen 2010 skal alle innbyggere i Norge ha tilgang til et NAV-kontor. Dette skal være et integrert kontor der ansatte i Arbeids- og velferdsetaten (tidligere Aetat og trygdeetaten og deler av kommunens sosialtjeneste) jobber sammen. Minstekravet til et NAV-kontor er økonomisk sosialhjelp (sosialtjenesteloven kap. 5) fra kommunen, samt hele det statlige tjenestespekteret fra tidligere trygdeetaten og Aetat. Lokale samarbeidsavtaler kan fastsette hvilke tjenester det enkelte kontoret skal tilby utover minstekravet. Tjenesteinnholdet vil derfor variere fra kommune til kommune. NAV er et svar på rapporteringer og dokumentasjon gjennom mange år når det gjelder manglende informasjon om tjenester, rettigheter og klagemuligheter ved offentlige

kontorer, samt manglende tilrettelegging for helhetlige og koordinerte tiltak fra arbeids-, sosial- og trygdeetat for personer med behov for sammensatte tjenester, og manglende kompetanse i førstelinjen (Sosial- og helsedirektoratet nettportal mars 2007).

3.3 Økonomiske virkemidler og handlingsplaner

I perioden fra 2001 og fram til i dag er flere områder blitt styrket gjennom planmessige tilskudd.

Tilskudd for brukere av særlig ressurskrevende tjenester

Stortingets kommunalkomité har pekt på den uheldige formuleringen dette tilskuddet har fått. I sin innstilling til statsbudsjettet for 2007 skriver en samlet komité at ordningen bør få en mindre stigmatiserende benevnelse og foreslår at det i stedet for 'ressurskrevende brukere' blir benevnt 'ressurskrevende tjenester' (Notabene nr. 1-2007, s. 7). I denne rapporten velger vi derfor også å følge Stortinget, ved å bruke betegnelsen 'brukere med behov for ressurskrevende tjenester'.

Fra 2000 er det blitt gitt kompensasjon til kommuner med brukere av særlig ressurskrevende tjenester. Dette er definert som personer med store hjelpebehov som mottar omfattende helse-, sosial-, pleie- og omsorgstjenester fra kommunen. Fylkesmennene fordeler midlene blant annet på bakgrunn av innrapporterte budsjettall fra kommunene. Fra og med januar 2004 ble det iverksatt tilskudd til kommunene for toppfinansiering knyttet til tilbud til brukere av særlig ressurskrevende tjenester uavhengig av diagnose. Tilskuddet kan blant annet gjelde for tjenester til utviklingshemmede, fysisk funksjonshemmede, rusmiddelmissbrukere og psykiatriske pasienter. Brukere over 67 år omfattes ikke av ordningen.

Finansieringsordningen kompenserte i 2004 og 2005 for 80 prosent av kommunens totale utgifter til brukere av særlig ressurskrevende tjenester utover kr. 725.000,- (Statsbudsjettet 2004). I 2004 hadde kommunene 3814 brukere under 67 år som det ble søkt tilskudd for. Av disse ble det innvilget støtte til 3766 brukere. Ca. 70 prosent av disse var personer med utviklingshemning. Fra 2004 til 2005 økte antall brukere som kommunene innrapporterte med ca. 10 prosent. (Helse- og omsorgsdepartementet, februar 2006). I 2007 var beløpsgrensen for kommunene satt til 770.000 kr, en økning eller "indeksregulering" på 25.000 kr sammenlignet med 2006. Egenfinansieringen var på 30 % av de samlede utgiftene utover dette for 2006 og 2007. (www.kommunalbanken.no mai 2007)

Nasjonal kreftplan

Nasjonal kreftplan var en 5-årig statlig handlingsplan (1999-2003) rettet mot særlige områder for å styrke og bedre kreftbehandlingen. (NOU 1997:20; St.prp. nr. 61 (1997-98)) Planen hadde en kostnadsramme på om lag 2,1 milliard kroner til investeringer og økte driftsutgifter i kreftomsorgen. Gjennom Nasjonal Kreftplan er kapasiteten for strålebehandling økt, det er bygget opp et landsomfattende mammografitilbud. Det er også gitt midler til kompetansesentra for lindrende behandling ved regionsykehusene og innsats innenfor forskning, rehabilitering og forebyggende arbeid er økt.

Opptappingsplanen for psykisk helse

Opptappingsplanen for psykisk helse vil ha konsekvenser for både omfang og innhold i det psykiske helsetilbudet, både i kommunene og i spesialisthelsetjenesten. Den overordnede målsettingen for Opptappingsplanen for psykisk helse er beskrevet i St.prp. nr. 63 (1997-98).

Planen gikk først fra 1999 til 2006, men er utvidet til utgangen av 2008. Målet er å skape et helhetlig og sammenhengende behandlingsnettverk der både brukerperspektivet og mestringsperspektivet står sentralt. Satsingen skal resultere i både en kvalitativ og kvantitativ bedre tjeneste for mennesker med psykiske lidelser, og tjenestetilbudet skal fremme deres uavhengighet, selvstendighet og evne til å mestre eget liv. Bedre tilgjengelighet til tjenesten er en gjennomgående målsetning. Sektorene og de ulike tjenesteyterne skal bidra til å etablere behandlingsnettverk på tvers av sektorgrenser og forvaltningsnivåer. Planen stimulerer utviklingen vekk fra den nærmest ensidige vektleggingen av institusjonspsykiatri til en sterk betoning av kommunalt psykisk helsearbeid og styrking av distriktsbaserte tilbud, som DPS (og BUP for barn og unge). Opptappingsplanen representerer derfor en stor endring både i innhold, arbeidsmetoder og organisering av de psykiske helsetjenestene gjennom en styrking av alle ledd i tjenestetilbudet.

Gjennom opptappingsplanen er kommunene blitt tilført stadig større beløp for hvert år. I 2006 ble kommunene tildelt i underkant av 2,4 milliarder kroner og i 2007 omlag 2,8 milliarder. I 2008 vil beløpet være vel 3,2 milliarder kroner. I tillegg kommer kommunenes egen innsats på området. Som et ledd i arbeidet med å sikre brukermedvirkning gis det over opptappingsplanen tilskudd til bruker- og pårørendeorganisasjoner innen psykisk helse. Det stilles årlig vilkår om brukermedvirkning til kommunene i forbindelse med utbetaling av øremerkede midler fra opptappingsplanen. Et rundskriv fra Sosial- og helsedirektoratet (IS-1/2006) framhever særlig kravet om systematiske brukertilbakemeldinger. Fylkesmannen vurderer om vilkåret er innfridd før utbetalingen til kommunene blir gjort.

Egenandeler til helsetjenester og behandling

Flere helsetjenester er belagt med egenandeler. Når man har betalt godkjente egenandeler opp til en bestemt sum, kan man få frikort. Summen kalles egenandelstak. Egenandelstak 1 gjelder for utgifter hos lege, psykolog, poliklinikk, legemidler og utstyr på blå resept og reise til undersøkelse og behandling. Egenandelstak 2 gjelder for utgifter ved fysioterapi, tannbehandling, rehabiliteringsopphold, behandlingsreiser til utlandet (klimareiser). Når det gjelder tannbehandling er det viktig å være oppmerksom på at ordningen ikke omfatter alle typer behandling hos tannlege. Det er bare operative inngrep, behandling av sykdommer i munnens og kjevens bløtdeler og periodontittbehandling som omfattes av ordningen, det vil si behandlingsformer som ofte blir utført av tannlegespesialist. Den enkelte må selv kunne dokumentere overfor trygdekontoret at de har rett til frikort.

Stortinget fastsetter hvert år egenandelstakene. Tendensen har vært en utvikling i retning av en økning av taket på egenandeler, dvs. at brukerne selv må betale en større andel av utgiftene. Betraktet enkeltvis er det snakk om små endringer, men samlet får endringene store konsekvenser for personer med kroniske lidelser og behov for sammensatte tjenester, dvs. for storbrukerne. Både satsene til lege, psykolog og fysioterapi økte i perioden fram til 2006. Det samme gjelder også for prisene på medisiner. Tall fra Statistisk sentralbyrå (SSB) viste en økning på tre ganger den allmenne prisstigningen for egenandelstak 1 i perioden 2002 - 2006. Kombinasjoner av høyere egenandeler i helsetjenestene bidrar samlet til å forverre den økonomiske situasjonen for personer med mange og/eller langvarige helseplager. For å skjerme dem som har de største utgiftene ble egenandelstak 2 redusert fra 3500 til 2500 kroner fra 1. januar 2006 (St.meld. 20 (2006-2007)). Egenandelen for fysioterapi for dem som tidligere hadde rett til gratis fysioterapi på grunnlag av diagnose, er igjen fjernet fra 1. juli 2006. Videre er det etablert ordninger for skjerming etter alder. Eksempelvis er barn under 12 år fritatt for egenbetaling for helsetjenester og barn under 18 år fritatt for betaling hos psykolog og innen barne- og ungdomspsykiatrien. Minstepensjonister er fritatt for betaling for medisiner på blå resept.

Ordninger for offentlig finansierte tannhelsetjenester gjennom folketrygden er utvidet ved at egenandelstak 2 ble senket fra 3 500 kroner til 2 500 kroner i januar 2006. I 2006 ble det bevilget 37,5 millioner kroner til et utvidet fylkeskommunalt tannhelsetilbud til personer under kommunal rusomsorg. Tilbudet ble iverksatt i løpet av første halvår 2006. Midlene er gitt som økt rammetilskudd til fylkeskommunene. Det er igangsatt tannhelsetilbud til rusavhengige under behandling i spesialisthelsetjenesten, under kommunal omsorg, innsatte i fengsel og gjennom lavterskel helsetilbud.

Investeringstilskudd

Det foreligger planer om å bevilge et nytt investeringstilskudd til sykehjem og omsorgsboliger (Nasjonal Helseplan 2007-2010) for personer med behov for heldøgns helse- og omsorgstjenester. Tilskuddet skal også gjelde for personer med psykiske lidelser, utviklingshemming og rusmiddelproblemer, og skal legge til rette for langsiktig planlegging og investering i den kommunale omsorgstjenesten og styrke kommunes tilbud om blant annet korttidsplasser i sykehjem og botilbud for eldre og funksjonshemmede med behov for omfattende omsorgstjenester både i sykehjem og omsorgsbolig. Det skal også gis til tilpasning av egen bolig og atkomst til boligen (for eksempel til heis).

3.4 Registreringsverktøy/styringsverktøy

Manglende standardisering av verktøy for å beskrive funksjonsnivå og behov har vært et problem når det gjelder å ivareta behovet for å skaffe grunnlagsdata for å kunne vurdere og sammenligne tjenester og ressursbruk. Innen psykiatrien er **GAF-skåre** (Global funksjonsskåring) anvendt som et verktøy for å vurdere funksjonsnivå, og har gjort det mulig å sammenligne behov og ressursbruk på individnivå på tvers av institusjoner. GAF er en metode for å angi en persons psykososiale funksjonsnivå og har vært brukt i psykiatrien siden 1960-tallet. Det har lenge hersket tvil og uenighet om presisjonsnivået ved bruk av kun én GAF-skåre. Dette bunner i den todeling av symptomer og funksjoner som den opprinnelige GAF-manualen opererer med, uten at det gis klar veiledning om hva som skal vektlegges der det er språk mellom symptom og funksjonsnivå. I forbindelse med ”minste basis datasett” som Statens helsetilsyn anbefaler alle psykiatriske institusjoner å bruke fra 1998, er GAF innført i en splittet versjon. Dette innebærer at den opprinnelige GAF-skalaen splittes til én skala for symptomer og én for sosialt funksjonsnivå, og at de skåres hver for seg.

Kommuner og opptreningsinstitusjoner bruker ellers forskjellige typer **ADL-indekser**, noe som ikke uten videre gir sammenlignbare data. Ett eksempel er Barthel ADL-indeks, som først og fremst er beregnet på å bli brukt av sykepleiere, ergoterapeuter og fysioterapeuter i deres daglige omgang med pasientene. Det skal registreres hva pasienten faktisk gjør, ikke hva man tror vedkommende kan mestre. Skår representerer grad av uavhengighet av hjelp fra annen person.

Stadig flere bruker **ICF** (International Classification of Functioning, WHO 2005) som utgangspunkt for funksjonsvurderinger, men fortsatt er dette lite i bruk og etter alt å dømme foreløpig for abstrakt og omfattende til å utgjøre et godt verktøy. KITH (Kompetansesenter for IT i helse- og sosialsektoren as) har ansvar for løpende oppdatering av ICF for norske forhold, og utvikler et funksjonskodeverk basert på ICF for områdene habilitering, rehabilitering, rusbehandling og psykisk helsevern.

De fleste registrene som anvendes er diagnosebaserte. Dette gjør det vanskelig å produsere sammenlignbar informasjon om forskjellige funksjonsnedsettelse og hjelpebehov på individnivå. Et unntak er registreringsverktøyet **IPLOS** (Individbasert Pleie- og Omsorgsstatistikk). IPLOS er et sentralt helseregister som er utarbeidet av Sosial- og helsedirektoratet og gjennomføres på kommunalt nivå. Registeret skal danne grunnlag for nasjonal statistikk for pleie- og omsorgssektoren. Det er knyttet både prinsipielle og praktiske utfordringer til bruk av IPLOS. IPLOS ble innført i alle kommuner i løpet av 2006, og alle kommuner skal rapportere data fra 2006 innen februar 2007. Kommunene er pålagt å bruke IPLOS og det er ikke nødvendig med samtykke fra den som registreres. Det er altså ikke anledning til å reservere seg mot å bli registrert dersom man ønsker å motta kommunale individbaserte sosial- og helsetjenester. Innføringen av IPLOS har vært svært omdiskutert fra brukerhold, og enkelte punkter i IPLOS er blitt endret etter press fra brukerorganisasjonene. Det gjelder blant annet spørsmål som ble oppfattet som krenkende og var rettet mot intime detaljer om brukerens funksjonsnedsettelse. Disse er nå blitt endret slik at det i stedet spørres om assistansebehov i ulike situasjoner. Brukerorganisasjonene har også fått aksept for at IPLOS-registreringen skal utvides med spørsmål rettet mot bistand til samfunnsdeltakelse utenfor eget hjem.

IPLOS har vært til utprøving siden 2002 og skal erstatte kommunenes eksisterende pleie- og omsorgsstatistikk. Det skal bli en obligatorisk del av Kostra (Kommune-stat-rapportering) som er et nasjonalt system for styringsinformasjon om kommunal virksomhet. All rapportering går til SSB. Informasjonen om kommunale tjenester og bruk av ressurser på ulike tjenesteområder blir registrert og sammenstilt for å gi relevant informasjon til beslutningstakere både nasjonalt og lokalt.

Helsetilstanden for utviklingshemmede

Helsetilstanden til mennesker med utviklingshemming har vist seg å være betydelig dårligere enn for befolkningen for øvrig. For å få bedre kunnskap om personer med utviklingshemming, deltar NTNU i et internasjonalt prosjekt som skal utvikle Helseindikatorer for mennesker med utviklingshemming (**POMONA II**). POMONA II (2005-2008) vil anvende et utviklet sett med helseindikatorer for å samle informasjon om helsetilstanden blant grupper av mennesker med utviklingshemming i 14 EU-land. Prosjektet er å samle data fra et utvalg utviklingshemmede i hvert deltakerland ved hjelp av et spørreskjema basert på de utviklede helseindikatorene. Man planlegger å teste ut et måleinstrument/spørreskjema for helsetilstanden til utviklingshemmede, som også skal være et kartleggingsinstrument for tjenester til utviklingshemmede. Målsettingen er å dokumentere og formidle kunnskap om helsetilstand og tjenester til utviklingshemmede, både nasjonalt og internasjonalt.

Norsk Pasientregister (NPR)

NPR gir styringsdata knyttet til diagnose og behandlingsprosedyre for innleggelse i sykehus, og gir nå også informasjon om institusjonsbasert rehabilitering. Fra 2006 omfatter NPR også rehabiliteringsteam og fra 2007 opptreningsinstitusjonene. Det arbeides med å gjøre NPR personidentifiserbart. Dette vil kunne gjøre det mulig å koble data fra NPR, IPLOS og fd-trygd (folketrygdens stønadsstatistikk) for forskningsformål. Slike koblinger av databaser forventes å kunne legge til rette for å få mer kunnskap om behandlingsforløpet for den enkelte pasient og kunnskap om resultater av behandling i et livsløpsperspektiv.

3.5 Tiltak for kompetanseheving og kunnskapsutvikling i helse- og omsorgstjenesten

Det arbeides med å øke kompetansen blant de som arbeider med personer med nedsatt funksjonsevne, samtidig som man forsøker å registrere og samle informasjon som på lengre sikt kan gi brukerne et bedre tilbud.

Det er utarbeidet en ny veileder for saksbehandling etter kommunehelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven og det er iverksatt flere tiltak knyttet til opplæring av personale på kommunalt nivå når det gjelder saksbehandling og anvendelse av lovverket, rettet mot helse- og sosiallovgivningen.

Sosial- og helsedirektoratet har opprettet en arbeidsgruppe som skal bidra til iverksetting av Nasjonal strategi for kvalitetsutvikling i sosial- og helsetjenesten i tidsrommet 2005 - 2015 gjennom anbefalinger for hvordan man best kan følge med og evaluere tjenestene (www.ogbedreskaldetbli.no). Arbeidsgruppen har blant annet laget heftet "Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial- og helsetjenesten" (Veileder 15-1162).

I perioden etter 2001 er det etablert flere tverrfaglige videreutdanninger på høyskolenivå som er relevante for feltet, eksempelvis tverrfaglige videreutdanninger i re/habilitering, i psykososialt arbeid med barn og unge og tverrfaglig videreutdanning i psykisk helsearbeid, for å nevne noe.

Psykisk helsearbeid er både et kunnskapsfelt og et praksisfelt, og omfatter blant annet forebygging, opplysningsarbeid, behandling, rehabilitering og tiltak rettet inn mot mennesker med psykiske lidelser og deres nærmeste. Opptrappingsplanen for psykisk helse gir midler til etterutdanning og opplæring innen psykisk helsearbeid for å styrke kompetansen (kvalitet) og den faglige ressursen (kvantitet) i kommunene. SEPREP (Senter for psykoterapi og psykososial rehabilitering ved psykoser) ble opprettet i 1998 som et ledd i Opptrappingsplan og skal utvikle og gjennomføre et landsdekkende tverrfaglig utdanningsprogram. Fra og med 2002 har Sosial- og helsedirektoratet vært oppdragsgiver. Målgruppen for utdanningen er ansatte i kommunene og spesialisthelsetjenesten som har behandlings-, rehabiliterings- og oppfølgingsansvar for personer med alvorlige psykiske lidelser.

Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse omorganiserte virksomheten høsten 2006 og er blitt tillagt flere nye oppgaver. Omorganiseringen innebærer et nasjonalt senter som består av Nasjonalt kompetansesenter for demens, funksjonshemming og aldring (FoA) og Utviklingsprogram om aldring hos mennesker med utviklingshemming (UAU). Kompetansesenteret administrerer de ulike virksomhetene og organiserer felles informasjons- og bibliotekvirksomhet, støtter forsknings- og utviklingsarbeidet som skjer i regi av de ulike virksomhetene og publiserer læremateriell og rapporter gjennom Forlaget Aldring og helse. Kompetansesenteret organiserer også kurs og konferanser i samarbeid med fagfolkene som er knyttet til de ulike virksomhetene.

Nasjonal kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU) er lokalisert ved høgskolen i Sør-Trøndelag og skal utvikle det faglige grunnlaget for å skape gode levekår for utviklingshemmede. Hovedmålgruppen er ansatte i kommunene. NAKU skal bygge opp en kunnskapsbank om tjenester og levekår for utviklingshemmede og være veiviser i bruk av kunnskap, landsdekkende formidling av kompetanse og tilrettelegge fagutvikling og kompetanse for praksisfeltet i samarbeid med de aktuelle tjenestene.

Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne ble opprettet i 2005 og offisielt åpnet i april 2006 etter flere års planleggingsarbeid, der funksjonshemmedes

interesseorganisasjoner, forskningsmiljøer og sentrale myndigheter deltok. Formålet med senteret er å øke kunnskapsgrunnlaget om situasjonen og samfunnsutviklingen for personer med nedsatt funksjonsevne. Dokumentasjonen skal primært basere seg på sammenstillinger av andres forskning og annen eksisterende kunnskap. Senteret skal gi vurderinger av utviklingen på området deltakelse og likestilling for personer med nedsatt funksjonsevne i forhold til FNs standardregler, utarbeide årlige statusrapporter og gi råd og veiledning der det er behov for kunnskap.

Nettportalen **www.Familienettet.no** ble opprettet i 2007 og er et nettsted for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne, enten det dreier seg om barn med kronisk sykdom eller motoriske, sansemessige eller psykiske vansker. Hensikten med nettstedet er at foreldre og andre interesserte skal ha én kanal til informasjon om rettigheter, tilbud og aktiviteter, for å finne frem til ulike brukerorganisasjoner, for informasjons- og erfaringsutveksling mellom familier og for å formidle kunnskap om disse familienes hverdag. Nettstedet er blitt til gjennom samarbeid mellom enkeltbrukere, representanter fra FFO og SAFO, Familieprosjektet/Nasjonalt Kompetansesenter for læring og mestring, Sosial- og helsedirektoratet, tidligere Rikstrykdeverket, samt fagfolk med forskjellig bakgrunn og kompetanse. Portalen driftes av Nasjonal kompetansesenter for læring og mestring ved Aker sykehus.

Prosjektet **SKUR** (Statens Kunnskaps- og Utviklingscenter for helhetlig Rehabilitering) i Bodø ble opprettet i 2000 for å være pådriver for opplæring og videreutvikling av rehabilitering. Evalueringen av SKUR ga gode skussmål når det gjaldt kurs og formidling, mens forskningsvirksomheten var mangelfull. SKUR ble nedlagt 1. januar 2007. Noe av virksomheten ble overført til Høgskolen i Bodø og noe til Sosial- og helsedirektoratet. SKUR utga tidsskriftet ReSpekt, som ga god informasjon om rehabilitering og var viktig for folks holdninger til mennesker med funksjonsnedsettelse. Med nedleggelsen ble dette tidsskriftet borte. Sosial- og helsedirektoratet arbeider nå med et forslag om kompetansesentre for rehabiliteringsforskning. En innstilling fra et forskerutvalg ble levert i november 2006. Planen er at disse sentrene både skal drive forskning, utviklingsarbeid, evaluering, opplæring, informasjon og redigere et tidsskrift tilsvarende ReSpekt.

4 Nye brukerrettede tilbud

I perioden 2001-2006 er det opprettet flere kompetansesentre som har hele landet som ansvarsområde. Disse tredjelinjeinstitusjonene skal drive både klinisk virksomhet, forskning, utviklingsarbeid og opplysningsvirksomhet. I tillegg er det opprettet regionale kompetansesentre i alle regioner. Bortsett fra kompetansesenter for syns- og hørselshemming, som hører inn under utdanningsdirektoratet, er sentrene organisert under helseforetakene.

Noen av sentrene er nylig opprettet og man har derfor liten eller ingen erfaring med hvordan de har påvirket sosial- og helsetjenestene. Andre har vært i funksjon i en periode.

SKUR (2004) har gjennomført en kartlegging av kommunenes og habiliteringstjenestens kjennskap til og bruk av fire kompetansesentre/-systemer for sjeldne funksjonshemninger. Det gjaldt Senter for sjeldne sykdommer og syndromer, Institutt for sjeldne diagnoser, Statlig kompetansesenter for døvblinde, og Nasjonalt kompetansenettverk for autisme. Det viste seg at fagfolks kjennskap til de fire sentrene var meget begrenset, og rapporten anbefalte større vekt på informasjon. I den grad tjenestene var benyttet, ga imidlertid både kommunene og habiliteringstjenesten gjennomgående en positiv evaluering.

TRS (Trenings- og rådgivingscenteret ved Sunnaas Sykehus) har ansvaret åtte sjeldne diagnosegrupper. Tjenesten ble i 2006 evaluert (Hem og Skøien 2006). Både fagfolk og brukere oppga stor tilfredshet med tilbudene fra TRS, og tilfredsheten hadde økt fra en tilsvarende evaluering seks år tidligere. Autismenettverket er også evaluert (Gundersen og Hem 2005). Fagfolk og brukere viste til at kunnskapene om autisme var blitt bedre de siste fem årene, og både fagfolk og brukere svarer at de har et sted å henvende seg til med spørsmål. Tjenestene fra døvblindesystemet er blitt undersøkt (Hem og Gundersen 2007), men med svar fra bare 28 % av de som mottok skjemaet, er det vanskelig å si noe sikkert om hvordan tjenesten fungerer. Mange av respondentene hadde deltatt på kurs og mente at den informasjonen de fikk fra døvblindesystemet var forståelig.

Bortsett fra de ovennevnte sentrene har vi gjennom datasøk ikke kunnet finne forskningsmessige evalueringer av hvordan brukerne vurderer sentrenes bidrag i forhold til sosial- og helsetjenester. De enkelte sentrene har imidlertid gjennomført ulike forsknings- og utviklingsprosjekt som finnes på de enkelte senterets nettsider.

4.1 Nasjonale (landsdekkende) kompetansesentre

Nasjonale tilbud til personer med sjeldne eller lite kjente tilstander

Det finnes en rekke sykdommer og tilstander som er sjeldne eller lite kjent i helsevesenet. En diagnose eller tilstand defineres som sjelden hvis det registreres færre enn 100 personer blant en million innbyggere, altså under 500 tilfeller i Norge. I Norge finnes det ca. 30 000 personer med en medfødt sjelden tilstand. På grunn av den lave forekomsten av personer innen hver av tilstandene, har mange opplevd at det er vanskelig å få god hjelp. Derfor er det blitt opprettet kompetansesentre for en rekke diagnosegrupper.

Fram til 2001 var det fem nasjonale kompetansesentre, mens det i dag er opprettet 18 landsdekkende kompetansesenter for sjeldne eller lite kjente tilstander (www.shdir.no/sjelden/).

Sentrene gir tilbud til ca. 200 diagnosegrupper, som anslås å være nesten halvparten av de sjeldne diagnosene som finnes i Norge (Helsedepartementet 2004). Kompetansesentrene drives forskjellig og har ulikt faglig innhold, men alle skal gi informasjon og veiledning til brukere, pårørende og til det lokale fagapparatet. Det foregår for tiden en undersøkelse av brukernes erfaringer med åtte av disse kompetansesentrene, der blant annet brukernes behov og tilfredshet med tjenestetilbudet skal kartlegges. Resultater fra dette vil foreligge ved utgangen av 2008.

Kompetansesentrene skal ha et livsløpsperspektiv i sitt arbeid med brukerne og tilbudet skal være et lavterskeltilbud der brukerne kan henvende seg direkte. Tjenesten for barn og unge er av stor betydning for svært mange av de sentrene som har tilbud for diagnoser som kan stilles tidlig i livsløpet. Sentrenes ansatte gir råd og veiledning til brukerne selv, deres nærmeste pårørende, til helsepersonell i kommunene, til ansatte i barnehage og skole, samt til andre faggrupper som kan ha behov for kunnskap. I 2003 besluttet Sosialdepartementet at kompetansesentrene organisasjonsmessig skulle knyttes til de regionale helseforetakene. Selve kompetansesenteret skal drive informasjon og veiledning, mens det tilstøtende sykehus kan gi medisinsk hjelp. I tillegg til dette er noen funksjoner lagt til de regionale spesialpedagogiske kompetansesentrene som har ansvaret for tilstander knyttet til kombinerte syns- og hørselshemminger.

I forbindelse med at nesten alle kompetansesentre for sjeldne funksjonshemminger ble knyttet til regionale helseforetak, ble Nasjonalt kompetansenettverk for autisme omorganisert. Autismeenheten ble knyttet til Rikshospitalet - Radiumhospitalet HF, med virkning fra 1. januar 2006. Knutepunktene i Autismenettverket skal samtidig erstattes av regionale fagmiljøer for autisme.

Nasjonalt kompetansesenter for døvhet og psykisk helse

I 2001 fikk Helse Øst i oppdrag av Helse- og omsorgsdepartementet å etablere et landsdekkende utrednings- og behandlingssenter for døv og hørselshemmede med psykiske lidelser. Det hadde til da ikke vært et slikt tilbud til barn og ungdom under 18 år, men det hadde lenge vært et tilbud til voksne døv ved Aker sykehus/Gaustad sykehus. Døve mennesker som har behov for psykiatrisk hjelp, må få denne ved at behandleren benytter tegnspråk. Man vet at voksne døv oftere enn hørende har psykiske vansker. Noen av disse vanskene kan ha oppstått i barndommen, og kan ha mange årsaker. Eksempler er isolasjon og ensomhet, mobbing, seksuelle overgrep eller kommunikasjonsvansker. I 2003 ble det lagt fram en handlingsplan for rehabilitering av hørselshemmede om utvikling og organisering av tjenestetilbudet, noe som har ført til at det nå er etablert et kompetansesenter for døv og hørselshemmede barn og unge med psykiske vansker, der barn og unge tegnspråkbrukere med psykiske vansker skal få tilbud om hjelp: Nasjonalt senter for hørsel og psykisk helse med enhet for barn og unge, ved Aker universitetssykehus. Senteret forventes å være i drift i 2008.

Også helseregionene skal bygge ut tilbud innen psykisk helsevern til hørselshemmede og døvblinde barn, unge og voksne med Senter for hørsel og psykisk helse som veiledere.

Nasjonalt kompetansesenter for somatisk og psykisk helse for personer med ikke-vestlig bakgrunn (NAKMI)

Behovet for nasjonal kompetanse om innvandreres helse (den ikke-vestlige minoritetsbefolkningen) er blitt utredet. Et resultat av dette er opprettelsen av NAKMI, som også vil være et viktig fagmiljø for alle som arbeider med funksjonshemmede med flyktning- og innvandrerbakgrunn. NAKMIs virksomhet skal konsentrere seg om innvandreres og flyktingers helse og omsorg, både psykisk og somatisk. Den tilgjengelige kunnskap på dette feltet er i dag spredt på

ulike fagdisipliner, flere mindre miljøer og enkeltpersoner. NAKMIs mål er å bli et samlingspunkt for landets kompetanse, der forskning og utvikling, nettverksbygging og formidling står sentralt. Målgrupper for arbeidet er i første rekke helsepersonell, forskere og andre som arbeider med minoritetshelse.

Kompetansesenter for den samiske befolkningen

Behovet for tilpasset kompetanse når det gjelder den samiske befolkningens behov for blant annet sosial- og helsetjenester, med tilpasset samiskspråklig bistand, er blitt utredet i St.meld. nr. 55 (2000-2001) og i Handlingsplanen for sosial- og helsetjenester til den samiske befolkningen i Norge 2002-2005. Disse dokumentene forventes å være et viktig virkemiddel ved oppbygging av et habiliterings- og rehabiliteringstilbud. Det er under etablering en kompetansesenterfunksjon for psykisk helsevern for både voksne, barn og unge med samisk bakgrunn som har psykiske helseproblemer.

Lærings- og mestringssentre

Lærings- og mestringssenteret ved Aker sykehus ble opprettet som et samarbeidsprosjekt mellom departementet, brukerorganisasjonene og Aker sykehus og åpnet i september 1997. I desember 2000 fikk det status som Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom (NKLMS). Senteret skal være en møteplass for helsepersonell og brukere der de kan samarbeide og lære av hverandre. Personer med kronisk sykdom og deres pårørende skal kunne lære om sykdommen for å mestre hverdagen, og helsepersonell skal tilsvarende få opplæring. Senteret skal også ta initiativ til praktiske evalueringstiltak når det gjelder metoder. Senteret har blant annet drevet prosjektet Informasjon og mestring for familier med barn med kronisk sykdom/ funksjonshemming, Familieprosjektet. Prosjektet var et toårig utviklingsprosjekt i 2002 - 2003 og ble finansiert av Arbeids- og sosialdepartementet. Et resultat av arbeidet er nettportalen www.familienettet.no. Arbeidet videreføres i nytt familieprosjekt fra 2005 til 2008.

SINTEF Helse har evaluert Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom (Steihaug og Hatling, 2006). Konklusjonen var at senteret hadde lyktes i å forankre læring og mestring som nasjonal aktivitet, og senteret bør videre prioritere forskning og fagutvikling. Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse har gjennomført en rekke forskningsprosjekt. Særlig viktig har det vært at alderdom hos utviklingshemmede er blitt belyst (se for eksempel Bugge og Thorsen 2004). Livskvalitet hos personer med narkolepsi er blitt undersøkt ved Nasjonalt kompetansesenter for AD/HD, TS og Narkolepsi (Ervik og medarbeidere, 2006). Denne viste at personer i Norge med narkolepsi viste markert lavere skåre både når det gjaldt sosial funksjons, fysiske plager og generell helse.

Det er etablert 36 lokale lærings- og mestringssentre i regionene, og flere er under planlegging. Sentrene retter seg mot ulike målgrupper. Noen er diagnosespesifikke, andre ikke. Felles for alle er at de retter seg mot grupper med kroniske lidelser og at de har brukernes egen mestring som en viktig målsetning for tilbudet.

Spesialisert rusbehandling

Aker helseforetak har også et nyopprettet nasjonalt kompetansesenter for tværfaglig spesialisert rusbehandling. Spesialisert rusbehandling er et nytt tjenesteområde innen spesialisthelsetjenesten, og her er det behov for et særskilt fokus på forskning og fagutvikling. Kompetansesenteret skal knyttes nær de kliniske miljøene, ivareta bruker/pårørende perspektiv og ha et

særskilt fokus på sammensatte lidelser og samhandling med psykisk helsevern og somatiske tjenester.

4.2 Habilerings- og rehabiliteringstjenestene - både kommunale tjenester og spesialisthelsetjenester

Habilitering og rehabilitering er forstått som *”tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet”* (§ 2 i Forskrift om habilitering og rehabilitering, iverksatt juli 2001 og St. meld. nr. 21 1998-99 pkt. 2.1).

St.meld. nr. 21 (1998-1999) slår fast at en manglende felles forståelse av re/habilitering har skapt problemer for den operative virksomheten; både for kommunikasjon og samarbeid mellom aktørene; for utvikling av felles mål rundt den enkelte brukeren; for planlegging og organisering av virksomheten; og for oppfølging på lokalt nivå av de signalene som blir gitt fra sentralt hold.

Rehabilitering er ikke behandling, selv om grensene ofte kan være uklare. Rehabilitering avgrenses også mot ordinære pleie- og omsorgstjenester. Rehabilitering legger vekt på funksjonsforbedring med fokus på den enkeltes egne ressurser, og på helhetlige tverrfaglige tilnærminger. En rehabiliteringsprosess kan ta lang tid, og bør betraktes som tidsavgrensede prosesser og ikke som enkeltstående tiltak. Først når flere tiltak og aktører samspiller på en planlagt måte, kan dette kalles et rehabiliteringstiltak. Tilsvarende tiltak for barn og unge med utviklingsforstyrrelser eller tidlig ervervede hjerneskader kalles habilitering, mens tilsvarende tiltak for voksne med medfødte eller tidlig ervervede hjerneskader, utviklingsforstyrrelser og sammensatte funksjonsvansker kalles voksenhabilitering.

Kommunene er pålagt å ha en koordinerende enhet for både habilitering og rehabilitering. Forskriften om habilitering og rehabilitering, fastsatt av Sosial- og helsedepartementet i 2001, skal sikre at personer som har behov for habilitering og rehabilitering tilbys og ytes tjenester som kan bidra til stimulering av egen læring, motivasjon, økt funksjons- og mestringsevne, likeverd og deltaking.

Habiliteringstjenesten for barn og for voksne

Habiliteringstjenesten fulgte med da staten overtok ansvaret for spesialisthelsetjenestene fra fylkeskommunene fra 1. januar 2002, og i dag er habiliteringstjenesten underlagt enkeltsykehus innenfor helseforetakene i regionen. Lov om spesialisthelsetjenester fra 2001 pålegger de regionale helseforetakene å sørge for at personer med fast bopel eller oppholdssted innen helseregionen tilbys spesialisthelsetjeneste i og utenfor institusjon (§ 2-1a).

Sosial- og helsetjenester til barn og unge med funksjonsnedsettelse må inkludere tiltak som gjelder familien. Habilitering av barn og unge skjer i hjemkommunen og i habiliteringstjenesten, ved de statlige spesialpedagogiske støttesystemene og ved kompetansesentrene for sjeldne og lite kjente tilstander. Habiliteringstjenesten for barn er en spesialisthelsetjeneste rettet mot barn, unge og deres familier, og fantes i 2000 i alle fylker. Tjenesten tar seg først og fremst av barn med store og kompliserte funksjonsnedsettelse. Fram til 2001 utgjorde barn med utviklingshemming over halvparten av brukerne, de aller fleste med tilleggsvansker.

På samme måte som for barn finnes det i alle fylker en habiliteringstjeneste for voksne med store og omfattende funksjonsnedsettelse og dermed behov for omfattende tjenester. Voksenhabiliteringstjenesten har som ansvarsområde omlag samme brukergruppe som barne-

habiliteringstjenesten. En viktig oppgave for voksenhabiliteringstjenesten er også å gi kunnskap, veiledning og råd til kommunalt ansatte.

Rehabiliteringsinstitusjoner

Folketrygden stod tidligere for den offentlige finansieringen av driftsutgiftene til rehabiliteringsinstitusjonene (opptreningsinstitusjoner, helsesportssentre og attføringsinstitusjoner - men ikke arbeidsmarkedsetatens institusjoner). I desember 2002 vedtok Stortinget at ansvaret for de private opptreningsinstitusjonene skal overføres til helseregionene innen januar 2007. Det er anbefalt at institusjonene oppgraderes til fullverdige rehabiliteringsinstitusjoner. Dette vil medføre store endringer i tilbudet ved de enkelte institusjonene. Det skal etableres driftsavtaler mellom den enkelte institusjon og helseregionen, og institusjonene skal innpasses i det øvrige spesialisthelsetjenestetilbudet. I følge Helse- og omsorgsdepartementet er det knyttet særlige utfordringer for de regionale helseforetakene til å legge til rette for en ønsket fremtidig utvikling av tjenestene der det vil stilles høyere krav til spesialisering av tjenestene.

5 Dokumentasjon av erfaringer i forbindelse med sosial- og helsetjenestene 2001 - 2006

De foregående kapitlene i denne rapporten beskriver de viktigste endringene i lovverk og virkemiddelbruk i perioden etter 2001 for mennesker med funksjonsnedsettelse. Dette kapitlet oppsummerer dokumenterte erfaringer med sosial- og helsetjenester i tidsrommet etter 2001. I mange tilfeller vil brukernes erfaringer være knyttet både til sosialtjenester og helsetjenester samtidig, og derfor har det vært vanskelig å gruppere et tilbud under én overskrift eller én ramme. Dette er likevel forsøkt gjennomført ved å velge den overskriften som er mest relevant. Mange av de undersøkelsene som dette kapitlet bygger på tar for seg flere problemstillinger og erfaringer knyttet til kontakten til sosial- og helsetjenestene, og mange av dem viser at problemet ikke alltid er knyttet til en bestemt tjeneste eller et bestemt tilbud. Ofte er det store problemer knyttet til å finne fram og håndtere selve kontakten med hjelpeapparatet, uten at dette kan tilbakeføres til kun én tjeneste. Slike erfaringer er blant annet dokumentert av Eriksen og Ianke (2006), som har sett på hvordan det er å leve med epilepsi og hvilken rolle det lokale hjelpeapparatet spiller. Lignende erfaringer kommer også fram gjennom studiene av familier med barn med funksjonsnedsettelse.

Ventetider er også en erfaring som kan gå 'på tvers' av tjenester og tiltak, og på tvers av problem og behov hos brukerne. Ett eksempel er studier av ventetider ved sykehus etter sykehusreformen (Askildsen, Holmås og Kaarbøe 2007). Denne viser at ventetiden er blitt mer ensartet mellom regionene, men prioriteringene mellom ulike pasientgrupper er ikke blitt bedre. Tendensen er at de pasientene som i følge de faglige veilederne har høy prioritet - som altså har mest presserende behov - venter lengst.

5.1 Metode for datainnsamling

Beskrivelsene i dette kapitlet bygger på dokumentasjon som er offentlig tilgjengelig. Først ble det gjort søk i biblioteksdatabase Bibsys på alt som er publisert på norsk med nøkkelordet 'funksjonshemmede'. Dette ga 2046 treff. Det samme søkeordet begrenset til utgivelser i perioden 2001-2007 ga 569 treff, mens et søk på 'funksjonshemming' ga 58 treff. Ved å utvide søket med nøkkelordet 'funksjonshemmede og helsetjenester' ble det registrert 15 treff, mens et søk med 'funksjonshemmede og sosialtjenester' ga 3 treff. Ved å utvide søket ytterligere med 'sosial- og helsetjenester' ble det registrert 9 treff. Det har med andre ord vært forholdsvis lite materiale å finne som omhandler både sosial- og helsetjenestene samlet ved hjelp av den vanligste norske databasen når det gjelder kunnskapsbasert dokumentasjon.

Etter dette ble det søkt ved flere forskjellige norske forsknings-, utdannings- og behandlingsinstitusjoner og kompetansesenter etter alle publikasjoner som omhandlet bruk av og erfaringer med sosial- og helsetjenester. Dette ga ytterligere informasjon i form av bøker, rapporter og artikler.

Departementenes og underliggende etaters internettsider har vært en viktig informasjonskilde. Disse har gitt tilgang til alle offentlige dokumenter - stortingsmeldinger, utredninger osv. - som omhandler situasjonen for personer med funksjonsnedsettelse. Disse søkene har også gitt tilgang til notater og rapporter som er utgitt av arbeidsgrupper av forskjellige slag. Videre har det vært søkt ved instanser som fylkesmannen, fylkeslegen og pasientombudet.

I tillegg er brukerorganisasjoner kontaktet. Disse har formidlet mange erfaringer og synspunkter som bygger på henvendelser de får fra sine medlemmer. Noe av dette har latt seg dokumentere gjennom videre søk andre steder. Brukerorganisasjonene har også skaffet skriftlig dokumentasjon på enkelte områder.

Disse søkene har vist at dokumentasjonen på dette området er lite systematisert, og man skal lete ganske mye for å finne fram til informasjonen. Derfor må det forventes at det finnes dokumentasjon i tillegg til det som er funnet gjennom disse søkene.

5.2 Erfaringer knyttet til sosialtjenesten

Brukerstyrt personlig assistanse (BPA)

Undersøkelser av BPA både i Norge og andre land viser at de aller fleste, både brukere og ansatte, er svært fornøyd med ordningen. BPA har oppfylt forventningene om bedre fleksibilitet i tjenestetilbudet, økt brukerstyring og bedre livskvalitet for brukerne. (Guldvik 1997, 2001, 2003; Andersen m. fl. 2006)

BPA er hjemlet i sosialtjenesteloven, med stor anledning til kommunal styring og skjønnsmessig vurdering av behovene til søkeren. I 2005 mottok kommunene statlige tilskudd til BPA for 810 personer. Guldvik (2003) viste at de fleste brukerne av BPA var bevegelsehemmet. Aldersspennet var stort og gjennomsnittsalderen økte fram til 2003. En oversikt fra SSB (KOSTRA-registreringer) viser at 1833 personer hadde BPA i 2006, uten at vi vet hvor mange av disse kommunene mottar tilskudd for. Det er viktig å merke seg at fra 2003 ble tilskuddet til kommunene tidsavgrenset slik at kommunene kan motta tilskudd for hver bruker i inntil fire år. Målgruppen for BPA ble utvidet i 2005 til også å omfatte personer med utviklingshemming og familier med barn med nedsatt funksjonsevne, men det er usikkert hvor stor del av økningen i antall som har ordningen som kan forklares med dette. Aldersfordelingen på landsbasis viser at ca. halvparten av brukerne er mellom 18-49 år og barn og ungdom utgjør under 10 prosent av brukerne:

Personer med BPA i 2006: (SSB, mai 2007)

Totalt	0-17 år	18-49 år	50-66 år	67-79 år	80 år og over
1833 (N)	179	937	590	109	18
(%)	9,7	51	32	5,9	1

Fra statlig hold presiseres det at BPA skal være en alternativ organisering av kommunale tjenester, sees i sammenheng med andre tjenester fra kommunen og avpasses til kommunens økonomi. Kommunene skal bestemme antall timer til den enkelte, mens brukeren skal kunne bestemme innholdet i assistansen. Undersøkelsene viser at det statlige tildelingstilskuddet bidrar til at mange kommuner har en liberal praksis i tilmåling av antall timer, og kommunene har en tendens til å gå opp i bevilgede antall timer når en person får BPA. Mange brukere har dermed fått økt sitt hjelpetilbud ved BPA. Stadig flere brukere får BPA direkte uten å gå veien om andre ordinære tjenester først.

Et poeng med BPA har vært å redusere antall assistenter for hver bruker og gi brukerne innflytelse over både ansettelsene og arbeidsoppavene. Guldvik (2003) viser at brukerne har

stor innflytelse over dette, og at det er svært viktig for dem. I 2002 hadde brukerne i gjennomsnitt tre assistenter, og ca. en tredjedel hadde kun én assistent. Mer enn halvparten av brukerne hadde valgt assistentene selv, mens ca. seks prosent ikke deltok i ansettelsen. Andersen m. fl. (2006) oppsummerer at det å selv velge assistent gir økt selvstendighet og forutsigbarhet. Dette gjør at brukerne opplever BPA som en kvalitativt god tjeneste sammenlignet med det ordinære kommunale tjenestetilbudet.

Hovedregelen er at brukeren er arbeidsleder. Uundersøkelsene viser også at det er stor utskiftning av assistenter, og i gjennomsnitt slutter de fleste etter litt over et år. Dette forklares delvis med kommunenes restriktive praksis når det gjelder faste ansettelser. Hovederfaringen er altså at BPA oppleves som en svært god ordning, men det er noen få assistenter og brukere som har rapportert at de har opplevd ubehagelige situasjoner. Noe av dette forklares med svak opplæring både av brukeren som arbeidsleder og av assistentene. Kommunene har ansvaret for opplæring av brukere i arbeidslederrollen. Stimuleringstilskuddet til kommunene er ment å dekke opplæring både for brukeren som arbeidsleder, men ikke alle får slik opplæring.

I og med at ordningen er hjemlet i sosialtjenesteloven, regnes den for å være svakt rettighetsfestet. Særlig er kravene til innhold og kvalitet uklare og vagt definert i regelverket. I følge brukerorganisasjonene har mange kommuner en restriktiv praksis når det gjelder å tildele BPA til nye brukere, og de aller fleste søkerne må vente lenge og gå gjennom flere klager for å få BPA. Brukerorganisasjonene hevder også at familier med funksjonshemmede barn og utviklingshemmede har vansker med å få innvilget brukerstyrt personlig assistanse, til tross for at sosialtjenesteloven gir adgang til dette. Vi har ikke funnet dokumentasjon som ser nærmere på kommunenes vedtakspraksis, på andel brukere som får avslag på søknad om BPA eller hvor lang ventetiden er.

For mer informasjon om erfaringene med BPA, henvises det Andersen m. fl. (2006).

Individuell plan

Manglende koordinering av tjenester og tiltak og dårlig tilgang på informasjon om muligheter og rettigheter fra hjelpeapparatet har vært et stort problem for personer med behov for sammensatte tjenester. Individuell plan er lansert som et verktøy som skal rette på dette. Individuell plan er blant annet ment å være et virkemiddel for å avlaste foreldre til barn og unge med funksjonsnedsettelse med koordinering og administrasjon av hjelpeordninger. Både individuell plan og ansvarsgrupper er fremdeles lite brukt, til tross for at det er rapportert positive erfaringer ved at brukere med slike virkemidler er mer fornøyd med tjenestene enn brukere uten (Hem og Gundersen 2007; Hem og Skøien 2006). Manglende bruk av individuell plan er særlig synlig når det gjelder tjenester for barn og unge (Thommesen 2004), og spesielt er den lite brukt for barn og unge med psykiske helseproblemer ((Lundeby og Tøssebro 2004; Myrvold og Helgesen 2005; Grut 2007). Bare ca. 20 prosent av barn og unge med tilbud i barne- og ungdomspsykiatrien hadde individuell plan. En stor andel av barn og ungdom i BUP har tilbud som involverer samarbeid mellom BUP og hjemkommunen, der BUP vurderer samarbeidet som middels bra eller dårlig (Andersson, Ose og Sitter 2005). Det ser ut til å være store regionale og fylkesvise forskjeller i hvor langt man er kommet med å etablere rutiner for individuell plan i psykisk helsevern.

Kommuner som bruker individuell plan fremhever at dette stimulerer det gode samspillet med brukeren, at det gir anledning til å skreddersy tjenester, at brukerne blir mer fornøyd, at det er mer spennende å jobbe, og at det gir mer effektiv ressursutnyttelse fordi tjenesten blir mer målrettet.

Kommuner som ikke bruker individuell plan (eller bruker det svært sjelden) har forklart det manglende tilbudet med at individuell plan kan føre til en ukontrollert økning i utgiftene fordi brukerne kan bli forespeilet tjenester som kommunen ikke har råd til. Andre forklarer mangelen med at individuell plan er svært krevende å koordinere, at kommunen allerede jobber på denne måten og ikke trenger å formalisere arbeidet, eller at det er for arbeidskrevende og ressurskrevende for kommunen å lage en individuell plan.

Ansvarsgruppe

Dokumentasjon fra 2002 (Holck 2004) viste at mange kommuner foretrakk ansvarsgruppe som arbeidsform for barn og unge med psykiske problemer. Ansvarsgrupper er en anbefalt arbeidsform, men er ofte ad hoc-enheter som blir opprettet ved behov. Styringen av ansvarsgruppene kan være et problem for mange kommuner. Mange kommuner kobler automatisk individuell plan og ansvarsgruppe, til tross for at dette ikke er hjemlet i forskrifter. Det er ikke funnet analyser av om en slik kobling er positivt eller negativt for brukeren.

Ledsagerbevis

Ledsagerbevis er en frivillig ordning som mange kommuner har innført. En oversikt fra Statens råd for funksjonshemmede i 2003 viste at 62 kommuner ikke hadde innført ordningen (www.shdir.no/srff mai 2007). Et ledsagerbevis skal gjøre det mulig for personer med funksjonsnedsettelse å delta i arrangementer og bruke transportmidler uten å måtte betale ekstra for en nødvendig ledsager. Ledsagerbeviset er gyldig for hele landet på de stedene som aksepterer ordningen og er viktig for å gjøre det lettere å delta i sosiale aktiviteter. Selv om mange kommuner har innført ordningen, informeres det ofte ikke om muligheten ved de stedene som er omfattet av den. Det er ikke funnet systematisk dokumentasjon på erfaringer knyttet til bruken av ledsagerbevis.

Omsorgslønn

Ordningen med omsorgslønn er hjemlet i sosialtjenesteloven. Omsorgslønn er svakere rettighetsfestet enn andre hjelpeordninger, i og med at rettsgrunnlaget gir brukerne rett til å søke, men ikke rett til å få ordningen selv om søkeren fyller betingelsene for å få omsorgslønn (Eriksen, Andersen og Askheim 2003). Allikevel har bruken av omsorgslønn økt jevnt. I 2002 ble det inngått til sammen 6726 avtaler når det gjaldt omsorgslønn, og av disse var 2600 avtaler for barn (SSB). Det er store ulikheter i tildeling både innad i kommunene og mellom kommuner. Omsorgslønn blir karakterisert som en gjerrig ordning som driver rovdrift på familier med store omsorgsoppgaver (Eriksen og Andersen 2004). Ordningen er lite forutsigbar ved at familiene må søke på nytt hvert år og brukermedvirkningen er svak.

Den restriktive praksisen blir forklart med at ordningen er fullfinansiert av kommunen. Dermed vil ordningen variere fullt og helt med kommunens økonomi og prioriteringer. Kommunene har stor frihet i å bestemme om familiene skal få omsorgslønn, og bestemmer hvordan ordningen skal samordnes med andre tiltak, både kommunale tiltak og hjelpestønad, som er en stønad over folketrygd. Det er også ulik praksis mellom kommunene om hvordan de ulike ordningene samordnes. Kommuner kan enten la være å ta hensyn til hjelpestønaden, eller kan kreve at spørsmålet om (forhøyet) hjelpestønad er avgjort og/eller redusere omsorgslønnen med hjelpestønadens beløp. Undersøkelsene av omsorgslønn konkluderer med at det mangler et langsiktig perspektiv på hjelpen til de enkelte familiene, og dette flytter en vesentlig del av skjønnsutøvelsen over til NAV.

Evaluering av modellforsøk i 2000-2002 med omsorgslønn til familier med barn med nedsatt funksjonsevne viste at det er uklart hva omsorgslønn egentlig skal være for noe (Næss 2005). Ordningen er for lav til å være en reell lønnskompensasjon. Det dreier seg heller ikke om et reelt ansettelsesforhold, og det er derfor ikke relevant å snakke om "lønn". Ordningen kan betraktes mer som et håndslag som ikke er tilstrekkelig for å avlaste overbelastede familier. Det er overveiende kvinner som mottar omsorgslønn, og slik ordningen praktiseres i dag, svekker den kvinnenes stilling i arbeidsmarkedet. Det er mulig å søke NAV om få godskrevet pensjonspoeng for å utføre ubetalt omsorgsarbeid dersom man ikke har vanlig lønnsarbeid ved siden av. For de aller fleste familier er ikke omsorgslønnen stor nok til at den kan gi et reelt valg om å være yrkesaktiv eller ikke. De fleste som mottar omsorgslønn har derfor en (liten) lønnsinntekt ved siden av. Til sammenligning har Danmark en ordning med kontantytelse for tapt arbeidsfortjeneste som skal dekke den inntekten en av foreldrene mister ved å ta seg av barnet. I Sverige går utviklingen i retning av å erstatte ordningen med omsorgslønn med brukerstyrt personlig assistanse.

Avlastning

Bruken av avlastningstilbud økte med nesten 40 prosent fra 1996 til 2002 (Olsen 2004). Undersøkelser fra 1990-tallet viste at de fleste brukerne var utviklingshemmede, og det var lite samsvar mellom behovet og tilbudet som ble gitt. Det er antatt at mange foreldre kan være ambivalente til å søke avlastning fordi de er redd for å signalisere at barnet er en byrde for familien, og at et avlastningstilbud framhever at de er annerledes enn andre familier. Dette kan indikere at ordningen ikke blir brukt så mye som behovet skulle tilsi.

Støttekontakt

Støttekontakt er en tjeneste som er omtalt i sosialtjenesteloven – i § 4-2. Departementet har i rundskriv til sosialtjenesteloven (I-1/93 s. 109) bemerket at støttekontakt er en lovpålagt ordning, og at det i forholdet støttekontakt til brukere med spesielle behov, må forutsettes særlig kompetanse og høyere lønn for et krevende arbeid. En søker kan kreve at kommunen aktivt rekrutterer kvalifiserte støttekontakter, og betaler den høyere lønnen som må til for å rekruttere folk med nødvendig kompetanse. Støttekontaktordningen har økt med 45 prosent fra 1996 til 2002 (Soldal 2004). Det er en sterk økning i bruk av støttekontakt for voksne med psykiske helseproblemer. Det viser seg at det er vanskelig å rekruttere støttekontakter. Ofte bevilger kommunene den økonomiske støtten, men overlater til brukeren å finne personen. Det viser seg også at opplæring og veiledning til støttekontaktene er svak og tilfeldig. I St.meld. 40 (2002-2003) (pkt. 9.2) foreslås det at Sosial- og helsedirektoratet får som oppgave å legge til rette for spredning av gode erfaringer i forhold til rekruttering og kompetanseheving.

5.3 Erfaringer knyttet til helsetjenesten

Habiliteringstjenesten for barn

Habiliteringstjenesten for barn har vært utbygd i alle fylker fra 2000. Den har særlig tatt seg av barn med utviklingshemming og/eller nevrologiske skader, og de aller fleste barna har også hatt tilleggsvansker. En rapport fra Helsedepartementet (2004) viser at tjenesten ennå er mangelfullt utbygget i forhold til de mange oppgaver den har. Blant annet blir ikke kommunetjenesten koblet inn i tilstrekkelig grad. Tjenesten har ikke utviklet et godt nok tilbud til barn med eksempelvis somatisk sykdom eller funksjonsnedsettelse uten en nevrologisk problemstilling, eksempelvis barn med synsnedsettelse, revmatiske sykdommer, hjertesyke barn, barn med epilepsi og barn

med kreft. Innenfor habilitering av barn er det finansiert om lag 30 prosjekter som skal bidra til økt kunnskap og styrking av feltet. De fleste prosjektene skal avsluttes i 2007 (www.regjeringen.no, mai 2007). Det er ikke funnet dokumentasjon som formidler erfaringer fra prosjektene.

I sin rapportering av det landomfattende tilsynet for 2006 konkluderer Statens helsetilsyn (2006 og 2007) med at det er avdekket brudd på retten til informasjon og medvirkning, og omfattende mangler i rutiner og tiltak for å sikre individuelt tilpassede tjenester. Kommuner og helseforetak har i for liten grad brukt tidligere påpekte mangler til egen læring og forbedring.

Det er stor mangel på intensive treningstilbud til barn med omfattende funksjonsnedsettelse., Dette er årsaken til at flere foreldre har søkt om stønad for behandling etter spesielle metoder utenlands.

Barnehabiliteringstjenestene brukte ansvarsgruppe lite i perioden fram til 2002, og dette ble forklart med at gruppene var lite beslutningsdyktige. For å gjøre ansvarsgrupper mer beslutningsdyktige, er det anbefalt at deltakerne skal få et delegert beslutningsansvar knyttet til konkrete tiltak for det enkelte barnet. Det er ikke funnet dokumentasjon som vurderer erfaringene etter dette.

Det mangler rutiner og er dårlig koordinering av ansvaret mellom spesialistnivå og kommune-nivå i forhold til barn som får hjelp fra barnehabiliteringstjenesten (spesialisthelsetjenesten). Dette skaper merarbeid og problemer for familier med funksjonshemmede barn. Det rapporteres også at kommunehelsetjenesten ikke blir koblet godt nok inn i kontakten mellom barnet/familien og den spesialiserte habiliteringstjenesten.

Statens helsetilsyns rapport (2007) viser at fastlegene involveres ulikt i evaluering av habiliteringstiltak og informasjon fra barnehabiliteringstjenesten. Bruk av individuell plan varierer, og koordinators ansvar er ofte uklart. To tredeler av tjenestene sørget ikke for at individuell plan ble satt i gang, fordi tjenestene anså at dette var en kommunal oppgave. Barnehage og skole ønsket enkelte steder å reservere seg mot deltakelse i individuell plan, ettersom dette ikke er lovpålagt for disse instansene. Rapporten anbefaler at Helse- og omsorgsdepartementet tar opp spørsmål om at individuell plan også bør hjemles i barnehagelov og opplæringslov. Rapporten peker på at det fremdeles er mangel på leger og psykologer i tjenesten og at dette fører til ulike tilbud i fylkene. En del av tjenestene oppgir at de mangler kompetanse på autisme.

Retten til brukerens medvirkning og informasjon er ikke alltid ivaretatt. Samtidig hadde de aller fleste barnehabiliteringstjenestene utviklet rutiner for å sikre informasjon og tilrettelegging ved overgang fra barnehabilitering til voksenhabilitering. Kun to tjenester manglet dette i 2006. Det er ikke funnet dokumentasjon på hvordan rutinene blir fulgt opp og i hvilken grad de sikrer et bedre tilbud. Til tross for forbedrede rutiner ser det fremdeles ut til at det ofte er foreldrene som koordinerer tilbudet.

Habiliteringstjenesten for voksne

Etter avviklingen av HVPU i 1991 har utviklingshemmedes behov for tjenester blitt ivaretatt av de ordinære tjenestene, både i kommunene og i spesialisthelsetjenesten. Målet for tjenestetilbudet til voksne utviklingshemmede er at de skal få hjelp til å leve et mest mulig selvstendig voksenliv med deltakelse i samfunnet der egen bolig, opplæring, arbeid og sosial tilpasning er viktige faktorer.

Det har vært vanskelig å få ansatt kvalifiserte fagfolk både på kommunenivå og i spesialist-tjenesten. I kommunene har det vært en betydelig økning i tilsetting av vernepleiere etter at utdanningskapasiteten ble økt fra siste halvdel av 1990. Det ser likevel ut til at tjenester til utviklingshemmede fortsatt ytes av mange uten høgskoleutdanning eller annen formell utdanning. Vernepleierne som arbeider i feltet er ofte alene om fagutviklingsarbeidet. Dette fører til gjennomtrekk i personalet, ved at vernepleierne søker seg til andre fagmiljø. I spesialist-tjenesten har det vært problemer med å rekruttere leger/psykiatere, spesialpedagoger og psykologer. I tilsynsmeldingen 2005 fra Statens helsetilsyn etterlyses det en mer stabil personellsituasjon og bedre fagkompetanse.

Fylkesmennesenes tilsyn, både i 2005 og 2006, viste at kommunene har betydelige utfordringer knytter til en forsvarlig saksbehandling når det gjelder tjenester til utviklingshemmede. Det avdekkes fremdeles mangler når det gjelder utviklingshemmedes rettssikkerhet. Det er avdekket svikt når det gjelder tildeling av tjenester, manglende dokumentasjon på individuelle vurderinger, manglende vedtak på tjenester og manglende begrunnelser for vedtak. Også tvang og makt overfor utviklingshemmede forekommer i mange kommuner, og funnene samsvarer ifølge fylkesmennesenes rapportering med funn som er gjort tidligere år. Erfaring fra tilsyn i kommunene viser at kommunene i dag ikke sikrer godt nok at andre løsninger blir prøvd før det blir brukt tvang. Bedringen ser altså ut til å være liten. Mange ansatte har ikke tilfredsstillende kunnskap og forståelse av begrepet tvang, og flere ansatte kjenner ikke til hvilke vedtak som er fattet eller de mangler rutiner for å formidle informasjon om vedtak og tjenester til ledelsen. Dette betyr at ledelsen i kommunen ikke har kjennskap til om tjenestetilbudet er forsvarlig eller ikke.

Da Tøssebro og Lundeby gjennomgikk livssituasjonen for utviklingshemmede i 2001, ti år etter HVPU-reformen, fant de at mange fremdeles ikke levde under forhold som tilsvarte de ambisjonene som reformen hadde. Svært mange hadde ikke tilbud om tilpassede dagaktiviteter, og en svært liten andel var integrert i det ordinære arbeidslivet. På landsbasis var det også en tydelig nedgang i deltakelse i fritidsaktiviteter. Det var en tendens til at mange flere bor i større boligkomplekser som også har beboere med andre typer funksjonsnedsettelse. Mange ansatte er ufaglærte, og det er et stort behov for veiledning og opplæring av ansatte. Samtidig har det også skjedd en positiv utvikling som følge av reformen ved at alle utviklingshemmede nå er omfattet av det offentlige tilbudet, uavhengig av alder og bosted, noe som ikke var tilfelle tidligere.

Et positivt resultat av kunnskapsutviklingen innen helsefeltet er at mange personer med omfattende funksjonsnedsettelse nå lever lenger enn de gjorde tidligere. Dette dreier seg både om personer med progredierende lidelser og personer med utviklingshemning. Mens utviklingshemmede tidligere døde relativt unge, opplever nå mange å bli eldre. Bugge og Thorsen (2004) viser til at det er historisk nytt at mennesker med utviklingshemning lever omtrent like lenge som befolkningen for øvrig. Dette kan representere en kunnskaps- og tjenesteutfordring fordi det ennå finnes begrenset kunnskap og erfaring med mennesker med funksjonsnedsettelse og aldring. Studier av aldringsløpet hos for eksempel utviklingshemmede viser at funksjonsnedsettelse som oppstår med alderen ikke nødvendigvis skyldes aldringen i seg selv, men er knyttet til tilstander og sykdommer som preger funksjonsnivået (Sjørengen m. fl. 2005). Det er først og fremst den fysiske helsetilstanden som forverrer seg med alderen. De som er nærpå personer til den utviklingshemmede vurderer at den praktiske hjelpen som blir gitt er tilstrekkelig, men at tilbudet om sosial deltakelse og aktivitet er dårlig. Eldre utviklingshemmede har sjelden besøk i hjemmet. Etter hvert som personene eldes blir det sosiale nettverket enda fattigere enn det har vært, og noe av dette kan forklares med at de får færre nære pårørende og venner (som også blir eldre og går bort). Det er også tegn som tyder på et stort forbruk av psykofarmaka uten at dette kan forklares med en diagnose. I følge Sjørengen (op.cit.) henger det store forbruket av

medisiner sammen med at det er store forskjeller i behandlingsskulturer og ulikheter i hvordan atferdsvansker behandles.

Mange utviklingshemmede har psykiatriske tilleggsdiagnoser, og enkelte er også rusmiddel-misbrukere. Dette utgjør en ny og utfordrende behandlingsgruppe, som man har lite kunnskaper om.

Rehabilitering

Alle kommuner er pålagt å ha en koordinerende enhet for både habilitering og rehabilitering. Fylkesmennene er gitt i oppdrag å kartlegge om alle kommuner har etablert koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering og å bistå Sosial- og helsedirektoratet med adresser til disse.

Flere brukerorganisasjoner har gått sammen i en landsomfattende underskriftsaksjon: ”Rehabilitering til alle som trenger det”. Begrunnelsen er at de mener det er stor mangel på rehabiliteringstilbud (se blant annet www.kreftforeningen.no og www.LHL.no, mai 2007)

I 2004 sto helseutgifter til rehabilitering for kun 1,4 prosent av totale helseutgifter, mens sykehustjenester (dag- og døgnopphold) sto for hele 28,6 prosent (SSB). Tallene har vært konstante de siste årene.

Samlet sett har det aldri vært brukt så mye penger på rehabilitering som nå, og flere mennesker enn noen gang får et tilbud (HOD, www.regjeringen.no mai 2007). Rehabilitering innenfor helsesektoren skjer både i kommunene og i spesialisthelsetjenesten. I spesialisthelsetjenesten kommer i tillegg til opphold i sykehus polikliniske tjenester, tjenester fra team og ambulante tjenester. Totalt antall opphold i sykehus for rehabilitering har økt fra 83765 i 2005 til 93428 i 2006. I 2006 ble det overført 1020 mill. kroner til de regionale helseforetakene til kjøp av tjenester fra private opptrenings- og rehabiliteringsinstitusjoner med mer. I 2007 er det bevilget 1046,2 mill. kroner.

Antallet plasser ved disse institusjonene har likevel blitt redusert i perioden fra 2005 til 2007. Grunnen er blant annet at de økte ressursene har gått til å øke den faglige bemanningen, bedre fasiliteter og utstyr. Dette gir økt kvalitet for pasientene, men koster mer per plass slik at det blir forholdsvis færre som får tilbud.

Mange trenger rehabilitering fordi de lever med følgene av sykdom eller skade. Ett eksempel er personer som får kreft. Kreftregisteret viser at ca. 12 500 lever med en kreftsykdom og med følgene av den. Det er lite kunnskap om hvordan rehabilitering kan bidra til at pasienten kommer tilbake til hverdagen igjen etter akutt behandling, og om hvilke rehabiliteringstilbud som er hensiktsmessige. En undersøkelse viste at brystkreftopererte får varige plager etter behandlingen, og at de har stor nytte av rehabilitering og tilpasset fysisk aktivitet (Fismen og Stanghelle 2007). Tilpassede rehabiliteringstilbud for kreftpasienter mangler eller er tilfeldige og bør systematiseres.

For mange som trenger rehabilitering er det også slik at hele familien rammes, ikke bare den enkelte personen. Rehabilitering må derfor rettes mot personens hele livssituasjon og like ofte mot familien, der eksistensielle, psykiske, sosiale behov er like viktige som fysiske funksjoner.

Funksjonsvansker grunnet sansetap

Det fødes mellom 100 og 200 synshemmede barn i Norge hvert år, og av disse er omtrent 30 barn sterkt svaksynte eller blinde. Synshemmede barn får ikke et godt nok tilbud fra barnehabiliteringstjenesten (Helsedepartementet 2004). Norges Blindforbund har drevet en

rekke opplæringstiltak og kurs for blinde og sterkt svaksynte. I følge Norge blindeforbund (2005) er det offentlige rehabiliteringstilbudet for blinde- og svaksynte alt for dårlig utbygget.

Det finnes ingen spesielle helsetilbud rettet mot blinde og sterkt synshemmede med ikke-vestlig bakgrunn. En undersøkelse av Tingvold (2004) viste at blinde med ikke-vestlig minoritetsbakgrunn følte seg dobbelt diskriminert ved at de både ble sett ned på av sine egne landsmenn og samtidig hadde store vansker med å greie seg i det norske samfunnet, på grunn av funksjonsnedsettelsen.

Heller ikke hørselshemmede barn kommer vanligvis inn under habiliteringstjenestens ansvar. De får medisinsk hjelp gjennom det ordinære hjelpeapparatet, med muligheter for tegnspråktolk. Psykiatritjenester til døve barn har et helt nytt tilbud ved Aker sykehus som ennå ikke evaluert.

Mange hørselshemmede barn i Norge får ikke diagnostisert hørselstapet før etter flere år. I juni 2006 uttalte Sosial- og helsedirektoratet at det skulle bli obligatorisk hørselstesting av alle nyfødte (screening). Målet er at konsekvenser av et eventuelt hørselstap i form av forsinket språkutvikling skal reduseres så mye som mulig. Imidlertid har kun 20 prosent av sykehusene gjennomført slike tester (Din hørsel 2007).

Ved tidlig diagnostisering på spebarnsstadiet vil man kunne tilby cochlea-implantat (CI) til helt døve barn. CI-opererte barn har en langt bedre utvikling når det gjelder talespråklig kommunikasjon enn døve barn som ikke blir operert (Wie 2004). Stadig flere foreldre ønsker at deres barn skal få CI. Fra 2000 til 2006 ble 467 personer operert, de fleste var barn, hvorav de aller fleste ble operert ved Rikshospitalet i Oslo. Det er imidlertid lang ventetid på operasjon og inngrepet krever intens pedagogisk oppfølging. Manglende regularitet i operasjonsprogrammet og dårlig koordinering i forhold til habiliteringsprosessen har uheldige konsekvenser for effekten av implantatet. Uenighet i fagmiljøet når det gjelder hensiktsmessigheten og nødvendigheten av implantatet kan være en stor belastning for foreldrene til døve barn. Når det gjelder voksne som får CI-implantat, er det ingen systematiske tilbud når det gjelder rehabilitering.

Voksne med nedsatt hørsel har ofte få kunnskaper om sitt eget hørselstap (Kvam og Tingvold, 2004) Dette gjør at de ikke kan leve et best mulig sosialt liv med sin funksjonsvanske, tross gode høreapparater. Mange tunghørte klager også over tinnitus (øresus), noe få leger har kunnskaper om (Birkeland, 2002).

En spørreundersøkelse blant personer som er døvblinde (Hem og Gundersen 2007) fant at de som var født døvblinde, ofte hadde ansvarsgruppe og individuell plan, og halvparten av disse mente at planene ble fulgt. De som fikk funksjonsnedsettelsene senere, hadde sjelden slike planer.

Hørselshemmede med ikke-vestlig bakgrunn har ingen spesielt tilpassede tilbud. Det finnes ingen oversikt over hvor mange ikke-vestlige nordmenn som er hørselshemmede, men svenske undersøkelser viser at forekomsten av hørselstap blant innvandrere og flyktninger i Sverige ser ut til å være større enn i befolkningen for øvrig.

Fastlegeordningen

Evalueringsene av fastlegeordningen viste at det er et stort potensial for bedre samhandling både med andre kommunale tjenester og med spesialisthelsetjenesten (Forskningsrådet 2006). Dette gjelder spesielt i forhold til pasienter med behov for omfattende og sammensatte tjenester over lang tid. Bland annet er muligheten for legebytte for dårlig i en del kommuner, spesielt i små kommuner. Det er også flere rapporteringer om at det er vanskelig å slippe til hos andre leger

enn sin fastlege. Veksten i årsverk innenfor allmennt medisinsk offentlig legearbeid har vært mindre enn ønsket. Dette gjelder særlig i sykehjemmene, men også i helsestasjonene og skolehelsetjenesten. Evalueringene viste videre at færre var svært fornøyde med telefon-tilgjengeligheten etter innføringen av fastlegeordningen. Samtidig opptrer fastlegene i større grad enn før som pasientens hjelper (advokat) og i mindre grad ønsker de å ivareta samfunns-økonomiske hensyn.

Fra 1998-2002 ble det registrert en reduksjon i gjennomsnittlig konsultasjonstid. Dette kan tolkes som en fordel ved at flere pasienter slipper til hos lege. Samtidig fungerte ikke fastlegeordningen bra nok for "utsatte grupper" eller mennesker med sammensatte problemer, fordi de ofte trenger mye tid hos legen (Ådnanes, Hatling og Grut 2005, Andersson og Tingvold 2005). Innen psykisk helsevern viste evalueringene at fastlegene klaget over dårlig tilgjengelighet for pasienter med psykiske helseproblemer og også når det gjaldt eget behov for veiledning. Samtidig rapporterte spesialisthelsetjenesten at fastlegen var vanskelig å involvere i samarbeid.

Pleie- og omsorgstjenester

Pleie- og omsorgstjenesten er den største tjenesten i kommunene målt i personell og budsjett. Begrepene pleie og omsorg er imidlertid ikke klart definert i regelverket. Kommunen har plikt til å yte bistand, men også rett til å yte hjelpen ut fra det tjenesten anser som en 'nødvendig helsefaglig vurdering'. Dermed vil det også i forhold til denne tjenesten kunne oppstå motsetninger mellom kommunenes prioriteringer av de samlede ressursene og den enkelte brukers behov for individuelt tilpassede tjenester.

Tjenestetilbudet har gjennomgått en økende individualisering og differensiering, der spesielt nedbygging av institusjoner har vært viktig. Dette har stilt krav om smidigere løsninger og mer fleksible tilbud. Dette medfører at det knytter seg store utfordringer til organiseringen av tjenestene. Mer enn 160 000 personer mottar pleie- og omsorgstjenester i eget hjem eller i en omsorgsbolig. Antall mottakere av hjemmesykepleie har økt, og dette kan indikere at brukerne jevnt over har et lavere funksjonsnivå eller er sykere enn tidligere. Antall brukere under 67 år øker mye, og brukte i 2006 ca. halvparten av ressursene (Helse- og omsorgsdepartementet februar 2006). Dette betyr at ca. halvparten av ressursene ble tildelt ca. en firedel av brukerne. Stadig yngre personer er brukere av særlig hjemmesykepleietjenesten. Helsetilsynet har vurdert at tilbudet til de yngre brukerne er utilstrekkelig sammenlignet med tilbudet til de andre brukergruppene (Statens helsetilsyn 2005).

Forskning på pleie- og omsorgssektoren viser at noen brukere får det bedre, mens andre har fått det dårligere. Det er de svakeste brukerne og personalet som er satt til å hjelpe dem som kommer dårligst ut (Dahle og Thorsen 2004; Askheim, Andersen og Eriksen 2004; Næss 2005). De mest hjelpetrengende, de som selv ikke er i stand til å hevde sine interesser og behov, har lav rettssikkerhet og får ikke oppfylt sine rettigheter eller dekket sine grunnleggende behov (Næss 2005). Gjennomføring av stadig nye arbeidsformer i pleie- og omsorgssektoren har snarere forverret situasjonen for både brukere og ansatte. Systemet har mange deltidsansatte, stor gjennomtrekk av personale og korte besøk hos brukeren. Dette skaper frustrasjoner hos både bruker og ansatt, og den rettslige reguleringen av tjenestene legger for liten vekt på å redusere faren for unnlattessynder særlig for de mest hjelpetrengende.

Det er også vist at økonomiske analyser av omsorgssektoren som ikke tar hensyn til omsorgens egenart, har liten verdi som styringsverktøy. Ett eksempel er såkalt 'bestiller-utfører-modell' som mange kommuner har innført for å håndtere ressursdisponeringen. Denne typen modeller svekker både brukernes og fagpersonenes innflytelse over de konkrete avgjørelsene som tas i

forbindelse med vedtak om individuelle tjenester (Helgesen m.fl. 2005; Steihaug, Harsvik og Almklov 2006).

Med bakgrunn i KOSTRA-tall fra kommunene har fylkesmennene de siste to årene fulgt opp alle kommuner som har beboere under 50 år i institusjoner beregnet for eldre. Tallene viser en nedgang i forhold til tidligere år. Ved utgangen av 2006 var totalt 178 personer under 50 år med nedsatt funksjonsevne innskrevet for langtidsopphold i institusjoner for eldre og funksjonshemmede. Av disse var 130 beboere i alders- og sykehjem. Gjennomgangen viste at omkring 5-8 personer ønsket et annet botilbud uten at det forelå plan for utflytting. De øvrige var beboere i boformer som er hjemlet i kommunehelsetjenesteloven, men som i større grad er tilpasset beboere med spesielle behov. Til tross for en (svak) nedgang er det altså fremdeles, ti år etter at Stortinget har vedtatt at unge funksjonshemmede ikke skal bo i sykehjem, unge mennesker med funksjonsnedsettelse som bor i sykehjem og som bør ha en annen boform.

Statsbudsjettet for 2007 slår fast at unge personer med nedsatt funksjonsevne ikke bør bo i institusjoner beregnet på eldre. En kontaktgruppe med representanter fra Norges Handikapforbund, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, KS, Sosial- og helsedirektoratet og Helse- og omsorgsdepartementet skal følge utviklingen på området og komme med forslag til tiltak. Helse- og omsorgsdepartementet vurderer toppfinansieringsordningen for brukere med behov for ressurskrevende tjenester som hensiktsmessig for å sikre unge personer et godt tjenestetilbud (Statsbudsjettet for 2007). Ordningen innebærer i følge Statsbudsjettet at merkostnadene knyttet til å gi en ung funksjonshemmet et tilbud utenfor institusjon for eldre vil bli betydelig redusert.

I 2000 ble den første tilskuddsordningen for brukere med behov for ressurskrevende tjenester - uavhengig av diagnose - etablert. Denne ble forvaltet som en øremerket skjønnstilskuddsordning via Fylkesmennene, og fra og med 2004 ble den nye toppfinansieringsordningen for brukere med behov for ressurskrevende tjenester etablert. Formålet er å sikre at alle brukere får et best mulig tilbud uavhengig av kommunenes økonomiske situasjon. Ordningen tilfører kommunesektoren – og spesielt de kommuner som har mange brukere med store behov – årlig nesten 2 milliarder kroner, og den bidrar til å rette oppmerksomhet mot at et godt tjenestetilbud til denne målgruppen er viktig. Tilbudet til mennesker med behov for mange og kostbare tjenester hviler på mange pilarer. I tillegg til grunnfinansieringen av kommunene det viktig med lokalpolitisk vilje til å prioritere denne målgruppen, faglig engasjement blant kommunale ledere og ansatte, samt en lovfesting av retten til relevant hjelp.

Bare tjenestemottagere under 67 år som koster kommunene over 725.000 kroner (2005) i direkte netto lønnskostnader, kommer med i ordningen. For de overskridende kostnadene dekker toppfinansieringsordningen i gjennomsnitt 80 prosent av kommunenes kostnader. Det er viktig å understreke at ordningen bare er en *topp*finansieringsordning – kommunene dekker fortsatt om lag 65 prosent av de direkte lønnskostnadene eller om lag 80 prosent av totalkostnadene til denne målgruppen.

Fra 2004 til 2005 økte brukere av ressurskrevende tjenester med 11 prosent, og den totale utbetalingen økte med 350 mill. kroner (RO 2005). Et flertall av kommunene forventer fortsatt vekst når det gjelder de ressurskrevende tjenestene, og kostnadene vil øke. Veksten kan delvis skyldes at eksisterende brukere vil passere innslagspunktet for toppfinansieringen, samt at nye tjenestemottagere med kognitiv svikt, psykiske lidelser, fysiske skader og sosiale problemer vil komme til. Veksten forventes å være størst blant brukere som har det største behovet for ressurskrevende tjenester.

Brukere av såkalte ressurskrevende tjenester er en svært sammensatt gruppe, og deres eneste fellesnevner er at de har store tjenestebehov. I 2004 hadde kommunene 3 814 brukere under 67

år med så store tjenestebehov at de kom med i toppfinansieringsordningen. Om lag 70 prosent av brukerne av ressurskrevende tjenester er mennesker med utviklingshemming.

Psykisk helse

Området psykisk helse blir her behandlet som et eget punkt knyttet til 'Opptappingsplanen', selv om deler av erfaringene også er relevant for andre tjenesteområder, som for eksempel 'Habiliteringstjenesten'.

- Ressurser og organisering

I løpet av den perioden Opptappingsplanen har vart, vil kommunene få tilført midler til ca. 6000 nye årsverk. Det psykiske helsearbeidet vil dermed ha flere årsverk enn de øvrige sosial- og helsetjenester, utenom pleie- og omsorgstjenesten. Kommunene har med tilskudd fra Opptappingsplanen foreløpig hatt vekt på behandlings- og oppfølgingstiltak til voksne og primærforebyggende tiltak til barn og ungdom. De skal også utvikle behandlings- og oppfølgingstiltak til barn og ungdom med psykiske vansker.

Helgesen m. fl. (2005) har vist at kommunenes organisering har stor betydning for den kompetansen de har innenfor psykisk helse. Før Opptappingsplanen ble satt i verk var de kommunale tjenestene mot psykisk helse i all hovedsak knyttet til pleie- og omsorgstjenesten, og sykepleiefaget var den sentrale kompetansen (Myrvold 2003). I Opptappingsplanens tidlige periode, fram til 2002, valgte 68 prosent av kommunene å samle tjenestene i en egen organisatorisk enhet på linje med pleie- og omsorgstjenesten og sosialtjenesten, mens kun 4 prosent plasserte ansvaret i stab hos rådmann eller helse- og sosialsjef. Felles for alle kommunene i den tidlige perioden var at det ble jobbet med ulike måter å koordinere virksomheten på. Ca. 70 prosent av kommunene hadde minst én koordinator og svært mange av disse var utdannet psykiatrisk sykepleier, men koordinatorfunksjonen var også i noen tilfeller lagt til en psykologstilling.

Tidlig i perioden var helsestasjonene noe involvert, mens tjenester som barnehager, skoler, fysioterapi- og ergoterapitjeneste og rehabiliteringstjenester var lite involvert. Det ble rapportert om stor spredning i hvordan kommunene selv vurderte samarbeidet innen feltet, men overveiende var store kommuner mer positive når det gjaldt utviklingen av samarbeidet enn små kommuner. De fleste forklarte et manglende tverrfaglig samarbeid med økonomisk knapphet og mangel på personale, men også med en generell mangel på kompetanse. I følge Andersson og Hatling (2003) var også uklarheter om ansvaret for en potensiell felles klient en viktig faktor som hemmet samarbeid i kommunene. Mange viste også til geografiske avstander og lav behandlerkapasitet som faktorer som hemmet samarbeidet.

Det skjedde få endringer i kommunenes samarbeid med spesialisthelsetjenesten i løpet av den tidlige perioden (Ruud og Reas 2003), og det ble rapportert stor underdekning i veiledning fra spesialisthelsetjenesten til kommunene både for barn/unge og for voksne. De distrikts-psykiatriske sentrene (DPS) rapporterte en økt bruk av individuell plan, men mindre enn halvparten av disse planene var utarbeidet i samarbeid med en annen instans, for eksempel kommunen. I noen kommuner foregikk det forsøk på organisert brukermedvirkning, uten at dette var systematisk, og spesielt i små kommuner manglet det lokallag av brukerorganisasjoner. Den kommunale organiseringen har vært oppsplittet og det har vært problematisk for kommunene å koordinere arbeidet mellom enhetene i kommunen.

I årene etter 2003 (Myrvold 2006) har det vært små, men positive endringer i situasjonen i kommunene. Noen flere kommuner rapporterte at individuell plan var tatt i bruk, det ser ut til at legetjenesten og sosialtjenesten etter hvert er blitt sterkere involvert i det kommunale arbeidet og

noen flere kommuner har valgt å organisere psykisk helsearbeid som egen enhet. Problemer knyttet til personell- og ressursmangel og ustabilitet i bemanningen var størst i de minste kommunene, men forskjellene mellom små og store kommuner generelt ser ut til å minke.

Når det gjelder spesialisthelsetjenesten, det psykiske helsevernet, viser SAMDATA 2005 at selv om den kostnadsmessige innsatsen til psykisk helsevern øker, så øker kostnadene til somatisk sektor mer.

- **Barn og unge**

Fram til 2002 var det betydelige variasjoner mellom kommunene når det gjaldt antall barn og unge som fikk hjelp (Andersson og Hatling 2003). Også ventetid varierte betydelig mellom kommunene. Etter denne perioden er imidlertid barn og unge blitt et satsningsområde i Opptrappingsplanen, men det finnes ennå lite dokumentasjon på hvilken effekt denne satsningen har hatt. En kartlegging i 2004 av tilbudet til barn med ADHD viste at det gikk ca. fire år fra første bekymringsmelding til det blir gitt en diagnose (Andersson, Ådnanes og Hatling 2004). En undersøkelse i 2006 (Andersson og Norvoll) viste at utredningstiden for barn og unge med langvarige og sammensatte psykiske problemer for nesten 40 prosent av sakene, er mindre enn seks dager fra første kontakt til henvisning er signert, mens for om lag en av fem saker har utredningen vart i mer enn ett år. Fastlegene medvirker i utredningen i om lag halvparten av sakene, men henvisningene fra fastlegen blir vurdert som mindre god av BUP enn henvisninger fra barnevern og PPT.

Andre undersøkelser viser at det er store forskjeller mellom kommuner med samme organisasjonsmodell når det gjelder grad av samarbeid. Det er en tendens til at enhetene for psykisk helsearbeid ikke samarbeider med andre om brukere med sammensatte behov (Myrvold og Helgesen 2005).

Riksrevisjonen (mai 2007) har påpekt at behandlingstilbudet til barn og unge ikke er likeverdig, og det er stor forskjell i kapasitet og andel spesialister mellom poliklinikker så vel som mellom helseregioner. Det er ingen sammenheng mellom kapasitet og ventetid. Ventetiden er lang og den øker. Forskjellen i det kommunale tilbudet er vesentlig større enn i det polikliniske. Arbeidet med kvalitetssikring er ikke godt nok, med svak internkontroll og lite bruk av planverktøy. Rapporten fra Riksrevisjonen betegner individuell plan som nærmest fraværende. Produktivitetsindikatorerne i det psykiske helsearbeidet, både på kommunalt nivå og i BUP, er lite pålitelige. Det påpekes også at det i denne sammenhengen er uheldig å knytte finansiering direkte til registrering av behandlingsaktivitet. Det er mangelfullt samarbeid mellom tjenestene og uklart ansvar og manglende samarbeidsavtaler. Kvaliteten på styringsdata er for dårlig, og det er en generell mangel på data for kommunale tjenester. Helse- og omsorgsdepartementet har ikke tilstrekkelig oversikt over utviklingen innenfor barne- og ungdomspsykiatrien.

- **Ventetid**

Til tross for økningen i behandlingsskapasiteten er det ved slutten av Opptrappingsplanens periode en generell økning i ventetiden i spesialisthelsetjenesten. I gjennomsnitt er det en økning fra 79 til 88 dagers ventetid. Det er særlig problematisk for barn og unge med psykiske lidelser, som må vente stadig lenger for å få behandling i det psykiske helsevernet (Samdata 2005). Kapasitetsøkningen holder ikke tritt med etterspørsel og behov. Det er også rapporter om lang ventetid for hjelp fra BUP (Sverdrup, Kristofersen og Myrvold 2005)

En arbeidsgruppe nedsatt av HOD (juni 2006) påpeker at 'lokale prioriteringskulturer' skaper ulikheter og at retningslinjene for å sikre ensartet praksis ikke er gode nok. Det ser også ut til å være lite samsvar mellom problembelastning og bruk av helsetjenester for barn og unge med psykiske lidelser. Tilbudet er spesielt dårlig for barn som har behov for sammensatte og

koordinerte tiltak. Fagpersoner har for lite kunnskap om hverandre, det oppstår domene-konflikter, det er maktubalanse mellom aktørene og uklare problemforståelse, uklare rolle- og ansvarsfordeling og det mangler kompetanse når det gjelder tverrfaglig og tverretatlig samarbeid. Disse erfaringene stemmer også med internasjonale rapporter, ifølge HOD (op.cit.). Samtidig viser HOD til at det finnes etablert kunnskap om flere nøkkelfaktorer som man vet fremmer en godt organisert helsetjeneste: blant annet å utarbeide gode og realistiske mål som alle involverte har forstått og akseptert, å ha definerte roller og ansvar, forpliktelse og involvering og ikke minst et sterkt lederskap og gode kommunikasjonssystemer på alle nivå.

SAMDATA 2005 viser at ventetiden til poliklinisk behandling for voksne er redusert fra 58 døgn i 2002 til 54 døgn i 2005, men er uendret i Helse Vest og Helse Nord. Selv om det er positivt at alle regionene (helseforetakene) har hatt en sterk vekst i kostnadene til det psykiske helsevernet for barn og unge, viser SAMDATA 2005 at ventetiden også for barn og unge øker jevnt på nasjonalt nivå fra 75 døgn i 2003 til 83 døgn i 2005. Dette skyldes første og fremst økt ventetid i Helse Midt-Norge og i Helse Nord.

- **Rusmiddelmissbruk**

Arbeidsgruppen (HOD 2006) påpeker også at forekomsten av rusmiddelproblemer er svært høyt for personer med enkelte psykiske lidelser. Samtidig er det lite kunnskap om omfang og sammenheng. Det er altså store utfordringer i arbeidet med mennesker med psykiske lidelser og personer med rusavhengighet. Det er et problem at tjenestene og arbeidsformene ikke er tilstrekkelig tilpasset brukernes behov, og det mangler kompetente fagmiljø. Helseundersøkelsen i Oslo, HUBRO 2001, (Norsk folkehelseinstitutt 2003) viste at ca. 9 prosent av alle 15 åringer har både psykiske vansker og rusmiddelproblemer. Noen ungdommer har en individuell sårbarhet relatert til ADHD. Blandingsmissbruket øker og over halvparten av behandlingstrengende har en psykisk lidelse over lengre varighet og mer enn halvparten har somatiske skader og sykdommer. Det mangler fremdeles et differensiert og sammenhengende behandlingsnettverk for denne brukergruppen. Det er også mangler når det gjelder helhetlig og individuelt tilpassede sosial- og helsetjenester. Det er svikt når det gjelder involvering og samarbeid på kommunalt nivå. De ulike instansene har lite tradisjon for samarbeid (psykisk helsevern, put, rusteam) og har behov for kompetanseheving når det gjelder utredning, behandling og samarbeid rund brukere med såkalt dobbeltdiagnose.

- **Utviklingshemning og psykisk helse**

Psykiske lidelser er betydelig mer utbredt blant mennesker med utviklingshemning enn i resten av befolkningen (www.habil.net). Voksne utviklingshemmede med store atferdsproblemer blir i Norge anslått til ca. 1200 personer. Det betyr at 10-20 prosent av voksne utviklingshemmede med moderat, alvorlig og dyp utviklingshemning har så alvorlige atferdsavvik og/eller psykisk lidelse at de krever betydelig personalinnsats. Det er et stort behov for kompetanse både i kommunale tjenester og i spesialisttjenestene, og det er mangel på ressurser. Spesialisttjenesten - habiliteringstjenesten og det psykiske helsevernet - har kun unntaksvis denne kompetansen. Det hender at barn og unge med sammensatte vansker, som psykisk lidelse og utviklingshemning, oppfattes som å ha problemer knyttet til omsorgssvikt, og dermed først henvises til barnevernet, og ikke til habiliteringstjenesten. Dette kan være problematisk både når det gjelder barnas rettssikkerhet og den faglige kvaliteten på tilbudet dersom det ikke er et nært samarbeid mellom barnevern og habiliteringstjenesten, fordi det da kan ta lang tid før det settes i gang tilpassede tiltak.

Ikke-vestlige minoriteter

Til tross for opprettelsen av Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress (NKVTS) og Nasjonalt Kompetansesenter for MinoritetsHelse (NAKMI) er det fremdeles stor mangel på

kunnskap, ressurser og forståelse for både de fysiske og psykiske helseproblemene til innvandrere.

Flere undersøkelser har vist at innvandrere fra ikke-vestlige kulturer har dårligere psykisk helse sammenlignet med norskfødte og innvandrere fra høyinntektsland. Problemene henger i stor grad sammen med integreringen, dvs. de belastningene de opplever i forbindelse med å klare seg i Norge. En undersøkelse blant alvorlig sinnslidende pasienter med somalisk bakgrunn viste at til tross for at de aller fleste hadde en lang relasjon til hjelpeapparatet, og lang relasjon til DPS, manglet alle fungerende ansvarsgruppe til tross for at dette var et uttalt behov. Mange hadde heller ikke fastlege, eller ingen kontakt med fastlege (Ayase 2006). Problemene er særlig knyttet til å forstå og følge opp behandlingen, urealistiske forventninger, kommunikasjonsvansker og inadekvat oppfølging. Ahlberg og Duckert (2006) peker på profesjonsetiske utfordringer knyttet til at det er overhyppighet på medikamentell behandling og en tendens til å unngå behandlingsalternativer som byr på kommunikasjonsmessige utfordringer.

Også Arntsen Sørheim (2000 og 2006) peker på store problemer knyttet til språk, stereotype holdninger hos helsepersonellet, lite læringsvillige leger og lite tilrettelagt informasjon. Hun konkluderer med at helsepersonell mangler kommunikative evner og gode metoder for samhandling med funksjonshemmede med ikke-vestlig kulturell bakgrunn. Foreldre til funksjonshemmede barn får ikke informasjon som de kan nyttiggjøre seg. Særlig for barn og unge med utviklingshemming er to-språkligheten vanskelig. Mange har et udekket behov for deltagelse i aktiviteter utenfor hjemmet samtidig som de er lite inkludert i egne etniske miljø.

Tannhelsetjenesten

Det er kjent at store grupper med dårlig betalingsevne og mennesker i vanskelige livssituasjoner vegrer seg for å gå til tannlege. Dette kan bli en kostbar vegring, både i form av nedsatt livskvalitet og fordyret hjelpebehov. Tannhelseforskjeller blir ofte karakterisert som et tydelig tegn på ulikheter i levekår. Tannhelsetilbudet i Norge er blant Europas dårligste, med gratis tannbehandling bare opp til 18 år, i tillegg til noen svært få grupper. (Den norske tannlegeforening). I motsetning til i Norge planlegger den svenske regjeringen å fordoble de offentlige tilskuddene til tannhelse, fra 3 til 5,9 milliarder svenske kroner. Forskjellen er betegnende, etter norsk målestokk er svenske tannlegepasienter godt tilgodesett med offentlig støtte allerede før denne økningen.

Det offentliges engasjement skal fortsatt rettes mot de gruppene som anses å ha et særlig behov for tannhelsetjenester enten gjennom offentlig organiserte tjenester eller trygderefusjon. For mange av disse gruppene forutsetter et godt tannhelsetilbud et nært samarbeid mellom tannhelsetjenesten og den kommunale pleie- og omsorgstjenesten. Det er ikke funnet dokumentasjon som viser hvordan tannhelsetjenesten fungerer for de ulike brukergruppene som er omfattet av refusjonsbestemmelsene.

5.4 Andre støtteordninger

Egenandeler

Økonomi og levekår ble omtalt i rapporten *Full deltakelser for alle?* (DOK 2006) og tas ikke med her. Rapporten viste at personer med nedsatt funksjonsevne har dårligere samlede levekår enn den gjennomsnittlige befolkningen både når det gjelder utdanning, arbeidstilknytning og økonomi. I gjennomsnitt har personer med nedsatt funksjonsevne ca. 75 prosent inntekt sammenlignet med befolkningen som helhet. Samtidig har mange av dem store utgifter til

medisiner og sosial- og helsetjenester. Dette skaper en situasjon der de som har minst å rutte med også blir påført størst utgifter på grunn av den tilstanden som nettopp fører til at de har lavere levekår. Utgiftene til egenandeler stiger, men det er ikke funnet systematisk dokumentasjon på hvordan endringene i de ulike egenandelene påvirker levekårene for den enkelte. En spørreundersøkelse i 2006 blant 12 pasientorganisasjoner viste at medlemmene i gjennomsnitt hadde mer enn dobbelt så høye utgifter til helse- og omsorgstjenester som befolkningen for øvrig. Gruppen hadde i tillegg lavere inntekter enn den øvrige befolkningen. Det ble også funnet store forskjeller mellom satser for egenandeler mellom kommunene. Maksimalsatsene for egenandeler ved hjemmehjelp varierte fra 150 kroner til 2100 kroner i måneden for personer med inntekt mellom 125.000 og 190.000 kroner. (ECON 2006a, 2006b).

Hjelpemiddelformidling

Under dette avsnittet er det tatt med erfaringer knyttet til behovet for varig utlån av hjelpemidler. Det vil si den hjelpemiddelformidlingen som faller inn under folketrygdloven, og som forvaltes av hjelpemiddelsentralene. Hjelpemiddelsentralene er organisert under NAV. Retten til hjelpemidler etter folketrygdloven er individuelle rettigheter. En person som har et dokumentert behov for hjelpemidler og som fyller vilkårene i loven, har rett til å få tilskott til eller lån til hjelpemidler.

- Forsøk og nye ordninger

Hjelpemiddelsystemet har vært under kontinuerlig endring siden den første sentralen ble etablert på midten av 1970-tallet. Det har vært gjennomført mange forsøksprosjekt som ledd i utviklingen av formidlingen av hjelpemidler. Etter 2001 er det gjennomført vellykkede forsøk med overføring av ansvar og selvbestemmelse til brukeren, 'Brukerpass', og forsøk med kontaktperson for foreldre til barn med funksjonsnedsettelse. Imidlertid mangler det oppfølging for å dokumentere hvordan iverksettingen av disse forsøkene har foregått. Det er også etablert forenklete rutiner slik at brukerne raskere kan få rimelige hjelpemidler som er utredet i kommunene. Dette dreier seg om såkalte enkle hjelpemidler med en kostnad på inntil 10 prosent av folketrygdens grunnbeløp. Det er utarbeidet en liste over de aktuelle hjelpemidlene.

Det er også gjort forsøk med forenklete rutiner slik at barn raskere kan få hjelpemidler, og det er utgitt en veileder om barn og unge som trenger hjelpemidler. Barn har rett til kontaktperson/-koordinator i NAV. Som et ledd i behovet for en forenklet saksgang i hjelpemiddelformidlingen, knytter det seg store forhåpninger til en ordning der individuell plan i kommunen (for barn og unge) kan erstatte enkeltsøknader om hjelpemidler. Imidlertid mangler det dokumentasjon på om ordningen er blitt iverksatt i fylkene, evt. hvilke erfaringer som er gjort.

Det er etablert en ordning med akutt reparasjon av hjelpemidler og vakttelefon fra kl. 8 - 24 alle dager, inklusive helg og høytidsdager, for å ta hånd om akutte reparasjoner. Statskonsult (2006) fant at ordningen var lite kjent både blant brukere og fagfolk i kommunene, det tok lang tid å få hjelp, ansvarsforholdet mellom sentralen og kommuner var uklart og grunnlaget for å få akutt reparasjon var uklart. Det knyttet seg også uklarerheter til i hvilken grad brukerens egen vurdering av behovet for akutt reparasjon skulle være førende for reparasjon.

Når det gjelder tilgangen på hjelpemidler, preges utviklingen av at det både skjer innstramninger og utvidelser. I 2003 ble aldersgrensen for hjelpemidler til trening, stimulering og aktivisering hevet fra 18 til 26 år. Denne aldersgrensen står fortsatt, selv om brukerorganisasjonene presser på for å få den fjernet. Blinde og svaksynte har fått fjernet taket på antall timer til lese- og sekretærhjelp i arbeidslivet. Taket på tolketimer ved privat bruk for hørselshemmede og døvblinde ble fjernet i 2002, mens taket på tolketimer i arbeidslivet ble fjernet i 2003. Samtidig er det et problem at tolketjenesten ved hjelpemiddelsentralene har for

liten kapasitet i forhold til etterspørselen. Dette skyldes blant annet et økt behov på grunn av to-tolk systemet (to tolker som alternerer under tolkearbeidet), at utdannede tolker tar annet arbeid, og at taket på antall tolketimer er økt. Det er en særlig stor mangel på tegnspråktolker som behersker språk fra ikke-vestlige land.

Til tross for positive trekk, som for eksempel "Brukerpass", melder brukerorganisasjonene at det fortsatt er store ulikheter i tilbudet på landsbasis. Det mangler imidlertid systematisk dokumentasjon når det gjelder brukererfaringer. Det er ikke funnet dokumentasjon på hvordan formidlingsoppgavene ivaretas vis-à-vis forvaltningsoppgaver, og det ser ut til å være en utfordring at det mangler det et langsiktig fokus både på forskning og utvikling av området.

- **Innstramminger**

Samtidig som det er gjennomført flere forsøk for å gjøre hjelpemiddelformidlingen mer brukervennlig, er flere individuelle rettighetene innskrenket gjennom rundskriv. Dette gjelder blant annet retten til hjelpemidler til trening, stimulering og aktivisering i barnehage og skole. Disse rettighetene ble i juni 2006 i nytt rundskriv omdefinert til spesialpedagogiske tiltak som institusjonene må dekke selv, og som dermed faller inn under opplæringsloven. Hjelpemidler til dette er dermed ikke omfattet av de individuelle rettighetene til hjelpemidler som er hjemlet i folketrykkløven. Dette får konsekvenser for brukerne når det gjelder tilgang til datautstyr, treningsballer, ståstativ med mer. Det er også gjort innstramminger når det gjelder trykkavlastende madrasser og løfte- og hvilestoler.

Når det gjelder hjelpemidler til varsling ved f. eks. epilepsi, er det nye bestemmelser om at en kombinasjon av allmenn teknologi (GPS) og hjelpemidler ikke dekkes over folketrygden. Konsekvensen er at brukere som trenger slike hjelpemidler ikke kan følge med på den allmenne teknologiske utviklingen.

Det gjøres innstramminger i sortimentspolitikken ved at NAV Drift og utvikling har nye føringer om å inngå avtaler med få leverandører om færrest mulig produkter, noe som kan svekke den enkeltes mulighet for å få individuelt tilpassede hjelpemiddelløsninger. Det er store utfordringer i NAV-reformen ved at rehabiliteringsfeltet ikke er en del av de lokale NAV-kontorene, samtidig som hjelpemiddelsentralene er organisert under NAV.

- **Bilstønad**

Stønad til bil er en viktig ordning for at funksjonshemmede skal kunne delta i samfunnslivet, og uriktige vedtak fører til store økonomiske og sosiale konsekvenser for den enkelte. Det er gjennomført to modellforsøk for å forenkle formidlingen av billøsninger (Hordaland og Sør-Trøndelag). Målet var å bedre brukertilfredsheten ved å forankre aktiv brukermedvirkning som prinsipp i oppgaveløsningen. En oppsummering (Dialogkonferanse 2007) konkluderte med at begge fylkene hadde gode erfaringer med å lage 'bilkpakker' til brukerne og samarbeidspartnerne. Begge fylkene anbefalte at ordningen utvides til å gjelde i alle fylker. Det er imidlertid usikkert om dette vil følges opp fra NAV.

En rapport fra Riksrevisjonen (2007) viser at funksjonshemmede må vente opp til to år for å få spesialombygd bil. Det er betydelige variasjoner i søknadens utfall, avhengig av hvor i landet søkeren bor. Dette gjelder både om søker får stønad til bil, hvor stor en eventuell stønad skal være og hva slags type bil det blir gitt stønad til (gruppe 1 eller 2). I tillegg er det lang ventetid på bil for brukere med størst funksjonshemming. Undersøkelsen viser videre at bilområdet preges av svak styring og oppfølging fra både departement og direktorat. Det stilles få konkrete krav til resultater, og det finnes ingen dokumentert oversikt over antall saker eller innvilgelses- og avslagsprosent, eller samlet ventetid for brukeren. Verken departementet eller direktoratet ser ut til å ha tilstrekkelig oversikt over området, og det anbefales at det settes i verk tiltak slik at dette

kommer på plass. Arbeids- og inkluderingsdepartementet uttrykker at undersøkelsen gir en grundig vurdering av direktoratets forvaltning av bilstønsordningen, og at det pekes på viktige forbedringspunkter. Videre uttrykker departementet at det skal utarbeides en handlingsplan med bakgrunn i Riksrevisjonens rapport. Handlingsplanen skal inneholde nødvendige tiltak for å rette opp forholdene som Riksrevisjonen peker på.

- **Høreapparater**

Kvalitetskontrollen av høreapparatformidlingen er fremdeles mangelfull i alle fylker (HOD 2002). Systemet fungerer meget forskjellig fra fylke til fylke, og er ikke godt nok til å ivareta behovene til de svakeste brukerne. Fremdeles rapporteres det om lange ventetider ved hørsels-sentralene for å få høreapparat. Bestemmelsen om at brukerne må vente i seks år før de kan søke om å bytte høreapparat, oppleves lite fleksibel. Reglene om gjenanskaffelse praktiseres også svært forskjellig fra fylke til fylke. Noe av forklaringen er at det er mange ledd i søknads-prosessen.

6 Dagens situasjon og mulighetene for likeverdig deltakelse

6.1 Har endringene i lovverket ført til virkeliggjøring av politiske mål?

Arbeidet med denne rapporten har vist at det norske velferdssystemet er preget av høye idealer i det juridiske og det formelle forvaltningsmessige rammeverket når det gjelder tjenestekvalitet, brukermedvirkning og målet med å tilby individuelt tilpassede sosial- og helsetjenester. Det er nedlagt et stort arbeid i å utvikle et lovverk med forskrifter som skal danne et godt rammeverk for å realisere de høye intensjonene.

Når det gjelder treffsikkerheten for tjenester på individnivå, skaper det problemer at de fleste lovene som regulerer sosial- og helsefeltet ikke er individuelle rettighetslover, men lover om pliktmessig ytelse. Lovverket pålegger kommunene å yte hjelp, men spesifiserer ikke hva slags individuelle tilpasninger den enkelte kan kreve. Det eksisterer dermed en potensiell konflikt mellom prinsippet om kommunalt selvstyre når det gjelder ressursdisponering og kommunenes rett til selv å utforme og organisere tjenestene sine og brukernes individuelle rett til selvbestemmelse (Syse 2005; Syse og Hotvedt 2006). Det er også problematisk at lovreguleringen på enkelte områder er vagt formulert og dermed ikke ivaretar behovene til de brukerne som har størst behov for hjelp og tilrettelegging godt nok.

I perioden etter 2001 er det nedlagt et stort arbeid i å etablere nye tjenester som skal møte behovene til grupper som hittil ikke har hatt et godt nok tjenestetilbud.

Til tross for et stort løft - og mange har fått bedre hjelp - kan det se ut som det fremdeles er riktig å konkludere med at tilbudet fungerer dårligst for dem som trenger det mest.

Det er fremdeles de med lavest funksjonsnivå, de med mest omfattende behov, og med behov for koordinerte og langvarige tiltak, som får dårligst tilpasset hjelp og som må vente lengst på hjelpen. Problemet for brukere med behov for sammensatte tjenester er først og fremst manglende koordinering av tjenester og tiltak og dårlig tilgang på informasjon om muligheter og rettigheter fra hjelpeapparatet.

6.2 Behovet for helhet i tjenesteutformingen

I en gjennomgang som dette, der oppmerksomheten er rettet mot erfaringer med sosial- og helsetjenester, er det lett å se seg blind på enkelttjenester. Det er likevel helheten som er avgjørende for situasjonen for brukerne. Dette gjelder både for tilbudene til barn og unge med funksjonsnedsettelse, som alltid må sees i en familiesammenheng, og for alle som trenger sammensatte tiltak for å kunne leve et selvstendig og verdig liv der sosial deltakelse er målet. En forutsetning for at et tilbud skal ha full nytteverdi for den enkelte, er at det utformes i et langsiktig perspektiv/et livsløpsperspektiv. Her har også familier med funksjonshemmede barn og personer med behov for sammensatte tiltak felles erfaringer. Disse erfaringene kan oppsummeres med at prosess og resultat er to ulike erfaringer. Mange har store belastninger knyttet til å håndtere selve tjenesteapparatet, men mange blir allikevel fornøyd med innholdet i de tjenestene de til slutt mottar. Når det gjelder familier med funksjonshemmede barn, har mange en kombinasjon av tjenester, og de opplever fremdeles at tilbudet er fragmentert, slik at foreldrene fremdeles må påta seg mye koordinering og administrering. Det er derfor nærliggende

å konkludere med at både kommunene og spesialisttjenestene har et stort uutnyttet potensial i å ta i bruk 'på tvers'-kunnskap både når det gjelder kompetanse og ressurser.

Fragmentering av tilbudet ser altså ut til å være et vedvarende problem og det er behov for bedre metoder når det gjelder å iverksette koordinerte og langsiktige tiltak for personer med behov for sammensatte tjenester. Dokumentasjonen viser at dette er særlig problematisk i forbindelse med familiers behov for hjelp, for eksempel gjennom avlastning, støttekontakt og omsorgslønn, som er tjenester der kommunen kan bestemme hva slags type tiltak en person som fyller kriteriene for å få hjelp skal få, og hvordan de ulike tiltakene skal kombineres.

6.3 Dokumenterte erfaringer med brukerrettede tilbud

En kort oppsummering av forhold som er av stor betydning for brukere av sosial- og helse-tjenester viser at:

- Brukerstyrt personlig assistanse er ennå forholdsvis lite brukt tatt i bruk, tatt i betraktning av de gode erfaringene og at ordningen er utvidet til å gjelde flere målgrupper.
- Individuell plan er ikke er tatt i bruk som et virkemiddel i tilstrekkelig grad.
- Ordninger for familier med barn med funksjonsnedsettelse fungerer ikke godt nok. Koordineringen av de ulike typer tiltak er en belastning, og fremdeles påføres foreldre et betydelig merarbeid knyttet til å administrere forholdet til tjenesteapparatet.
- Det er fremdeles utilfredsstillende forhold når det gjelder botilbud til unge med bevegelsesvansker og delvis også til utviklingshemmede. Utviklingshemmede har i tillegg utilfredsstillende tilbud når det gjelder sosial integrering, både i forhold til integrering i det ordinære arbeidslivet og i fritidsaktiviteter.
- Det er dokumentert mangel på faglærte medarbeidere innen visse områder, særlig i tjenester til utviklingshemmede, i støttekontaktordninger og i pleie- og omsorgssektoren.
- Det er lav kunnskap om, og dermed et mangelfullt tilbud til, personer med kombinasjon av utviklingshemning og alvorlig atferdsforstyrrelser og/eller rusmiddelmisbruk. Det er også dokumentert lav kunnskap om, og mangelfullt tilbud til, personer med kombinasjon av psykisk lidelse og rusmiddelmisbruk.
- Det ser ut som det fremdeles er en tendens i sosial- og helsetjenestene til å konsentrere hjelpen om å fungere i eget hjem. Det er funnet lite dokumentasjon som beskriver erfaringer med virkemidler i sosial- og helsetjenestene for å stimulere og legge til rette for sosial integrering og deltakelse, noe som er et tydelig mål fra lovgivernes side.

6.4 Behov for kunnskap - mulige forskningstema

Den dokumentasjonen som er gjennomgått her, viser at det finnes kunnskap om en rekke forhold. Samtidig mangler det kunnskaper på mange områder. Brukerorganisasjonene får ofte henvendelser om erfaringer fra sine medlemmer. Enkelterfaringer formidles også av og til via medier. Men disse erfaringene blir sjelden systematisk dokumentert slik at det etableres ny kunnskap. Her vil det punktvis bli nevnt en del områder som burde vært dokumentert mer systematisk:

- Brukerstyrt personlig assistanse - hvorfor er ikke ordningen mer brukt tatt i betraktning de gode erfaringene? Hvilke erfaringer gjøres i prosessen fram til å få brukerstyrt personlig assistanse (ventetid, avslag/motstand, argumentasjon fra kommunens side)?
- Hvorfor brukes ikke individuell plan og ansvarsgruppe i større utstrekning? Og hva er erfaringene med den tilsynelatende kombinerte bruken av individuell plan og ansvarsgruppe?
- Det mangler mer spesifikk kunnskap om hvordan relasjonen mellom saksbehandleren og den enkelte brukeren påvirker resultatet for brukeren: Hvordan påvirker saksbehandlerens individuelle holdninger og verdipreferanser de beslutninger som tas i enkeltsaker?
- Det mangler kunnskap om situasjonen for funksjonshemmede med kulturell og språklig minoritetsbakgrunn og deres bruk og erfaringer med sosial- og helsetjenester: Hvem benytter tjenestene, og hvordan? Hvordan får de informasjon om muligheter og rettigheter? Hvordan blir kommunikasjonsbehovene ivaretatt?
- Hvilke spesifikke behov for tilpasset tilbud om re/habiliteringstjenester har personer med sansetap? Hvordan godt fungerer tilbudet i forhold til deres behov for tilpasset kommunikasjon?
- Hvor viktig er det å bo i 'riktig' kommune når det gjelder tilgang til re/habilitering? Hvordan påvirker tjenesters tilgjengelighet den enkeltes livskvalitet og mulighet til sosial deltagelse?
- Hvordan fungerer de mange kompetansesentrene som er etablert i forhold til å bidra til brukernes mestring og sosiale deltagelse?
- Hvordan fungerer hjelpemiddelformidlingssystemet i et habiliterings- og rehabiliteringsperspektiv?

6.5 Systematisering og spredning av kunnskap og erfaringer

Det er et stort behov for mer kunnskap om forhold som kan lette iverksettingen av de mange endringer som er gjort i forvaltningens rammeverk. Det samme gjelder for de erfaringene som gjøres gjennom forsøk og utviklingsarbeid. Det mangler kunnskap om hvordan positive erfaringer spres og tas i bruk av andre.

Denne rapporten har vist at det finnes en del kunnskap på området sosial- og helsetjenester. Sannsynligvis finnes det langt mer enn det som er beskrevet her. En del av det som er beskrevet er funnet uten større vansker. Andre ting har det vært vanskelig å finne fram til. Det finnes derfor sannsynligvis en rekke viktige dokumenter som ikke er beskrevet i denne rapporten. Et viktig punkt å ta fatt i er derfor behovet for å samle, systematisere og gjøre informasjon og kunnskap bedre tilgjengelig.

Referanser og litteraturgrunnlag

Ahlberg N og F Duckert (2006): Minoritetsklienter som helsefaglig utfordring. *Tidsskrift for norsk psykologforening* 2006:43. 1276-1281.

Andersen J, O P Askheim, I S Begg og I Guldvik (2006): *Brukerstyrt personlig assistanse. Kunnskap og praksis*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Andersson H W og T Hatling (2003): *Tilgjengelighet av tjenester for barn og unge. Opptrappingsplanens effekt på psykisk helsearbeid i kommunene*. Trondheim: SINTEF Helse.

Andersson H W, M Ådnanes og T Hatling (2004): *Nasjonal kartlegging av tilbud om diagnostisering og helhetlig behandling av barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD*. Trondheim: SINTEF Helse.

Andersson H W, S O Ose og M Sitter (2005): *Psykisk helsevern for barn og unge. Behandlernes og brukernes vurderinger av behandlingstilbudet*. Trondheim: SINTEF Helse.

Andersson H W og R Norvoll R(2006): *Samhandling mellom kommunale tjenester og BUP - kvalitet og innhold i henvisning og epikrise*. Trondheim: SINTEF Helse.

Andersson H W og L Tingvold (2005): *Hvordan fungerer fastlegen for barn og unge med psykiske problemer? Evaluering av fastlegeordningen med vekt på samarbeid, tilgjengelighet og kontinuitet i tjenestetilbudet*. Trondheim: SINTEF Helse.

Askheim O P, T Andersen og J Eriksen (2004): *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Askildsen J E, T H Holmås og O Kaarbøe (2007): *Prioriteringspraksis før og etter sykehusreformen*. Notat om helseøkonomi nr. 05/07. Bergen: Røkkansenteret.

Ayase T (2006): Oppsøkende arbeid blant pasienter med somalisk bakgrunn: ET prosjekt i psykisk helsevern i Oslo. *Tidsskrift for norsk psykologforening* 2006:42. 1330-1332.

Birkeland S (2002): *Tilbudet til tinnitusrammede ved hørselssentraler og hos private øre-, nese-, halsleger*. Oslo: Hørselshemmedes Landsforbund.

Bugge E D og K Thorsen (2004): *Utviklingshemning og aldring - utfordringer når vertskommunebeboere blir eldre. Levekår og livssituasjon*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.

Dahle R og K Thorsen (red.) (2004): *Velferdstjenester i endring: når politikk blir praksis*. Bergen: Fagbokforlaget.

Den norske lægeforening (2007): *Lang, lang rekke. Hvem skal vente hvem skal få. En statusrapport om prioriteringer i helsetjenesten*. Rapport. Oslo 22.5.2007.

Dialogkonferanse 11. mai 2007: Gardermoen Park, NAV Hjelpemidler og tilrettelegging.

Din Hørsel, mars 2007. Oslo: Hørselshemmedes Landsforbund.

DOK (2006): *Full deltakelse for alle? Utviklingstrekk 2001-2006*. Nasjonalt dokumentasjons-senter for personer med nedsatt funksjonsevne. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.

Econ (2006a): *Egenandeler på sosialtjenester i kommunen*. Oslo: ECON-rapport R075.

Econ (2006b): *Egenbetaling for helse- og omsorgstjenester*. Oslo: ECON-rapport R49-01.

- Engedal K (2002): *Makt og avmakt: rettighetsbegrensninger og bruk av tvangstiltak i institusjoner og boliger for eldre*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Eriksen J, T Andersen og O P Askheim (2003): *Omsorgslønn til foreldre med funksjonshemmede barn. Lønn, påskjønnelse eller avlat?* Lillehammer: ØF-rapport 9:2003. Oslo: NOVA Rapport 11:2003.
- Eriksen J og T Andersen (2004): *Omsorgslønn til foreldre med funksjonshemmede barn - velferdspolitiske dilemmaer*. I Askheim O P, T Andersen og J Eriksen: *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Eriksen J og P Ianke (2006): *Å leve med epilepsi*. Oslo: NOVA Rapport 11/06.
- Ervik S, M Abelnor, M Heier, M Ramberg og G Strand (2006): *Health-related Quality ogf life in narcolepsy*. *Acta Neurologica Scandinavia*, 114: 198-204
- Moland L E (1999): *Suksess og nederlag i pleie- og omsorgstjenestene*. Oslo: Fafo-rapport 269.
- Fismen K og J K Stanghelle (2007): *Rehabilitering av kvinner med brystkreft*. *Tidsskrift for den norske lægeforening* nr. 9:127, 1207-9.
- Forskningsrådet (2006): *Evaluering av fastlegereformen 2001-2005*. Oslo: Norges forskningsråd.
- Guldvik I (1997): *Brukerstyrt personlig assistanse – brukernes erfaringer med ordningen*. Lillehammer: Østlandsforskning.
- Guldvik I (2001): *Mellom brukerstyring og medbestemmelse – Å jobbe som personlig assistent*. Lillehammer: Østlandsforskning.
- Guldvik I (2003): *Selvstyrt og velstyrt? Brukernes erfaringer med brukerstyrt personlig assistanse*. Lillehammer: Østlandsforskning.
- Grut L (2007): *Tverrfaglig samhandling i psykisk helsearbeid*. Oslo: SINTEF Helse.
- Handlingsplanen for sosial- og helsetjenester til den samiske befolkningen i Norge 2002-2005*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- Helgesen M K, M Feiring M, G V Hansen og H Ramsdal (2005): *Kompetanseutvikling i kommunene – Rekruttering og opplæring i psykisk helsearbeid*. Oslo: NIBR-rapport 2005:10.
- Helsedepartementet (2004): *Habilitering av barn. Helsetjenestetilbudet til barn med nedsatt funksjonsevne og kronisk syke barn og deres foreldre, organisering og utvikling*. Oslo: mars 2004.
- Helse- og omsorgsdepartementet (juni 2006): *Samhandling mellom kommunale helse- og omsorgstjenester/fastlegeordningen og spesialisthelsetjenesten - organisatoriske tiltak*. Rapport fra en prosjektgruppe. Oslo: HOD.
- Helse- og omsorgsdepartementet (februar 2006): *Kartlegging av oppgavefordeling mellom kommunenes sosial- og helsetjenester og spesialisthelsetjeneste*. Rapport fra en arbeidsgruppe. Oslo: HOD.
- HOD (2002): *Et helhetlig rehabiliteringstilbud til hørselshemmede. Plan for utvikling og organisering av tjenestetilbudet*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, desember 2002.
- Hem, K-G og T Gundersen (2007): *Undersøkelse om tjenester fra døvblindesystemet*. Oslo: SINTEF Helse.
- Hem K-G og R Skøien (2006): *Brukernes evaluering av TRS – annen gangs evaluering*. Oslo: SINTEF Helse.

HOD (2006): *Tidlig hjelp til barn og unge med psykiske lidelser og/eller rusproblemer*. Rapport fra en arbeidsgruppe, Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet 15. juni.

Holck G (2004): *Kommunenes styring av komplekse oppgaver : kommunal tverretattlig tjenesteyting overfor barn og unge med funksjonsnedsettelse*. Avhandling (ph. d.). Universitetet i Oslo. Det utdanningsvitenskapelige fakultet, Institutt for spesialpedagogikk.

Kvam, M H og L Tingvold (2004): *Jeg er så utrolig sliten*. Oslo: SINTEF Helse.

Lillestø, B (1998): *Når omsorgen oppleves krenkende*. Bodø: Nordlandsforskning. NF-rapport 22/98.

Lundeby H og J Tøssebro (2004): *Kampen og tilfredsheten - om tjenester for familier med funksjonshemmede barn*. I Askheim O P, T Andersen og J Eriksen: *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Myrvold T M (2004): *Tilbudet til mennesker med psykiske problemer. Kommunenes arbeid med integrering og koordinering*. Oslo: NIBR-rapport 2004:12.

Myrvold T (2006): *Kommunalt psykisk helsearbeid. Utviklingstrekk 2002-2005*. Oslo: NIBR 2006:11.

Myrvold T M og M Helgesen (2005): *Psykisk helsearbeid En studie av organisering og samarbeid i syv kommuner*. Oslo: NIBR-notat 2005:108.

Nasjonal helseplan 2007-2010. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Veileder 15-1162: *Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial- og helsetjenesten*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.

Norges Blindeforbud (2005): *Forslag og ideer til hvordan fremtidens omsorgstjenester bør se ut, eller hvordan omsorgsbehov kan forebygges*. Innspill til Stortingsmelding om fremtidens omsorg til Helse- og omsorgsdepartementet, mai 2005.

Norsk folkehelseinstitutt (2003): *Helseundersøkelsen i Oslo (HUBRO)*. Oslo.

Notabene nr. 1 (2007): *'Det er tjenestene som krever ressurser - ikke brukerne.'* Oslo: Statens råd for funksjonshemmede (s. 7)

NOU 1997:20 *Omsorg og kunnskap! Norsk kreftplan*. Sosial- og helsedepartementet 14. februar 1996.

NOU 2001:22: *Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. 'Manneråkutvalget'. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.

NOU 2004:18: *Helhet og plan i sosial- og helsetjenestene. Samordning og samhandling i kommunale sosial- og helsetjenester*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet og Arbeids- og sosialdepartementet.

NOU 2005:8: *Likeverd og tilgjengelighet. Rettslig vern mot diskriminering på grunnlag av nedsatt funksjonsevne. Bedret tilgjengelighet for alle*. Justis- og politidepartementet.

NOU 2005:11: *Det offentlige engasjement på tannhelsefeltet. Et godt tilbud til de som trenger det mest*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

NOU 2006:7 *Det lokale folkestyret i endring?* Oslo: Kommunal- og regionaldepartementet.

Næss S (2005): *Omsorgens vilkår i de kommunale pleie- og omsorgstjenestene*. Bergen: Rokkansenteret, Rapport 3:2005.

Olsen B C R (2004): *Avlastning - et tilbud med mange fasetter*. I Askheim O P, T Andersen og J Eriksen: *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

- Riksrevisjonen (2007): *Undersøkelse av Arbeids- og velferdsetatens forvaltning av bilstønadordningen*. Oslo: Dokument 3:6 (2006-2007).
- Riksrevisjonen (2007): *Riksrevisjonens undersøkelse av tilbudet til barn og unge med psykiske problemer*. Oslo: Dokument nr. 3:7. 10. mai 2007.
- RO (2005): *Evaluering av toppfinansieringsordningen for ressurskrevende brukere*. Stjørdal: Ressurssenter for omstilling i kommunene.
- Ruud T og D Reas (2003): *Distriktpsikiatriske sentre, tjenestetilbud og brukertilfredshet. Status og variasjon 2002*. Trondheim: SINTEF Helse.
- Samdata (2005): *Følgeskriv SAMDATA Spesialisthelsetjenesten 2005*. Trondheim: SINTEF Helse.
- Sjørengen M, E D Bugge, C M Ormhaug, K Engedal, K-O Solberg og K Thorsen 2005: *Å bli eldre med utviklingshemning. Livssituasjon, funksjonsevne og hjelpebehov. En forløpsundersøkelse i en vertskommune*. Sem: Forlaget Aldring og helse.
- SKUR (2004): *Kommunenes og habiliteringstjenestens kjennskap til og bruk av kompetansesentra for sjeldne funksjonshemninger*. Bodø: SKUR-rapport nr. 4/2004
- Soldal K A (2004): *Støttekontaktordningen: løser, vedlikeholder eller skaper den problemer? I Askheim O P, T Andersen og J Eriksen: Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Statens :: www.helsetilsynet.no/tilsynsmelding.
- Statens helsetilsyn (2000): *Utviklingshemmede med alvorlige atferdsavvik og/eller psykiske lidelser, en kartlegging av spesialisttjenestens tilbud og behov*. Oslo: Rapport 5.
- Statens helsetilsyn (2005): *Pleie- og omsorgstjenester på strekk. Sammenstillinger av funn og erfaringer fra ulike tilsynsaktiviteter i 2003 og 2004*. Rapport 7/2005.
- Statens helsetilsyn (2006): *En oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2006 med rettssikkerhet knyttet til bruk av tvang og makt overfor personer med psykisk utviklingshemning*. Rapport.
- Statens helsetilsyn (2007): *'Ikke likeverdige habiliteringstjenester til barn'*. En gjennomgang av 21 barnehabiliteringstjenester i 2006. Rapport mars 2007.
- Statskonsult (2006): *Evaluering av ordningen for akutt reparasjon av utlånte hjelpemidler*. Oslo: Rapport nr. 2006:12.
- Steihaug S, T Harsvik og A Almklov (2006): *Evaluering av Bærum kommunes arbeid med Opptappingsplanen 1998-2006*. Oslo: SINTEF Helse.
- Steihaug S og T Hatling (2006): *Evaluering av Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom*. Oslo: SINTEF Helse.
- St. meld. Nr. 21 (1998-99): *Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk*. Sosial- og helsedepartementet.
- St.meld. nr. 55 (2000-2001): *Om samepolitikken*. Kommunal- og regionaldepartementet.
- St.meld. nr. 40 (2002-2003): *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*. Sosialdepartementet.
- St.meld. nr. 45 (2002-2003): *Betre kvalitet i dei kommunale pleie- og omsorgstjenestene*. Sosialdepartementet.
- St.meld. 25 (2005-2006): *Mestring, mulighet og mening. Fratidas omsorgsutfordringer*. Helse- og omsorgsdepartementet.

St.meld. nr. 20 (2006-2007): *Nasjonal strategi for å utjevne sosiale helseforskjeller*. Helse- og omsorgsdepartementet.

St.prp. nr. 63 (1997-98): *Om opptrappingsplan for psykisk helse 1999 - 2006. Endringer i statsbudsjettet for 1998*. Sosial- og helsedepartementet.

St.prp. nr. 61 (1997-98): *Om Nasjonal kreftplan og plan for utstyrsinvesteringer ved norske sykehus*. Sosial- og helsedepartementet.

St.prp. nr. 60 (2004-05): *Om lokaldemokrati, velferd og økonomi i kommunesektoren*. Kommunal- og regionaldepartementet.

St.prp.1 (2006-07): *Statsbudsjettet*.

Sverdrup S, L B Kristofersen og T M Myrvold (2005): *Brukermedvirkning og psykisk helse*. Oslo: NIBR-rapport 2005:6.

Syse A (2005): *Likeverd og tilgjengelighet: rettslig vern mot diskriminering på grunnlag av nedsatt funksjonsevne: bedret tilgjengelighet for alle*. Oslo: NOU 2005:8.

Syse A og M J Hotvedt (2006): *Likeverd og tilgjengelighet: nedsatt funksjonsevne i et menneskerettsperspektiv*. I Fauchald O K, H Jakhelln og A Syse (red): *Dog fred er ej det bedste-*: Festskrift til Carl August Fleischer på hans 70-årsdag 26. august 2006. Oslo: Universitetsforlaget.

Sørheim T A (2000): *Innvandrere med funksjonshemmede barn i møte med tjenesteapparatet*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Sørheim T A (2006): *Omsorg for funksjonshemmede og betydningen av kjønn i familier med etnisk minoritetsbakgrunn*. I: Ingstad, B og H Grimen (red): *Kulturelle perspektiver på sykdom og helse*. Oslo: Universitetsforlaget.

Tingvold L (2004): *En minoritet i minoriteten, rehabilitering for synshemmede med minoritetsbakgrunn*. Oslo: BRIS, juni.

Thommesen H (2004): *En individuell plan - et virkemiddel for koordinering*. I Askheim O P, T Andersen og J Eriksen: *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Tøssebro J og H Lundeby (2002): *Statlig reform og kommunal hverdag: Utviklingshemmedes levekår 10 år etter reformen*. Sosialt arbeids rapportserie nr. 33:2002. Trondheim: NTNU.

Wie O B (2004): *Kan døve bli hørende? En kartlegging av de hundre første barna med cocleaimplantat i Norge*. Det utdanningsvitenskapelige fakultet, Universitetet i Oslo.

WHO (2005): www.who.int/classifications/icf/. Mai 2007.

Ådnanes M, T Hatling og L Grut (2005): *Fastlegens tilbud og samarbeid vedrørende personer med en alvorlig psykisk lidelse*. Trondheim: SINTEF Helse.

Internettadresser som har vært brukt i søk i perioden mars - mai 2007

www.aldringoghelse.no - Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.

www.naku.no - Nasjonalt kompetansemiljø for utviklingshemning.

www.dok.no - Nasjonalt kompetansesenter for personer med nedsatt funksjonsevne.

www.kommunalbanken.no

www.uloba.no - Brukerstyrt personlig assistanse

www.familienettet.no - Nettsted for familier som har barn med nedsatt funksjonsevne.

www.habil.net - Innsats og omsorg for mennesker med psykisk utviklingshemning.

www.kith.no - Kompetansesenter for IT i helse- og sosialsektoren as.

www.ogbedreskaldetbli.no

www.shdir.no

www.shdir.no/sjelden/

www.shdir.no/srff

www.shdir.no/pasientombudet/

www.lovdata.no

De viktigste lovene som regulerer området sosial- og helsetjenester

Lovtekstene er tilgjengelig via internett på www.lovdata.no.

- Lov om folketrygd (folketrygdloven - ftrl). Vedtatt 1997. Ikrafttredelse 1997. Arbeids- og inkluderingsdepartementet.
- Lov om sosiale tjenester m.v. (sosialtjenesteloven - sotjl). Vedtatt 1991, ikrafttredelse 1993. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Lov om helsetjenesten i kommunene (Kommunehelsetjenesteloven - khl). Vedtatt 1982, ikrafttredelse 1984. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (Spesialisthelsetjenesteloven - sphsl). Vedtatt 1999. Ikrafttredelse 2001. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern (psykisk helsevernloven - phlsvl). Vedtatt 1999. Ikrafttredelse 2001. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven - pasrl). Vedtatt 1999. Ikrafttredelse 2001. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Lov om helseforetak m.m. (helseforetaksloven). Vedtatt 2001. Ikrafttredelse 2002. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Lov om tannhelsetjenesten. (Tannhelsetjenesteloven - tannhl). Vedtatt 1983. Ikrafttredelse 1984. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Lov om arbeids- og velferdsforvaltningen (arbeids- og velferdsforvaltningsloven). Vedtatt 2006. Ikrafttredelse 2006. Arbeids- og inkluderingsdepartementet.

Forskrifter

Enkelte av forskriftene er hjemlet i flere lover. Derfor har vi valgt å ikke plassere dem under lovene, men for seg selv. Forskriftene er tilgjengelig via internett på www.lovdata.no.

- Forskrift om individuell plan etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven. Vedtatt 2004. Ikrafttredelse 2005. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Forskrift om godkjenning av sykehus og om landsfunksjoner og nasjonale medisinske kompetansesenterfunksjoner ved sykehus. (Forskrift om godkjenning, sykehusfunksjoner). Vedtatt 2001. Ikrafttredelse 2002. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten (Internkontrollforskrift i sosial/helsetjenesten). Vedtatt 2002. Ikrafttredelse 2003. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Forskrift om habilitering og rehabilitering. Vedtatt 2001. Ikrafttredelse 2001. Helse- og omsorgsdepartementet. Ikrafttredelse
- Forskrift om fastlegeordning i kommunene. Vedtatt 2000. Ikrafttredelse 2000. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting etter lov av 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene og etter lov av 13. desember 1991 nr. 81 om sosiale tjenester m.v. (Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene) Vedtatt 2003. Ikrafttredelse 2003. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Forskrift om kommunens helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten. (Forskrift om helsestasjons- og skolehelsetj.) Vedtatt 2003. Ikrafttredelse 2003. (Helse- og omsorgsdepartementet.

Rundskriv

Rundskrivene er tilgjengelig på internettsidene www.regjeringen.no og/eller www.shdir.no.

- IS-1/2004 Nasjonale mål, hovedprioriteringer og tilskudd for 2004. sosial- og helsedirektoratet.
- I-3/2004 Samarbeid mellom tjenesteytere som gir tilbud til barn og unge under 18 år med nedsatt funksjonsevne – bruk av individuell plan.
- I-15/2005 Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) –utvidelse av målgruppen.
- IS-1/2006 Nasjonale mål, hovedprioriteringer og tilskudd for 2006. Sosial- og helsedirektoratet.
- 1-2/2006 Sosial- og helsedirektoratets årlige brev til de regionale helseforetak 2006.