

# Utfordringer i helsetilbudet

**NAKU**s kartlegging av utfordringer i helsetilbudet til personer med utviklingshemning nærmer seg slutten. Hvor går veien videre?

**Sosial- og helsedirektoratet** ga for ett år siden NAKU oppdraget med å kartlegge situasjonen når det gjelder helseoppfølging for personer med utviklingshemning og de særlige utfordringer mange står overfor. Bjørg Neset er prosjektansvarlig for dette arbeidet. Hun har intervjuet 80 personer, fordelt på helsepersonell fra kommunehelsetjenesten og fra spesialisthelsetjenesten, brukere og pårørende. Kartleggingen indikerer store utfordringer og stort forbedringspotensial innen helsetjenesten.

Bakgrunnen for NAKU's undersøkelse finnes dels i en gjennomgang av voksenhabiliterings-tjenesten som Sosial- og helsedirektoratet gjennomførte i 2005. Gjennomgangen avdekket blant annet at personer med utviklingshemning får dårligere helseoppfølging fra somatiske og psykiatriske helsetjenester enn befolkningen for øvrig.



## Ønsker tydelige signaler

Rutti Østensjø fra Sosial- og helsedirektoratet håper arbeidet munner ut i klare konklusjoner og forslag til tiltak som kan være med på å stake ut kursen videre. Noen konkret oppfølgingsplan i forhold til det videre arbeidet med forbedring av helsetilbudet, kan imidlertid ikke direktoratet by på foreløpig.

- Vi kan aldri love ting på forhånd, men hensikten med dette arbeidet er å se og si hva som trengs av tiltak. Vi kan gi råd og anbefalinger om tiltak på bakgrunn av de innspillene vi får, men direktoratet er avhengig av at det settes av midler til tiltak og oppfølging. Og det er mye lettere å melde behov om midler til ansvarlig myndighet når vi får tydelige konklusjoner på hva som er viktig å prioritere, og når det står et samlet fagmiljø bak konklusjonene og forventningene – som det gjør i denne sammenhengen, sier Rutti Østensjø, seniorrådgiver ved avdeling for sykehustjenester i Sosial- og helsedirektoratet.

Rutti Østensjø understreker viktigheten av at det tydeliggjøres hva som er de spesielle utfordringene, at de trekkes klare konklusjoner, at NAKU-rapporten gjør prioriteringer og kommer fram til forslag om tiltak – og at det er relativ konsensus i fagmiljøet om konklusjonene og prioriteringene.

- Det er nødvendig å komme fram til konsensus om hva god helseoppfølging er. For å sikre god helseoppfølging er det bl.a. behov for økt kunnskap på alle nivåer og hos alle dem som står brukeren nær, det være seg familie, venner, omsorgspersoner og personell i kommunen og spesialisthelsetjenesten.

## Nasjonal strategi

Til høsten legger Sosial- og helsedepartementet fram Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering. Strategien vil legge føringer på myndighetenes prioriteringer innen feltet i årene framover. Vil så NAKU-undersøkelsen rekke å bli med som grunnlagsmateriale for utarbeidelsen av denne strategien?

- Strategiplanen er under bearbeiding og vi



har spilt inn at vi har satt i gang dette prosjektet ved NAKU. Jo mer vi kan få tydeliggjort hvor utfordringene ligger, jo bedre er det for at undersøkelsen skal kunne gi gode retningslinjer. Men i og med at vi ikke har gjort dette før, kan vi heller ikke si allerede nå noe om hva resultatet blir.

Et annet arbeid som er underveis, er utarbeidelsen av tilstandsrapport om levekår for psykisk utviklingshemmede. Den vil også bidra til å kartlegge situasjonen for denne gruppen og peke på utfordringer i forhold til omsorgsarbeidet.

## Psykisk helse

Psykisk helse er kanskje det feltet som er minst prioritert i helsetilbudet for psykisk utviklingshemmede, og er et felt som trenger et stort løft. Olav Lund, seniorrådgiver ved avdeling sykehustjenester i Sosial- og helsedirektoratet, trekker fram at det gjennom Opptappingsplan for psykisk helse (2002 – 2008) er satsset på å styrke det faglige nettverket som gir tilbud til personer med utviklingshemning.

- Denne nettverksstyrkingen skjer blant annet ved at vi støtter NAKU og at NAKU er blitt en faglig møteplass og en koordinator for kompetanse.

Olav Lund er tilfreds med at det nå settes fokus på den sviktende helseoppfølgingen.

- En tidligere helseminister har uttalt at psykisk syke sitter aller nederst ved det store helsebordet. Når det gjelder de utviklingshemmede, er de ikke engang invitert til bords..., sier Lund lakonisk.

- Etter reformen i 1991 ble ikke ansvar for psykisk og fysisk helse for de psykisk personer med utviklingshemning plassert tilstrekkelig tydelig, noe vi har sett resultatet av siden. Voksenhabiliteringstjenesten er blitt akkurat som man kunne forvente ut fra de betingelser som ble lagt til grunn; den er blitt skjør, fragmentert og med stort gjennomtrekk av personell. Voksenhabiliteringstjenesten er blitt hamret på og kritisert siden reformen - og det er en øvelse vi må slutte med, understreker Lund.

#### Løfte hverandre

- Helsetilbudet vil styrkes hvis fagmiljøene innen psykisk helse og voksenhabilitering får mulighet til å løfte hverandre. Vi må få til mer samhandling og koble sammen ulike fagkunnskap. Ingen sitter med tilstrekkelig kunnskap alene, men ulike personer og miljøer sitter med kunnskap som er nødvendige puslespillbrikker for å skape helhet, sier Olav Lund. Han mener det må komme en kompetanseheving i alle ledd, fra de nærmeste pårørende til de høyeste spesialistnivåene, ikke minst i forhold til å tolke og forstå hvordan personer med utviklingshemning uttrykker symptomer.

- Vi trenger råd fra fagmiljøene som gir oss i direktoratet mulighet til å prioritere og beslutte på riktig grunnlag, og det håper vi NAKU-undersøkelsen vil bidra til. Jo klarere beskrivelsene og analysene er, jo snarere kan myndighetene komme med tiltak. Tydelige prioriteringer gjør at det er lettere å handle raskt, sier Olav Lund og legger til:

Jeg mener man må kunne komme med konklusjoner og tiltak i løpet av innværende år.

Av IDUN HAUGAN



# Servicetelefonen gir hjelp

Sosial- og helsedirektoratets servicetelefon er et tilbud til personer med sjeldne tilstander, deres pårørende og hjelpeapparat

Ved å ringe servicetelefonen 800 41 710 i Sosial- og helsedirektoratet kan man få informasjon og veiledning om sjeldne diagnoser og om de tjenestetilbud som finnes for disse. Den som betjener telefonen formidler også kontakt med andre som har tilsvarende diagnose.

- Gjennom servicetelefonen gis det råd og informasjon om sjeldne diagnoser. Den som har diagnosen, denne personens nærpersoner, samt fagfolk søker bistand hos oss. Enten får de hjelp direkte, eller de henvises til andre fagmiljøer som besitter den aktuelle kompetansen, sier Inger Huseby (bildet), seniorrådgiver ved avdeling Rehabilitering og sjeldne funksjonshemninger. Inger Huseby forklarer at en medisinsk tilstand defineres som sjelden når det er mindre enn 100 kjente tilfeller per million innbyggere i landet. I Norge innebærer det at sykdommen betegnes som sjelden når det er færre enn 500 kjente tilfeller med samme diagnose. Tilstanden er medfødt og personene har ofte sammensatte funksjonsvansker med behov for tverrfaglige og tverretatlige tiltak. Vi antar at det er ca. 30.000 mennesker i Norge som har en sjelden tilstand.

#### Finner kompetanse

Servicetelefonen er knyttet til Sosial- og helsedirektoratets avdeling Rehabilitering og sjeldne funksjonshemninger. En av avdelingens viktigste oppgaver er å vise hvor i systemet det finnes kompetanse på de ulike tilstandene. En annen sentral oppgave er informasjonsformidling til personer med en sjelden tilstand, til pårørende og til hjelpeapparatet.

Avdelingen har ansvar for koordinering av landsdekkende tiltak og sentre for

personer med sjeldne tilstander. Sentrene skal dekke behov på to plan. For det første skal de bidra til at personer med sjeldne tilstander får samme tilbud og service som andre. For det andre skal de dekke behov for tjenester som ikke dekkes av ordinære tiltak. Dette kan være spesialisert informasjon, konsultasjoner, medisinske og pedagogiske utredninger, forebyggende og spesialisert behandling, samt formidle mulighet for kontakt med andre som har tilsvarende eller lignende diagnose. Både de med en sjelden diagnose og deres pårørende finner støtte og nytte i å utveksle erfaringer med andre i samme situasjon. Tilbudet gjelder også for sjeldne tilstander uten klar diagnose.

#### Nordisk samarbeid

Hittil har om lag 300 ulike sjeldne diagnoser fått tilbud fra et kompetansesenter i Norge. Hvis det ikke finnes et kompetansesentertilbud i Norge, vil den som betjener Servicetelefonen forsøke å finne informasjon andre steder, på skandinaviske eller internasjonale nettsteder, i tidsskrifter og annen litteratur. En skandinavisk internettportal [www.rarelink.no](http://www.rarelink.no) har gitt bedret tilgang på god informasjon om sjeldne diagnoser. Portalen er utviklet av Sosial- og helsedirektoratet i samarbeid med representanter fra «sjeldenfeltet» i Danmark, Norge og Sverige.

Servicetelefonen: 800 41 710

Epost: [sjelden@shdir.no](mailto:sjelden@shdir.no)