NORDLANDSFORSKNING
NORDLAND RESEARCH INSTITUTE

Det handler om samhandling!

Kartlegging av kompetanse og tilbud om aktivitet og deltakelse innen habilitering for barn og unge i kommuner og i spesialisthelsetjenesten

Publisert: Mai 2015
Av: Marit Solstad, Clara Luckner Strømsvik, Trond Bliksvær

Arbeidsnotat nr.: 1008/2015
ISSN-NR: 0804-1873
Prosjektnr: 1488

NORDLANDSFORSKNING
NORDLAND RESEARCH INSTITUTE

ARBEIDSNOTAT

ARBEIDSNOTAT NR:	ISSN-NR:	PROSJEKTNUMMER:	ANTALL SIDER:
1008/2015	**0804-1873**	**1488**	**59**

FORFATTER(E):
Marit Solstad,
Clara Luckner Strømsvik,
Trond Bliksvær

SALGSPRIS NOK:
50,-

Det handler om samhandling!

Kartlegging av kompetanse og tilbud om aktivitet og deltakelse innen habilitering for barn og unge i kommuner og i spesialisthelsetjenesten

Nordlandsforskning AS
Postboks 1490
N-8049 Bodø
Norge

Besøk: Universitetsalleen 11

Tlf: +47 75 41 18 10
nf@nforsk.no
www.nordlandsforskning.no

Bankkonto 4500 55 98811
Foretaksregisteret NO/VAT nr 989 714 309 MVA

INNHOLD

FORORD **2**

1 INNLEDNING **3**

1.1 INNLEDNING OG BAKGRUNN 3
1.2 OM TILPASSET FYSISK AKTIVITET 9
1.3 EKSISTERENDE KUNNSKAP 11
1.4 FORMÅL OG PROBLEMSTILLINGER 12
1.5 OPPBYGGING AV NOTATET 13

2 METODE, UTVALG OG DATAGRUNNLAG **14**

2.1 UTVALG OG GJENNOMFØRING - KOMMUNENE 14
2.2 UTVALG OG GJENNOMFØRING – SPESIALISTHELSETJENESTEN 16
2.3 VURDERING 17

3 KOMMUNEKARTLEGGINGEN **18**

3.1 KOORDINERENDE ENHET - TILNÆRMING TIL HABILITERING 18
3.2 HABILITERINGSVIRKSOMHET SOM PRAKSIS 20

4 SPESIALISTHELSETJENESTEN **35**

4.1 INNLEDNING 35
4.2 PRESENTASJON AV DATA FRA SPØRREUNDERSØKELSEN 35

5 OPPSUMMERING **42**

5.1 KOMMUNEKARTLEGGINGEN 42
5.2 SPESIALISTHELSETJENESTEN 46
5.3 AVSLUTNING 47

REFERANSER **50**

VEDLEGG **52**

NÆRMERE OM KOORDINERENDE ENHET, INDIVIDUELL PLAN, ANSVARSGRUPPE 52
VEDLEGG: TABELLER FRA SURVEYUNDERSØKELSEN TIL KOORDINERENDE ENHET I HELSEFORETAKENE 57

FORORD

Sommeren 2014 ga Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelser (Aktiv Ung) Nordlandsforskning i oppdrag å kartlegge kompetanse og tilbud rettet mot barn og unge med funksjonsnedsettelser innen habiliteringstjenestene. Kartleggingen tar utgangspunkt i et forhold som er påpekt i en rekke dokumenter (strategier, meldinger og kunnskapsoppsummeringer), nemlig at kunnskapen om barn og unge, og habiliteringsinnsatsers effekt på deres samfunnsdeltakelse, er et kunnskapssvakt område som trenger både mer kunnskap og koordinering av aktivitet. Herunder eksisterer det i særdeleshet lite kunnskap og kompetanse når det gjelder i hvilken grad og hvordan ulike former for fysisk aktivitet – og de sosiale sammenhenger fysisk aktivitet er knyttet til – fremmer målsetninger om deltakelse for barn og unge med funksjonsnedsettelser.

Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelser (Aktiv Ung) drives på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet, med Helse Nord RHF som ansvarlig for tjenesten, mens Valnesfjord Helsesportssenter har fått i oppdrag å være vertskap for tjenesten. For å kunne koordinere og spre kunnskap, bidra til gode modeller for samhandling mellom tjenester og bidra i utvikling av metoder innenfor sitt ansvarsområde, må kompetansetjenesten ha en oversikt over hvilke tilbud som finnes og den kompetansen tilbudene innehar. Kartleggingens formål er derfor å undersøke hvilken kompetanse som finnes på landsbasis innenfor habilitering av barn og unge med funksjonsnedsettelser. Kartleggingen bygger på intervjuer og spørreundersøkelser rettet mot koordinerende enhet i kommunene og i spesialisthelsetjenesten, og skal være et grunnlag for kompetansetjenesten sitt arbeid med å utvikle en kompetansehevingsstrategi på feltet, med mål om å fremme bedre koordinering mellom ulike tjenestenivå og spre nødvendig kunnskap.

Vi ønsker å rette en stor takk til alle som har gitt oss tilbakemeldinger i forkant og underveis og som velvillig har fylt ut spørreskjema eller stilt opp på intervju, og som med dette har bidratt til gjennomføringen av oppdraget. Takk til Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelser ved Dag Ofstad og Jakob Djupvik for et godt samarbeid om oppdraget. Forskningsleder ved Nordlandsforskning Trond Bliksvær har vært kvalitetssikrer og har bidratt med innspill og redigering av den endelige versjonen av rapporten.

Nordlandsforskning, mai 2015

1 INNLEDNING

1.1 INNLEDNING OG BAKGRUNN

Denne rapporten formidler resultatene fra et oppdrag Nordlandsforskning har fått fra Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelser (Aktiv Ung), om å gjennomføre en kartleggingsundersøkelse for å undersøke og beskrive hvilken kompetanse som finnes innenfor habilitering av barn og unge med funksjonsnedsettelser. Kartleggingen utføres blant koordinerende enheter for rehabilitering og habilitering i helseforetakene og i et utvalg koordinerende enheter på kommunalt nivå, og skal være et grunnlag for kompetansetjenesten sitt arbeid med å utvikle en kompetansehevingsstrategi på feltet, med mål om å fremme bedre koordinering mellom ulike tjenestenivå og spre nødvendig kunnskap.

1.1.1 NASJONAL KOMPETANSETJENESTE FOR BARN OG UNGE MED FUNKSJONSNEDSETTELSER – BAKGRUNN OG OPPDRAG

Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelser (Aktiv Ung) drives på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet[1]. Nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten reguleres av en egen forskrift[2], og av denne følger at det regionale helseforetak (RHF) som har kompetansetjenesten i sitt område (i dette tilfellet Helse Nord RHF) skal være ansvarlig for tjenesten. Det innebærer blant annet ansvar for finansiering, etablering av en nasjonal referansegruppe for tjenesten, og for å utpeke et helseforetak som skal være vertsinstitusjon for tjenesten. I noen tilfeller (som i dette) har departementet godkjent at en privat rehabiliterings/helseinstitusjon med avtale med et regionalt helseforetak, kan være vertsinstitusjon. Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelser (Aktiv Ung) er en av mange kompetansetjenester innen spesialisthelsetjenesten på landsbasis (omkring 40).

Valnesfjord Helsesportssenter har hatt oppdraget med å være vertskap for tjenesten siden opprettelsen av tjenesten i 2012. Kompetansetjenesten er opprettet fordi det er behov for mer kunnskap og kompetanse om barn og unge med funksjonsnedsettelser, og spesielt sammenhengen mellom tilpasset fysisk aktivitet og samfunnsdeltakelse for denne gruppen. I kompetansetjenestens strategidokument[3] er hovedmål og delmål for tjenesten beskrevet slik:

---

[1] Se Helse og omsorgsdepartementets samleside om Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten: http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/tema/sykehus/nasjonale-tjenester-i-spesialisthelsetje.html?id=614574

[2] Forskrift nr 1706 av 17. Desember 2010 om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten, kapittel 4. Se lenke til nettside ovenfor.

[3] http://aktivung.no/?id=1794400329

«Løfte kunnskaps- og kompetansenivået nasjonalt og lokalt til et slikt nivå at alle brukere, tjenesteytere, politikere, forskere – har den kunnskapen som er nødvendig for å realisere likeverdige muligheter og reell deltakelse for barn og unge med funksjonsnedsettelser.»

Hovedmålet skal videre nås gjennom tre delmål:

- *Øke den nasjonale kompetansen om hvordan man kan oppnå aktivitet og deltakelse for barn og unge med funksjonsnedsettelser gjennom ulike virkemidler, blant annet tilpasset fysisk aktivitet.*
- *Bidra til å øke kvaliteten i tjenestene (både offentlig, privat, og frivillige), og helhetlige behandlingsforløp.*
- *Gjennom økt kunnskapsnivå og økt kompetanse, bedret samordning og mer helhetlige nettverk, skal kompetansetjenesten gi bedre bruk av ressurser og økt kostnadseffektivitet på feltet.*

Som vi ser er kompetanseheving en sentral del av kompetansetjenestens oppgaver, og det er også bakgrunnen for at kompetansetjenesten har tatt initiativ til en kartlegging av kompetanse i tjenestene.

Når vi ser på denne kompetansetjenestens mandat og ansvarsområde (jfr. strategidokumentet og forskriften m/vedlegg) legger vi merke til at denne tjenesten har et ansvarsområde som skiller seg fra majoriteten av kompetansetjenester innenfor spesialisthelsetjenesten på noen vesentlige punkter. Mens mange kompetansetjenester innen spesialisthelsetjenesten skal øke kunnskap og kompetanse om en bestemt diagnose eller medisinsk tilstand eller funksjon, skal denne kompetansetjenesten ta utgangspunkt i funksjon og «viktige livsområder». I strategidokumentet til kompetansetjenesten (s 6) refereres det til Handlingsplan for habilitering av barn og unge, der det heter at: *"alle barn og unge som har behov for habilitering på grunn av medfødt eller ervervet funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom. Planen omfatter også unge voksne som har en funksjonsnedsettelse som har oppstått før fylte 18 år med fokus på tiltak som kan bidra til å sikre en god overgang fra barn til voksen og til å bedre tjenestetilbudet til ungdom"*. Dette betyr at kompetansetjenesten skal omfatte mange ulike former for funksjonsnedsettelser, diagnoser og tilstander – enten de er medfødt eller ervervet. Tjenesten skal også dekke et stort aldersspenn, "barn og unge", som innenfor en habiliteringskontekst innebærer fra nyfødt til ung voksen. Siden kompetansetjenesten skal øke kompetansen om hvordan disse gruppene gjennom tilpasset fysisk aktivitet kan øke sin deltakelse i samfunnet, så ser vi at det er en stor bredde i livssituasjoner og et stort mangfold av ulike behov og forventninger til livet, som skal dekkes.

Videre dreier habilitering seg om flere ulike livsområder samtidig. Habilitering skal omfatte alle de livsområdene og livsarenaene hvor barn og ungdom trenger ekstra bistand for å

mestre de utfordringer de stilles overfor. Dette innebærer også at det i prinsippet ikke eksisterer en øvre grense for hvor mange og hvilke deler av tiltaks- og tilbudsapparatet som er aktuelle for å yte nødvendig innsats i en habiliteringsprosess. Det omfatter både offentlige og private tjenestetilbud, men også frivillig sektor og uformelle nettverk (som familie) – og samspillet mellom disse. Den nasjonale kompetansetjenesten skal i den første fasen ha et spesielt fokus på tilpasset fysisk aktivitet som virkemiddel, men også hvordan dette tilbudet virker i samspill med andre tilbud.

En annen side som kan sies å særmerke denne kompetansetjenesten som tjeneste innenfor det spesialmedisinske felt, er det forhold at kompetansetjenesten har fått som oppdrag å gi kunnskap om hva som gir økt *deltakelse* for barn og unge med funksjonsnedsettelser, og styrke kompetansen i å utøve slik kunnskap. Deltakelse er et komplekst og sammensatt fenomen, ikke minst når vi snakker om barn og unge som er aktive på så mange arenaer, som de også raskt skifter mellom.

Deltakelse er samtidig en utfordring å skulle måle med de metoder som kanskje er de mest anerkjente innen spesialisthelsetjenesten, nemlig kontrollerte randomiserte eksperiment, som gjerne omtales som ”gullstandarden” innenfor medisinsk forskning. Det vil også være behov for andre perspektiver og tilnærminger, dersom man skal kunne måle på en valid måte det som er kompetansetjenestens viktigste målsetning, nemlig økt samfunnsmessig deltakelse. Dersom man skal få økt kunnskap om i hvilken grad habiliteringstilbud bidrar til målsetninger om økt livskvalitet, aktivitet og deltakelse på ulike arenaer, er det behov for et mangfold av forskningsmetodiske tilnærminger, herunder forskning som bruker kvalitative metoder. Dette blir ikke minst viktig på bakgrunn av sentrale målsettinger i samhandlingsreformen (f.eks. «sammenhengende tjenester»), som vil sette sitt preg på helse- og sosialpolitikken i mange år fremover.

1.1.2 OM HABILITERING

Habilitering av barn og unge er et av regjeringens satsningsområder, og er forankret i strategiplanen «Habilitering av barn» fra 2004 (Helse- og omsorgsdepartementet 2004), og Handlingsplan for habilitering av barn og unge (2009). Med handlingsplanen for habilitering av barn og unge ønsker Helsedirektoratet å skape en felles forståelse for hva habilitering innebærer og fokuserer på å styrke helse- og omsorgstjenester for barn og unge med funksjonsnedsettelser.

Forskrift om habilitering og rehabilitering[4] definerer habilitering og rehabilitering 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*

[4] www.lovdata.no

best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet.

Begrepet habilitering benyttes både når det er snakk om barn med medfødte funksjonsnedsettelser, og der funksjonsnedsettelsen er ervervet senere i barne- eller ungdomsalderen. Selv om habilitering først og fremst betegner en tidsavgrenset prosess, så åpnes det også for at habiliteringsprosessen kan vare hele livet.

Det finnes ulike utredninger, lover, forskrifter og veiledere som skal sikre at sammensatte behov til barn og unge innfris gjennom tilbud på tvers av faggruppene. Tverrfaglig innsats skal sikre bedring av funksjonsevne, helse og livskvalitet, og omfatte alle de livsområdene og arenaene hvor barn/unge trenger hjelp til å mestre utfordringene de stilles overfor. Handlingsplan for habilitering av barn og unge (Helsedirektoratet 2009) påpeker dette og retter oppmerksomheten mot at habiliteringstiltak «er tiltak for å styrke individets forutsetninger, samt tiltak for å endre omgivelsenes og samfunnets krav». Habilitering er både en tjeneste for barn og unge, et kunnskapsområde preget av tverrvitenskapelighet (medisin, sosialvitenskap, psykologi, pedagogikk), og betegnelse for selve prosessen preget av samhandling mellom tjenester (Helsedirektoratet 2009).

Et tilsyn på landsbasis i 2006 viste at barn med behov for habilitering ikke hadde tilgang til et likeverdig tilbud. Det kom fram at helseforetak og kommuner hadde utfordringer knyttet til samordning og koordinering av tjenester. Samhandlings- og koordineringsutfordringene var store i habilitering generelt og spesielt i forhold til livsfaseoverganger (Helsetilsynet 2007). Tilsvarende funn er også gjort i andre undersøkelser. I 2013 ble det gjennomført en kartlegging av ressurser og kompetanse i tjenestene, i regi av arbeidsutvalget for barnehabilitering (Rinde 2013). Kartleggingen viser at barn og unge får svært ulike tilbud avhengig av hvor de bor.

1.1.3 KOORDINERENDE ENHET – ANSVAR OG OPPGAVER

Koordinerende enhet er fra myndighetenes side fremhevet som et sentralt virkemiddel for å kunne nå målsetningene for habiliterings- og rehabiliteringsarbeidet innen helse- og omsorgstjenestene (Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011). En bakgrunn for å etablere en slik funksjon var at tjenestene til personer med kroniske sykdommer og behov for habilitering og rehabilitering i for liten grad var koordinert (Helsedirektoratet 2011). Fra 2001 har kommunene og spesialisthelsetjenesten vært pålagt å opprette en koordinerende enhet gjennom en egen forskrift (*Forskrift om habilitering og rehabilitering*). Gjennom samhandlingsreformen ble bestemmelsen om koordinerende enheter i kommunene og i spesialisthelsetjenesten løftet fra forskrift til lov (St. meld. Nr. 47

2008-2009), og forskriften heter i dag *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator*[5].

Blant kommunenes ansvar inngår blant annet å *«...planlegge sin habiliterings- og rehabiliteringsvirksomhet og ha en generell oversikt over behov for habilitering og rehabilitering i kommunen. Tjenester som inngår i kommunens helse- og omsorgstjenestetilbud, skal integreres i et samlet tverrfaglig re-/habiliteringstilbud.»* (forskriften §5), og koordinerende enhet (§6) skal: *«...bidra til å sikre helhetlig tilbud til pasienter og brukere med behov for sosial, psykososial eller medisinsk habilitering og rehabilitering. Koordinerende enhet skal ha overordnet ansvar for arbeidet med individuell plan og for oppnevning, opplæring og veiledning av koordinator.»*

For spesialisthelsetjenesten står det (§10) at det regionale helseforetaket skal *«..sørge for at personer med fast bopel eller oppholdssted i helseregionen tilbys og ytes nødvendig habilitering og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten i og utenfor institusjon, jf. § 1 og § 3»*, og (§11) at *«Det skal finnes en koordinerende enhet i hvert helseforetak som skal ha en generell oversikt over habiliterings- og rehabiliteringstiltak i helseregionen, jf. spesialisthelsetjenesteloven §2-5b. Den koordinerende enheten skal bidra til å sikre helhetlig tilbud til pasienter med behov for sosial, psykososial eller medisinsk habilitering og rehabilitering. Koordinerende enhet skal ha oversikt over og nødvendig kontakt med habiliterings- og rehabiliteringsvirksomheten i kommunens helse- og omsorgstjeneste.»*

Den koordinerende enheten skal med andre ord både ha oversikt over tjenestetilbud, drive planlegging, opplæring/veiledning, og sikre samarbeid. Koordinerende enhet i spesialisthelsetjenesten har et ansvar for å ha oversikt over tjenester og tilbud også i kommunene, og slik et spesielt ansvar for å utgjøre et knutepunkt for samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten.

I spesialisthelsetjenesten er det i dag koordinerende enheter på to nivåer. Det er etablert koordinerende enheter i alle fire helseregioner (RHF). Disse har en viktig rolle i å utarbeide og oppdatere informasjon om rehabiliteringstilbud både regionalt og nasjonalt gjennom nettsider og en felles informasjonstelefon. I tillegg er de pådrivere for samhandling på tvers av nivåer og kommunegrenser gjennom faste nettverk og møteplasser for koordinerende enheter i helseforetak og i kommunene. Enhetene på helseforetaksnivå (HF) har hovedvekt på samhandling med kommunene. I kommunene blir de koordinerende enhetenes rolle som tilretteleggere for og koordinering på individnivå mer fremtredende. Loven sier også at kommunene skal ha hovedansvaret for at det blir utarbeidet individuell plan når en pasient/bruker trenger tjenester fra begge nivåer.

[5] https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256

En studie av praksis for koordinerende enhet i fem norske kommuner utført av Rambøll (2010) viser til følgende suksesskriterier:

- God administrativ og praktisk forankring i kommunen
- Informasjon om rolle og funksjon til både tjenesteytere/samarbeidspartnere og brukere
- Legitimitet blant tjenesteytere/samarbeidspartnere
- Etablerte samarbeids- og kommunikasjonsstrukturer på tvers av tjenesteområder
- System for opplæring av koordinatorer for individuell plan, og å skape arenaer for brukermedvirkning
- Felles forståelse på tvers av enheter av hva habilitering og rehabilitering innebærer
- Samarbeid med spesialisthelsetjenesten
- Tydelig ansvarsfordeling mellom enheter og tydelighet overfor brukere
- Nedskrevne prosedyrer, rutiner og håndbøker
- Fleksibilitet

Rambøll (op.cit) trekker også frem seks hovedutfordringer for at koordinerende enhet skal kunne fungere etter intensjonen:

- Å få ansatte til å ta rollen som koordinator for brukere med individuell plan
- Ulike oppfatninger av ansvar i forskjellige kommunale sektorer
- Å etablere samarbeid med tjenester utenom de tradisjonelle helse-, pleie- og omsorgstjenestene
- Å sikre tilstrekkelig informasjonsspredning
- Å utarbeide gode prosedyrer, internkontrollsystemer og kvalitetshåndbøker
- At funksjonen innehas av en enkelt person i kommunen

Etablering av gode koordinerende enheter skal fortsatt være et prioritert område for å sikre helhetlige og koordinerte tjenester. Dette beskrives blant annet i rundskrivet «Nasjonale mål og prioriterte områder for 2012» (IS-1/2012) fra Helsedirektoratet til kommuner, fylkeskommuner, regionale helseforetak og fylkesmennene. I en landsomfattende kartlegging i 2008 oppga alle kommuner at de hadde etablert en koordinerende enhet. Da Helsedirektoratet i oppfølgingen av dette gjorde tiltak for å tydeliggjøre krav til funksjon og rolle, kom det frem at ikke alle kommuner hadde en koordinerende enhet i samsvar med kravet i forskriften[6]. Nyere forskning av rehabilitering som praksis på kommunalt nivå peker på at koordinerende enhet for noen kommuner har fått en legitimerende funksjon, der kommunene er mer opptatt av å vise staten at de følger et lovpålegg, enn å etablere en koordinerende enhet med høy grad av effektivitet overfor brukerne (Lunde 2014:143). Grue og Rua (2010) peker på at det for habiliteringsfeltet er store forskjeller mellom ulike

[6] http://helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/habilitering-rehabilitering/koordinerende-enhet

kommuners organisering av habiliteringstjenesten, og i hvilken grad de fulgte opp de oppgavene de er forventet å skulle fylle.

1.1.4 KOORDINATORROLLEN

Vi skal her gjengi noen sider ved kravene til koordinatorrollen, slik det er beskrevet i regelverket. Både kommunene og spesialisthelsetjenesten er pålagt å skulle kunne tilby koordinator til pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester[7]. Koordinator er hjemlet i Helse- og omsorgstjenesteloven §7-2 og spesialisthelse-tjenesteloven §2-5a.

Kommunene skal tilby koordinator uavhengig av om brukeren/pasienten takker nei til individuell plan. Samtidig er hovedregelen at det er kommunene (og ikke spesialisthelsetjenesten) som oppnevner koordinator i forbindelse med individuell plan. I kommunene kan ulike typer personell pålegges å være koordinator, og ikke bare helsepersonell. Det er ikke gitt regler for hvem som skal eller bør oppnevnes som koordinator[8], for eksempel kan kommunen som arbeidsgiver pålegge støttekontakt eller andre som er ansatt i kommunen å være koordinator. Det er samtidig understreket i retningslinjene at den som oppnevnes kan ivareta koordinatorrollen på en god og hensiktsmessig måte, og det bør legges vekt på brukerens ønsker ved valg av koordinator (se ovenfor refererte fotnote).

Koordinator i spesialisthelsetjenesten har en litt annen innretning enn koordinator i kommunene[9]. For koordinator innen spesialisthelsetjenesten er det et krav at koordinator er helsepersonell, og bør helst være lege (Rundskriv IS 5/2013 – *Spesialisthelsetjenesteloven med kommentarer*). Koordinator i spesialisthelsetjenesten skal følge opp pasienten og brukeren og sikre samordning av tilbudet under institusjonsoppholdet, samhandle med andre tjenesteytere, og sikre fremdrift i arbeidet med individuell plan. Det er helseforetakets koordinerende enhet som har overordnet ansvar for oppnevning, opplæring og veiledning av koordinatorer.

1.2 OM TILPASSET FYSISK AKTIVITET

Fysisk aktivitet for alle er en overordnet visjon i regjeringens Handlingsplan for fysisk aktivitet (2005-2009). Visjonen innebærer at flest mulig skal gis mulighet til å utøve idrett og fysisk aktivitet. Helse- og omsorgsdepartementet beskriver fysisk aktivitet som en «kilde til

[7] Se for eksempel: https://helsedirektoratet.no/individuell-plan-rehabilitering-og-habilitering/koordinator-i-kommune-og-spesialisthelsetjeneste
[8] Se punkt 2 «Koordinatorrollen»: https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/helse--og-omsorgstjenesteloven-kapittel-/id673938/
[9] https://helsedirektoratet.no/individuell-plan-rehabilitering-og-habilitering/koordinator-i-kommune-og-spesialisthelsetjeneste

helse og livskvalitet», og som «helsefremmende faktor […] som må vedlikeholdes gjennom daglig bevegelse og aktiv bruk av kroppen»[10].

Funksjonsnedsettelser kan redusere deltakelsen i daglige aktiviteter og dermed deltakelsen på viktige samfunnsarenaer. Med deltakelse menes her at barn/unge er engasjert i ulike livssituasjoner. «Tilpasset fysisk aktivitet» er ett av de virkemidlene som tilbys fra hjelpeapparatet, med den hensikt å skulle øke muligheten for et selvstendig liv for mennesker med funksjonsnedsettelser eller kronisk sykdom. En definisjon av tilpasset fysisk aktivitet er: «Tilretteleggelse av bevegelse, fysisk aktivitet og sport for personer med nedsatt funksjonsevne, dårlig helse eller økende alder hvor det er lagt spesiell vekt på interesser og evner til disse personene»[11]. Fysisk aktivitet er tett knyttet til en opplevelse av tilhørighet, anerkjennelse og mestring. «Tilpasset» innebærer altså tilrettelegging på flere nivåer, fra holdninger til de som møter barn og unge med en funksjonsnedsettelse, forutsetningene de selv har, til egenskaper ved arenaene aktiviteten foregår på. Et sentralt element ved tilpasset fysisk aktivitet blir således at det krever kompetanse og erfaring hos de som skal gjennomføre tilrettelegging.

En merknad som kan legges til, er at den konteksten som tilpasset fysisk aktivitet («TFA», eller «APA» - «Adapted physical activity» på engelsk) ofte beskrives innenfor, gjerne har et sportslig eller idrettsmessig fokus. Nasjonal kompetanstjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelser (Aktiv Ung) er imidlertid gjennom sitt strategidokument forankret i handlingsplan for habilitering, og her er innholdet i tilpasset fysisk aktivitet noe annerledes enn i det mer «sportslige» begrepet om fysisk aktivitet som er knyttet til «APA». En slik utvidet tilnærming til fysisk aktivitet er ikke minst relevant når vi vet at barn og unge nærmest per definisjon er fysisk aktive i ulike sammenhenger, som ikke nødvendigvis er «sportslige». Barn og unges funksjonsevne er relatert til omgivelsene, og dette bestemmer i hvor stor grad det er mulig for barnet å delta på viktige livsarenaer som hjem, barnehage, skole og fritid. Det er i denne brede betydningen at kompetansetjenesten fortolker og definerer begrepet «tilpasset fysisk aktivitet». Sett fra kompetansetjenestens perspektiv vil det å kunne delta i aktiviteter i lag og foreninger kunne være like viktig som de mer tradisjonelle habiliterings- og rehabiliteringstilbudene.

Individuelt tilpasset fysisk aktivitet har videre betydning ikke i bare i den forstand at det skapes mestringsopplevelse gjennom å kunne bruke kroppen, men at det kan bidra til å skape og styrke sosial tilhørighet og deltakelse (Nyquist 2012, Sæbu 2011). En rapport fra NOVA (Løvgren 2009) konkluderer med at deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter kan ha positiv effekt på selvbilde og tilhørighet, men at organiserte fritidsaktiviteter på den andre siden også utgjør arenaer hvor sosiale barrierer reproduseres.

---

[10] http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/tema/folkehelse/fysisk-aktivitet

[11] http://www.thenapa2.org/events/oslo.pdf

1.3 EKSISTERENDE KUNNSKAP

Vi kan ut fra det som er beskrevet over se at nedslagsfeltet til Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelser er bredt, men også på ulike måter utfordrende for den som skal drive kompetanse- og kunnskapsøkning. Den kunnskapen og kompetansen som kompetansetjenesten skal fremme og styrke innebærer utfordringer for tjenestetilbudene som eksisterer i spesialisthelsetjenesten. Nasjonale utredninger og planer som legger føringer for habiliterings- og rehabiliteringstilbud til barn og unge er i stor grad avgrenset til å gjelde tilbud/tjenester innenfor helse- og omsorgssektoren. For å kunne realisere likeverdige muligheter og reell deltakelse for barn og unge med funksjonsnedsettelser vil det kreve et tilbudsfokus utover det helse- og omsorgssektoren gir, og en tverrsektoriell samhandling om tilbud/tjenester. Betydningen av individets funksjonsevne og mulighetsperspektiv vil stå sterkere i fokus, og i mindre grad mindre fokus på selve diagnosen eller sykdommen og det denne medfører av redusert funksjonsevne.

Kompetansetjenesten er opprettet fordi kunnskapen om barn og unge, og habiliteringsinnsatsers effekt på samfunnsdeltakelse er mangelfull, og representerer et kunnskapssvakt område som trenger både mer kunnskap og koordinering av aktivitet. Det betyr at det er utført forholdsvis lite forsking[12] på området, og at offentlige tjenesteytere og andre som skal organisere og yte tjenester, har få studietilbud og lite litteratur å velge mellom. En kunnskapsoversikt utført av Statens kunnskapssenter for helsetjenesten (Kunnskapssenteret 2011) pekte på at kunnskapen om sammenhengene mellom fysisk aktivitet blant barn og unge med funksjonsnedsettelser og barnas aktivitet og deltakelse, er mangelfull. Rapporten konkluderte med to viktige forhold: For det første rapporterer de systematiske oversiktene som ble inkludert i oversikten i liten grad om deltakelse som utfallsmål. For det andre konkluderer kunnskapsoversikten med at det finnes for lite forsking til å besvare spørsmålet om deltakelse i fysiske aktiviteter øker deltakelsen på andre sosiale arenaer. Kunnskapsoppsummeringen bruker imidlertid som et inklusjonskriterium at det skal være kvantitative studier gjennomført med kontrollerte forsøk. Dette innebærer at forskning med utgangspunkt i kvalitative metoder ikke er omfattet av kunnskapsoppsummeringen, og utgjør således en klar begrensning ved denne kunnskapsoppsummeringen. Det har vært etterlyst nye kunnskapsoppsummeringer, men det er så vidt vi kjenner til ikke utført noen ny kunnskapsoppsummering som har dekket dette behovet.

En kunnskapsoversikt utarbeidet på initiativ fra Norges Forskningsråd beskriver forskning om habilitering/rehabilitering som er i tråd med rehabiliteringsdefinisjonen fra forskrift om habilitering og rehabilitering som "nærmest totalt fraværende" (Helsedirektoratet 2012,

[12] Av nyere forskning om emnet kan spesielt arbeidene til forskere tilknyttet Beitostølen helsesportsenter fremheves (f.eks Nyquist 2012, Sæbu 2011), og en studie av Lars Grue og Marte Rua (2010) av funksjonshemmet ungdom med behov for koordinerte og sammensatte helsetjenester sitt møte med og erfaringer med tjenestetilbudet.

Rapport IS-1947 s 31). Det påpekes et udekket behov for kunnskap om i hvilken grad habiliteringstiltak fremmer målsetninger om økt livskvalitet, aktivitet og deltakelse på ulike arenaer (skole, fritid osv.), i tråd med det internasjonale klassifikasjonsskjemaet av funksjonshemming og helse (ICF, WHO 2001).

Som begreper, og som kunnskapsområder har habilitering og rehabilitering ulike «eiere», og kan også sies å representere litt ulike kunnskapssystemer. Et hovedskille kan sies å gå mellom en mer medisinsk og naturvitenskapelig forståelse på den ene siden og en mer sosial forståelse på den andre. Dette er ikke en ny påpekning, men har blant annet som konsekvens at kompetansetjenesten skal drive kompetanseøkning i et praksisfelt der det eksisterer dels parallelle forståelser av habilitering og rehabilitering. Det innebærer også at kompetansetjenesten skal bidra til kunnskapsøkning i et forskningsfelt og på et tema som forskes på av forskere fra ulike tradisjoner, og med ulike forskningsmessige idealer.

1.4 FORMÅL OG PROBLEMSTILLINGER

Formålet med studien har vært å kartlegge kompetanse og tilbud i habiliteringsarbeidet rundt barn og unge. Vi har ønsket å holde spesielt fokus på hvordan den helhetlige tenkningen i utforming av habiliteringstilbud- og prosessen ivaretas, og hvordan det legges til rette for at barn og unge med funksjonsnedsettelser kan være i fysisk aktivitet.

Kartleggingsundersøkelsen fokuserer på tre hovedspørsmål, rettet mot henholdsvis koordinerende enhet selv, mot kompetansen i tjenestene, og mot tilbudene:

Koordinerende enhet: Koordinerende enhet har en sentral rolle når det gjelder oversikt, veiledning, og samarbeid innenfor habilitering og rehabiliteringstjenestene både kommunalt og i spesialisthelsetjenesten. Sentrale spørsmål blir derfor: Hvilken oversikt besitter koordinerende enhet når det gjelder ulike tilbud til barn og unge? Hvilke tilbud kjenner koordinerende enhet til? Hvordan vurderer koordinerende enhet sin egen kompetanse og sitt eget arbeid?

Kompetanse: Hvilken kompetanse har de ansatte i spesialisthelsetjenesten og i kommunehelsetjenesten, når det gjelder habilitering av barn og unge med funksjonsnedsettelser, og spesielt med tanke på tilpasset fysisk aktivitet? I hvilken grad beskrives det mangelfull kompetanse?

Tilbudene: Aktuelle spørsmål her er: Hvilke tilbud finnes? Hvem har tilbudene, hvordan er de utformet? Hvilke kompetanse innehar tilbudene? Finnes det vurderinger av kompetansebehov eller planer for kompetanseheving/-utvikling? Hvilken tilnærming/-er til habilitering og rehabilitering finnes blant ansatte i tjenestene?

Vi har valgt å bruke koordinerende enhet som informanter og inngangsport for å belyse studiens spørsmålsstillinger. Gjennom studien har vi erfart at det varierer mellom kommunene i hvilken grad koordinerende enhet har oversikt og kunnskap om tilbudene rettet mot barn og unge generelt, og spesielt når det gjelder tilbud med utgangspunkt i «aktivitets- og deltakelsesperspektivet». Det vil følgelig også være begrensninger i materialet når det gjelder mulighetene for å gi noen uttømmende beskrivelse av tilbudene, men vi har likevel fått informasjon som gjør at vi kan besvare spørsmålene mer indirekte.

1.5 OPPBYGGING AV NOTATET

Arbeidsnotatet er delt i 5 kapitler. I neste kapittel (kap. 2) følger en beskrivelse av data og metode. Kapittel 3 gir en presentasjon av undersøkelsen blant koordinerende enhet i kommunene, og kapittel 4 redegjør for data fra koordinerende enhet i helseforetakene. Kapittel 5 inneholder en oppsummering og drøfting.

2 METODE, UTVALG OG DATAGRUNNLAG

I dette kapittelet vil vi redegjøre for de metodiske tilnærmingene og datagrunnlaget vi har benyttet for å svare på prosjektets problemstillinger.

De viktigste informantene i kartleggingen er koordinerende enhet på kommunalt nivå og koordinerende enhet innenfor spesialisthelsetjenesten (helseforetakene). For å belyse problemstillingene har vi utført kvalitative intervjuer blant koordinerende enhet i kommunene. For spesialisthelsetjenesten (helseforetakene) valgte vi å gjennomføre datainnsamlingen i form av en internettbasert spørreskjemaundersøkelse. I utgangspunktet var planen å gjennomføre begge undersøkelsene ved bruk av spørreskjema. Vi gjorde noen innledende pilotintervjuer i helseregionene og i et par kommuner. Disse gav nyttig informasjon, og formidlet et inntrykk av at feltet er komplekst og uoversiktlig når det gjelder hvem som har ulike funksjoner og oppgaver, og hvilken kompetanse og tilbud tjenestene har. Etter gjennomføring av pilotintervjuene, og i samråd med oppdragsgiver, vurderte vi det derfor slik at det ville være mest hensiktsmessig å gjennomføre kommuneundersøkelsen som strukturerte, men åpne, (kvalitative) intervjuer over telefon. For spesialisthelsetjenesten gjennomførte vi datainnsamlingen som opprinnelig planlagt, ved hjelp av en internettbasert spørreskjemaundersøkelse.

2.1 UTVALG OG GJENNOMFØRING - KOMMUNENE

Utvalget av koordinerende enheter blant kommunene ble trukket ut fra et ønske om at bredden blant landets kommuner skulle være representert når det gjelder kriterier som helseregion, kommunestørrelse (antall innbyggere) og kommuneøkonomi. For å ta hensyn til kommunestørrelse og kommuneøkonomi brukte vi SSBs inndeling i kommunegrupper når utvalget skulle trekkes.

Vi trakk et utvalg på 17 kommuner fra helseregion Sør-Øst, 8 fra helseregion Midt-Norge, 8 fra helseregion Vest, og 7 fra helseregion Nord, tilsammen 40 kommuner. Tabellen nedenfor viser hvordan disse kommunene fordeler seg på helseregion, kommunegruppe, og fylke (oppgitt som fylkesnavn i innmaten i tabellen). Utvalget representerer en stor bredde langs kommunegrupper og alle fire helseregioner er representert[13].

[13]Se forklaring på SSB sin inndeling i kommunegrupper for mer informasjon: http://www.ssb.no/offentlig-sektor/kommune-stat-rapportering/3.gruppering-av-kommuner-og-fylkeskommuner

Tabell 1 Oversikt over bruttoutvalg av kommuner til kommuneundersøkelsen, fordelt etter helseregion og kommunegruppe (SSBs inndeling i kommunegrupper). I stedet for kommunenavn er navn på hjemfylke oppgitt.

Kommune -gruppe*	Helse Nord	Helse Midt-Norge	Helse Vest	Helse Sør-Øst	Antall kommuner
1				Telemark	1
2	Troms	Sør- Trøndelag	Sogn og Fjordane	Hedmark	4
3	Finnmark			Telemark	2
4					0
5		Nord- Trøndelag		Vest-Agder	2
6	Nordland	Møre og Romsdal	Hordaland	Oppland	4
7			Hordaland	Akershus Buskerud	3
8	Nordland	Nord-Trøndelag			2
10		Møre og Romsdal	Rogaland	Vestfold Oppland	3
11	Nordland	Sør-Trøndelag	Sogn og Fjordane	Aust-Agder	4
12	Finnmark				1
13	Troms	Møre og Romsdal	Rogaland	Østfold Akershus Vest-Agder Buskerud	7
14		Sør-Trøndelag	Hordaland Rogaland		3
15				Fire bydeler	4
16					0
Antall komm	7	8	8	17	40

*SSB sin oversikt over kommuner fordelt på kommunegrupper tar utgangspunkt i tall fra 2008 (publisert i 2013) http://www.ssb.no/offentlig-sektor/kommune-stat-rapportering/3.gruppering-av-kommuner-og-fylkeskommuner.

Tabell 2 viser fordelingen av de kommuner hvor vi fikk gjennomført intervjuer, i alt 34 kommuner av de 40 vi valgte ut. Sammenligner vi med tabell 1, så ser vi at alle kommunene i Helse Midt-Norge har svart, og at frafallet for øvrig er rimelig jevnt fordelt på kommuner av ulik størrelse og regioner.

Kommuneundersøkelsen ble gjennomført via telefonintervju rettet mot koordinerende enhet i kommunene i utvalget. I de fleste tilfeller fikk vi snakket med leder for koordinerende enhet, mens vi i noen tilfeller ble sendt videre til en annen person som var den som jobbet mest med enhetens ansvarsområde (f.eks. individuell plan), eller på annen måte hadde god kjennskap til feltet. Sistnevnte kategori var personer i stillinger som eksempelvis ledende fysioterapeut og helsesøster.

Vi lyktes altså ikke å få gjennomført intervjuer i seks av de utvalgte kommunene. Det var ulike årsaker til dette. Vi fikk avslag i noen kommuner fordi ansvarlig i koordinerende enhet ikke hadde anledning til å stille. I noen kommuner forsøkte vi gjentatte ganger å få til intervjuavtale uten å lykkes. Det var i flere tilfeller vanskelig å finne beskrivelser av eller

kontaktopplysninger til koordinerende enhet på kommunenes hjemmeside. Dette gjaldt i de fleste kommunene. Vi erfarte også gjentatte ganger at sentralbordet i kommunen ikke kunne svare på hvem lederen for koordinerende enhet i kommunen var.

Tabell 2 Oversikt over antall gjennomførte intervjuer fordelt på kommunestørrelse og på helseregion.

Liten (< 5000)	Mellom-stor	Stor > 20 000	Region Nord	Region Midt-Norge	Region Vest	Region Sør-øst	*Til sammen*
11	11	12	6	8	6	14	***34***

Intervjuene ble gjennomført med utgangspunkt i et spørreskjema som dekker de tematiske områdene for kartleggingen (vedlegg 1). Intervjuene tok fra 30 minutter til 1,5 timer å gjennomføre. Det viste seg at noen av informantene, og da særlig de som var ansatt i små kommuner, hadde full oversikt over habiliteringsfeltet i kommunen. I andre kommuner, og da særlig i større kommuner og der koordinerende enhet var skilt fra utøvende tjenester, hadde informantene ofte begrenset kjennskap til en del av tilbudene i utførende tjenester.

2.2 UTVALG OG GJENNOMFØRING – SPESIALISTHELSETJENESTEN

Spørreskjemaet (vedlegg 2) til koordinerende enhet i spesialisthelsetjenesten ble utformet og distribuert gjennom den nettbaserte tjenesten for surveyundersøkelser, *Questback*. Skjemaet ble sendt ut elektronisk til alle helseforetakene i landet (20 stk, sykehusapotekene mm holdt utenfor). Etter en skriftlig purring, og en senere henvendelse/purring over telefon, fikk vi svar fra 13 foretak. Dette utgjør 65 prosent av alle dagens helseforetak. Tabell 2 viser hvor mange helseforetak som har svart på undersøkelsen fra hver helseregion.

Tabell 3 Oversikt over antall helseforetak som har svart på spørreundersøkelsen til koordinerende enhet i de ulike helseregionene.

Region Nord	Region Midt-N	Region Vest	Region Sør-Øst	Til sammen
3	4	2	4	**13**

Svarprosenten ble lavere enn forventet. Det er trolig flere årsaker til at den ikke ble høyere. På bakgrunn av våre henvendelser oppfatter vi at det i tjenestene oppleves som en generell utfordring at det pågår mange ulike undersøkelser og andre henvendelser, i en situasjon som ellers er preget av tidsknapphet. Vi fikk også signaler om at spørreskjemaet ikke har vært tydelig nok. Videre fikk vi tilbakemeldinger om at koordinerende enhet i noen tilfeller ikke oppfattet seg som riktig adressat, og i noen tilfeller at vedkommende ikke var i stand til å svare på alle spørsmålene. Noen valgte å sende spørreskjemaet videre til barnehabiliteringstjenesten[14]. I ettertid ser vi at det antakelig ville vært mest hensiktsmessig

[14] Vi vet ganske sikkert at det i ett tilfelle har blitt avlevert skjema fra en respondent, som av ukjent grunn ikke har blitt registrert i databasen/serveren.

å revurdere designet også til denne delundersøkelsen, og gjennomføre den med et kvalitativt design.

2.3 VURDERING

Datamaterialet har noen begrensninger, som nevnt ovenfor. Vi har svar fra koordinerende enhet i 13 av landets 20 helseforetak (sykehusapotekene mm holdt utenfor), eller 65 prosent. Frafallet er noe mindre i kommuneundersøkelsen, med intervjuer av koordinerende enhet i 34 av 40 utvalgte kommuner. Kommunene som inngår i datamaterialet representerer samtidig en stor bredde langs sentrale dimensjoner som geografi, helseregion og kommunetype. Informasjonen vi har samlet inn kan til tross for disse begrensningene kunne antas å gi en pekepinn på hvordan situasjonen er i mange kommuner.

Samtidig er det slik at vi i selve datainnsamlingsprosessen også har fått noen interessante data. Selv med noe forhåndskjennskap til feltet, lyktes vi i varierende grad å få tilgang til de informantene som vi ønsket å snakke med, og den informasjon som trenges for å vite hvem vi skulle snakke med. For mange brukere, med mindre erfaring med systemene, og kanskje mindre ressurser, må dette fortone seg som en enda større utfordring. Etter vår vurdering kan noen av de ovenfor nevnte utfordringer når det gjelder rekruttering av informanter og tilgang til informasjon derfor også si noe interessant om hvilke utfordringer andre (brukere, pårørende, fagfolk og andre) som ønsker å komme i kontakt med tjenesten og få informasjon om hvilke tilbud som finnes, kan oppleve.

3 KOMMUNEKARTLEGGINGEN

3.1 KOORDINERENDE ENHET - TILNÆRMING TIL HABILITERING

I forskrift om habilitering og rehabilitering har koordinerende enhet fått en sentral rolle på kommunalt nivå når det gjelder å realisere intensjonene i habiliterings- og rehabiliteringspolitikken, slik den er formulert etter at forskrift om rehabilitering og habilitering ble vedtatt i 2001. I dette avsnittet skal vi, med utgangspunkt i intervjuene med representantene for koordinerende enhet i de 34 undersøkte kommunene, se nærmere på hva informantene legger i habiliteringsbegrepet å trekke frem de temaer som har fremstått som viktige i gjennomgangen av intervjuene. Vi ønsker blant annet å undersøke om begrepsforståelsen som fremkommer i intervjuene står i samsvar med den måten begrepet er definert på i forskrift om habilitering og rehabilitering, og i hvilken grad «fysisk aktivitet og deltakelse» er en del av denne forståelsen.

3.1.1 KOORDINERENDE ENHET OG HABILITERINGSBEGREPET

Vi spurte representantene for koordinerende enhet i kommunene om hva de legger i begrepet habilitering, og hva som må til, for å kunne gi et godt habiliteringstilbud til barn og unge med funksjonsnedsettelser.

Vi observerte hos de fleste informantene en felles oppfatning om at samhandling mellom tjenester og tverrfaglig samarbeid står sentralt i habiliteringsarbeidet. Dersom vi ser nærmere på hvordan informantene utdyper «samarbeid», blir dette knyttet til samarbeid mellom flere instanser/fagpersoner hvor *«ulike aktører må samarbeide […] mot et felles mål»*, slik en av informantene uttalte det. Informantene fokuserer videre på at helhetlig tenkning er avgjørende for å unngå at *«ulike tjenester ser på seg selv som en brikke, ikke en del som danner en helhet»*. En diagnose berører mange deler i livet til et menneske, og informantene understreker at det derfor er viktig det er å se helhetlig på utformingen av tilbudet. Tilrettelegging skal skje med utgangspunkt i det funksjonsmessige nivået barnet har, og dette forutsetter et fungerende samspill og en (sitat) *«forståelse for miljøterapeutiske, somatiske, fysiske og psykiske»* aspekter.

Når vi spør nærmere om hva habiliteringsarbeid innebærer, så blir det av informantene beskrevet som et *systematisk* planleggingsarbeid, der man tilrettelegger omgivelsene gjennom å koordinere (sitat) *«hvem og hvilket system som skal hjelpe»* med sikte på at barnet eller ungdommen skal kunne *«fungere best mulig i et livslangt perspektiv»*. Informantene understreker at et godt habiliteringstilbud innebærer å legge til rette for at barn/unge kan mestre hverdagen, leve et mest mulig selvstendig liv og utnytte potensialene sine. En av informantene sier at habiliteringsprosessen er vellykket når det skapes betingelser som gjør at *«brukeren skal få et godt liv, et verdig liv og få brukt sine ressurser»*.

Det innholdet som informantene legger i begrepet habiliteringsarbeid, får også betydning for hvordan de mener koordinatorrollen bør utformes. Koordinatorer skal tenke langsiktig, være engasjerte og informere godt. Koordinator bør etter informantenes mening kjenne til rettigheter, hvor det finnes hjelp og hva brukeren har krav på, slik at man kan (sitat) *«finne systemer som kan hjelpe de (barn/unge) til å lykkes sammen med familien»*. I intervjuene fremstår altså *familien* som en sentral faktor i habiliteringsarbeidet. Koordinatorens rolle blir da å fungere som familiens støttespiller i å skape stabile gode hjem, og gi råd og veiledning for foreldre. En av koordinatorene beskriver sin rolle som en balansegang mellom å gi *«bistand ut fra behov de føler de trenger, innenfor hva vi føler vi kan gi»*.

3.1.2 OM ANDRES KUNNSKAP OM OG FORVENTNINGER TIL HABILITERINGSARBEID

Et hovedinntrykk fra intervjuene er at representantene for de kommunale koordinerende enhetene opplever en god del manglende kunnskap hos andre om hva habilitering dreier seg om. I over halvparten av kommunene forteller informanten at de opplever denne kunnskapsmangelen som utfordrende. Informantene viser til at de opplever at andre aktører har begrenset kunnskap om hvilke oppgaver individuell koordinator innebærer og hvordan individuell plan kan brukes som et verktøy. Dette gjelder ikke minst hos foreldre. Informantene beskriver situasjoner der foreldre overlater «*alt arbeidet*» til koordinatoren. Koordinatorene på sin side, beskriver seg mer som guider – som *«hjelper å finne veien»*, men som ikke skal overta ansvar og arbeidsoppgaver fra foreldrene i en habiliteringsprosess.

Igjen kommer informantene tilbake til betydningen av en god individuell plan, der rollefordelingen tydeliggjøres. I tillegg mener lederne at foreldre i større grad skulle basere målsetningene sine for barnet på et nivå «*der barnet føler seg vel, og kan oppleve trygghet og mestring»*. Informantene beskriver utfordringer fra foreldrenes side med å akseptere at en har et barn eller ungdom med spesielle behov, noe som i neste omgang kan gi en terskel for å ta imot hjelp.

Informantene påpeker at en mest mulig felles oppfatning av habilitering i neste omgang også vil kunne føre til en bedre koordinering av habiliteringsarbeidet. I denne sammenheng blir avklaring av roller til de ulike tjenesteytere i habiliteringsprosessen nevnt som et viktig element. De mener at samhandling i og mellom nivåene er avgjørende for kvaliteten på det tilbudet barn/unge får. Informantene forteller om utfordringer med å legge til rette for samkjøring av individuell plan og opplæringsplan.

Gjennom intervjuene med de kommunale koordinerende enhetene tegnes altså et bilde av ulike forventninger til koordinators rolle, og til ansvarsfordeling mellom involverte aktører (koordinatorer, foreldre, andre tjenester). Det pekes på at det eksisterer lite kunnskap blant involverte fagfolk om hvilke plikter koordinerende enhet har. De kommunale koordinerende

enhetene ønsker bedre muligheter for å kunne formidle informasjon om hva enhetens oppgaver er, og hvordan koordinatorer jobber, og slik bidra til en felles forståelse for at koordinerende enhet er (sitat) «*folk som har et totalbilde mot bruker og systemets kompleksitet,* (...) *er flinke til å planlegge og å strukturere*».

Mange av informantene uttrykker et ønske om opprydning i uklare begreper og tilrettelegging for mer målrettet veiledning. Dette er sammenfallende med studien til Rambøll fra 2010 som viser at et av suksesskriteriene for at enheten kan drive med vellykket koordineringsarbeid er forståelsen for hva habiliteringsarbeid innebærer, og oversikt over hvilke krav en må forholde seg til.

3.1.3 OPPSUMMERING

- Intervjuene med representantene for koordinerende enhet i de 34 kommunene vi har undersøkt, viser at de har en tilnærming til habiliteringsbegrepet som i stor grad er sammenfallende med den forståelsen som er nedfelt i forskrift om habilitering og rehabilitering. Informantene beskriver at samhandling mellom tjenester og tverrfaglig samarbeid står sentralt i habiliteringsarbeidet, og at det er behov for en helhetlig tenkning. Det er på den andre siden kanskje ikke overraskende at de fleste kan gjengi hovedprinsippene i, og slutte seg til den offisielle forståelsen av habilitering/-rehabilitering, 13 år etter at forskrift om habilitering/rehabilitering ble gjort gjeldende.

- Et hovedinntrykk fra intervjuene er at koordinerende enhet i kommunene samtidig opplever en viss grad av manglende kunnskap hos andre når det gjelder hva habilitering dreier seg om, slik det er definert i forskriften. De viser også til at de ofte opplever begrenset kunnskap om hva jobben som individuell koordinator innebærer, og derfor er tilbakeholden med å ta på seg ansvaret. Alle informantene sier de gir opplæring i bruk av individuell plan, men kartlegginga tyder på at der planen ikke er elektronisk så blir den i mindre grad brukt som et aktivt verktøy.

3.2 HABILITERINGSVIRKSOMHET SOM PRAKSIS

Mens vi i forrige avsnitt fokuserte på tilnærminger til habilitering som begrep og som arbeidsområde, skal vi i dette avsnittet se nærmere på hvordan habiliteringsarbeid blir organisert i kommunene, og på samarbeid mellom koordinerende enhet i kommunene og koordinerende enhet i helseforetakene.

Slik habilitering er definert i forskriftene dreier habilitering seg om prosesser der flere aktører samarbeider for å gi barn og unge med funksjonsnedsettelser et mest mulig helhetlig og godt tilbud. Det dreier seg om barn som trenger tilrettelegging og bistand fra flere av kommunens tjenester samtidig. Derfor er kommunens evne til å koordinere sine tjenester

viktig for å gi de unge gode utviklingsmuligheter og for å utnytte kommunens tilbud og ressurser mest mulig effektivt. I forbindelse med samhandlingsreformen er samhandling og koordinering blitt ytterligere framhevet. Loven tydeliggjør enhetens ansvarsområde, men den lar det være opp til kommunene selv å utarbeide en hensiktsmessig organisering og plassering av dette arbeidet.

3.2.1 KOORDINERENDE ENHET – ORGANISERING OG SYNLIGHET

Vi skal her gjengi hovedtrekk fra intervjuene med koordinerende enhet i de 34 kommunene, med spesielt sikte på hva de kan si oss om kompetanse og kunnskap når det gjelder fysisk aktivitet som virkemiddel.[15]

Et bilde som tegnes fra intervjuene er at tjenester til barn og unge med nedsatte funksjonsnedsettelser organiseres ganske ulikt kommunene i mellom. Dette er også i samsvar med andre studier (f.eks. Rambøll 2010). Nå kan det sies at ulik organisering ikke nødvendigvis et problem, da det eksempelvis kan bety at tjenestene er tilpasset de lokale rammevilkårene og behovene. Men det kan også skape noen utfordringer for koordinerende enhets synlighet, både for virksomheter, tjenesteytere, institusjoner og andre tilbud innad i kommunen, og ikke minst for brukerne. Rambøll (2010) fant i sin studie at tilgjengelighet og kjennskap til enheten var aller viktigst for tjenesteytere, siden brukerne gjerne blir ført inn i habiliteringsforløpet enten via spesialisthelsetjenesten eller en instans som helsestasjon, PPT eller BUP.

I denne sammenheng vil vi også nevne at det var store ulikheter med hensyn til hvor lett det var for oss som forskere å finne fram til en kontaktperson i koordinerende enhet. I mange tilfeller brukes ikke begrepet «koordinerende enhet» på kommunenes hjemmeside, noe som ikke gjør det søkbart. Noen helseregioner har lagt ut lister med kontaktinformasjon til koordinerende enhet på sine hjemmesider, men dette gjelder ikke alle. Det er opplagt et potensiale for bedre synliggjøring av koordinerende enhet, noe som også vil gjøre det enklere for potensielle brukere å ta kontakt selv.

Informantene fra koordinerende enhet i kommunene formidler at det er utfordrende å få andre enn ansatte i helse- og sosialtjenester til å ta ansvaret for koordinatorjobben. I utøvende tjeneste faller koordinatorjobben dermed nesten alltid på helsesektoren og da helst på helsestasjon/skolehelsetjeneste og fysioterapi der oppgaven til en viss grad er blitt inkorporert i stillingen. Det er likevel en stor belastning når de samme skal ta på seg ansvaret for alle brukerne. Dette er en observasjon som har implikasjoner ikke minst for spørsmålet om aktivitet og deltakelse som perspektiv innenfor habiliteringstjenesten, og hvordan man kan øke kompetansen om tilpasset fysisk aktivitet som virkemiddel for å øke sosial deltakelse

[15] I vedlegget finnes mer utdypende (og generelt) stoff om organisering som fremkom i intervjuene, bl.a. utfyllende beskrivelser av hvordan de 34 intervjuede kommunene har organisert koordinerende enhet.

blant barn og unge med funksjonsnedsettelser. Dersom man ønsker å øke kunnskap og kompetanse om aktivitet og deltakelsesperspektivet innen habiliteringstjenestene, peker dette mot å arbeide mer målrettet for å gi perspektivene plass innenfor grunnutdanningene i helsefag.

De aller fleste informantene vektlegger at koordinatoren bør være en som har mye med barnet eller ungdommen å gjøre og kjenner både barnet og familien godt. Individuell koordinator ønskes gjerne som en naturlig del av den daglige oppfølgingen av barnet eller ungdommen. Nettopp derfor blir manglende nærhet til brukeren ofte nevnt som en årsak til at en del fagpersoner vegrer seg for å ta på seg oppgaven. Det er også et argument for at lærere bør dras mer aktivt inn i rollen som koordinatorer, for som en sier: «*De* (lærerne) *kjenner jo barnet best».* I mange kommuner er imidlertid dét umulig å få til, mens det i andre skjer i liten grad, for som det ble kommentert: «*De må ønske det selv, og i praksis ønsker de det ikke»*. Så selv om rollen som koordinator formelt sett kan innehas av ansatte i utdanningssektoren (veilederen til forskrift om individuell plan), og skolen er pålagt å delta i arbeidet med individuell plan (Opplæringsloven Prop. 129 (2012-2013)), så ansees koordinatorrollen som utenfor skolens kjerneområde. Intervjuene avdekker nettopp at skole og pedagogisk-psykologisk-tjeneste (PPT) generelt sett er tydelige på at de ikke faller inn under Helse- og sosiallovgivningen, og dermed ikke kan pålegges oppgaven som koordinator. Følgende sitat er illustrerende: «*De* (skolen) *forbeholder seg retten ikke å være koordinator. De mener det er helseoppgave».*

I noen kommuner oppgis det likevel at barnehage og til dels PPT tar på seg rollen som koordinator, mens skolen mer konsekvent sier nei. Et interessant eksempel der skolen tar på seg koordinatorrollen, er i en kommune der de har laget interne retningslinjer for at skolen skal kunne fungere som koordinator. Oppnevning skjer ved at koordinerende enhet ved ledere fra ulike sektorer blir enige om hvilken sektor eller tjeneste som skal få ansvar for å finne en koordinator blant sine fagpersoner. Dersom oppgaven delegeres til skolesektoren, forsøker en å skjerme lærerne slik at det er inspektør eller rektor som får rollen. Selv om noen kommuner ønsker at skolen skal være mer involvert i arbeidet med individuell plan, var det andre som påpekte at de ulike faggruppene i skolen er aktive i ansvarsgruppemøtene og bidrar i arbeidet rundt barna, selv om de ikke vil fungere som koordinatorer. Både innenfor helsesektoren og skolesektoren kommer arbeidet som koordinator i stor grad på toppen av annet arbeid, noe informantene oppgir som problematisk. Det kan skape ekstra utfordringer ved å rekruttere noen til oppgaven som koordinator. Vi observerte ett unntak der en kommune har lagt til rette for ekstra betaling til lærer, for å skape motivasjon til å ta jobben.

3.2.2 INDIVIDUELL PLAN OG ANSVARSGRUPPER

Et viktig ansvarsområde for koordinerende enhet, er å gjøre vedtak om individuell plan og å legge til rette for arbeid med planen. Individuell plan er et viktig redskap for å ivareta

hensynet til brukermedvirkning når tilbud og tjenester skal utformes. Gjennom en individuell plan får man også mulighet til å dra veksler på brukeren (og dennes pårørendes) egen kompetanse i forhold til behov og muligheter, og ikke minst ønsker, når det gjelder tilpasset fysisk aktivitet som virkemiddel. Brukerens kompetanse og kunnskap er trolig spesielt viktig å lytte til når det gjelder tiltak som fysisk aktivitet, der «hverdagskunnskap» og den enkelte brukers egne erfaringer vil kunne ha like stor gyldighet i møtet med hjelpeapparatet som kunnskap fra «eksperter» og profesjonelle.

Mer enn halvparten av kommunene påpeker imidlertid at arbeidet med koordinerte tjenester ikke nødvendigvis trenger være knyttet til søknader om individuell plan. Flere forteller at de enten i forkant eller etterkant av en søknad om individuell plan bruker en del tid sammen med foreldre til å klargjøre hva individuell plan er, og hva som skal til for at den kan fungere som et redskap. Her ser vi at koordinerende enhet i noen tilfeller kan foreslå eller råde foreldre til kanskje å vente litt med individuell plan samtidig som dette ikke innebærer en ansvarsfraskrivelse i forhold til koordinering av tjenester. Målet er i følge informantene, i fellesskap å komme fram til om IP er det barnet og foreldrene er best tjent med i den situasjonen de befinner seg. Følgende utsagn fra en informant får fram poeng flere andre også var inne på:

> *Etter at IP ble gjort kjent generelt ute i skolene, i spesialisthelsetjeneste, PPT, helsestasjon osv. fikk vi et rush av søknader. Foreldre visste ikke helt hva det var og skjønte ikke at de skulle involveres. Mange trodde at med plan så skulle noen fikse alt, så når de skjønte at de måtte på møter og være aktive for at planen skulle bli aktiv og virksom, var det flere som trakk seg. Og noen foreldre har en idé om at det vil være lettere å få tjenester med IP eller at koordinator og ikke de selv skal være pådriver, men sånn er det ikke.*

Samtidig er det viktig å peke på at å velge bort IP ikke nødvendigvis skyldes at koordinerende enhet ikke kan eller ønsker å innfri de forventningene til foreldre som det vises til over. Som en informant uttrykte det, er det først og fremst en velfungerende ansvarsgruppe som er viktig for at arbeidet rundt barnet skal fungere godt. Individuell plan kan være et godt redskap til å få det til, men det er verken en nødvendig betingelse eller en garanti. I praksis er det likevel slik at de fleste informantene mener at individuell plan fungerer godt for å gjøre overganger mellom nivåer mer smidig. Det er derfor ikke uvanlig at koordinerende enhet, i hvert fall for små barn, tar utgangspunkt i ansvarsgrupper med koordinator og så jobber fram mot utarbeiding av individuell plan før overgang fra barnehage til skole, eller eventuelt ved senere overganger.

Vi har sett at informantene legger vekt på kommunikasjon med foreldre, og de aller fleste legger også vekt på at barnet eller ungdommen selv så langt som mulig, bør delta i ansvarsgruppemøtene. Her oppgis det at alder, funksjonsnivå og interesse teller inn både i

forhold til å være med og bli tatt hensyn til. Informantene fra koordinerende enhet refererte til barn og unge som selv har klare meninger om sine behov, men peker samtidig på at visse kriterier må være innfridd for at det skal kunne være tale om betydelig medvirkning: «*16 år, et rimelig modningsnivå og mulig evne til aktiv å mene noe om det som skjer».* Samtidig er det noen informanter som mener at foreldre stort sett står i fokus og at barna sjelden er med på samtaler.

Informantene understreker at det er et behov for å få de unge med i ansvarsgruppemøter og bli aktive deltakere i sin egen prosess. De forteller om en viss diskrepans mellom foreldre og barns ønsker og forestillinger og flere er inne på at foreldre har en tendens til å være for overbeskyttende. En informant forteller at ungdom og foreldre for eksempel kan være uenige om de ønsker avlastningstilbud eller støttekontakt, og her legger en fortrinnsvis den unges ønske til grunn. En annen utfordring er at ungdom og pubertet kan virke inn på kommunikasjonen mellom barn og voksne. I én kommune prøver man å bidra til en bedre dialog mellom partene, samtidig som det anerkjennes at sårbare ungdommer ofte trenger noen andre å snakke med, ikke minst der foreldre selv sliter med både økonomiske- og helserelaterte problemer.

3.2.3 LIVSFASEOVERGANGER

Overgangen fra barnehabiliteringstjenester til voksentjenester framstår som krevende. Som en informant sa: «*Det er et rart skille og tydelig at alt stopper».* Brukeren kommer på en måte i en gråsone mellom ett sett tjenester og et annet. Overgangen innebærer skifte av fagpersoner i spesialisthelsetjenesten og tjenester i kommunen. Kontakten opp mot samordnet barne- og familietjeneste vil for eksempel flyttes over til pleie- og omsorg og kommunens tjeneste for funksjonshemmede. Overgangen medfører ofte bytte av koordinator og overflytting fra koordinerende enhet for barnehabilitering til enheten for voksenhabilitering/rehabilitering der disse er adskilt. I tillegg kommer NAV inn som en veldig viktig aktør. Flere viser til at NAV er en viktig samarbeidspartner som gjerne ønsker å komme tidlig på banen. Det er viktig for dem å få kjennskap til plikter de vil måtte innfri når barnet blir voksen, som for eksempel å skaffe en tilrettelagt bolig.

Informantene i kommuneundersøkelsen påpekte at endringene i organiseringen av habiliteringstilbudet kommer samtidig med at de unge opplever utfordringer knyttet til utdanning, arbeid og prosessen med å flytte for seg selv. Det gjør at ungdommen er avhengig av at tjenester virker positivt sammen sånn at det virker fremmende på mulighetene til å kunne holde på med utdanning eller arbeid. Det ble også påpekt at handlingsrommet for barn og unge med habiliteringsbehov er mindre enn for andre.

Koordinerende enhet i kommuner som mener de får til en god overgang fra barnehabilitering til voksenhabilitering vektlegger at det er viktig å bruke god tid på å bli

kjent. Ett år i forveien, og noen ganger før, begynner dialogen mellom de ansvarlige tjenester/fagfolk. Ved å la aktuelle representanter fra de nye tjenestene overlappe tidligere representanter i ansvarsgruppa, blir de satt inn i arbeidet og kjent med brukeren. Individuell plan er her et viktig redskap for å sikre informasjonsflyten og sørge for at de nye som kommer inn i ansvarsgruppa, får god kjennskap til prosessen rundt den unge.

Flere var også inne på at de unge ved overgangen mellom ungdomsskole og videregående, så vel som over i voksenhabilitering, også på andre måter befinner seg i en svært sårbar livsfase. Det er ikke uvanlig at de sliter med tilleggsutfordringer som psykiske helseproblemer og rusmisbruk. Fra intervjuene kom det fram synspunkter på at det i slike tilfeller er særlig viktig at koordinator sørger for en glidende overgang og bidrar med gode råd. At en «*kjent person*» følger med inn i den nye ansvarsgruppa kan være avgjørende. Det å sikre seg at en ny koordinator er valgt før tidligere koordinator og koordinerende enhet for barnehabilitering overlater den unge til et nytt støtteapparat, framheves også som viktig.

Inntrykket vårt er at de fleste kommunene etterstreber kontinuitet ved overganger via parallellkjøring som beskrevet over, og at de mener dette fungerer godt. Samtidig kom det fram at kombinasjonen av store utskiftninger av fagpersoner, som også kan medføre nye arbeidsmåter, i noen tilfeller kan være frustrerende. Det ble også formidlet en del problemer med manglede samkjøring og helhet. Grue og Rua (2010) påpeker at samhandling mellom barne- og voksenhabilitering kan styrkes gjennom overføring av kunnskap og ansvar mellom barne- og voksenhabilitering.

3.2.4 ULIKE KATEGORIER FUNKSJONSNEDSETTELSER

Vi skal her ta opp en utfordring mange av informantene er inne på i intervjuene. Det gjelder endringer i samfunnet og behov hos potensielle brukere, som igjen medfører at koordinerende enhet og kommunenes arbeid med barnehabilitering må tilpasses.

Mer enn en tredjedel av kommunene forteller om økende psykiske helseproblemer og stadig flere barn med psykiatriske diagnoser.

> *Vi ser mer og mer barn med ulike autismediagnoser. Jordmor, helsesøster og skole sliter med for lite kunnskap. Hvordan skal man jobbe med denne type problem?*

Flere informanter var klare på at de på mange måter har best tilbud til barn med psykisk funksjonshemming og cerebral parese, mens de sliter med å utvikle gode tilbud til et økende antall barn og unge med psykiske problemer eller psykiatriske diagnoser.

Habiliteringstjenesten har mye kortere fartstid med slike diagnoser, systemet er mindre tilrettelagt og til tross for at BUP ofte omtales i positive ordelag, mener mange kommunen har utilstrekkelig kompetanse. Som en sa:

> *Hvis du har barn med Down, da fungerer det klakk klakk klakk. Andre lidelser som psykiske lidelser, da har foreldre en mye tøffere vei å gå […] Det føles som en svikt i systemet.*

Grunnen til økningen i diagnoser som Tourettes, alvorlig ADHD, autisme osv. tilskrives delvis endringer i diagnosepraksis. Både denne og andre informanter er inne på at det nå er blitt vanligere å sette psykiatriske diagnoser på barn, der dette tidligere ble definert som skolevansker som PPT skulle ta seg av. Som en illustrerte det: «*Da jeg begynte, var det ingen med sånne diagnoser».* Flere er også inne på at endringer i samfunnet som travle familier og endringer i familiestruktur, skilsmisser osv. kan være medvirkende til situasjonen som beskrives i følgende sitat:

> *Det vi ser mer av på barna i slutten av barneskolen og tidlig ungdomsskole er psykiske problemer som er så store at de involverer skole, fritid, familie, venner, fører til skolevegring osv. Det setter i sving store ressurser – barn med psykiske utfordringer. Dette gjelder stadig flere og vi savner kanskje mer kompetanse på dette.*

Sosial angst og depresjoner nevnes, og dette knyttes av flere til krav fra samfunnet:

> *[…] veldig stor økning i barn og unge på psykiatri. Vi må holde oss fast for jeg tror det kommer mer og mer pga. samfunnet med krav og glansbilder – alt skal være perfekt. Det knekker veldig mange.*

Her nevnes det også at store krav kan bety at et barn med lettere psykisk funksjonshemming eller Asberger kan strekke seg og strekke seg opp gjennom barndommen, men hvis primærdiagnosen oversees, kan det lett føre til psykiske tilleggsproblemer når barnet kommer til et punkt der det ikke lenger kan mestre det sosiale spillet og faller mer utenfor.

Samlet sett ser vi altså at fagpersoner som kan bidra på dette feltet er ønsket inn i arbeidet med barna og i ansvarsgruppene. Her ansees vernepleiere, psykiatriske sykepleiere og psykologer som viktige støttespillere. Det oppgis at psykologkompetanse, selv når den finnes i kommunen ofte er privat, og da lite tilgjengelig for barnehabilitering. Videre etterspørres opplæring på verktøy som setter enheten/koordinatorer bedre i stand til å handtere utfordringer. Det blir nevnt psykologisk førstehjelp spesielt for ungdommer med angst, og samtaleverktøy.

3.2.5 SAMARBEID/ROLLEFORDELING MELLOM HELSEFORETAK OG KOMMUNER

Et velfungerende samarbeid mellom koordinerende enhet i kommunene og koordinerende enhet i helseforetakene kan antas å ha betydning for arbeidsvilkårene og mulighetene til å utøve funksjonen på en god måte. Koordinerende enhet på både kommunalt nivå og i helseforetakene (som vi skal se nærmere på i et senere avsnitt) gir uttrykk for at samarbeidet på tvers av nivåene fungerer bra. Koordinerende enhet i kommunene peker på at spesialisthelsetjenesten er «*tilgjengelig*» ved å komme på besøk og gi veiledning etter behov: «*Vi får det vi er ute etter der hvor vi har behov.»*. Det finnes ordninger med faste samarbeidsmøter og ordninger uten, der hvor de møtes etter behov. Flertallet av kommunene har ikke faste samarbeidsmøter, men samarbeider rundt enkeltsaker. Der hvor kommunene er positive understrekes det at spesialisthelsetjenesten legger til rette for koordinerende enhet i kommunen, og at det bidras med veiledning og opplæring.

Ett sted hvor samarbeidet ikke oppleves som godt fungerende, uttales det at «*spesialisthelsetjenesten ikke alltid er så godt synlig og dekker ikke kommunes behov heller»*. Her ble det i tillegg gitt uttrykk for at det er vanskelig å få representanter med inn i ansvarsgruppemøter. Uklare rollefordelinger og forventninger blir også nevnt. Kommunene ønsker at spesialisthelsetjenesten skal være mer på tiltakssiden, veilede foreldre, og det etterspørres en mer realistisk tilnærming til hva kommunen kan legge til rette for:

> *Det vi jevnlig må ta opp er våre begrensninger […] spesialisthelsetjenesten må ikke love på våre vegne hvilke tjenester vi må gi.*

Når forespørselen fra spesialisthelsetjenesten ikke blir oppfattet som realistisk må kommunen «*spille ballen tilbake*». Det formidles i tillegg at kommunene oppfatter det som for sent å bli dratt inn i arbeidet rundt et barn når det blir skrevet ut. Prosessen ønskes startet tidligere. I den forbindelse forventes det mer oppfølging fra spesialisthelsetjenesten. En informant sier at koordinerende enhet i spesialisthelsetjenesten *«må starte arbeidet med å koordinere og så tar vi* (kommunen) *over etter hvert.»*

Mens flertallet av lederne for koordinerende enhet i kommunene opplever utfordringer knyttet til uklare ansvars- og rollefordelinger mellom kommune og spesialisthelsetjenesten, mener de fleste lederne i spesialisthelsetjenesten at de er tydelige overfor kommunen på hva som faller under deres ansvarsområde. Som vi skal se senere sier 8 av 13 koordinerende enheter i helseforetakene at de har forpliktende avtaler med kommunen på oppgaver som faller under deres ansvarsområder.

Det de kommunale lederne forteller, indikerer et forventningsgap mellom det spesialisthelsetjenesten mener brukerne har krav på, og det kommunene kan legge til rette for. Vi stilte i utgangspunktet ingen direkte spørsmål om dette, men vi ble i løpet av intervjurunden oppmerksom på at dette er noe mange kommuner er opptatt av.

Informantene fra kommunene forteller om erfaringer med at spesialisthelsetjenesten skaper forventninger hos brukerne som kommunene ikke alltid kan imøtekomme, blant annet på grunn av mangel på spesialister og ressurser. Et eksempel som trekkes frem er at når du har en diagnose så skapes det en forventning om at du skal ha en individuell plan: «s*ystemet legger opp til at man kan søke alt, men ikke alle kan få»*. De ønsker derfor at spesialisthelsetjenestene ikke bidrar til å skape urealistiske forventninger hos foreldre om hva kommunen kan bidra med, men at koordinerende enhet i kommunene kan komme tidligere på banen, og snakke sammen med sykehuset for å finne gode løp. Det ønskes med andre ord en bedre dialog i forkant, med sykehuset som medspiller.

3.2.6 KULTURELLE MINORITETER

Et aspekt ved samarbeidet mellom kommunens tjenesteapparat, familien og den unge selv, er knyttet til hvordan koordinerende enhet og tjenesteyterne kommuniserer med ulike familier, og da særlig med familier med minoritetsbakgrunn. Under intervjuene ble informantene spurt om hvilke erfaringer de har med oppfølging av barn og unge med en annen kulturell bakgrunn enn etnisk norsk. Det viste seg at mange kommuner mener de ikke har, eller bare har svært få brukere med annen kultur- og språkbakgrunn. Følgende sitat fra en informant i en bydel i en stor by er nokså representativt:

> *Jeg kan ikke si så mye* (om dette), *vi har lite erfaring. Vi har få brukere med annen bakgrunn og med funksjonsnedsettelse, men vi bruker tolk, selvfølgelig.*

En annen informant var mer klar på at kulturforskjeller kan være en utfordring og at de kunne trenge mer kompetanse på feltet (kommentaren går ut over arbeidet med barn med funksjonsnedsettelse):

> *Det er alltid utfordrende å jobbe med mennesker og familier med ulik bakgrunn, språk, religion osv., men vi er blitt flinkere til å bruke tolk. En helsesøster har nettopp tatt 15 studiepoeng, men det er klart at alle burde ha det* (flerkulturell kompetanse) – *i vanlig skole – alle helsesøstre har med dette å gjøre, så vi kan alltid ønske mer.*

I begge disse sitatene vektlegges bruk av tolk som kanskje den eneste konkrete tilpasningen koordinerende enhet og utøvende tjenester gjør. I et tilfelle der informanten forteller om økt behov for tolk, oppleves dette som vanskelig: «*Du blir prisgitt den som videreformidler det du sier, du kan ikke sjekke det opp».*

En del informanter viser til noe mer erfaring med arbeid med barn med funksjonsnedsettelser i familier med ikke-norsk etnisk bakgrunn. Forhold som da blir trukket fram er vegring mot å be om, eller å ta imot hjelp. Dette kan skyldes at det sitter sterkt i kulturen at familien selv skal ta seg av sine egne, og en skepsis mot staten og det norske

systemet. Én informant kommenterer terskelen som enkelte har for å ta imot hjelp, og ønsket om å ta seg av alt på egen hånd med en viss oppgitthet. Vedkommende peker i tillegg på at kommunikasjonen kan være vanskelig: *De* (foreldre med flerkulturell bakgrunn) *sier: `Ja, vi har forstått.' Praksis viser noe annet.»* En annen informant forteller at foreldre kan være redde for at staten skal ta barna fra dem, men at det å snakke personlig med foreldre, og gjerne over lang tid – opp til flere år, kan bidra til at de etter hvert tar i mot hjelp. Som hun sier:

> *Om familien ikke tar i mot hjelp eller får avlastning, så går det på bekostning av andre barn i familien, så da kan det bli problem å ivareta alle barna, og da må kanskje barnevernet inn likevel.*

En del informanter på kommunenivå er inne på viktigheten av et integreringsperspektiv både med hensyn til at barn med nedsatt funksjonsevne skal være integrert i samfunnet for øvrig, og at minoriteter skal ta del i det norske samfunnslivet. I denne sammenheng uttaler en informant at: «*Det har gått opp for meg at det er litt for lett å gi omsorgslønn til folk som ønsker at barn er hjemme».*

Intervjuene vi har gjort med koordinerende enhet i disse kommunene tyder altså på at det innen habiliteringsfeltet finnes lite flerkulturell kompetanse. Bare noen få av de vi snakket med hadde opparbeidet seg en del erfaring med brukere med ikke-norsk etnisk bakgrunn. Ellers mente de fleste at de nok skulle hatt noe mer kompetanse og erfaring om dette, fordi behovene forventes å bli større i fremtiden, samtidig som de gir uttrykk for at behovet ikke er sterkt her og nå. Slik en informant uttrykte det:

> *Kultur og språk har vi ikke jobbet med, vi har ikke minoritetsbakgrunn blant funksjonshemmede, men vi må nok jobbe med det, for vi har mange innvandrere i kommunen, så det vil nok komme.*

3.2.7 FYSISK AKTIVITET OG DELTAKELSE PÅ SOSIALE ARENAER I FRITIDA

Fysisk aktivitet er viktig for alle, ikke minst for barn og unge med funksjonsnedsettelser. Barn og unge med funksjonsnedsettelser faller lett utenfor fysisk aktivitet som drives blant jevnaldrende (Nyquist 2012, Sosial- og helsedirektoratet 2004). Handlingsplan for habilitering (Helsedirektoratet 2009) beskriver det å være fysisk i aktivitet som et individuelt valg, men understreker samtidig samfunnets rolle i å legge til rette for gode muligheter for fysisk aktivitet. Gjennom intervjuene med representanter for koordinerende enhet i kommunene kommer det frem at vektlegging av og tilnærminger til tilrettelegging for fysisk aktivitet for barn/unge med funksjonsnedsettelser, varierer mellom kommunene. I alle kommunene forteller de imidlertid om mange barn som får en eller annen oppfølging av fysioterapeut. Dette tilsier at det kan være effektivt å rette kompetanseheving på dette

feltet mot barnehage, skole og eventuelle fysikalske institutt i kommunene. Men det blir også beskrevet andre former for tilbud, som i utgangspunktet er terapirettet, men samtidig i mange tilfeller vil kunne fremme både fysisk trening/ferdigheter og mestring og deltakelse. Et eksempel her er bruk av basseng og terapiriding. En informant forteller nettopp om hvor fint riding fungerer:

> *Aktiviteten gjør noe med den som sitter på hesten – høyt til hest over de voksne – å ikke alltid se opp på de andre – være konge! Bare det er en psykologisk effekt.*

Ridningen foregår ute i naturen og fysioterapeuter med kompetanse legger til rette for optimale utfordringer tilpasset den enkelte. Denne kommunen er en av de som tydelig legger til rette for fysisk utfoldelse. De samarbeider tett med det lokale idrettslaget og har integrasjon i normal aktivitet som førstevalg. Ut over det legges det til rette for ulike aktiviteter også i samarbeid med hundeklubb, scooterturer, skiaktiviteter, aking og fiske. Selv om kommunen er liten, får de til mye i tett kontakt mellom kommune, fagpersoner, foreldre og frivillighet. Noen av informantene snakker også om gode erfaringer med gårdstilbud med stell av dyr, foring, matlaging osv., som de har for psykisk funksjonshemmede. Andre informanter viste til at slike tilbud kan være særlig bra for barn med atferdsvansker.

Inntrykket fra intervjuene er at en i noen kommuner er flinkere til å ha lavterskeltilbud og godt tilrettelagte aktivitets- og utemiljø enn i andre. Et eksempel på dette er en kommune som nevner at de har en «aktivitetskalender» med tilbud som diskotek, gym, og klatring, og disse er åpne uten at barnet/den unge trenger vedtak for å delta. Der det finnes frisklivssentral e.l. med bredere typer lavterskeltilbud, så gir disse også mulighet for utfoldelse for barn med funksjonsnedsettelser.

I intervjuene blir også støttekontakt løftet frem som en sentral tjeneste for å muliggjøre fysisk aktivitet og andre former for deltakelse på sosiale arenaer utenfor hjemmet og på fritida. En av informantene sier: «*All bruk av støttekontakt er knyttet til barn/ungdom for å kunne delta i sosialt liv og bryte isolasjon».* Når det gjelder støttekontakt ser det vanligste ut til å være at barn får tildelt 1-3 timer i uka. Tradisjonelt sett har det så vært opp til støttekontakten og brukeren, evt. i samarbeid med foreldre, å bestemme hvilken aktivitet de skal delta i. Som en informant sa: «*Vedtak er ikke knyttet til noen bestemt aktivitet, men for å gi de unge en aktiv og meningsfull fritid, så om de ikke klarer det alene, får de assistanse».*

Den ressursen som et vedtak om støttekontakt gir tilgang til kan brukes på ulike måter: individuelt i en én til én relasjon, eller som deltaker i en gruppe der barnet med på en organisert aktivitet. I mange tilfeller kan dette være å delta på samme arena som andre barn på samme alder, eksempelvis i en barneidrettsskole eller i speideren. I følge en informant kan imidlertid fotball og visse andre lagidretter være problematiske dersom barnet ikke kan følge de andre. I følge informantene er erfaringer med speideren positive. Samtidig har

idrettsklubber i noen tilfeller, og med foreldreengasjement, laget egne fotballag eller andre idrettsaktiviteter for denne barnegruppa. Men ofte vil et vellykket tilbud hvile på innsats fra flere samtidig slik denne informanten forteller: «*Initiativ til tiltak for fysisk aktivitet er ofte en kombinasjon av foreldre og hjelpetjenesten».* Og i noen tilfeller fortelles det at det først og fremst er foreldre/hjemmemiljø som i samarbeid med tjenestene støttekontakt/avlastning sørger for at barnet får et tilbud.

Det fremgår av intervjuene at kommunene legger ulik vekt på tilgang til arenaer for fysisk og kulturell deltakelse som del av sitt tilbud. Noen informanter oppgir at de legger stor vekt på at barnet skal få mulighet til fritidsaktiviteter, samtidig som dette gjerne blir koblet til støttekontaktordningen: «*Vi er veldig snar med støttekontakt, så unger kan være med ut og oppleve ting – uavhengig av foreldre».* Informantene gir uttrykk for at det finnes en god del oppmerksomhet om betydningen av fysisk aktivitet i samvær med andre. I et tilfelle fikk vi høre at barnehabiliteringen ved sykehuset hadde poengtert at et barn med en autistdiagnose måtte komme seg ut og få sosiale utfordringer. Som informanten sa: «*Mange brukere trenger ekstra oppmerksomhet mot fysisk aktivitet så det ikke blir bare TV og data»*.

I større kommuner kan det finnes flere typer tilrettelagte aktiviteter beregnet på ulike brukergrupper og funksjonsnivå. I stedet for å tildele tradisjonell støttekontakt, er det da blitt utbredt heller å organisere tjenesten i form av "treningskontakt" eller "aktivitetskontakt". Tilbudet har mange likhetspunkter med arbeidsformene i metoden "Fritid med bistand" (Midtsundstad 2013). En informant oppgir i denne forbindelse at: «*Jeg ser på det* (aktivitetskontakt) *som hjelp til selvhjelp».* Målet er at de unge skal få nødvendig hjelp til å delta i fritidstilbud, men at aktivitetskontakten etter hvert kan trekkes ut etter hvert som barnet mestrer situasjonen. Her er tildelingen knyttet til deltakelse i et bestemt tilbud. Så når to ungdommer føres sammen til trening i helsestudio med hver sin støttekontakt, så er tanken at en etter en stund kan redusere støtten først til én, og så, dersom de to er klar, kan de kanskje greie seg selv.

Begrunnelsen for at de i enkelte kommuner har forsøkt å legge om tilbudet som gis som del av støttekontaktordningen, er todelt. Mange kommuner oppgir at de sliter med å rekruttere støttekontakter, og at dette kan ta tid. De har samtidig erfart at en dreining mot mer variert og målrettet bruk av støttekontaktordningen gjør jobben mer interessant for de som påtar seg oppgaven som støttekontakt, samtidig som det gir en utvidet sosial arena og mer stabilitet for barna. Dette innebærer kanskje et økt fokus på tilpasning på flere måter:

> *Jeg bruker god tid på å finne passende mennesker (til å være støttekontakt/treningskontakt) interesse og behov skal matches. Dette gir et best mulig utgangspunkt når man starter.*

Vi fikk også høre om bruk av "fritidskontakt" der en ungdom på samme alder og som selv er med på en aktivitet (svømmeklubb, turngruppe osv.), får i oppdrag å følge opp en annen ungdom med et spesielt behov.

I de større kommunene vi har intervjuet og som har flere tilrettelagte tilbud, er det ofte koordinerende enhet eller et brukerkontor som innvilger støttekontakt. Tilbud om tilrettelagt fritid ligger gjerne under kulturetaten. I én storby har de valgt å legge ansvaret for rekruttering av støttekontakt og organisering av tilbud til en overordnet etat, som har oversikt over hele byen på tvers av bydeler slik at de kan tilby flere ulike aktiviteter og arrangere kurs for opplæring av støttekontakter. I en annen by har det gjort det på en annen måte. Her beskriver informanten det som positivt at fritidstilbudene er organisert innenfor bydelen da dette gir barn som kanskje ellers går på spesialskoler i andre deler av byen, mulighet til å treffe noen fra lokalmiljøet.

I arbeidet med å legge rette for en meningsfull hverdag for barn og unge med funksjonsnedsettelser, beskrives det som et dilemma å finne "den rette" balansen mellom integrasjon i ordinær aktivitet og tilbud spesielt tilrettelagt for brukergruppa. Noen ledere opplever at barn og unge helst vil være del av en «ordinær» aktivitet, og ønsker å satse på tilrettelegging og integrering i ordinære aktiviteter som førstevalg. «*Vi har ei gruppe en gang i uka i bassenget, men de ønsker heller å komme innen normale åpningstider som alle andre».* Andre opplever at barn/unge med funksjonsnedsettelser trives best blant «likesinnede», det vil si andre med samme eller lignende utfordringer. Dette er noe man også har sett i annen forskning. En evaluering av et forsøk blant elever med funksjonsnedsettelser i videregående opplæring påpeker at det å møte andre med funksjonsnedsettelser kan virke «*befriende*», fordi man kan «*være seg selv*» (Strøm 2014). «*For de fleste er det best å møte likesinnede i en liten gruppe og ha det sosialt»*, uttaler en av våre informanter.

3.2.8 RUTINER FOR KVALITETSSIKRING

Vi skal også knytte noen kommentarer til spørsmålet om kvalitetssikring når det gjelder tjenestetilbudet innen habilitering i de undersøkte kommunene. Informantene i nesten halvparten av kommunene understreker at de er fornøyd samlet sett med både kompetansen og habiliteringstilbudet i kommunen. Noen flere oppgir at de har prosedyrer for kvalitetssikring som fungerer. En av disse oppgir å ha rutiner for kvalitetssikring som fungerer, men disse er ikke nedfelt skriftlig. En annen opplyser å ha skriftlige rutiner og prosedyrer, men sier samtidig at disse ikke fungerer. I underkant av en tredel forteller at de mangler klare strukturer for kvalitetssikring, mens fem oppgir at det jobbes med gjennomgang av rutinene. Grunnlaget for vurderinger av kvalitet varierer altså mellom kommunene. I noen kommuner sier informanten at ansvarsgruppemøter og evalueringer knyttet til dette fungerer som en kvalitetssikring. I andre kommuner fortelles det om en «lav

terskel» for å gi tilbakemeldinger til hverandre og at man legger vekt på en aktiv dialog. Et lite antall habiliteringstjenester har gjennomført brukerundersøkelser, men samtidig er det flere som sier at dette kan bli aktuelt. Flertallet av informantene vi har intervjuet på kommunenivå synes å være fornøyde med rutinene for kvalitetssikring i sin kommune. Ut fra det som er kommet fram gjennom intervjuene får vi imidlertid også et inntrykk av varierende og uklare rutiner for kvalitetssikring. Dette er en kontrast som etter vår oppfatning gjør det naturlig å stille spørsmål ved om grunnlaget for de (ofte positive) kvalitetsvurderinger som vi har fått høre om i tjenestene, er gode nok.

3.2.9 OPPSUMMERING

- Et hovedinntrykk fra intervjuene er at tjenester til barn og unge med nedsatt funksjonsevne organiseres svært ulikt kommuner i mellom. Det indikerer at det er viktig å arbeide for bedre synlighet av koordinerende enhet, både for virksomheter, tjenesteytere, institusjoner og andre tilbud innad i kommunen, og ikke minst for brukerne.
- Mer enn halvparten av kommunene påpeker at arbeidet med koordinerte tjenester ikke nødvendigvis trenger være knyttet til søknader om individuell plan.
- Informantene fra koordinerende enhet i kommunene formidler at det er utfordrende å få andre enn ansatte i helse- og sosialtjenester til å ta ansvaret for koordinatorjobben. I utøvende tjeneste faller koordinatorjobben dermed nesten alltid på helsesektoren og da helst på helsestasjon/skolehelsetjeneste og fysioterapi der oppgaven til en viss grad blitt inkorporert i stillingen. Et spørsmål som oppstår i denne forbindelse (og som også blir reist av informantene), er om ikke lærere bør dras mer aktivt inn i rollen som koordinatorer, da de som regel kjenner barnet godt. Men selv om rollen som koordinator formelt sett kan innehas av ansatte i utdanningssektoren, og skolen er pålagt å delta i arbeidet med individuell plan, ansees koordinatorrollen som utenfor skolens kjerneområde.
- Koordinerende enhet gir uttrykk for at samarbeidet på tvers av nivåene fungerer bra. De kommunale lederne forteller samtidig om et forventningsgap mellom det spesialisthelsetjenesten mener brukerne har krav på, og det kommunene kan legge til rette for. Koordinerende enhet i kommunene opplever forventningene som større enn det de kan innfri, og antyder også at spesialisthelsetjenesten er med på å skape disse forventningene. Det synes derfor viktig at KE i helseforetakene er rustet til å kunne ivareta en veileder- og rådgiverrolle, noe som også kan sies å være i tråd med det knutepunktsansvaret de er tillagt fra forskriftens side. En implikasjon av dette for kompetansetjenestens arbeidsområde, vil være at også koordinerende enhet i helseforetakene bør tilegne seg faglig kunnskap om aktivitets – og deltakelsesperspektivet.
- I intervjuene blir det tematisert spesielle utfordringer knyttet til barn/unge med ikke-norsk etnisk bakgrunn, eller som har foreldre med ikke-norsk etnisk bakgrunn.

Utfordringene består dels i en skepsis til myndighetsorganer, men også i språkproblemer. Intervjuene med koordinerende enhet i disse kommunene tyder imidlertid på at det innen habiliteringsfeltet finnes lite flerkulturell kompetanse. Bare noen få av de vi snakket med hadde opparbeidet seg en del erfaring med brukere med ikke-norsk etnisk bakgrunn. Ellers mente de fleste at de nok skulle hatt noe mer kompetanse og erfaring om dette, fordi behovene forventes å bli større i fremtiden.

- Det fremgår av intervjuene at kommunene legger ulik vekt på tilgang til arenaer for fysisk og kulturell deltakelse som del av sitt tilbud. Noen informanter oppgir at de legger stor vekt på at barnet skal få mulighet til fritidsaktiviteter. Når det gjelder inkludering i ordinære aktiviteter reises det i intervjuene spørsmål om alle aktiviteter faktisk åpner for de samme mulighetene, og om de gjør det i samme eller ulik grad for ulike typer av funksjonsnedsettelser. De erfaringene som informantene våre formidler kan tyde på at aktiviteter som eksempelvis fotball og visse andre lagidretter kan være problematiske dersom barnet ikke kan følge de andre, mens erfaringer med speideren vises til som mer vellykket.
- Når vi spør koordinerende enhet i kommunene nærmere om hva slags former for fysiske aktiviteter som eventuelt inngår i habiliteringstilbudet, synes dette ofte å dreie seg om relativt tradisjonelle aktiviteter, som eksempelvis turgåing, bassengaktiviteter og ridning. Deltakelse i fysiske aktiviteter blir koplet til støttekontaktordningen av flere informanter. Ut over dette tegnes det et bilde av at det innenfor det kommunale tilbudsapparatet eksisterer begrenset med kunnskap om aktivitet og deltakelse som en mer overordnet *forståelse/perspektiv* (eller *strategi*) for å øke barn og unges deltakelse gjennom habiliteringsarbeid. I den grad et slikt perspektiv eller forståelse eksisterer, så vil det i sterk grad være avgrenset til og avhengig av enkeltpersoner og deres kunnskap og interesser. De tiltakene som får oppmerksomhet, er derfor som regel det som det offentlige gjennom lov, forskrift eller rundskriv er lovpålagt. Det er dermed også lite oppmerksomhet rettet mot de potensielle muligheter som ligger i et samarbeid med frivillige lag og foreninger. Dette betyr at dersom man skal kunne ha en realistisk ambisjon om at aktivitets- og deltakelsesperspektivet skal kunne bli en reell del av habiliteringstilbudet til barn og unge med funksjonsnedsettelser, så er det behov for å gi dette en tydeligere formulering fra sentrale myndigheter.

4 SPESIALISTHELSETJENESTEN

4.1 INNLEDNING

Vi skal her gjøre en deskriptiv gjennomgang av resultatene fra spørreskjemaundersøkelsen som vi utførte blant koordinerende enhet i landets helseforetak. Som nevnt i metodeavsnittet fikk vi svar fra 13 av landets 20 helseforetak (se metodeavsnittet for en nærmere beskrivelse av utvalg og gjennomføring).

4.2 PRESENTASJON AV DATA FRA SPØRREUNDERSØKELSEN

Spørreskjemaet (se vedlegg) inneholdt 15 spørsmål, og besto av både standardiserte spørsmål med lukkede svaralternativer, og spørsmål der svarene skulle gis i åpne tekstfelt. Vi summerer her opp fordelingene på spørsmålene punktvis og avslutter med en kort sammenfatning av hovedmønstrene.

«Hvor godt fungerer kommunens koordinerende enhet for barnehabilitering?» (spm 6)

- Spørsmålet ble stilt knyttet til fire områder: Samhandling med andre kommuner; Samarbeid med RHF; Ha god oversikt over habiliteringsbehov for barn/unge i kommunen; Sikre at barn/unge får et godt habiliteringsbehov.
- Det er en gjennomgående høy andel av de 13 koordinerende enhetene som deltok i undersøkelsen som har svart «vet ikke» på de fire områdene i spørsmålet. Det gjelder for 7 eller 8, eller 54-62 prosent på de ulike områdene. Ingen har svart verken «svært bra» eller «svært dårlig» på noen av de fire områdene. De øvrige fordeler seg på svarene «bra» eller «dårlig». En mulig tolkning av den høye andelen «vet ikke», og svarmønsteret for øvrig, kan være at koordinerende enhet i helseforetakene har begrenset eller usikker kunnskap om koordinerende enhet på kommunalt nivå på disse områdene. For alternativet «Ha god oversikt over habiliteringsbehov for barn/unge i kommunen», er det 6 respondenter (46 prosent) som svarer «bra».

Spørsmål 6: Hvor godt fungerer kommunens koordinerende enhet for barnehabilitering? (Absolutte frekvenser)

	Svært bra	Bra	Dårlig	Svært dårlig	Vet ikke	Sum
Samhandling med andre kommuner	0	2	3	0	8	13
Samarbeid med RHF	0	3	2	0	8	13
Har god oversikt over habiliteringsbehov for barn/unge i kommunen	0	6	0	0	7	13
Sikrer at barn/unge får et godt habiliteringstilbud	0	4	2	0	7	13

«Hvor viktig er deres bidrag for at kommunen skal kunne gi et godt habiliteringstilbud?» (spm 7)

- I dette spørsmålet ble det oppgitt fire områder; Utredningsarbeid; Veiledning; Opplæring; Behandling.
- Koordinerende enhet i de 13 helseforetakene oppgir oftest at deres bidrag er viktig eller svært viktig på området «Opplæring» (9 av 13, eller 61 prosent). På områdene «Utredningsarbeid» og «Veiledning» er det tilsvarende tallet 8 av 13 (61 prosent). På området «Behandling» er det svært mange som svarer «vet ikke» (7 av 13, eller 54 prosent).

Spørsmål 7: Hvor viktig er deres bidrag for at kommunen skal kunne gi et godt habiliteringstilbud på følgende områder? (Absolutte frekvenser)

	Svært viktig	Viktig	Litt viktig	Vet ikke	Sum
Utredningsarbeid	4	4	1	4	13
Veiledning	5	3	2	3	13
Opplæring	3	6	0	4	13
Behandling	3	2	1	7	13

Påstander om ansvar, kompetanse, tidsbruk og kommunikasjon (spm 8)

- I dette spørsmålet ble det oppgitt seks ulike påstander om ansvar, kompetanse, tidsbruk og kommunikasjon mellom KE i helseforetakene og KE i kommunene.
- Svarene fra koordinerende enhet i helseforetakene tyder på at de fleste mener at de er tydelige overfor kommunene på deres ansvarsområder, og at de klarer å tilføre kommunene nødvendig kompetanse. De er imidlertid omtrent like mange som mener de bruker for lite tid som for mye tid på opplæring og ambulant oppfølging i kommunene. Det vil si at det ikke gis et entydig bilde av at de selv mener de burde gjort mer på disse områdene. Et utsagn som skiller seg ut fra de andre er «Vår kontakt mot kommunene kanaliseres via koordinerende enhet». Her er det 9 av 13 (69 prosent) som er litt eller helt uenig, og én KE fra et helseforetak svarer i tekstfeltet at «Koordinerende enhet finnes i liten grad i kommunene når det gjelder habilitering». Samlet sett gir dette et inntrykk av at det ikke er mange og sterke koblinger direkte mellom KE i helseforetak og KE i kommunene, og at KE i helseforetakene heller ikke alltid regner KE i kommunene som sitt primære kontaktpunkt inn mot habiliteringstjenesten i kommunene.

Spørsmål 8: Hvor enig eller uenig er du i de ulike utsagnene? (Absolutte frekvenser)

	Helt enig	Litt enig	Litt uenig	Helt uenig	Vet ikke	Annet	Sum
Vi er tydelig overfor kommunen på hva som faller under deres ansvarsområdet	7	4	0	1	0	1	13
Vi greier å tilføre kommunene den kompetansen de trenger for å sørge for et godt habiliteringstilbud	1	9	2	0	0	1	13
Vi bruker for lite tid på opplæring i kommunene	1	4	2	3	1	2	13
Vi bruker for lite tid på ambulant oppfølging	1	4	2	3	2	1	13
Vår kontakt mot kommunene kanaliseres via koordinerende enhet	1	2	3	6	0	1	13
Vi arrangerer regelmessig fag/temadager i samarbeid med kommunen	4	3	2	1	1	2	13

Om samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene innen barnehabilitering (spm 9)

- I dette spørsmålet ble det oppgitt 10 ulike påstander om samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene innen barnehabilitering.
- Vi merker oss spesielt at over halvparten (8 av 13 er helt/litt enig) oppgir at de har forpliktende avtaler med kommunene og har jevnlige samarbeidsmøter (10 av 13 helt/litt enig) med kommunene. Mange KE i helseforetakene oppgir at de har god kommunikasjon med kommunene (12 av 13 helt/litt enig). Vi merker oss også at 8 av 13 (61 prosent) er litt eller helt uenig i at kommunene har tilstrekkelig kompetanse til å gi gode habiliteringstilbud på barnets hjemsted.

Spørsmål 9: Vennligst oppgi i hvilken grad du er enig i utsagnene. (Absolutte frekvenser)

	Helt enig	Litt enig	Litt uenig	Helt uenig	Vet ikke	Sum
Vi har forpliktende avtaler med alle kommunene som tilhører vårt ansvarsområde	7	1	1	1	3	13
Kommunene venter ofte for lenge med å søke hjelp fra spesialisthelsetjenesten	0	3	2	3	5	13
Det avholdes jevnlige samarbeidsmøter med kommunen.	7	3	0	2	1	13
Det er god kommunikasjon mellom oss og kommunene.	5	7	0	0	1	13
Kommunene har tilstrekkelig kompetanse samlet sett til å gi gode habiliteringstilbud på barnets hjemsted	0	2	7	1	3	13
Kommunen henviser videre til spesialhelsetjenesten før de har prøvd selv i tilstrekkelig grad.	3	2	1	2	5	13
Vi opplever at foreldre ønsker mer informasjon og veiledning fra spesialistnivå	5	4	0	0	4	13

	Helt enig	Litt enig	Litt uenig	Helt uenig	Vet ikke	Sum
Mange foreldre er misfornøyde med tilbudet barnet får i kommunen og ønsker bistand fra oss for å få et bedre behandlingstilbud	0	5	0	2	6	13
Vi opplever ofte at barn/unge blir henvist til oss selv om kommunen egentlig har tilstrekkelig med fagkompetanse selv	1	3	2	1	6	13
Vi avslår ofte henvisninger	1	1	1	6	4	13

Hvordan vurderer dere enhetens tilrettelegging for informasjonsformidling og støtte knyttet til (spm 10)

- Vi spurte i dette spørsmålet om informasjonsformidling relatert til ni ulike områder.
- Respondentene vurderer oftest situasjonen som bra på området «Råd og veiledning til kommuner» (9 av 13, eller 69 prosent svarte svært bra/bra), og informasjon om barn og unges hjelpebehov (8 av 13, 61 prosent), og om hvilken hjelp som finnes, og informasjon om diagnoser og rettigheter (8 og 9 av 13).

Spørsmål 10: Hvordan vurderer dere enhetens tilrettelegging for informasjonsformidling og støtte knyttet til: (Absolutte frekvenser)

	Svært bra	Bra	Dårlig	Svært dårlig	Vet ikke	Sum
Hva barn/unge trenger hjelp til	3	5	1	0	4	13
Hvorfor barn/unge trenger hjelp	3	5	1	0	4	13
Utviklingen framover	1	6	1	0	5	13
Hva kan gjøres for at utviklingen skjer i best mulig grad	2	4	1	0	6	13
Hvilken hjelp som finnes	4	5	0	0	4	13
Hvor det finnes hjelp	3	5	1	0	4	13
Informasjon om diagnoser og rettigheter	4	4	1	0	4	13
Råd og veiledning til foreldre (kurstilbud)	2	5	1	1	4	13
Råd og veiledning til kommuner	3	6	0	0	4	13

Samarbeid med ulike instanser (spm 11) – «Hvordan fungerer samarbeidet med:»

- Hensikten med dette spørsmålet var å kartlegge koordinerende enhet i HF-ene sitt samarbeid med ulike instanser, inkludert foreldre/foresatte.
- Samarbeidet med kommunene er det av de ulike alternativene som beskrives oftest som bra (10 av 13, 77 prosent). Samarbeidet med fastlege er det som oftest beskrives som dårlig (6 av 13, eller 46 prosent, svarer dårlig eller svært dårlig). Ser vi på samarbeid med foreldre/foresatte er det 8 av 13 (62 prosent) som beskriver dette som bra/svært bra. Når det gjelder samarbeidet med private habiliteringsinstitusjoner er det her flest som

svarer «ikke aktuelt» (4 av 13). Samtidig er det her 5 som beskriver samarbeidet som «bra» eller «svært bra», og kun én som svarer at samarbeidet fungerer «dårlig».

Spørsmål 11: Hvordan fungerer samarbeidet med: (Absolutte frekvenser)

	Svært bra	Bra	Dårlig	Svært dårlig	Ikke aktuelt	Vet ikke	Sum
Private habiliteringsinstitusjoner	1	4	1	0	4	3	13
Kompetansesentrene	2	7	1	0	1	2	13
Lærings-og mestringssentrene	2	7	2	0	1	1	13
Kommunene	2	8	0	0	1	2	13
Foreldrene/foresatte	3	5	0	0	2	3	13
Fastlege	3	2	5	1	1	1	13
Helsesøster	2	7	0	0	2	2	13
Pedagogisk-psykologisk tjeneste	3	6	0	0	2	2	13
Andre helseforetak i helseregionen	2	6	0	0	2	3	13
Andre helseregioner	0	6	0	0	3	4	13

Hvordan fungerer rutinene enheten har for (spm 12)

- Spørsmålet var rettet mot koordinerende enhet i helseforetakene sine egne rutiner, og omfattet ti ulike områder.
- På området «Samarbeid med kommunene» er det hele 10 av 13 som oppgir rutinene som svært bra/bra (10 av 13, 77 prosent). Det er også mange som beskriver rutinene som bra/svært bra når det gjelder «Prioriteringer av barn og unge» (10 av 13, 77 prosent), og «Utarbeidelse og bruk av individuell plan» (9 av 13, 69 prosent).

Spørsmål 12: Hvordan fungerer rutinene enheten har for: (Absolutte frekvenser)

	Svært bra	Bra	Dårlig	Svært dårlig	Finnes ikke	Vet ikke	Sum
Samarbeid med kommunene	2	8	0	0	1	2	13
Kvalitetssikring	2	6	0	0	2	3	13
Kvalitetsutvikling	1	7	0	0	1	3	12
Kompetanseutvikling	0	7	1	0	1	4	13
Overgang barne- til voksenhabilitering	2	6	1	0	2	2	13
Behandlingslinjer	2	6	1	0	1	3	13
Utarbeidelse og bruk av individuell plan	1	8	2	0	1	1	13
Oppgave- og ansvarsfordeling mellom RHF og kommunene	0	3	2	0	1	7	13
Prioriteringer av barn/unge	4	6	0	0	0	3	13
Viderehenvisning	3	5	0	0	1	4	13

I hvilken grad vektlegges aspektene under i utformingen av habiliteringstilbudet til barn og unge (spm 13)

- I dette spørsmålet oppga vi ti ulike aspekter som et habiliteringstilbud kan omfatte.
- Her er det noen enheter som oppgir at de ikke jobber på individnivå, og derfor har 2 enheter svart konsekvent «ikke aktuelt» på alle alternativene, mens 3-4 har svart «vet ikke». Ser vi på de som har tatt stilling til spørsmålet har de aller fleste (7 eller 8) svart «i noen grad» eller «i stor grad» på samtlige alternativer. Det er altså, ut fra disse svarene, vanskelig å si at koordinerende enhet ved helseforetakene vektlegger noen aspekter fremfor andre i nevneverdig grad.

Spørsmål 13: I hvilken grad vektlegges aspektene under i utformingen av habiliteringstilbudet til barn og unge? (Absolutte frekvenser)

	I stor grad	I noen grad	I liten grad	Ikke/ i svært liten grad	Ikke aktuelt	Vet ikke	Sum
Fysisk aktivitet	6	2	0	0	2	3	13
Kulturell tilpasning	0	8	0	0	2	3	13
Språklig tilpasning	5	3	0	0	2	3	13
Samspill i familien	7	1	0	0	2	3	13
Aldersfasen til barnet/ungen	6	2	0	0	2	3	13
Ernæring	5	2	1	0	2	3	13
Motivasjon og mestring	6	2	0	0	2	3	13
Aktiv deltakelse	6	2	0	0	2	3	13
Medbestemmelse	3	4	1	0	2	3	13
Egen læring	3	3	1	0	2	4	13

Åpne spørsmål avslutningsvis

Til slutt i spørreskjemaet var det lagt inn to åpne tekstfelt, der respondenten i det ene ble bedt om å gi eventuelle kommentarer til spørsmålene foran, og i det andre ble spurt om eventuelle forslag til bedringer i tilbudet til barn med funksjonsnedsettelser[16].

Ser vi på tilbakemeldingene på det første spørsmålet, blir det fra et av helseforetakene kommentert at habilitering er en selvstendig enhet i foretaket som koordinerende enhet ikke kjenner godt nok til. Representanten fra et annet helseforetak oppgir at koordinerende enhet ikke er riktig adressat for spørsmålene i spørreskjemaet. Dette indikerer at det oppfattes å være et skille mellom habilitering som tjenesteområde i helseforetaket og koordinerende enhet. Et spørsmål i forlengelsen av dette er om skillet oppfattes «administrativt» (ansvarsområde) eller om det også oppfattes som et faglig skille som gjelder innholdet i tjenesten. Vi syns det er vanskelig å vurdere hvilken tolkning som kan

[16] Kommentarene er lagt ved bakerst i rapporten

legges til grunn på grunnlag av formuleringene i svarene alene, men synes dette er en såpass interessant observasjon at det kan være grunn til å følge spørsmålet nærmere opp.

Det er også en informant som oppgir at de den siste tiden har jobbet med å vektlegge de fire siste punktene i det siste spørsmålet i spørreskjemaet. Det gjelder «motivasjon og mestring», «aktiv deltakelse», «medbestemmelse», og «egen læring», altså områder som kan sies å utgjøre sentrale deler av begrepet sosial deltakelse.

Vi mottok flere kommentarer når det gjelder forslag til forbedringer i tilbudet til barn og unge med funksjonsnedsettelser. Sentralt i disse kommentarene er flere/gode ambulante tjenester, tverrfaglige team på lokalt nivå, og «samtidige» tjenester. Det blir også pekt på at tverrfaglige team i kommunene bør ha «reel innflytelse», at det er behov for tiltak som minsker muligheten for at kompetanse blir «personavhengig», og for økte ressurser og kapasitetsøkning.

5 OPPSUMMERING

Vi har i denne rapporten utført en kartleggingsundersøkelse med mål om å undersøke og beskrive hvilken kompetanse som finnes innenfor habilitering av barn og unge med funksjonsnedsettelser. Kartleggingen er utført med bruk av koordinerende enheter for rehabilitering og habilitering i helseforetakene og i et utvalg koordinerende enheter på kommunalt nivå som informanter.

I dette avsnittet gjengir vi oppsummeringene fra de empiriske avsnittene foran i rapporten, og forsøker også å samle noen tråder, som diskuteres mot problemstillingene som er formulert i rapporten.

5.1 KOMMUNEKARTLEGGINGEN

Med utgangspunkt i intervjuer med representanter for koordinerende enhet i 34 kommuner, har vi sett nærmere på hva informantene legger i habiliteringsbegrepet, hvordan habiliteringsarbeid blir organisert i kommunene, samarbeid mellom koordinerende enhet i kommunene og koordinerende enhet i helseforetakene. Vi har blant annet sett på om begrepsforståelsen som fremkommer i intervjuene står i samsvar med den måten begrepet er definert på i forskrift om habilitering og rehabilitering, og i hvilken grad «fysisk aktivitet og deltakelse» er en del av denne forståelsen.

Forståelse i samsvar med forskriften, men opplever ikke at praksis følger etter:

- *Tilnærming i tråd med forskriften:* Intervjuene med representantene for koordinerende enhet i de 34 kommunene vi har undersøkt, viser at de har en tilnærming til habiliteringsbegrepet som i stor grad er sammenfallende med den forståelsen som er nedfelt i forskrift om habilitering og rehabilitering. Det hersker enighet blant informantene om at samhandling mellom tjenester og tverrfaglig samarbeid står sentralt i habiliteringsarbeidet, og at det er behov for en helhetlig tenkning. Det er på den andre siden kanskje ikke overraskende at de fleste kan gjengi hovedprinsippene i, og slutte seg til den offisielle forståelsen av habilitering/rehabilitering, 13 år etter at forskrift om habilitering/rehabilitering ble gjort gjeldende.

- *Behov for kunnskap hos samarbeidspartnere:* Et hovedinntrykk fra intervjuene er at koordinerende enhet i kommunene samtidig opplever en viss grad av manglende kunnskap hos andre når det gjelder hva habilitering dreier seg om, slik det er definert i forskriften. De viser også til at de ofte opplever begrenset kunnskap om hva jobben som individuell koordinator innebærer, og derfor er tilbakeholden med å ta på seg ansvaret. Alle informantene sier de gir opplæring i bruk av individuell plan, men kartlegginga tyder på at der planen ikke er elektronisk så blir den i mindre grad brukt som et aktivt verktøy.

På den ene siden kan disse observasjonene tolkes slik at koordinerende enhet har en viktig oppgave i å informere og «skolere» ulike aktører når det gjelder innholdet i habilitering/rehabilitering slik det er avgrenset i forskrift om habilitering, rehabilitering, individuell plan og koordinator. På den andre siden kan det også være et uttrykk for at koordinerende enhet står overfor forventninger og oppgaver som samlet sett er mer krevende og utfordrende enn de har forutsetninger og ressurser til å fylle. I lys av dette melder også spørsmålet seg om hvor høye forventninger man kan ha til at tjenestene vil kunne prioritere spesielle enkeltområder, som tilpasset fysisk aktivitet og deltakelse blant barn og unge med funksjonsnedsettelser.

Ulikheter i praksis i kommunene, og en «helsesentrert» organisering:

- *Ulikheter i praksis:* Et hovedinntrykk fra intervjuene er at tjenester til barn og unge med nedsatt funksjonsevne organiseres svært ulikt kommuner i mellom. Undersøkelser har også vist at det oppleves slik fra brukersiden: I en studie fra 2010 (Grue og Rua 2010) kom det frem at ungdom med behov for langvarige og koordinerte helsetjenester hadde svært varierende erfaring med hvor godt habiliteringstjenestene fungerte i ulike kommuner når det gjaldt samordning av ulike tiltak og å sørge for kontinuitet i tjenestene.
- Mer enn halvparten av kommunene påpeker at arbeidet med koordinerte tjenester ikke nødvendigvis trenger være knyttet til søknader om individuell plan.
- *«Helsesentrert» organisering:* Informantene fra koordinerende enhet i kommunene formidler at det er utfordrende å få andre enn ansatte i helse- og sosialtjenester til å ha ansvaret for koordinatorjobben. I utøvende tjeneste faller koordinatorjobben dermed nesten alltid på helsesektoren og da helst på helsestasjon/skolehelsetjeneste og fysioterapi der oppgaven til en viss grad er blitt inkorporert i stillingen. Et spørsmål som oppstår i denne forbindelse (og som også blir reist av informantene), er om ikke lærere bør dras mer aktivt inn i rollen som koordinatorer, for som en sier: «*De* (lærerne) *kjenner jo barnet best».* Men selv om rollen som koordinator formelt sett kan innehas av ansatte i utdanningssektoren, og skolen er pålagt å delta i arbeidet med individuell plan, ansees koordinatorrollen som utenfor skolens kjerneområde. Dette peker mot noen samarbeidsutfordringer, som det kan være hensiktsmessig å se nærmere på, og forsøke å løse.

Tilfredshet med samarbeid på tvers av nivåer, men opplevd gap mellom forventninger og muligheter:

- *Forventningsgap:* Koordinerende enhet på kommunalt nivå gir uttrykk for at samarbeidet på tvers av nivåene fungerer bra. De kommunale lederne forteller samtidig om et forventningsgap mellom det spesialisthelsetjenesten mener brukerne har krav på, og det kommunene kan legge til rette for. Koordinerende enhet i kommunene opplever forventningene som større enn det de kan innfri, og antyder også at spesialisthelsetjenesten er med på å skape disse forventningene. Det synes derfor viktig

at KE i helseforetakene er rustet til å kunne ivareta en veileder- og rådgiverrolle, noe som også kan sies å være i tråd med det knutepunktsansvaret de er tillagt fra forskriftens side. En implikasjon av dette for kompetansetjenestens arbeidsområde, vil være at også koordinerende enhet i helseforetakene bør tilegne seg faglig kunnskap om aktivitets – og deltakelsesperspektivet.

- *Barn og unge med ikke-norsk etnisk bakgrunn:* I intervjuene blir det tematisert spesielle utfordringer knyttet til barn/unge med ikke-norsk etnisk bakgrunn, eller som har foreldre med ikke-norsk etnisk bakgrunn. Utfordringene består dels i en skepsis til myndighetsorganer, men også i språkproblemer. Intervjuene med koordinerende enhet i disse kommunene tyder imidlertid på at det innen habiliteringsfeltet finnes lite flerkulturell kompetanse. Bare noen få av de vi snakket med hadde opparbeidet seg erfaring med brukere med ikke-norsk etnisk bakgrunn. Ellers mente de fleste at de nok skulle hatt noe mer kompetanse og erfaring om dette, fordi behovene forventes å bli større i fremtiden.

Aktivitets- og deltakelsesperspektivet:

- *Fysisk og kulturell deltakelse som del av habiliteringstilbudet:* Det fremgår av intervjuene at kommunene legger ulik vekt på tilgang til arenaer for fysisk og kulturell deltakelse som del av sitt tilbud. Noen informanter oppgir at de legger stor vekt på at barnet skal få mulighet til fritidsaktiviteter. Når det gjelder inkludering i ordinære aktiviteter reises det i intervjuene spørsmål om alle aktiviteter faktisk åpner for de samme mulighetene, og om de gjør det i samme eller ulik grad for ulike typer av funksjonsnedsettelser. De erfaringene som informantene våre formidler kan tyde på at aktiviteter som eksempelvis fotball og visse andre lagidretter være problematiske dersom barnet ikke kan følge de andre, mens erfaringer med speideren vises til som mer vellykket.
- *Aktivitetsbegrepet knyttes gjerne til støttekontaktordningen, og aktivitetene er ofte typiske «støttekontaktaktiviteter»:* Når vi spør koordinerende enhet i kommunene nærmere om hva slags former for fysiske aktiviteter som eventuelt inngår i habiliteringstilbudet, synes dette ofte å dreie seg om relativt tradisjonelle aktiviteter, som eksempelvis turgåing, bassengaktiviteter og ridning. Deltakelse i fysiske aktiviteter blir koblet til støttekontaktordningen av flere informanter. Ut over dette tegnes det et bilde av at det innenfor det kommunale tilbudsapparatet eksisterer begrenset med kunnskap om aktivitet og deltakelse som en mer overordnet *forståelse/perspektiv* (eller *strategi*) for å øke barn og unges deltakelse gjennom habiliteringsarbeid. I den grad et slikt perspektiv eller forståelse eksisterer, så er det i sterk grad avgrenset til og avhengig av enkeltpersoner og deres kunnskap og interesser. De tiltakene som får oppmerksomhet, er derfor som regel det som det offentlige gjennom lov, forskrift eller rundskriv er lovpålagt. Det er dermed også lite oppmerksomhet rettet mot de potensielle muligheter som ligger i et samarbeid med frivillige lag og foreninger. Dette betyr at dersom man skal kunne ha en realistisk ambisjon om at aktivitets- og deltakelsesperspektivet skal kunne bli en reell del av habiliteringstilbudet til barn og

unge med funksjonsnedsettelser, så er det behov for å gi dette en tydeligere formulering fra sentrale myndigheter.

Et viktig ansvarsområde for koordinerende enhet, er å gjøre vedtak om individuell plan og å legge til rette for arbeid med planen. Individuell plan er et viktig redskap for å ivareta hensynet til brukermedvirkning når tilbud og tjenester skal utformes. Gjennom en individuell plan får man også mulighet til å dra veksler på brukeren (og dennes pårørendes) egen kompetanse i forhold til behov og muligheter, og ikke minst ønsker, når det gjelder tilpasset fysisk aktivitet som virkemiddel. Brukerens kompetanse og kunnskap er trolig spesielt viktig å lytte til når det gjelder tiltak som fysisk aktivitet, der «hverdagskunnskap» og den enkelte brukers egne erfaringer vil kunne ha like stor gyldighet i møtet med hjelpeapparatet som kunnskap fra «eksperter» og profesjonelle. Både innenfor helsesektoren og skolesektoren kommer arbeidet som koordinator i stor grad på toppen av annet arbeid, noe informantene oppgir som problematisk. I sum tegnes det gjennom våre intervjuer et bilde av at oppgaven som koordinator i en viss grad baseres på velvilje og personlig interesse og engasjement hos den som påtar seg oppgaven. Også andre undersøkelser av etablering av koordinerende enhet i landets kommuner gir et inntrykk av at det har vært vanskelig å få etablert koordinerende enhet, og at ordningen ikke fungerer etter intensjonen (Rambøll 2010).

De ovenfor nevnte observasjoner vil også ha noen implikasjoner for spørsmålet om aktivitet og deltakelse som perspektiv innenfor habiliteringstjenestene mer generelt. Dersom man ønsker å øke kunnskap og kompetanse om aktivitet og deltakelsesperspektivet innen habiliteringstjenestene, kan det å arbeide for at perspektivene skal få større plass innenfor grunnutdanningene i helsefag, være en vei å gå. Det bør imidlertid da ikke være avgrenset til de mer tradisjonelle helsefagene, men også gjelde andre profesjoner, som lærerutdanningene og førskolelærerutdanningene.

Som vi var inne på blir aktivitetsbegrepet i intervjuene gjerne koblet (eller avgrenset) til støttekontaktordningen og tradisjonelle «støttekontaktaktiviteter». Det peker på den ene siden mot at støttekontaktordningen kan være en ordning som kan brukes for å åpne for muligheter for å utvikle kompetanse og erfaring med aktivitet og deltakelse. Samtidig tyder mye på at støttekontaktordningen preges av en noe ensidig bruk av tradisjonelle «støttekontaktaktiviteter», gjennomført med individuelle støttekontakter. Det pågår imidlertid utviklingsprosjekter rundt om, for å utvikle nye modeller og eksempler, og for å gjøre ordningen mer effektiv som virkemiddel for inkludering av personer med funksjonsnedsettelser og andre med behov for støtte til inkludering i en meningsfull fritid (Midtsundstad 2013, Bergli 2010). Noen av disse forsøkene og modellene omfatter et aktivt samarbeid med frivillige lag og foreninger. Å hente ut erfaringer fra slike forsøk, og forsøke å formidle erfaringer og suksesshistorier aktivt kan etter vår vurdering være viktig for å skape økt bevissthet om variasjonsmuligheter innenfor tjenestene, samt en bredere forståelse av aktivitetsbegrepet. Med et fokus på aktivitet og deltakelse som virkemiddel innenfor

spesialisthelsetjenesten og i habiliteringsvirksomhet, kan det også være grunn til å se nærmere på hvor mye av den virksomheten som faktisk skjer i *lag og foreninger* som vil kunne brukes mer aktivt (og regnes som) en del av habiliteringsvirksomhet. Etter at støttekontaktordningen ble hjemlet i den nye helse- og omsorgstjenesteloven i 2012, vil kanskje dette også kunne gi ytterligere muligheter for å få satt et sterkere fokus på støttekontaktordningen, også fra helsetjenestenes side, en tilfellet var tidligere da ordningen var en del av sosiallovgivningen.

5.2 SPESIALISTHELSETJENESTEN

I dette avsnittet skal vi oppsummere hovedpunktene fra spørreskjemaundersøkelsen til koordinerende enhet i helseforetakene.

Behov for mer kunnskap om habiliteringsfeltet i kommunene:

- Undersøkelsen tyder på at koordinerende enhet i helseforetakene har begrenset og dels mangelfull kunnskap om koordinerende enhet i kommunene på sentrale områder, som grad av samarbeid med andre kommuner, eller oversikt over habiliteringsbehov i kommunen. Det kan antas at slik kunnskap er viktig for å kunne utøve en koordinerende/veiledende rolle.
- Et flertall (ca. to tredjedeler) av KE i helseforetakene svarer samtidig at de oppfatter sitt bidrag som svært viktig/viktig for kommunenes bidrag på områdene «utredning», «veiledning» og «opplæring». Relativt mange (54 prosent) svarer «vet ikke» når det gjelder området «behandling».
- Svarene fra koordinerende enhet i helseforetakene tyder også på at de fleste mener at de er tydelige overfor kommunene på deres ansvarsområder, og at de klarer å tilføre kommunene nødvendig kompetanse (spm 8) og informasjon, råd og veiledning (spm 10). Over halvparten oppgir at de har forpliktende avtaler med kommunene og har jevnlige samarbeidsmøter med kommunene (spm 9).
- Vi merker oss også at 8 av 13 (61 prosent) er litt eller helt uenig (og ytterligere 3 vet ikke) i at kommunene har tilstrekkelig kompetanse til å gi gode habiliteringstilbud på barnets hjemsted.
- På spørsmål om egen enhets tilrettelegging for informasjonsformidling og støtte til kommunene svarte et flertall av informantene i helseforetakene «svært bra»/»bra» på alle ni oppgitte områder.
- Ser vi på samarbeid, er samarbeidet med kommunene det alternativet som koordinerende enhet i helseforetakene oftest beskriver som bra/svært bra (10 av 13, 77 prosent). Samarbeidet med fastlege er det som oftest beskrives som dårlig (6 av 13, eller 46 prosent, svarer dårlig eller svært dårlig).
- Det er relativt mange som beskriver egne rutiner som gode når det gjelder «Prioriteringer av barn og unge» (10 av 13, 77 prosent bra/svært bra), og «Utarbeidelse og bruk av individuell plan» (9 av 13, 69 prosent bra/svært bra).

- Respondentene fra koordinerende enhet i helseforetakene kommenterer også at det er behov for flere og gode ambulante tjenester, tverrfaglige team på lokalt nivå, og «samtidige» tjenester. Det blir også pekt på at tverrfaglige team i kommunene bør ha «reel innflytelse», at det er behov for tiltak som minsker muligheten for at kompetanse blir «personavhengig», og for økte ressurser og kapasitetsøkning. Kommentarene understøtter et bilde av at koordinerende enhet i kommunene er sårbare og at det kan være behov for å se på hvilke grep man kan gjøre for å sikre at kompetanse i tjenestene ikke blir personavhengig.

Mange koordinerende enheter i helseforetakene oppgir altså selv at de har god kommunikasjon med kommunene. Samtidig gir svarene et inntrykk av at det ikke er mange og sterke koblinger direkte mellom KE i helseforetak og KE i kommunene, og at KE i helseforetakene heller ikke alltid regner KE i kommunene som sitt primære kontaktpunkt inn mot habiliteringstjenesten i kommunene. Ser vi på tilbakemeldingene fra de åpne tekstfeltene, blir det fra et av helseforetakene kommentert at habilitering er en selvstendig enhet i foretaket som koordinerende enhet ikke kjenner godt nok til. En respondent fra et annet helseforetak oppgir at koordinerende enhet ikke er riktig adressat for spørsmålene i spørreskjemaet. Dette indikerer at det oppfattes å være et skille mellom habilitering som tjenesteområde i helseforetaket og koordinerende enhet.

5.3 AVSLUTNING

Kartleggingen har hatt som mål å kartlegge kompetanse og kunnskap om tilpasset fysisk aktivitet og deltakelse for barn og unge med funksjonsnedsettelser i kommuner og i helseforetak (spesialisthelsetjenesten), og vi har brukt koordinerende enhet som informanter. For å belyse hovedspørsmålet i studien formulerte vi problemstillinger som retter fokus mot henholdsvis koordinerende enhet selv, mot kompetansen i tjenestene, og mot tilbudene.

Kartleggingen, og spesielt intervjuene med koordinerende enhet på kommunalt nivå, tegner et bilde av at kompetansen og kunnskapen når det gjelder tilpasset fysisk aktivitet som virkemiddel for økt deltakelse for barn og unge med funksjonsnedsettelser er lav, tilfeldig, og til dels personavhengig. Vår kartlegging understøtter også det flere andre kartleggingsstudier har vist (jfr. kapittel 1), at etableringen av koordinerende enhet i kommunene ikke har kommet så langt som man har kunnet forvente, og at det eksisterer problemer med manglende ansvars- og rolleavklaring (Helsedirektoratet 2011:10). Selv for det som kan regnes som kjerneoppgaver for koordinerende enhet (som individuell plan) pekes det på mangler. Dette kommer også til uttrykk når ungdom og unge voksne med behov for langvarige og koordinerte tjenester selv skal beskrive sine erfaringer med tjenestene (Grue og Rua 2010). Det bildet som vi i vår studie observerer tyder ikke på at det har funnet sted noen nevneverdig endring i positiv retning.

Kunnskapsoversikter beskriver habilitering/rehabilitering som et kunnskapssvakt område. En oversikt fra 2012 konkluderer med at forskning om habilitering/rehabilitering som er i tråd med rehabiliteringsdefinisjonen fra forskrift om habilitering og rehabilitering er «nærmest totalt fraværende» (Helsedirektoratet 2012). En kunnskapsoppsummering fra Kunnskapssenteret (2011) viser at dette ikke minst gjelder for et område som tilpasset fysisk aktivitet og deltakelse.

Det har gått 14 år siden forskrift om habilitering og rehabilitering ble vedtatt, og det pågår fortsatt diskusjoner som har sitt utspring i at begrepene habilitering og rehabilitering tolkes ulikt av ulike «eiere» av begrepet. Disse ulike tolkningene skyldes flere og sammensatte forhold, men de vil ha implikasjoner for hvordan man kan øke kunnskap og kompetanse for aktivitet og deltakelse som del av habiliteringstjenestenes tilbud. De ulike tilnærmingene til habilitering og rehabilitering involverer blant annet ulike faglige og fagpolitiske posisjoner – eller «kunnskapsregimer». Fra en side kan man se det vi kan omtale som en terapeutisk tilnærming, og som tar utgangspunkt i evidensbegrepet, og forstår habilitering og rehabilitering som «intervensjoner» snarere enn som prosesser. På en annen side har man det som kan omtales som en mer sosial forståelse og som ser habilitering/rehabilitering som sammensatte prosesser og peker mot kvalitative forskningsmetodiske tilnærminger (Schwandt 2004; Normann, Sandvin og Thommesen 2003). De som skal utøve habilitering som praksis i kommunene i dag og drive arbeidet med å utforme tilbud og tiltak fremover, vil på ulike måter møte begge disse forståelsene av habilitering og rehabilitering i sitt arbeid. Disse kunnskapsformene eksisterer ikke nøytralt, slik at de bare kan løftes opp og formidles videre, men de aktiveres, har sine talerør og talskvinner og –menn, sine vitenskapelige tidsskrifter, og konkurrerer dels også om ressurser og om fagpersonale. Dette er ikke unaturlig, eller en oppsiktsvekkende konstatering på noen måte; forholdet mellom kunnskap, makt og politikk er kjente innsikter i kunnskapssosiologien og vitenskapsteorien. Men det er like fullt noen av de rammer som den som skal drive kompetanseutvikling rettet mot kommunene må ta hensyn til, slik Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelser også vil være nødt til å gjøre det på sitt fagområde. Kompetansetjenester (eller for den del andre institusjoner som driver forsking, undervisning og utvikling innenfor et felt) er ikke kun en kompetanse- eller kunnskapsformidler, men vil nesten uunngåelig også være en kunnskaps*aktør*, som må kunne identifisere hvilke kunnskapsformer eller – regimer som gjør seg gjeldende i et felt, hvilke kunnskapstyper det er behov for, og på en pragmatisk måte søke å finne hvilke virkemidler det er hensiktsmessig å ta i bruk for å heve kompetanse og kunnskap.

Vi har ovenfor altså hevdet at kompetansetjenesten ikke bare er en kunnskaps- og kompetansformidler, men også en kunnskapsaktør. Kompetansetjenesten arbeider innenfor et fagområde som så langt har fått liten oppmerksomhet og har lav prestisje sammenlignet med andre fagområder i spesialisthelsetjenesten. Man bør derfor også være realistisk når

det gjelder i hvilket tempo man kan forvente at kompetansetjenesten lykkes i å bidra til at habiliteringstjenestene (også i samarbeid med frivillige lag og foreninger) kan tilegne seg kunnskap og kompetanse, slik at aktivitets- og deltakelsesperspektivet kan bli en del av tjenestene for barn og unge med behov for et habiliteringstilbud.

REFERANSER

Bergli, Line (2010): *Sluttrapport fra prosjekt STØFRI: støtte, kontakt og fritidsaktivitet - støttekontaktens rolle*. VHSS-Rapport nr. 3/2010. Valnesfjord helsesportssenter.

Grue, Lars og Rua, Marte (2010): *Funksjonsnedsettelse, oppvekst og habilitering*. NOVA-rapport nr. 19/2010. Oslo.

Helsedirektoratet (2013): *Spesialisthelsetjenesteloven med kommentarer.* Rundskriv IS-5/2013.

Helsedirektoratet (2012): «Nasjonale mål og prioriterte områder for 2012» (IS-1/2012)

Helsedirektoratet 2012, "Avklaring av ansvars- og oppgavedeling mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten på rehabiliteringsområdet", Rapport IS-1947.

Helsedirektoratet (2011): *Koordinerende enhet binder tjenestene sammen*. Helsedirektoratet rapport IS 1909.

Helsedirektoratet (2009): *Handlingsplan for habilitering av barn og unge*

Helsetilsynet (2007): *Ikkje likeverdige habiliteringstjenester til barn*. Rapport 4/2007, Helsetilsynet.

Kunnskapssenteret. 2011. «Effekter av fysisk trening hos barn og unge med habiliteringsbehov - Kunnskapssenteret». Rapport fra Kunnskapssenteret - Systematisk oversikt nr. 20 – 2011. Oslo.

Lunde, Bente Vibecke (2014): *Helhetlig rehabilitering i kommunal regi Kommunale aktørers "oversettelse" av helhetlig rehabiliteringspolitikk.* Avhandling for dr.polit. graden, Universitetet i Nordland, Bodø.

Løvgren, Mette (2009): *Unge funksjonshemmede: selvbilde, sosial tilhørighet og deltakelse i fritidsaktiviteter*. NOVA-rapport 9/2009. Oslo.

Midtsundstad, Anders (2013): *Fritid med bistand.* Fagbokforlaget.

Normann, Trine, Johans Tveit Sandvin, og Hanne Thommesen. 2003. *Om rehabilitering: mot en helhetlig og felles forståelse?* Oslo: Kommuneforlaget.

Nyquist, Astrid (2012): *Jeg kan delta! Barn med funksjonsnedsettelser og deltakelse i fysisk aktivitet – en multimetodestudie i en habiliteringskontekst*.

Rambøll (2010): PERSPEKTIVER PÅ GOD PRAKSIS– EN UNDERSØKELSE AV KOORDINERENDE ENHET FOR HABILITERING OG REHABILITERING I KOMMUNER. Rapport utarbeidet på oppdrag fra Helsedirektoratet.

Rinde, Elisabeth R. (2013): *Likheter og forskjeller mellom landets barnehabiliteringstjenester: en kartlegging av ressurser og kompetanse.* Kartlegging utført i regi av arbeidsutvalget for barnehabilitering. (www.habilitering.no) Rapporten kan lastes ned her: http://www.habilitering.no/wp-content/uploads/2014/12/likheter_forskjeller_barnehab_norge.pdf

Schwandt, Thomas A (2004): *Evaluating holistic rehabilitation praxis*. Oslo: Kommuneforlaget

Sosial- og helsedirektoratet (2004): Fysisk aktivitet for mennesker med funksjons-nedsettelser

Strøm, Tommy (2014): *«Her kan jeg rett og slett være meg selv.» En evaluering av utviklingsprosjektet Aktivitet mot frafall*. NF-notat nr. 1005/2014

Sæbu, Martin. 2011. «Physical activity and motivation in young adults with a physical disability: a multidimensional study based on a cross-sectional survey and an intervention-study». Oslo

VEDLEGG

NÆRMERE OM KOORDINERENDE ENHET, INDIVIDUELL PLAN, ANSVARSGRUPPE

FUNKSJONSOPPBYGGING I KOMMUNENE – KOORDINERENDE ENHET (KE)

Selv om mange kommuner har hatt koordinerende enhet over tid, kom det fram at enheten i liten grad fungerte eller ennå ikke var opprettet og i drift i fem av de 34 kommunene vi snakket med. Kommunene har likevel plassert ansvaret for tildeling av IP og koordinator i sin organisasjon. Informantene er imidlertid misfornøyde og mener at arbeidet må forbedres. Et tilsvarende antall kommuner oppga at de var under omorganisering.

Samlet sett ser vi at plasseringen av koordinerende enhet (KE) henger sammen med kommunens organisering for øvrig. I kommuner som drives etter en klar bestiller – utførermodell, er det vanlig at KE er lagt til et bestillerkontor. Også andre kommuner har valgt å plassere enheten under en forvaltningsenhet som gjerne benevnes brukerkontor. Teamet eller personen som tar seg av det daglige arbeidet knyttet til Koordinerende enhets arbeidsoppgaver, er da knyttet relativt sterkt opp mot vedtaksmyndighet angående tjenester som støttekontakt, avlastning osv. I tilfeller der enheten ledes fra en tjenesteytende enhet skilles koordinerende enhets arbeid mindre fra det praktiske habiliteringsarbeidet.

Når koordinerende enhet er plassert innad i en tjeneste, er dette gjerne lagt til kommunens helsestasjon/skolehelsetjeneste og eventuell fysio- eller ergoterapitjenesten. I en del små kommuner er kontaktpersonen i koordinerende enhet Helse- og sosialsjefen, mens leder for enheten kan være helsesøster eller eventuelt en fysioterapeut. I små kommuner kan dette være den eneste personen som daglig jobber med koordinering på systemnivå. Hun eller han har da gjerne et fullstendig overblikk over barn med habiliteringsbehov, aktuelle tjenester, ansvarsgrupper, mulige fritidsaktiviteter osv. De samarbeider tett med tjenesteyterne som gjerne består av en eller få helsesøstre og én person fra hver av eller de fleste andre relevante faggruppene. De kan også sitte med ansvaret for å innvilge tjenester som omsorgslønn og støttekontakt.

I større kommuner kan det være et eget kontor med flere ansatte som alle jobber med habilitering på systemnivå. Koordinerende enhet er stort sett ledet av en person fra en av faggruppene over eller en vernepleier. Kun i ett tilfelle var lederen administrativt utdannet, mens de øvrige medlemmene i den aktuelle tverrfaglige enheten var helsesøster, psykiatrisk sykepleier, nav og skolefaglig ansvarlig i kommunen. Sosionomer er også representert i det som i noen tilfeller kalles habiliteringstjenesten.

Driftsansvaret for koordinerende enhet er altså ofte delegert til en person eller et team. Samtidig vil det avholdes møter på overordnet nivå der leder for det daglige arbeidet sitter i koordinerende team sammen med etatsledere eller kommunalsjefer med relevante ansvarsområder (helse, omsorg, skole, barnehage, sosial) samt ansvarlig for det daglige arbeidet. I noen tilfeller drøftes hver enkelt sak angående innvilgelse av individuell plan og tildeling av koordinator på dette nivået, mens de i andre tilfeller jobber på et mer overordnet nivå der mer prinsipielle spørsmål på systemnivå drøftes i tillegg til at litt mer kompliserte enkeltsaker kan tas opp.

Fem kommuner opplyser at de i løpet av den siste tida har etablert et mer samlet tjenestetilbud for familier. Dette forutsetter at tjenestene til barn og unge er adskilt fra tjenester til eldre og funksjonshemmede. Helsestasjonen er alltid med i denne type tilbud. Fysio- og ergoterapi er gjerne en integrert del av tilbudet i en slik familietjeneste. Den kan også være lagt utenfor fordi tjenesten ikke er tilstrekkelig spesialisert mot barn- og unge og derfor har ansvar for alle aldersgrupper, eller fordi det er en tjeneste som drives på tvers av bydeler. I et tilfelle hadde fagtjenesten for barn og familier i en bydel en egen fysioterapeut, men ingen ergoterapeut for barn da dette ikke er lovpålagt. Her og i kommuner uten ergoterapeut, er det fysioterapeut som tar seg av ergoterapeutens oppgaver. Barnevern, familieterapi og ulike typer lavterskel og forebyggende tilbud med psykolog, vernepleier osv. er gjerne del av tilbudet. Også rus eller andre tiltak rettet mot ungdom kan være plassert her. I tillegg kommer PPT med sin kompetanse. Tjenesteyting og tildeling og vedtak kan da være noe mer sammenkoplet, men det varierer.

I en kommune der de ønsket å samle tjenester, men samtidig skille mellom bestiller og utførerledd, hadde de nylig overført koordinerende enhet til et interkommunalt forvaltningskontor i nabokommunen. Tjenestene leveres likevel av hver kommune og i case kommunen har de nå samlet flere aktuelle tjenester i Familiens hus. De ønsker også å få til et mer utstrakt samarbeid på fagområder knyttet tjenesteyting. I en kommune ble det påpekt at situasjonen var blitt mer ryddig etter at vurderinger av behov for tjenester var blitt helt uavhengig av «pengesekken». Så er det opp til utførende virksomheter å finne ut hvordan de skal kunne innfri brukers rettigheter til tjenester innenfor sine økonomiske rammer.

I tråd med ønsket om et godt integrert tilbud til og enkel tilgjengelighet til tjenester til barn og unge var det også eksempel på at tjenester knyttet til Helse- og omsorgsloven var overført fra Helse og omsorgssjef til oppvekstsjef i kommunen. Målsettingen var da å få til en bedre samhandling og lettere utnyttelse av ulike kompetanser. Generelt var inntrykket helt klart at en samling av tjenester for barn, unge og familier blir ansett som nyttig. Det gjør det lettere å hente inn for eksempel psykolog for å vurdere om et barn under habilitering kanskje bør utredes i forhold til psykiatrisk diagnose, eller en familieterapeut for å ta ekstra tak i utfordringer i familier eller for barn med funksjonsnedsettelse som opplever en vanskelig periode. Om problematikken vedvarer, kan en så sende barnet videre til utredning

og et mer permanent tilbud, men mye kan også løse seg på en enkel måte innad i enheten uten behov for søknader og byråkrati.

OPPNEVNING OG VEILEDNING AV KOORDINATOR

Alle informantene oppgir det å oppnevne koordinator som en viktig, men i mange tilfeller en utfordrende oppgave. En informant uttrykte det så sterkt som: «*Jeg gremmes nesten når jeg får inn en søknad, for jeg vet at det blir vanskelig å få koordinator».*

Flere peker på at koordinerende enhet egentlig skal stå for koordinering og samordning på systemnivå, mens koordinatoren skal ha ansvaret på individnivå gjennom å koordinere arbeidet i ansvarsgruppe/IP. En av de store kommunene i utvalget har utviklet en fordelingsnøkkel der barnehagene tar ansvar for koordinering av "sine", skolehelsetjenesten for "sine", og helsestasjonen for små barn uten barnehageplass. I en mellomstor kommune ligger koordinatoransvaret hos helsesøstre. Koordinerende enhet ledet av en helsesøster gir helsesøster ansvarlig for helsestasjon og skolehelsetjeneste i sitt distrikt, koordinatorjobben og ansvaret for utvikling av IP.

Informantene fra koordinerende enhet i kommunene formidler at det er utfordrende å få andre enn ansatte i helse- og sosialtjenester å ha ansvaret for koordinatorjobben. I utøvende tjeneste faller koordinatorjobben dermed nesten alltid på helsesektoren og da helst på helsestasjon/skolehelsetjeneste og fysioterapi der oppgaven til en viss grad blitt inkorporert i stillingen. Det er likevel en stor belastning når de samme skal ta på seg ansvaret for alle brukerne. Dette er en observasjon som har implikasjoner ikke minst for spørsmålet om aktivitet og deltakelse som perspektiv innenfor habiliteringstjenesten, og hvordan man kan øke kompetansen om tilpasset fysisk aktivitet som virkemiddel for å øke sosial deltakelse blant barn og unge med funksjonsnedsettelser. Dersom man ønsker å øke kunnskap og kompetanse om aktivitet og deltakelsesperspektivet innen habiliteringstjenestene, peker dette mot å arbeide mer målrettet for å gi perspektivene plass innenfor grunnutdanningene i helsefag.

Samtidig som nærhet til barnet vektlegges så sterkt, er det først og fremst innkalling og organisering av ansvarsgruppemøter et par ganger i året som dras fram som koordinatorens rolle. Noen mener derfor det er viktig å få fram at koordinatorrollen ikke nødvendigvis er så krevende bare alle gjør sitt, og at en klargjøring av hvilke oppgaver andre har kan redusere terskelen for å ville ta på seg jobben.

Koordinerende enhet har også ansvar for å gi koordinatorer opplæring og veiledning i koordinatorrollen og i bruk av IP. Også foreldre og andre involverte i IP må få innføring i dette. Inntrykket er at en del kommuner jobber mye mer systematisk med denne oppgaven enn andre. På den annen side må tilnærmingen til oppfølging sees i sammenheng med

kommunens størrelse og antall barn som følges opp med koordinator. I små kommuner fordeles koordinatorrollen gjerne på svært få personer samt at muligheten for mer individuell veiledning er større. Også i større kommuner oppgis det at koordinatorer så vel som foreldre gjerne får en del personlig veiledning ved oppstart, og en leder for koordinerende enhet oppga selv å ha utarbeidet en skriftlig veileder. En informant fortalte at kommunen tidligere hadde gjennomført mer generelle kurs i bruk av IP, men at de på bakgrunn av erfaringer nå heller kaller inn hele ansvarsgruppa til opplæring eller oppfriskning i bruk av IP. Ved å jobbe direkte inn i den individuelle planen gruppa har ansvar for, aktiveres planen slik at det blir lettere å bruke den videre. Andre (noe større) kommuner kjører kursing og erfaringsutveksling for alle koordinatorene både høst og vår, og da gjerne også med innslag av mer faglige innlegg knyttet til habiliteringsfeltet.

INDIVIDUELL PLAN

I intervjuene med koordinerende enhet i kommunene vektlegger informantene at det er foreldre som eier planen, og at den skal utarbeides i samarbeid med dem og etter hvert også barnet/den unge selv så langt som mulig. Som aktivt verktøy gir planen foreldre og andre medlemmer i ansvarsgruppa mulighet til å se endringer eller informasjon ulike parter i ansvarsgruppe legger inn i planen på en enkel måte. Dette ser imidlertid ut til å forutsette en elektronisk plattform. Flere kommuner bruker SAMPRO, mens andre sier at kommunen ikke har råd til å kjøpe et slikt system. Dersom de involverte partene ikke har tilgang til programvare, opererer de med ulike dataplattformer som ikke kommuniserer og kan dermed pga. personvern, ikke lettvint sende innspill til planen elektronisk. Selv om kommunen i disse tilfellene har utviklet en felles mal for IP, forblir planen da lett liggende i ei dokumentmappe.

Når planen brukes aktivt holder den på en enkel måte alle parter oppdatert på barnets utvikling. En informant ser positivt på at koordinator for eks. kan få opp melding om at skolen har lagt inn noe i planen. Så kan hun/han ta kontakt med foreldre for å høre om dette er noe de ønsker at skal følges opp. Der foreldre er mindre engasjert eller ikke så godt i stand til å være pådrivere, argumenterer en informant for at planen gjør det mulig for de involverte partene å ha åpen kommunikasjon som foreldre har innsyn i, uten å ta kontakt direkte seg i mellom bak ryggen på foreldre. Planen gir dermed ulike parter tilgang til en felles arena for kommunikasjon som ut fra situasjonen vil ta litt ulik form. Den brukes også som utgangspunkt for å avtale og kalle inn til neste møte i ansvarsgruppa. Det kan likevel være at foreldre ikke synes det å bruke en elektronisk plan er den beste måten å følge opp arbeidet rundt barnet. Som en sa, kan det hende det holder å ha en koordinator eller en kontaktperson i koordinerende enhet å kunne henvende seg til.

ANSVARSGRUPPEN

Ansvarsgruppen består av fagpersoner som er involvert i oppfølgingen av barnet som får habiliteringstjenester. De faggruppene som oftest sitter i ansvarsgruppa er helsesøster, fysioterapeut, ergoterapeut, barnehage, skole, PPT, fastlege og i noen tilfeller hjemmetjenesten eller barnebolig. I en del tilfeller kunne informantene etterlyse mer fagkompetanse på noen områder. Vernepleier, psykolog, ergoterapeut og logoped ble nevnt av flere. I noen tilfeller prioriterte ikke kommunene ansettelse av disse faggruppene, mens stillingene i andre tilfeller sto vakant.

I følge informantene i koordinerende enhet, fungerer de fleste ansvarsgrupper rimelig bra. Noen ønsket imidlertid å formidle at gruppa ikke bør inkludere alle som har med barnet å gjøre, men de viktigste slik at det ikke blir mange kokker og mye søl. Slik vi alt har vært inne på, mener informantene at møtene fungerer best når agendaen er godt planlagt i samarbeid med foreldre og eventuelt andre innmeldte behov. Ut fra ønsket fokus kan det da være aktuelt å invitere inn andre enn de som til vanlig sitter i gruppa. Et eksempel kan være at en fra tildelingskontoret blir bedt om å møte for å informere om hvilke tjenester som kan være tilgjengelige og hvordan disse fungerer. Et annet eksempel er at en i spesialisthelsetjenesten fra barnehabilitering eller fra BUP i noen tilfeller bør inn for å bidra på enkeltmøter. Det ble også nevnt at dersom barnets problematikk ikke gjør det nødvendig for PPT å stille fast, så er det rimelig at de kalles inn i forbindelse med ny utredning som skal gjennomføres hvert tredje år. Når det gjelder fastlege, var det noen informanter som klaget på at en del av disse var vanskelig å få på banen og endog ikke forsto hva hele ansvarsgruppemøtet handlet om. Som én sa: «*Fastlegen sier: `Kan vi ta mitt først, så kan jeg gå` – Da er man ikke med på det jeg kaller habilitering – tverrfaglighet».* Andre mente fastlegene var positive, men vektla hvor viktig det er at de blir kalt inn i god tid. En informant fortalte at de på hvert ansvarsgruppemøte fastsetter dato for neste møte for at alle skal få avsatt tidspunkt.

Et poeng med ansvarsgruppa er å jobbe helhetlig og tverrfaglig, samt å skape kontinuitet. Samtidig vil det måtte foregå endringer i sammensetningen. Enkelte utbyttinger i gruppene vil forekomme som resultat av endringer i personalsammensetningen i de enkelte tjenestene. Ved overganger i opplæringsløpet, og ikke minst fra barn til voksen, er situasjonen mer sårbar. Det er da snakk om at utbyttinger ikke bare av personer, men også av tjenester, og gjerne flere på samme tid. Informantene forteller at de legger vekt på overlapping mellom fagpersoner når medlemmer i gruppa byttes ut. Dette kan skje på ulike tidspunkt avhengig av organiseringen av tjenestene i kommunene. Barnehage erstattes av skolen, helsesøster kan byttes ut ved overgang til skole eller fortsette videre, PPT i regi av kommunen tar slutt ved overgang til videregående, mens fysioterapeut gjerne følger hele veien.

VEDLEGG: TABELLER FRA SURVEYUNDERSØKELSEN TIL KOORDINERENDE ENHET I HELSEFORETAKENE

Habilitering er ei sjølvstendig eining i føretaket som koordinerande eining ikkje kjenner nok til.
Derfor litt vanskelig å svare på spørsmåla.
Vi jobber ikke på individnivå
Koordinerende enhet er ikke riktig adressat for de fleste av disse spørsmålene ,slik denne enhet er organisert i vårt helseforetak, Derfor blir svarene misvisende for eksisterende praksis
Vi har i senere tid jobbet endel med å vektlegge de 4 siste punktene mer enn det som har vært praksis
Generelt oppfattes spørsmålene som for generelle og vanskelige å besvare - da det er stor variasjon fra kommune til kommune og da bruken av begrepet RHF er uklar; menes det her hvert enkelt helseforetak?
- vi ønsker aktivt fokus på dette, men videreføring i 1.linjetj. kan være ulikt

Spørsmål 15: Har du forslag til forbedringer i tilbudet til barn og unge med funksjonsnedsettelser?

Større oppbygging av kommunale tilbud og flere ambulante tjenester bestående av tverrfaglige team med ansatte fra både kommune og spesialisttjenesten. Mer interkommunalt samarbeid og sikre at koordinerende enheter i kommunene består av tverrfaglige team som har reel innflytelse og medvirkning i tilbudene som gis.
Tydeligere føringer for samarbeid og ansvarsavklaringer Habiliteringstjeneste og Barne- og ungdomspsykiatri i spesialisthelsetjenesten.
Sikre kapasitet og kompetanse nok til å opprettholde gode, ambulante tjenester - i samråd med kommunene.
Vektlegge betydningen av samtidige tjenester fra tjenesteapparatet, like så vel som ansvarsfordeling.
Samtidigheten gjør det nødvendig å ansvarsfordele.....det gjør man i fellesskap.
Tilbudet til barn og unge kunne på enkelte områder vært bedre dersom enheten hadde hatt mer ressurser og bedre kapasitet.

I 1.linje må det forankres en tverrfaglig koordinering og igangsetting av nødvendige kompetansetiltak på tvers av enheter som minsker muligheten for at kompetanse er personavhengig. Tydelig ansvarsoppgang og forståelse av hva ansvaret innebærer i oppfølging av hvert barn/ungdom.
Det bør satses på kurs/LMS opplæring til hvert enkelt barn/ungdom - grupper; ut ifra funksjonsnedsettelse og muligheter som hver person har - i et samarbeid mellom HABU /kommuner.
I 2. linjetjeneste må det satses på en oppbygging av kvaliteten på tjenestetilbudet som tar høyde for en kapasitetsøkning i tjenesten som det er behov for ut i fra forekomst av barn og unge som har behov for bistand fra spesialisert habilitering i spesialisthelsetjenesten.
Enheten kunne gjennom økte ressurser fått bedre kapasitet hva angår råd/veiledning overfor kommuner og familier.

Spm 2: Hvilket fylke er helseforetaket lokalisert i?	Antall
Finnmark	1
Troms	1
Nordland	1
Nord-Trøndelag	1
Sør-Trøndelag	2
Møre og Romsdal	1
Sogn og Fjordane	0
Hordaland	2
Rogaland	0
Vest-Agder	0
Aust-Agder	0
Vestfold	1
Telemark	0
Buskerud	0
Oppland	1
Østfold	1
Oslo	1
Akershus	0
Hedmark	0
N	13

Plassering i foretaket:

Avdeling for barne- og ungdomspsykiatri og barnehabilitering
Flere klinikker har ansvar
Medisinsk klinikk
Hammerfest sykehus
Divisjon Habilitering og rehabilitering
Klinikk Fysikalsk Medisin og Rehabilitering
Rehabiliteringsklinikken
Ansvaret for koordinerende enhet ved OUS er lagt til Stab samhandling og internasjonalt samarbeid.
egen seksjon i barne- og habiliteringsavd.; i Barn- og familieklinikken
klinikknivå
Barne- og ungdomsklinikken
Klinikk for barn og unge
Barne- og ungdomsklinikk

Sp 4: Fra hvilke instanser/tjenester kommer de fleste henvendelsene i fra? (kryss av max 3)	**Antall**
Pedagogisk-psykologisk tjeneste	7
Barnehage	1
Skole	1
Fastlege	7
Helsesøster	0
Barnevern	0
kommunal koordinerende enhet	2
Vet ikke	1
Annet	4
N	13