

2017: Høring om Veileder for kommunens oppfølging av brukere med store og sammensatte behov

Hjernerådets høringsuttalelse er skrevet inn i Helsedirektoratets tilbakemeldingsskjema.
Hjernerådet kommenterte de feltene som var viktige for Rådet.



Tilbakemeldingsskjema

Ekstern høring – Veileder for kommunens oppfølging av brukere med store og sammensatte behov

Høringsinnspill:

- Vennligst benytt skjema under (både til generelle kommentarer og kommentarer knyttet til bestemte områder)
- **Frist:** 1. september 2017
- **Sendes:** postmottak@helsedir.no med referanse 17/13658

Navn høringsinstans:
Generelle kommentarer
Hjernerådet er en paraplyorganisasjon med 48 medlemsorganisasjoner – fagfolk, brukerorganisasjoner og forskningsmiljøer. Vår høringsuttalelse tar utgangspunkt i interessene til og tilbakemeldingene fra våre medlemmer som har erfaring med kroniske sammensatte lidelser i nervesystemet, enten i form av yrkesutøvelse eller som bruker/pårørende.
En generell betraktning er at veilederen synes å være utformet med tanke på et svært stort antall brukergrupper med høyst ulike behov – fra eldre

multisyke til innvandrere, mennesker med rusproblematikk eller muskel-skjelettproblematikk og barn og unge som faller ut av utdannelsesløp. Veilederen bærer i en viss grad preg av dette, og det kan bli en utfordring å fylle intensjonen når antallet mennesker som omfattes av veilederen kan bli stort.

Kapittel 1 – Bedre oppfølging av brukere med omfattende behov for tjenester krever tydelig ledelse	Kommentarer til innhold, struktur og anbefalinger
1) Innbyggernes hjelpebehov kan påvirkes	
2) Sentrale ledergrep for å sikre bedre oppfølging av brukere med omfattende behov for tjenester	For mennesker med sjeldnere tilstander kan det være vanskelig å oppnå breddekompetanse i den enkelte kommune. Interkommunale samarbeid for slike pasienter bør nevnes som en mulighet, som også nevnt i kapittel 5, pkt 4.
3) Utfordringsbilde for bedre oppfølging av brukere med store og sammensatte behov	En vesentlig utfordring er diskontinuitet i den enkelte tjenesten som leveres. Eksempelvis ytes hjemmesykepleie ofte av et svært stort antall personer per bruker. Dette øker risikoen for at komplikasjoner og komorbiditeter feiltolkes eller oppfattes for sent, og pasienter og pårørende opplever ofte det store antall omsorgspersoner som frustrerende. En annen vesentlig utfordring er tilstrekkelig avsatt tid for fagpersonell til å kunne yte god helsehjelp til mennesker med sammensatte problemer. Veilederen berører ikke dette problemet. Det vil i siste instans være leders ansvar å sørge for at fagfolk har gode nok rammer for oppgavene som skal utføres. Dette må komme mer tydelig frem i endelig versjon av veilederen.
4) Internasjonale satsinger på bedre oppfølging av pasienter og brukere med store og sammensatte behov	
Kapittel 2 – Hvem er pasienter og brukere med store og sammensatte behov	Kommentarer til beskrivelsene
1) Kjennetegn ved pasienter og brukere med store og sammensatte behov	

<p>2) Eksempler på pasienter og brukere med store og sammensatte behov</p>	<p>Det er meget bra at livsløpsperspektivet vektlegges. Sykdommer eller skader i nervesystemet medfører oftest symptomer livet ut. Det er viktig å få frem at man allikevel kan ha en varierende tilstand som i noen perioder trenger tettere oppfølging enn andre, med påfølgende endring av behovet. Det betyr ikke nødvendigvis at sykdommen endrer seg, men at andre faktorer kan bidra til midlertidige forverringer. Et eksempel er mennesker med ryggmargsskader hvor infeksjoner, sår og annet kan øke behovet for tjenester, men ikke nødvendigvis for en lengre periode. Det dynamiske i mange sykdomsbilder er også en årsak til at kontinuitet i den enkelte faggruppe er sentralt for å sikre gode tjenester.</p> <p>Det er også viktig å vektlegge at en del har hjernetilstander som <i>ikke</i> nødvendigvis utvikler seg, eksempelvis fødselsskader, epilepsi og kroniske smertetilstander.</p> <p>Særskilte grupper som bør fremheves i veilederen er brukere med forventet begrenset gjenstående levetid, hvor det er særskilte forhold omkring behov og autonomi (som eldre mennesker med langtkommen demens og komorbiditeter) og tilbudet til komplekse pasienter i sykehjem. Det vil være svært viktig at veilederen fokuserer på at mennesker i sykehjem skal motta et likeverdig tilbud tilpasset deres behov og ønsker.</p>
<p>3) Pasient- og brukerhistorier til bruk i opplæring og tjenesteutvikling</p>	
<p>Kapittel 3 – Myndiggjorte pasienter, brukere, fagpersoner og team</p>	<p>Kommentarer til innhold, struktur og anbefalinger</p>
<p>1) Ledere må legge til rette for myndiggjorte pasienter og brukere</p>	<p>Det bør poengteres her at en del av brukerne i de aktuelle gruppene kan ha kognitive eller psykiatriske tilstander som vil være en barriere i forhold til myndiggjøring. Dette kan også medføre manglende samtykkekompetanse. Dette er en situasjon som rammer mange og som også er særskilt utfordrende for pårørende.</p> <p>Kapitlet er ellers godt og konkret skrevet.</p>

2) Ledere må legge til rette for myndiggjorte fagpersoner	Hjernerådet støtter at kompetanse vektlegges spesielt. Manglende faglig kompetanse i kommunehelsetjenesten, spesielt ved mindre vanlige sykdommer, er en vanlig tilbakemelding fra de av våre medlemmer som er brukere. Tidsaspektet som nevnt for punkt 1.3 er også en utfordring her. Tid til styrking og vedlikehold av kompetanse må prioriteres innenfor arbeidstidens rammer for at det skal bli en realitet.
3) Ledere må legge til rette for myndiggjorte team	
Kapittel 4 – Metoder og verktøy for systematisk kvalitetsforbedring for helhetlige og koordinerte tjenester	Kommentarer til innhold, struktur og anbefalinger
1) De seks dimensjonene for kvalitet i tjenestene bør benyttes som sjekkpunkter i forbedringsarbeidet	Selv om det er selvsagt og poengteres senere bør punkt 4 omfatte både brukerens og pårørendes involvering.
2) Kommunene skal ha et system for kontinuerlig forbedringsarbeid) Hjernerådet støtter at veilederen på dette punktet skriver «skal». Økt kompetanse er viktig for å kunne gi hjelp til mennesker med sammensatte behov. Hjernerådets erfaring er at også norsk helsepersonell har for lite kunnskap om hjernen og hjernesykdommer, samt oppfølging av disse. Med den rivende utviklingen vi i dag ser innen hjerneforskningen, blir dette et ekstra viktig punkt i dagens og morgendagens helsetjeneste.
3) Kommunene må anvende pasienter, brukeres og pårørendes erfaring i kvalitetsarbeidet	Hjernerådet støtter denne tanken. Erfaringer fra de som berøres mest er uvurderlig kunnskap i kontinuerlig forbedring av tilbudet som ytes.
4) Kommunene bør benytte tilgjengelige styringsdata fra ulike datakilder til kvalitetsforbedring og tjenesteutvikling	Det bør inkluderes relevante styringsdata fra spesialisthelsetjenesten som gjenspeiler kvalitet på kommunehelsetilbud og samarbeid mellom ulike nivåer. Eksempel på dette kan være innleggelsesdata fra sykehjem, reinnleggelser etter nylig innleggelse, lårhalsbrudd hos eldre hjemmeboende personer, innleggelser med intoksikasjonsproblematikk osv.
5) Læringsnettverk bør benyttes som metode for tjenesteutvikling	

Kapittel 5 – Kompetansebehov og kompetanseplanlegging	Kommentarer til innhold, struktur og anbefalinger
1) Strategisk kompetanseplanlegging bør benyttes for å sikre tilstrekkelig fagkompetanse i tjenestene	Generelt om dette kapitlet: Ordet bør brukes gjennomgående med unntak av punkt 4 og 5. Hjergerådet mener at det er grunn til å vektlegge disse momentene sterkere og skrive «skal» eller «må» i teksten. Spesielt i punkt 7 som omhandler opplæring og veiledning innenfor etikk og kommunikasjon og innretting av tjenester som understøtter brukerens mål, må fremstå som et krav til kommunen og ikke et ønsket mål.
2) Kommunene bør ha tilgang til analysekompetanse	
3) Kommunene bør legge til rette for bruk av kompetanse på tvers av tjenesteområder og sektorer i kommunen	Hjergerådets medlemmer melder at tilbudet til mennesker med ulike hjernesykdommer varierer betydelig mellom kommuner og til dels også innad i en kommune, for eksempel i ulike bydeler. Vi vil derfor støtte en tilrettelegging av kompetanseutveksling på tvers av ulike enheter og faggrupper, og dette vil også kunne styrke tilbudet i små og mellomstore kommuner.
4) Det må legges til rette for utvikling og utveksling av kompetanse mellom helseforetak og kommuner	Hjergerådet vil støtte en styrking av dette. Nye teknologiske løsninger og elektroniske pasientjournaler gjør det lettere å få til en slik ønsket utvikling.
5) Kommunene må ha personell med minimum høyskoleutdanning innen helsefaglig, sosialfaglig og spesialpedagogisk kompetanse	
6) Kommunene bør på noen områder ha personell med klinisk etter- og videreutdanning	
7) Personell i tjenestene bør ha felles forståelse og kunnskap om noen sentrale temaer	Se betraktninger under pkt 1
Kapittel 6 – Hvordan oppdage og identifisere behov for tjenester – forebyggende risikokartlegging	Kommentarer til innhold, struktur og anbefalinger
1) Kommunens ledelse skal sikre et system for å identifisere risiko og behov for tjenester	Det fremstår uklart hvordan man skal identifisere personer med sammensatte behov som ikke "enda er i kontakt med helse- og omsorgstjenesten".
2) Det må fremgå tydelig hvor personell i helse- og omsorgstjenesten, pårørende og samarbeidspartnere skal	

melde om behov/mulige behov for tjenester	
3) Meldinger om behov må skje i overensstemmelse med pasient og brukers ønske	Hjernerådet vil understreke at pasientens og brukerens ønsker skal lyttes til og meldes videre i helsetjenesten. Vi vil likevel påpeke at ved redusert autonomi/samtykkekompetanse/innsikt i egen sykdom, som ikke er uvanlig ved en del hjernesykdommer, må man være proaktiv i innhenting av informasjon om behov, for eksempel via pårørende
4) Meldinger om behov skal betraktes som søknad og skal utredes og saksbehandles i tråd med regler for dette	
5) Det må sikres nødvendig breddekompetanse i den tverrfaglige utredningen	Tverrfaglighet er en nødvendighet for å få til gode pasientforløp. Hjernerådet støtter denne tilnærmingen.
6) Det bør sikres rask avklaring for personer som står i fare for langtidsfravær fra arbeidslivet	
7) Helsetjenestene, barnevernet, NAV og utdanningssektoren bør etablere et forpliktende samarbeid for å fange opp barn og ungdom som står i fare for å falle ut av utdanningsløp	
8) Kommunen bør sikre nødvendige verktøy og metoder for forebyggende risikokartlegging og identifisering av behov	
Kapittel 7 – Strukturert oppfølging gjennom tverrfaglige oppfølgingsteam	Kommentarer til innhold, struktur og anbefalinger
1) Tverrfaglig samarbeid som grunnleggende metodikk i oppfølging av pasienter og brukere med behov for omfattende tjenester	
2) Om oppfølgingsteam og forholdet til bestemmelsene om koordinerende enhet, individuell plan og koordinator	Flere av Hjernerådets brukerorganisasjoner melder om at mange av deres brukere har problemer med å få individuell plan (IP) i kommunene. Brukere som har rett på IP og behov for utarbeiding av IP etter regelverket, skal ha informasjon om dette og få utarbeidet IP. Ulik tolking av hvem som skal ha IP i ulike kommuner er også et problem. Det bør presiseres at et mål i dette punktet er å få en enhetlig politikk for utarbeiding av IP både innad i og

	mellom kommuner.
3) Hva innebærer rollen som koordinator	
4) Samarbeidet mellom oppfølgingsteamet og fastlegen	
5) Samarbeidet med spesialisthelsetjenesten må forankres i de lovpålagte samarbeidsavtalene	
6) Sammensetning og arbeidsform for oppfølgingsteamet må skje i samsvar med pasient og brukers behov og ønske	
7) Eksempel på arbeidsprosess i oppfølgingsteam	
Kapittel 8 – Helhetlige pasientforløp	Kommentarer til innhold, struktur og anbefalinger
1) Hva er helhetlige pasientforløp	
2) Kommunen bør identifisere pasient- og brukergrupper hvor det er hensiktsmessig å utvikle helhetlige forløp	Pasientforløp er nå brukt med hell for mange sykdommer og sykdomsgrupper. Hjernekreft har pasientforløp og forløp for hjerneslag er under utarbeiding. Hjernerådet vil understreke at det er behov for å utarbeide gode pasientforløp for mange nevrologiske sykdommer/hjernesykdommer. Disse må dessuten ha et livsløpsperspektiv, siden mange av hjernesykdommene er kroniske. Med hjernesykdom menes sykdommer og skader i hjernen, ryggmargen og nervesystemet for øvrig. Forløpene bør innbefatte tiltak både i spesialist- og kommunehelsetjenesten og innebære en grad av opplæring og erfaringsutveksling slik veilederen også tar opp.
3) Tverrfaglige oppfølgingsteam bør også anvendes i helhetlige forløp	Hjernerådet vil understreke at tverrfaglighet er svært viktig nettopp for å følge opp mennesker med sammensatte behov.
4) Faste innholdselementer som bør inngå i helhetlige forløp	