

Norge trenger en rehabiliterings- reform



Innhold

Forord.....	4
Sammendrag.....	6
Innledning: Et reddet liv skal også leves	8
Rehabilitering: En investering.....	12
Manglende rehabiliteringskompetanse	14
Organisering: Uønsket variasjon i rehabiliteringstilbudet	16
Samhandling: Det knirker i vekslingene	18
Barn og unge: Helhetlig rehabilitering	20
Pårørende: En viktig ressurs	21
Forskning: Systematisk og kunnskapsbasert.....	22
Styringsdata: Behov for kunnskap om omfang og effekt	24
Finansiering: Må stimulere ønsket utvikling	26
Referanser	27

Forord

Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023 ble lagt fram i november 2019. Den gir på mange måter en god beskrivelse av helsetjenestens utfordringer. Det pekes særlig på behovet for en sammenhengende helse- og omsorgstjeneste, teknologi, digitalisering, finansiering og kompetanse.

Utgangspunktet er «pasientens helse-tjeneste», og temaer som uønsket variasjon og likeverdige tjenester i helsetjenesten skal fortsatt ha høy oppmerksomhet.

Pasientgrupper som skal prioriteres er

- pasienter med flere kroniske lidelser
- skrøpelige eldre
- barn og unge
- pasienter med alvorlige psykiske lidelser og rusproblemer

Pasienter med behov for rehabilitering finner vi igjen i alle de fire prioriterte pasientgruppene. De har behov for sammenhengende, tverrfaglige og tverretatlige tjenester over lang tid. De er både barn og unge, har flere kroniske sykdommer, rus og psykiske problemer, og de er skrøpelige eldre, ofte med flere ulike lidelser.

Nasjonal helse- og sykehusplan beskriver imidlertid i liten grad det økende behovet for rehabilitering vi vil se i årene framover,

eller de utfordringer som møter de som planlegger og tilbyr rehabiliteringstjenester. I noen tilfeller er disse utfordringene overlappende med habiliteringstjenesten, men i de fleste henseende forskjellige.

Dette dokumentet tar nettopp utgangspunkt i disse utfordringene som tydelig viser at det er behov for en rehabiliteringsreform. Dokumentet gir dermed grunnlag for politisk diskusjon og prioritering på et felt som i årene framover vil bli enda viktigere.

En lang rekke brukerorganisasjoner, profesjonsorganisasjoner og fagmiljøer innen rehabilitering støtter utfordringsbildet og behovet for en nasjonal reform, slik det er skissert i dette dokumentet. Det betyr likevel ikke at alle nødvendigvis er enige i alle vurderingene som er lagt frem.

Juni 2021

VIRKE

NHO
Service og Handel

AFASIFORBUNDET I NORGE
- SPRÅKVANSKER ETTER HJERNESKADE

Norges
Handikapforbund

Hjernerådet

ergoterapeutene

INDRE ØSTFOLD
KOMMUNE

Norsk forening for fysikalsk
medisin og rehabilitering
DEN NORSKE LEGEFORENING

KREFTFORENINGEN

NORSK
FYSIOTERAPEUTFORBUND

LFS
LANDSFORENINGEN FOR SLAGRAMMEDE
www.slag.no

Funksjonshemmedes
Fellesorganisasjon
FFO

LHL Hjerneslag



ARBEIDOGHELSE.NO
Nasjonal kompetansetjeneste for
arbeidsrettet rehabilitering

Pasient- og
brukerombudet

SAFO

SUNNAAS SYKEHUS |

NORSK SYKEPLEIERFORBUND

Unge
funksjonshemmede

Sammendrag

Det er nødvendig med en reform som sikrer at befolkningens behov for rehabilitering styrkes i årene framover. Hvorfor vi trenger en reform har sin bakgrunn særlig i følgende forhold:

«Dersom fagfeltet fysisk medisin og rehabilitering ikke gis et løft, betyr det at den enkelte pasient med behov for rehabilitering ikke vil lykkes i å forbedre sitt funksjonsnivå og mestre sitt hverdagsliv på best mulig måte. Det gagner verken den enkelte eller samfunnet ellers.»



- Det vil bli et økende behov for rehabilitering i helsetjenesten, fordi langt flere vil trenge rehabilitering enn hva som er tilfellet i dag.
- En stor del av befolkningen har muskel/ skjelettplager, ofte i tilknytning til psykisk helse/hjernehelse. Disse står for en stor del av sykefraværet i Norge.
- Det har vært en nedbygging av kapasitet i sykehusene, og investeringer i nye sykehusbygg for de neste 30-40 årene prioriterer i liten grad rehabilitering. Tilbudet er ikke bygget tilsvarende opp i kommunene.
- Henvisningspraksis er for tilfeldig.
- Det er betydelig uønsket variasjon i tilbudet både mellom sykehus og mellom kommuner.
- Det er betydelige utfordringer i samhandlingen i og mellom tjenestenivåene og med andre aktører.
- Det er for lite ressurser og kompetanse i kommune- og i spesialisthelsetjenesten.
- Det er en rivende utvikling innen medisinsk forskning, teknologi og digitalisering som fordrer utvikling av høykompetente fagmiljøer.
- Rehabiliteringen starter for sent i pasientforløpet.

Dersom rehabiliteringsfeltet ikke gis et løft, kan det bety at den enkelte pasient med behov for rehabilitering ikke vil lykkes i å forbedre sitt funksjonsnivå og mestre sitt hverdagsliv på best mulig måte. Det gagnar verken den enkelte eller samfunnet ellers. For å gi feltet et løft er det nødvendig med tilstrekkelig personell med kompetanse på fagfeltene fysikalsk medisin og rehabilitering.

På oppdrag fra arbeidsgiverforeningen Spekter, dokumenterte Oslo Economics gevinsten av rehabilitering i rapporten Samfunnsøkonomisk verdi av rehabilitering (2020). I 2017 gjorde Verdens helseorganisasjon (WHO) rehabilitering til en hovedstrategi fram mot 2030.

For å styrke helsesystemet fremhevet de behovet for å samordne tiltak fra alle aktører for å kunne tilby god rehabilitering til rett tid.

Videre har konsultentselskapet KPMG i 2020/2021, på oppdrag fra Helsedirektoratet, lagt fram en evaluering av Opptappingsplan for habilitering og rehabilitering (2017-2019). Blant konklusjonene er at feltet er preget av «*fragmentering både geografisk og aktørmessig, med svak styring og lederforankring*».

Det anbefales å utarbeide og vedta en nasjonal plan.

Mot denne bakgrunn, og med utgangspunkt i hovedutfordringene som trekkes opp i dette dokumentet, fremmer fagfeltet behovet for en rehabiliteringsreform.

En slik reform må se på

- tydelig organisering og ledelse av rehabiliteringstilbudet på ulike nivåer, inkludert rehabiliteringstilbudet til barn og unge og til personer med samtidige psykiske helseutfordringer og/eller ruslidelser
- rehabilitering integrert i hele pasientforløpet
- et kompetanseløft innen fagfeltet fysikalsk medisin og rehabilitering, og sterke fagmiljøer med kompetanse innen digitalisering og teknologi
- styrking av samhandlingen mellom den enkelte pasient/bruker og tjenestetilbudet
- inkludering av pårørendeperspektivet
- styringsdata som gir nødvendig kunnskap om effekt og kvalitet
- forskning på rehabilitering i hele pasientforløpet
- finansiering som stimulerer ønsket utvikling



«Det er liten tvil om at effektiv og kunnskapsbasert rehabilitering er et ekstremt kraftig virkemiddel for å bedre pasientens funksjon.»

Innledning

Et reddet liv skal også leves

Sykdom og skader kan ramme brått og uventet. Det kan ramme deg, eller en av dine nærmeste. Når livet er reddet på akuttsykehuset er det mye som må læres på nytt, fordi hjernen og kroppen ikke lenger virker slik den gjorde tidligere. Når livet er reddet, skal det også leves.

Ofte er det tilfeldigheter som avgjør hvem som får et behov for rehabilitering. Noen grupper er imidlertid mer utsatt enn andre. Forskning viser at personer med rus- og psykiske lidelser har spesielt store rehabiliteringsbehov. Og overgrep og omsorgssvikt er kjente sårbarhetsfaktorer for kronisk smerte.

Behovet vil øke

I årene fremover vet vi at stadig flere pasienter vil trenge rehabilitering fordi

- vi redder flere hardt skadde etter alvorlige skader og ulykker
- vi redder flere etter alvorlige sykdommer som kreft, hjerneslag og hjerte- og lungesykdom
- stadig flere med rehabiliteringsbehov har dobbel- og trippeldiagnoser, ofte knyttet til rus og psykiske lidelser
- vi lever lengre, og det blir flere eldre i samfunnet
- eldre lever mer aktive liv og blir oftere utsatt for skader og ulykker
- vi har høyere forventninger til rehabiliteringstilbudet og eget funksjonsnivå
- vi opplever en rivende utvikling i rehabiliteringsfeltet som gjelder diagnostikk, intervensjoner, medisinsk teknologi og digitalisering
- vi opplever pandemier som skaper store behov for rehabilitering

Det er liten tvil om at effektiv og kunnskapsbasert rehabilitering er et kraftig virkemiddel for å bedre pasientens funksjon. Dette er ikke bare et opplagt gode for den det gjelder. Det vil også redusere belastningen på pleie- og omsorgstjenesten. God og effektiv rehabilitering er videre sentralt i tilbakeføring til å leve selvstendig liv, til sosial deltakelse, til utdanning og arbeidsliv, med tilhørende store samfunnsøkonomiske gevinster.

Rehabiliteringens mål kan oppsummeres slik:

- bedre funksjon
- gjenvinne/stabilisere funksjon
- forebygge funksjonstap
- mestre hverdagslivets aktiviteter
- delta i samfunns- og arbeidsliv
- økt livskvalitet

Det er et uttalt mål at flere pasienter skal behandles poliklinisk, og flere skal behandles med tjenester fra kommunen der de bor. Dette fagfeltet er egnet for å utvikle digitale løsninger og ambulante tilbud som gjør det mulig å følge opp pasienter over avstand.

Begrepet rehabilitering

Rehabilitering forstås ulikt både blant fagfolk, pasienter og pårørende. Siden 2001 har habilitering og rehabilitering vært omtalt i samme forskrift, uten en tydelig nyansering av fagområdene.

I definisjonen fra Helsedirektoratet heter det:

«Habilitering og rehabilitering skal ta utgangspunkt i den enkelte pasient og brukers livssituasjon og mål. Habilitering og rehabilitering er målrettede samarbeidsprosesser på ulike arenaer mellom pasient, bruker, pårørende og tjenesteytere. Prosessene kjennetegnes ved koordinerte, sammenhengende og kunnskapsbaserte tiltak. Formålet er at den enkelte pasient og bruker, som har eller står i fare for å få begrensninger i sin fysiske, psykiske, kognitive eller sosiale funksjonsevne, skal gis mulighet til å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse i utdanning og arbeidsliv, sosialt og i samfunnet».

Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer rehabilitering slik:

«Rehabilitering kan defineres som en rekke innsatser som støtter det enkelte menneske, som har eller er i risiko for å få nedsatt funksjonsevne i å oppnå og vedlikeholde best mulig funksjonsevne, inkludert det å fungere i samspill med omgivelsene i samfunnet».

WHO har de siste årene etablert et tydeligere skille mellom «disability» og «rehabilitation». I begrepet «disability» står funksjonshemmedes rettigheter, universell utforming og likeverd sentralt. Rehabilitering handler om å øke funksjon. Begge deler er like viktig.

Tverrfaglig tilnærming

Til tross for ulike definisjoner kan vi slå fast at rehabilitering angår alle medisinske spesialiteter, både i primær- og spesialisthelsetjenesten. Faget karakteriseres av mange aktører med en tverrfaglig og mål- og prosessorientert tilnærming. «Hva er viktig for deg?» er et gjennomgående utgangspunkt for målarbeidet som skal bidra til at den enkelte pasient gjennomgår rehabilitering som optimaliserer deres funksjon og deltagelse på ulike livsarenaer.

Høyspesialisert rehabilitering i sykehus og i private rehabiliteringsinstitusjoner kjenne-tegnes ved at pasienter, i tillegg til sin fysiske

og/eller kognitive følgetilstand etter skade eller sykdom, ofte har høy medisinsk kompleksitet. Dette kan være nevrologiske, indremedisinske, infeksjonsmedisinske, kirurgiske eller psykiatriske behandlings- og/eller oppfølgingsbehov. Dette understreker nødvendigheten av tverrfaglig og teambasert tilnærming. Det kan være mellom 6 og 10 ulike helsefagprofesjoner i et team rundt en pasient. Her har også pasientens pårørende en sentral plass.

I kommunehelsetjenesten er det stor variasjon, og det er ikke like lett å definere eller karakterisere tilbudet. Mange kommuner tilbyr såkalt «hverdagsrehabilitering». Flere kommuner og målgrupper har gode erfaringer med dette, men det dekker ikke alle behov. Noen kommuner har en rehabiliteringsenhet eller et vurderende rehabiliteringsteam, men de færreste har et spesialisert rehabiliteringstilbud for ulike pasientgrupper.

I rapporten konsultantselskapet KPMG har skrevet på oppdrag for Helsedirektoratet, Evaluering av opptrappingsplanen for habilitering og rehabilitering, står det at «kommunenes organisering av habiliterings- og rehabiliteringstilbud ofte er preget av fragmentering og siloorganisering. Det er mange gode eksempler, men det tydeligste er den store forskjellen avhengig av kommunens prioritering og kompetanse innen rehabilitering».



*KPMG, evaluering av opptrappingsplanen
for habilitering og rehabilitering*

«Kommunens organisering av habiliterings- og rehabiliteringstilbud er ofte preget av fragmentering og silo-organisering. Kommunenes oppfatning at deres tilbud fremstår som relativt tydelig for brukeren, er ikke støttet av tilbagemeldinger fra brukerorganisasjoner. Flere kommuner har jobbet med å få til en bedre integrering av tilbudet».

Rehabilitering

En investering

Rehabilitering har hatt lav politisk prioritet de siste ti-årene. Den siste stortingsmeldingen om rehabilitering kom for over 20 år siden (St.meld. nr. 21 (1998–99)). Det sto der at «[re]habiliteringstilbudet er i dag i for stor grad prega av manglande planlegging og koordinering, uklare ansvarsforhold og for lite medverknad frå brukarane sjølv». Etter over 20 år er dette fortsatt tilfellet.

I 2002 trådte helseforetaksreformen i kraft. Staten overtok spesialisthelsetjenesten fra fylkeskommunene og organiserte den i regionale helseforetak. Fra 2004 fikk de regionale helseforetakene også ansvaret for rusomsorgen og rehabilitering. Sammen med psykisk helsevern ble disse feltene løftet fram i ulike meldinger og planer.

I 2011 kom samhandlingsreformen, med en tydelig ambisjon om at kommunehelsetjenesten skulle overta mange tjenester for rehabilitering. Den ble etterfulgt av Primærhelsetjenestemeldingen, meld. St. 26 (2014-2015). I kjølvannet av den kom Opptrappingsplanen for habilitering og rehabilitering (2017-2019).

Anbefaler nasjonal plan for habilitering og rehabilitering

I 2020/2021 evaluerte konsulentfirmaet KPMG, på oppdrag fra Helsedirektoratet, Opptrappingsplanen for rehabilitering og habilitering. KPMG er tydelig i sin anbefaling:

«Utarbeid og vedta en nasjonal plan for habilitering og rehabilitering»

Anbefalingen er blant annet basert på følgende:

«Rapporten peker samtidig på at Opptrappingsplanen i bunn og grunn er en tilskuddsordning, og ikke en endringsplan med konkrete eller tall-festede mål. Habiliterings- og rehabiliteringsfeltet er et komplekst tjenesteområde hvor 356 kommuner har forskjellige tilnærming til organisering og metoder, og hvor det er et bredt spekter av aktører».

WHO og internasjonal økning

Det anerkjente tidsskriftet Lancet publiserte høsten 2020, en studie om globale estimater for behovet for rehabilitering basert på «The global burden of disease study 2019». I denne artikkelen konkluderes det med at pasienter som vil ha behov og nytte av rehabilitering har økt med 63 prosent siden 1990. Videre slås det fast at til tross for at rehabilitering har vist seg kost-effektivt, er det ofte ikke prioritert. Det er behov for økt satsing på rehabilitering, både til grupper som i dag ikke får rehabilitering, og til en aldrende befolkning.



«Sjefen min i beredskapstroppen var den første som kom og besøkte meg på sykehuset. Han sa 'det er ikke beina dine jeg trenger, det er huet ditt'. Det var aldri et alternativ for meg å slutte å jobbe.»

Trond Hammer, ryggmargsskadd etter sykkelulykke

Verdens helseorganisasjon lanserte i 2017 «Rehabilitering 2030»-initiativet som fremhevet behovet for å samordne tiltak fra ulike aktører for å styrke helsesystemet å gi kvalitativt god og rettidig rehabilitering. Dette er ikke fulgt opp i Norge med en tilsvarende nasjonal strategi.

Samfunnsøkonomisk lønnsomt

Helseregnskapet til SSB viser at det årlig brukes i overkant av 7 milliarder kroner på spesialisert rehabilitering i Norge. I 2020 ga arbeidsgiverorganisasjonen Spekter i oppdrag til Oslo Economics å se på den økonomiske nytten rehabilitering representerer. Konklusjonen er at samfunnsgevinstene er store, selv om kostnadene til rehabilitering er høye.

«Våre beregninger viser at selv med gjennomsnittlig kostnad på hele 500 000 kr er samfunnsnyttene som følge av unngått annen behandling, helsegevinst og økt yrkesdeltakelse større med

et anslag på 540 000 kroner per pasient. Samfunnsverdien vil variere, avhengig av ressursbruken i tiltaket som gis og pasientens situasjon. I tillegg til de prissatte virkningene, bidrar rehabilitering til økt mestring og sosial deltakelse for pasienten, samt bedre livskvalitet for pårørende».

Mangler en samlet og systematisk viten om samfunnsøkonomisk verdi

I rapporten fremkommer det at det er krevende å sammenligne rehabiliteringstjenestenes samfunnsøkonomiske verdi. Dette fordi studier på tvers av rehabiliteringsområdet benytter ulike datakilder og metoder, tjenestene har ulik innretning og i mange tilfeller mangler enhetlige, nasjonale kvalitetsindikatorer. Dette, og flere andre årsaker gjør at det mangler en samlet og systematisk viten om samfunnsøkonomisk verdi.



Helseetaten i Oslo kommunen har over flere år bygget opp rehabilitering- og forskningskompetanse på tvers av nivåene i helsetjenesten. Forsterket rehabilitering Aker (FRA) gir rehabiliteringstilbud til alle bydeler, sykehus og helsehus i Oslo. Slike samhandlingsarenaer kan styrke kommunenes muligheten til å tilfredsstille innbyggernes rehabiliteringsbehov.

Manglende rehabiliteringskompetanse

Det er allerede knapphet på helsepersonell og helsefaglig kompetanse. En større andel eldre, og flere som overlever skade og sykdom, gjør at flere vil trenge rehabilitering for å kunne leve selvstendige liv uten behov for pleie- og omsorgstjenester. Derfor må samfunnet satse på rehabilitering i større grad enn i dag.



«Jeg ble antatt å være for frisk til å være på sykehus, men selv følte jeg meg for syk til å være hjemme. Systemet er slik at dersom du er ikke er henvist før du blir skrevet ut fra sykehuset, er det vanskelig å få hjelp.»

Emilie Duane Nordskog, rammet av hjerneblødning etter hesteulykke

Det er behov for mer kompetanse i helseforetakene, i de private rehabiliteringsinstitusjonene, og det er et særlig stort behov i kommunene. Det er i sine hjemkommuner pasientene og brukerne bor og i hovedsak skal få sine tjenester. Spesielt små kommuner har utfordringer med å rekruttere helsepersonell som fastleger, sykepleiere, fysioterapeuter, ergoterapeuter og logopeder. For pasienter med afasi som følge av hjerneslag er for eksempel logopeder avgjørende for å gjenvinne optimal språkfunksjon og gjennom dette deltagelse i samfunnet. En undersøkelse utført av Afasiforbundet for 2019 viser at 63 prosent av kommunene ikke har logoped. Flere kommuner har generalistkompetanse, men mangler spesialistkompetanse som psykolog/nevropsykolog samt pedagogisk og arbeidsrettet kompetanse.

Få kommuner har kompetanseplaner for å sikre at de ansetter personer med nødvendig kompetanse eller hever kompetansen hos allerede ansatt helsepersonell.

Mangel på kompetanse gir variasjon i tilbud

Til tross for at flere kommuner er slått sammen til større, er mange kommuner fortsatt små. For disse kommunene er det særlig vanskelig å dekke behovet for tverrfaglig kompetanse som må til rundt enkeltbrukere

som vender hjem etter alvorlig skade eller sykdom. For enkeltkommuner vil det være sjelden at de får ansvar for pasienter med stort og mangfoldig behov for rehabilitering. Dermed vil de heller ikke bygge opp kompetanse og erfaring.

Meningsmålingsbyrået Kantar gjennomførte vinteren 2019 en undersøkelse på oppdrag fra Sunnaas sykehus HF, om kommunale helselederes syn på kvaliteten og kompetansen i egen enhet.

Den viser at snaut 40 prosent av ledere i kommunene svarer «i noen grad» eller «liten grad» på spørsmål om de har den ønskede kompetansen i sin enhet innen rehabilitering. Snaut halvparten (45 prosent) svarer at de «i noen grad»/«liten grad» opplever at rehabilitering i sin enhet holder ønskelig nivå. Drøyt halvparten svarer at kvaliteten holder ønskelig nivå i «ganske stor» eller «stor grad».

Det er 650 helseledere i kommunene (kommuneleger, helsesjefer og kommunefysioterapeuter m.fl.) som på disse spørsmålene gir slike vurderinger av tjenesten de yter.

Mangelfull og varierende kompetanse bidrar til stor variasjon i tilbudet til den enkelte pasient.

Organisering

Uønsket variasjon i rehabiliteringstilbudet

Det er stor geografisk variasjon i tilbudet til pasienter med rehabiliteringsbehov. I praksis er det hvor du bor som avgjør hva slags tjenester du får.

Høsten 2020 ga Helsedirektoratet ut rapporten Rehabilitering i spesialisthelsetjenesten 2015–2019. Den bekrefter at færre pasienter mottar rehabilitering i spesialisthelsetjenesten i 2019 enn i 2015. Andelen som får rehabilitering ved private institusjoner øker. Det foregår mye bra rehabilitering ved de private institusjonene, men en slik dreining kan føre til at rehabiliteringsmiljøene ved sykehusene svekkes. Dette er uheldig blant annet fordi det reduserer muligheten for å sikre rehabiliteringskompetanse inn i akuttforløpet.

Rapporten viser også at pasientene ikke har likeverdig tilgang til spesialisert rehabilitering. Antall pasienter som mottar rehabilitering i spesialisthelsetjenesten varierer mellom helse-regionene, fra 7,6 (Helse Vest) til 12,7 (Helse Midt) per 1000 innbyggere.

I kommunene er det tall som viser at antallet som mottok rehabilitering og habilitering i institusjon (her er sykehjem inkludert) i kommunene var svakt høyere i 2018 enn i 2015, mens antallet som mottok rehabilitering og habilitering utenfor institusjon var svakt lavere.

Stortinget behandlet i april 2020 et forslag som å sikre likeverdige og gode rehabiliteringstjenester i hele landet. Vedtaket ble at regjeringen skal «sørge for at rehabiliterings-

tilbudet innen spesialisthelsetjenesten ikke legges ned før man har sikret at kommunene er i stand til å overta ansvaret for de aktuelle pasientgruppene».

Uklart hvor pasienter skal henvises

Landets pasient- og brukerombud har i flere år problematisert at henvisningspraksis til rehabilitering er for tilfeldig. Pasienter og pårørende må i stor grad selv etterspørre rehabilitering. Spesialisthelsetjenesten kan gi råd og veiledning om hvilken rehabilitering det er behov for, men kommunene avgjør selv, utfra gjeldende lover og forskrifter, hvilke tjenester de kan og vil tilby.

Fastleger henviser ofte pasienter, f.eks. med langvarig og uspesifikk smerter i muskel og skjelett, til rehabilitering i spesialisthelsetjenesten. Regional koordinerende enhet for rehabilitering i Helse Sør-Øst mottar årlig 3000 henvisninger på vegne av pasienter i denne kategorien. Om lag halvparten blir avvist, fordi denne type behandling skal skje i primærhelsetjenesten. Resultatet blir at pasienten ikke mottar nødvendig rehabilitering, dersom tilbudet ikke er etablert i kommunen de bor i. Det knytter seg store forventninger til arbeidet med pakkeforløp for denne pasientgruppen som nå er igangsatt.

Den danske modellen

Andre land har valgt å organisere rehabiliteringstilbudet på en annen måte enn Norge. Den danske modellen kjennetegnes ved at det er utarbeidet nasjonale forløpsbeskrivelser og kliniske retningslinjer som presiserer når hvilke aktører skal inn i pasientens forløp, hvordan de skal koordinere innsatsen og hvilke typer faglig innsats pasienten skal tilbys. Det er innført en lovfestet rett for pasienten til en individuell og tverrfaglig vurdering av rehabiliteringsbehovet, og det lages en detaljert rehabiliteringsplan. Det er også definert ulike nivåer for rehabilitering, og i pasientens rehabiliteringsplan vurderer en spesialist på sykehuset hva som er det rette nivået for pasienten. Denne vurderingen er bindende for det videre forløpet. Kommunene er dermed pliktige til å sørge for rehabilitering som er definert av spesialisthelsetjenesten med nødvendig kompetanse.

Pakkeforløp

I Norge har vi utviklet flere pakkeforløp. Pakkeforløp, for eksempel for hjerneslag, bygger på nasjonale faglige retningslinjer for behandling og rehabilitering. Det bidrar på begrensede områder. Det er likevel ikke nok til å håndtere den grunnleggende utfordringen med å sikre adekvat rehabilitering på riktig nivå, i tilstrekkelig omfang og med kvalifisert personell uavhengig av bosted. Pakkeforløp inneholder for eksempel ikke juridiske rettigheter.

Behov for rehabilitering skal vurderes i pakkeforløp, men det er imidlertid ikke klart hvem som skal ha ansvar for å foreta denne vurderingen. Spørsmål om vurdering av rehabiliteringsbehov er foretatt, inngår heller ikke i sjekklister. Rehabilitering må integreres i alle pakkeforløp.



«Jeg håper ingen andre må oppleve det jeg har vært gjennom. Jeg tenker på hvordan livet kunne vært i dag om jeg hadde kommet tidligere i gang med treningen. Fått mer fysioterapi, mer språktrening. Hatt et eget hjem.»

Terje Sørli Skaug, rammet av locked-in-syndrom etter alvorlig hjerneblødning

Samhandling

Det knirker i vekslingene

Mange pasienter opplever at de må koordinere sine egne rehabiliteringsforløp. Dette fordi det svikter i spesialisthelsetjenesten, i vekslingene mellom sykehusene, eller mellom spesialist- og primærhelsetjenesten, NAV og andre offentlige instanser.

I veileder om habilitering, rehabilitering, individuell plan og koordinering slås det fast at pasienter med behov for langvarige og koordinerte tjenester, har rett til, og helse-tjenesten plikt til å tilby, en koordinator. Likevel er det ofte pasienten selv, eller de pårørende, som må ta ansvar som koordinator. For altfor mange blir det en deltidsjobb som stjeler energi i en hverdag allerede preget av sykdom eller funksjonsnedsetting.

Koordinatorrollen må profesjonaliseres

Det er etablert en rekke lover, retningslinjer og veiledere for å sikre at pasienten opplever sømløse forløp. Likevel er det utfordrende, til tross for tiltak som pasientansvarlig lege, kontaktlege, individuell plan og pakkeforløp.

Koordinatorfunksjonen er en viktig rolle. Den er imidlertid knyttet til et sykehus og/eller til en kommune. Den mangler myndighet og et rammeverk til å ha en avgjørende funksjon for tjenestene. Å samhandle krever kunnskap om mulighetene i mer enn sin egen tjeneste.

Pasienter som behandles ved flere sykehus eller rehabiliteringsinstitusjoner, gjerne over flere år, får ofte flere koordinatore. Erfaring viser at koordineringen ofte tar utgangspunkt kun internt i sykehuset/rehabiliteringsinstansen, ikke mellom dem. Koordinatorrollen må profesjonaliseres for å få den funksjonen den er tiltenkt. Kreftforeningen har sett at kreftkoordinatorer har samarbeidet godt flere steder med forløpskoordinatorer. Dette er gode eksempler på hvordan det kan gjøres.

Rehabiliteringsperspektivet må inn i helsefellesskapene

Et sentralt grep for å sikre samhandling i Nasjonal helse- og sykehusplan, er etablering av helsefellesskap i regi av hvert enkelt helseforetak og deres opptakskommuner. Det er avgjørende at rehabilitering får en vesentlig plass i helsefellesskapenes prioriteringer, og når det skal etableres samarbeidsarenaer på ulike nivåer. Rehabilitering forutsetter ofte tjenester fra både sykehus, private institusjoner, kommunene og aktører utenfor helsetjenesten.



Hanne Løchen, mor til barn med hjernesvulst

«Min viktigste jobb er å være min sønns administrator. Det er ikke mangel på tilbud fra ulike deler av helsetjenesten som er utfordringen, men å se tjenestene i sammenheng og vurdere pasientens helhetlige behov.»

Barn og unge

Helhetlig rehabilitering

Barn og unge som utsettes for alvorlige ulykker eller sykdom har svært ulike tilbud om oppfølging både på kort og lang sikt. Mange har komplekse behov, men ikke et sammenhengende behandlings- og rehabiliteringsforløp tilpasset sine funksjonsutfordringer.

Dagens rehabiliteringstilbud til barn bør derfor styrkes så barna og deres familier møter et helsevesen som tilrettelegger for rehabilitering i et langtidsperspektiv.

Helhetlig rehabilitering forutsetter en tverrfaglig tilnærming

Helhetlig rehabilitering forutsetter en tverrfaglig tilnærming der flere ulike profesjonsgrupper bidrar til å belyse pasientens livssituasjon. Muligheten for å utføre hverdagsaktiviteter påvirkes av barnets motoriske, kognitive og kommunikative evner, samt av motivasjon og personlighet.

Oppnåelse av selvstendighet i daglige aktiviteter er viktig for barns utvikling og selvfølelse.

For å utføre hverdagsaktiviteter har barnet behov for å utvikle ulike ferdigheter. Rehabiliteringsprosessen skal sette søkelys på mestring basert på pasientens funksjonsnivå gjennom målrettet arbeid.

Familier der et av barna har behov for rehabilitering opplever ofte å føle seg alene. Spesielt gjelder dette for de mer sjeldne diagnosene. Ivaretagelse av familieperspektivet er sentralt. Det er også nødvendig med et tett samarbeid med ulike tverretatlige samarbeidspartnere som for eksempel barnehage, skole/utdanning og jobb.

I et fremtidsperspektiv er det sentralt å utvikle tjenestetilbudet til barn og unge, slik at uønsket variasjon reduseres.



«Jeg kjenner meg igjen i det utenforskapet de beskriver, som å ha eget opplegg sammen med en assistent når resten av klassen er på klasseset. Det er en hårreisende forskjellsbehandling, men dessverre ikke særlig overraskende.»

Martine Eliasson, styremedlem Norges Handikapforbund.
Intervjuet unge om erfaringer med fritidsaktiviteter i forbindelse med Redd Barnas prosjekt «Fritid for alle».



«Hadde jeg ikke vært så talefør og hatt pårørende som også ordnet mye, ville jeg ikke kommet så langt som jeg har.»

Rune Kløvtveit, FFO Buskerud, leder brukerutvalget i Vestre Viken HF

Pårørende

En viktig ressurs

Pårørende er en viktig ressurs, både for sine nærmeste og for samfunnet. Mens noen er pårørende i korte perioder, står noen pårørende til mennesker med rehabiliteringsbehov i rollen store deler av livet. Man kan være pårørende til en person med små eller avgrensede behov for hjelp, eller til en som har omfattende, livslangt bistandsbehov.

Pårørende er en sentral og naturlig del av pasientens rehabilitering og står for ca. 50 prosent av ressursinnsatsen, viser undersøkelser gjennomført av pårørendealliansen. Barn, unge og søsken som pårørende er en viktig gruppe å inkludere og ivareta.

I desember 2020 lanserte regjeringen en pårørendestrategi som skal bidra til at pårørende blir anerkjent som en ressurs og til at de kan leve gode liv. Pårørende kan ha flere roller, både som avlastere, omsorgspersoner og beslutningstakere for behandlingsløpet. Til tross for gode intensjoner og konkrete tiltak i planverket, melder mange at det er krevende å være pårørende.

Undersøkelser gjennomført av Pårørendealliansen viser at 63 prosent opplever dårligere helse sammenlignet med før de

inntok en pårørenderolle. De peker på en følelse av at de er konstant på vakt, blir stresset på grunn av for stor omsorgsbelastning og at de sliter med søvnproblemer. Dette fører til at de sliter seg ut, ikke lenger orker å stå i jobb eller utdanning, og flere får selv behov for helsehjelp eller støtteordninger.

De største utfordringene er at pårørende bruker mye energi på å orientere seg om hvilke tilbud og tjenester pasienten har krav på, på hvilket nivå i helsetjenesten tilbudet gis og hvordan de kan få tilgang til det. Mange opplever at det er en utydelig ansvarsfordeling mellom nivåene i helsetjenesten og at informasjon om tjenester og rettigheter de har krav på er uoversiktlig. Opplevelsen av å ikke bli sett, forstått og anerkjent, gjør pårørenderollen til en belastning for mange.

Systematisk og kunnskapsbasert

Det er behov for en mer systematisk satsing på rehabiliteringsforskning for å styrke kunnskapsgrunnlaget for rehabiliteringstiltak, i både akutt, subakutt og kronisk fase etter sykdom og skade.

Tradisjonelt har forskningsinnsatsen vært rettet mot de tidlige fasene av rehabiliteringsforløpene, der spesialisthelsetjenestene er tungt involvert. Videre er forskning i rehabiliteringsfeltet ofte diagnosespesifikk, selv om det etter hvert er klart at mange symptomer og prediktorer for behandlingseffekt og funksjon i kronisk fase er universelle, og ikke knyttet til diagnose eller alvorlighetsgrad i medisinsk forstand. Studier innen rehabiliteringsfeltet inkluderer ofte relativt små utvalg, og omhandler avgrensede problemstillinger.

Det er et stort behov for forskningsaktivitet som blant annet involverer:

- rehabiliteringsintervensjoner rettet mot kronisk fase av sykdom/skade, og der samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten står sentralt.
- effekten av å starte med rehabilitering allerede i akuttfasen
- studier som dokumenterer eventuelle regionale ulikheter i behandlingstilbud.
- kost-effekt analyser bør inkluderes i behandlingsstudier
- økt satsning på rehabiliteringsintervensjoner i et livsløpsperspektiv (barn, voksen og eldre) gjennom økt fokus på design, dose, intensitet, timing, mekanismer og utfall av disse intervensjonene. Fokus på faktorer som gir økt deltakelse og integrering i samfunnet, og bedre helse og livskvalitet til den enkelte.
- implementeringsforskning med utvikling av modeller for samarbeid på tvers av helsetjenestenivå og særlig innen primærhelsetjenesten. Slike modeller bør vektlegge kompetanseheving, særlig i primærhelsetjenesten.
- økt satsning på teknologiske intervensjoner og innovasjoner, gjennom å fremme tverrfaglig samarbeid både innen helsefagene og tverrsektorielt, som informatikk, matematikk, statistikk og ingeniørfag, og med sluttbrukerne av teknologien, for eksempel gjennom samarbeid mellom helseforetak, universitetene og industri
- effekt og effektivitet av intervensjoner med sikte på å forbedre sentrale funksjoner som forflytning, gange, og aktiviteter i dagliglivet. Digitalisering, innføring av ny teknologi og nye tjenester er spesielt viktig innenfor dette området.
- pasientens deltakelse og medvirkning, og hva en vil oppnå med rehabilitering.
- systematisk kartlegging av behov for arbeidsrettede tiltak og formidling av



informasjon til pasient, pårørende og arbeidsgivere

- pasientsikkerhet og kvalitet, inkludert etiske problemstillinger

Oppsummert betyr dette behov for økt fokus på rehabiliteringsintervensjoner, livsløpsperspektivet, innovasjon og implementering av ny teknologi i rehabilitering, på systematisk kunnskap om helseøkonomi ved effektive

rehabiliteringstiltak, implementering av nye rehabiliteringstiltak, kvalitet og etiske problemstillinger.

Pasientenes opplevelse av rehabiliteringens nytteverdi, sett opp mot deres subjektive opplevelse av funksjon og livskvalitet, må stå sentralt. Videre er det avgjørende at brukarmedvirkning styrkes i rehabiliteringsforskningen.



«Forsking og innovasjon innen rehabiliteringsfeltet er viktig for å tilføre kunnskap om hvilken type rehabilitering som gir best effekt. Det er også viktig å ta i bruk ny teknologi for bedre resultat av rehabiliteringen og for å effektivisere ressursbruken.»

Øyvind Gerhardsen, Landsforeningen for slagrammede og SAFO, nestleder brukerutvalget ved Sunnaas sykehus HF



Styringsdata

Behov for kunnskap om omfang og effekt

Samfunnet trenger mer kunnskap om effekt av rehabiliterings-tiltak, og hvordan det går med pasienten som mottar rehabilitering. Dette er en forutsetning for å styrke tjenestene. I dag preges feltet av liten kunnskap både om hvor mange som mottar rehabiliteringstjenester, og hva nytten er.

Samfunnet trenger mer kunnskap om effekt av rehabiliteringstiltak, og hvordan det går med pasienten som mottar rehabilitering.

Også ledere og medarbeidere i tjenestene har behov for bedre kunnskap om og kartlegging av effekt. Dette er viktig for systematisk forbedring, planlegging og ledelse av tjenestene både lokalt, regionalt og nasjonalt.

Nasjonale registre

Helsedirektoratet arbeider med å etablere et nasjonalt register for rehabilitering.

Her blir det utviklet kvalitetsindikatorer for rehabilitering i diagnosespesifikke pakkeforløp. Helsedirektoratet utvikler et verktøy for tjenesten der styringsinformasjonen blir samlet. Det er også initiert arbeid med flere nasjonale kvalitetsregistre og helseatlas for rehabiliteringsområdet. Disse registrene bør være felles for både spesialist- og primærhelsetjenesten.

Samlet vil dette bidra til å gi tjenestene bedre oversikt over egen praksis og omfanget av uønsket variasjon. Kvalitetsregistre vil legge til rette for utvikling av tjenestene.

NorSCIR (Norsk ryggmargsskaderegister) samler inn strukturerte og kvalitetssikrede data omkring forekomst, medisinsk behandling, rehabilitering og oppfølging av personer med en ryggmargsskade.

Norsk hjerneslagregister er det nasjonale kvalitetsregister for registrering av pasienter med akutt hjerneslag innlagt i norske sykehus. Registeret er en del av det nasjonale Hjerne- og karregisteret, et fellesregister bestående av et basisregister og tilknyttede medisinske kvalitetsregistre innen hjerte- og karsykdom.

Norsk nakke- og ryggregister (NNRR) er eksempel på et annet register innenfor rehabilitering med status nasjonalt medisinsk kvalitetsregister.

Kvalitet inn – kvalitet ut

For at registre skal holde nødvendig kvalitet er det avgjørende at informasjon som legges inn i registrene følges opp i helsetjenesten. Dette krever grundig implementering, opplæring og motivering. Det er ikke et tilstrekkelig antall fagpersoner i rehabilitering som har systematisk måling av effekt som del av sin arbeidshverdag, og ikke mange bruker dette regelmessig sammen med pasientene. Skal vi få gode rehabiliteringsdata inn i et register, må vi etablere en kultur for målinger og gjøre det enkelt å benytte i den kliniske hverdagen. Muligheten til å ta registerdata ut av journal er både effektiv, tidsbesparende og en nødvendig utvikling å legge til rette for.

Må stimulere ønsket utvikling

En omlegging av innsatsstyrt finansieringsordning er en forutsetning for videre utvikling av fagfeltet rehabilitering. Innsatsstyrt finansiering (ISF) skal ifølge Nasjonal helse- og sykehusplan *«understøtte ønsket utvikling av tjenesten, særlig knyttet til mer helhetlig tjenestetilbud, bedre samhandling med kommunene og økt digitalisering»*. Utviklingen av fagfeltet rehabilitering forutsetter en omlegging av finansieringsordningen for spesialisthelsetjenesten.

Store forskjeller

I dagens finansieringsmodell finnes kun to diagnoserelaterte grupper (DRG) for heldøgn-rehabilitering. Dette fører til store forskjeller på tilbudet pasienten mottar innen en DRG, både med hensyn til kvalitet og pris. Beregninger viser at kostnad per døgn kan variere med mer enn 100 prosent innenfor samme DRG-kode.

Ønsket utvikling tilsier at flere pasienter skal motta tilbud om polikliniske konsultasjoner, gjerne via video- eller telefonkonsultasjon. ISF-ordningen har imidlertid lenge «premiert» døgnbasert pasientbehandling. I 2019 ble endelig videokonsultasjoner likestilt med oppmøtekonsultasjoner, og i 2020 skjedde det samme med telefonkonsultasjoner. Det er imidlertid viktig at DRG-logikken for poliklinikk endres ytterligere, slik at ikke mange ulike polikliniske avtaler som samles til samme dag, finansieres som en. Dette fører til et uønsket insentiv til at pasienten heller innkalles flere dager til sykehuset.

Det er også ønskelig med mer ambulant virksomhet. Finansieringsordningen bør utvikles slik at det vurderes refusjon ut fra samlet ressursbruk, reisetid og -kostnader. Det bør også vurderes å gi refusjon for ambulant virksomhet til pasienter innlagt ved andre sykehus.

I kommunehelsetjenesten er det langt på vei lokale budsjettprioriteringer som bestemmer hver enkelt kommunes tilbud, utfra lokale behov, lov og forskrift og de økonomiske rammebetingelsene. Dette betyr at tilbudet på sitt beste vil ha god og kompetent kvalitet tilpasset lokale behov dersom rammebetingelsene er gode, mens det andre steder vil være knapphet på ressurser som rammer tjenestene innenfor rehabilitering.

Disse ulikhetene i finansiering av rehabilitering hindrer gode rehabiliteringstilbud for pasientene.

Referanser

Se ffo.no/rehabiliteringsreform
for fullstendig referanseliste.

Afasiforbundets undersøkelser – Afasiforbundet i Norge

Ansvar og meistring: St.meld. nr. 21 (1998–99) – Regjeringen

Evaluering av opptrappingsplanen for habilitering og rehabilitering – Helsedirektoratet

Helseforetaksloven: Ot.prp. nr. 66 (2000–2001) – Regjeringen

Kantarundersøkelse om kunnskap om rehabilitering blant ledere i helsesektoren – Sunnaas sykehus HF

Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023 – Regjeringen

Norsk hjerneslagregister – St. Olavs hospital

Norsk nakke- og ryggregister – Universitetssykehuset Nord-Norge

Norsk ryggmargsskaderegister – NorSCIR – St. Olavs hospital

Opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering 2017–2019 – Regjeringen

Primærhelsetjenestemeldingen – Meld. St. 26 (2014–2015) – Regjeringen

Regjeringen lanserer pårørendestrategi – Regjeringen

Rehabilitation – WHO

Rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator – Helsedirektoratet

Rehabilitering har stor samfunnsøkonomisk nytte – Spekter

Rehabilitering i spesialisthelsetjenesten 2015–2019 – Helsedirektoratet

Release of the global estimates of the need for rehabilitation – WHO

Representantforslag om å sikre likeverdige og gode rehabiliteringstjenester i hele landet – Stortinget

Samhandlingsreformen - St.meld. nr. 47 (2008–2009) – Regjeringen

Norge trenger en rehabiliteringsreform

I dette dokumentet har en rekke brukerorganisasjoner, profesjonsorganisasjoner og fagmiljøer innen rehabilitering skissert et utfordringsbilde for rehabiliteringsfeltet. Med utgangspunkt i hovedutfordringene som trekkes opp, fremmer fagfeltet behovet for en rehabiliteringsreform i Norge.

Arbeidet er koordinert av Sunnaas sykehus HF på vegne av følgende aktører:

Afasiforbundet i Norge

Brukerutvalget ved Sunnaas sykehus HF

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)

Hjernerådet

Hovedorganisasjonen Virke, Virke Rehab

Indre Østfold kommune, seksjon for Behandling og mestring

Kreftforeningen

Landsforeningen for Polioskadde (LFPS)

Landsforeningen for slagrammede

LHL Hjerneslag

Norges Handikapforbund

Nasjonal kompetansetjeneste for arbeidsrettet rehabilitering, AiR

NHO Service og Handel, bransjen Helse og Velferd, rehabilitering

Norsk Ergoterapeutforbund

Norsk forening for fysikalsk medisin og rehabilitering

Norsk Fysioterapeutforbund

Norsk Sykepleierforbund

Oslo kommune v/Helseetaten, Forsterket rehabilitering Aker

Pasient- og brukerombudet

Samarbeidsforum av funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO)

Unge funksjonshemmede

Kontakt

Besøksadresse: Bjørnemyrveien 11, 1453 Bjørnemyr

Telefon: 66 96 90 00

Epost: firmapost@sunnaas.no