

I møte med hjelpeapparatet

Av Tage Lien og Ellen Kathrine Munkhaugen

Noen opplever det ressurskrevende å være bruker av det offentlige hjelpeapparatet. Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi Helse Sør- Øst ønsker med denne artikkelen å dele sine erfaringer for om mulig gjøre det som noen omtaler som «kampen mot det offentlige» mindre ressurskrevende. I utgangspunktet er helse- og sosialtjenestene ikke bare en rettighet men også et gode. Lover og forskrifter som regulerer tjenestene er utviklet slik at den enkelte borger gis rett til tjenester på bestemte vilkår. En undersøkelse viser at mer enn 50 prosent av foreldre til barn med omfattende funksjonshemninger er tilfreds med hjelpen de mottar fra ulike offentlige etater (Lundebj, 1999). Det er samtidig mange foresatte og tjenestemottakere som opplever krevende situasjoner både når det gjelder å orientere seg om rettigheter, saksbehandlingsrutiner og i jungelen av tilbud. Flere oppgir også at de hjelpeapparatet har mangelfull kompetanse om autismspekterdiagnoser. Enkelte uttrykker at relasjonen til hjelpeapparatet er den største byrden ved å være foreldre til et funksjonshemmet barn.

Alle har krav på nødvendige helse- og omsorgstjenester og tilrettelagt undervisning. Det er samtidig et faktum at det offentlige har begrenset med ressurser til fordeling. Ofte kan det være delte meninger mellom brukere og hjelpeapparatet om hva som er godt nok, og det kan være forskjell på hva som er godt

nok og hva som er ønskelig. Brukere vi har hatt kontakt med har uttalt at de trodde at en diagnose automatisk ville utløse ressurser og tjenester. Men slik er det nødvendigvis ikke. Vi ser at noen bruker unødig mye ressurser i samhandlingen med hjelpeapparatet fordi de mangler kunnskap om rettigheter, tjenester og saksbehandlingsrutiner. Regionalt fagmiljø og tidligere Knutepunkt for meklings og konflikthåndtering har skrevet artikler rettet inn mot hjelpeapparatet (Lien og Munkhaugen, 2006, 2009. Lund, 2010). Nå vil vi rette fokus på brukerperspektivet. Begrepet bruker anvendes i denne sammenheng som betegnelse på både de som har en diagnose og deres familier. Hjelpeapparatet omfatter offentlige virksomheter som behandler søknader og enheter som yter tjenester på kommunalt nivå og innen spesialisthelsetjenesten. Tjenesteytere henspeiler på de som utøver tjenestene.

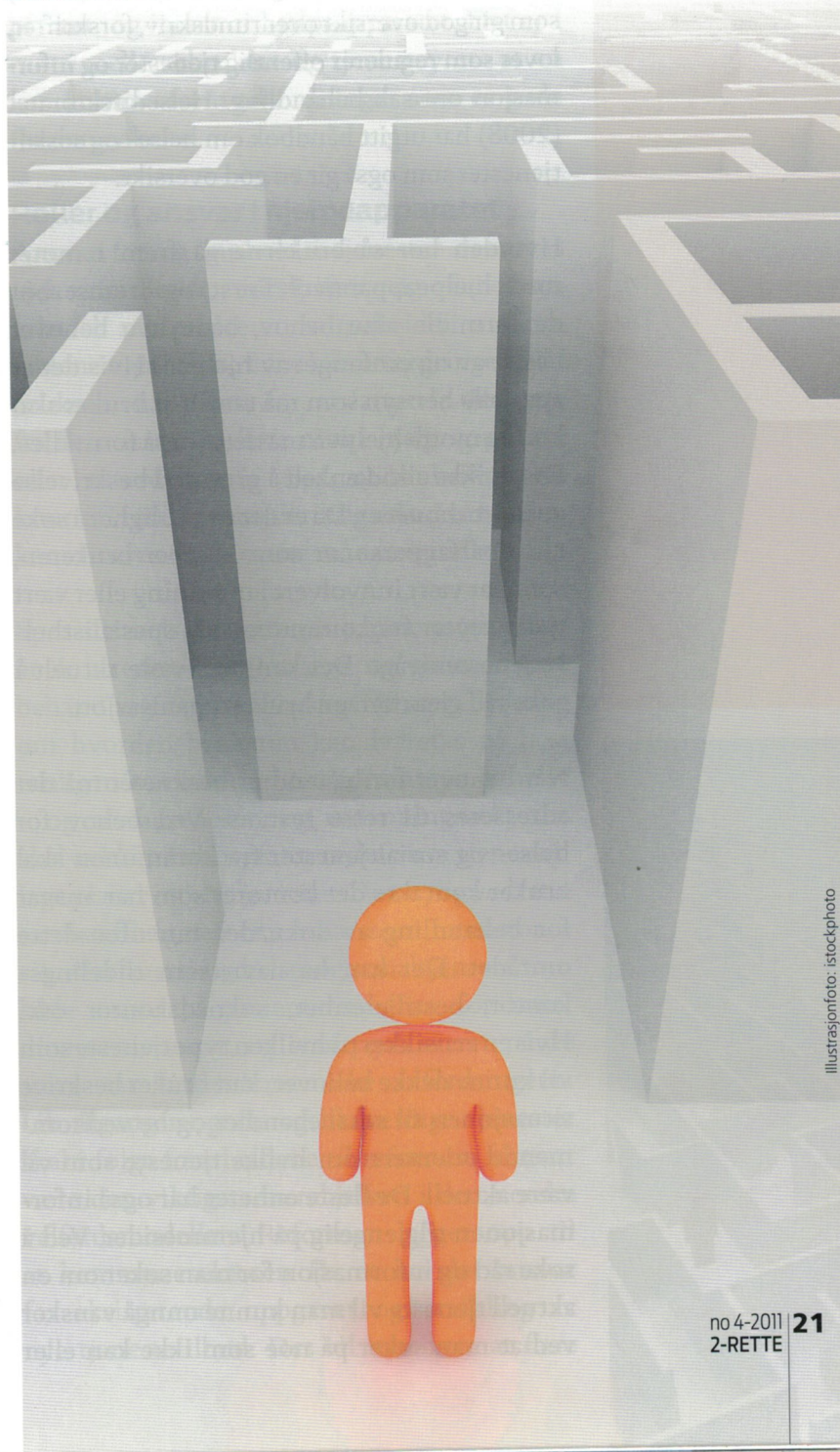
Erfaringer fra Regionalt fagmiljø

En gjennomgang av 70 saker som omhandler samhandling og konfliktmekling på kommunalt nivå, viser at 26 av sakene omfatter skolearenaen. Konflikter knyttet til botilbud i 18 saker mens manglende koordinering var årsak i 16 tilfeller. 7 av henvendelsene er knyttet til barnevernstjenesten mens saker relatert til NAV utgjør 3. Av 32 saker som omhandler spesialisthelsetjenesten var 14 knyttet til tjenester fra voksenpsykiatrien, 8 saker omfattet Barne- og ungdomspsykiatrien og 5 saker fra henholdsvis barnehabilitering og voksenhabilitering.

Hva dreier disse konfliktene seg om? Det kan for eksempel være ulikt syn på behov for og omfang av tjenester, der brukerne opplever at tjenester er fraværende eller ikke dekker behovet. Et annet område er knyttet til søknader, klagebehandling og saksbehandling. Ulike vurderinger av kvaliteten på tjenestene er også et tema, der den faktiske ytelsen ikke står i forhold til brukernes forventninger eller behov. Mangel på kontinuitet og stabile tjenesteytere kjente tema. Andre områder er spørsmål knyttet til brukermedvirkning og medbestemmelse og kan for eksempel handle om hvor grensene går mellom hva brukeren selv kan ta avgjørelser om, hva hjelpeverge/pårørende skal bestemme og hva tjenesteyter kan avgjøre når personen har mangelfull samtykkekompetanse, bor i egen leilighet og er myndig. Noen konflikter oppstår i saker der brukere har omfattende og spesielle behov som krever høy kompetanse på flere områder.

Det kan være komplisert å skaffe seg god oversikt over hvordan og hvor en som bruker skal adressere behov. Vår erfaring er at både brukere og ansatte kan ha problemer med dette. I tilfeller der søknad om tjenester og presentasjon av behov rettes til «feil» nivå eller etat vil brukeren kunne bli møtt med svar om at «dette kan vi ikke gjøre noe med». Uten tvil vil mange som etterspør tjenester oppleve mindre frustrasjon og føle seg bedre ivaretatt hvis tjenesteytere i større grad hadde oversikt over andre etaters tjenester og ansvarsområde, og ga brukeren tilbakemelding om hvor de burde henvende seg. Vi har erfaring for at søknader avslås fordi de er blitt sendt til feil sted, og bruker står rådvill og frustrert tilbake om hvor de skal søke hjelp. Et annet eksempel er når antall timer eller omfang av tjenester ikke dekker behovet brukeren har. Hvis omfanget av tjenester er i samsvar med vedtaket vil det ha liten hensikt å uttrykke

gjentakende misnøye om dette til miljøpersonalet, boligleder eller lærer. Tjenesteyterne kan oppfatte dette som kritikk og vil gjerne begrunne hvorfor de ikke kan gjøre mer. Hvis tjenestene er av god kvalitet, men omfanget er utilstrekkelig bør bruker vurdere å søke om flere timer.



Rettigheter, klagebehandling og saksgang

Diagnoser i seg selv utløser sjelden tjenester automatisk. Det er personens behov som kvalifiserer til tjenester etter søknad. Rettighetssenteret ved Funksjonshemmedes fellesorganisasjon har skrevet «Jungelhåndboken» (2011) som gir god oversikt over rundskriv, forskrifter, lover som regulerer offentlig tjenester og informasjon om saksbehandling. Helsedirektoratet (2008) har utgitt håndbok om helse- og sosialtjenester som også gir en god oversikt.

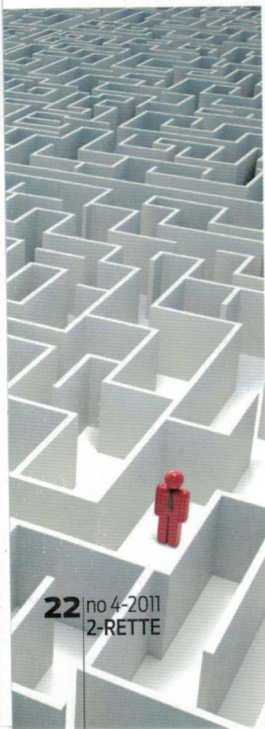
Hvordan bør så brukerne gå frem i møtet med hjelpeapparatet? Først og fremst bør de formidle sine behov, både hva behovet består av og omfanget av hjelpen. Hvis det er spesielle hensyn som må tas for at bruker skal kunne motta hjelpen må dette også formidles. Det er ikke alltid enkelt å gi en god beskrivelse av hva behovet er. Da er det en mulighet å søke råd hos fagpersoner som kjenner brukeren, som har vært involvert i utredning eller vært tjenesteyter fra kommune – og spesialisthelsetjenestenivået. Det kan også være aktuelt å søke råd gjennom en brukerorganisasjon.

Når behovet for bistand er beskrevet må det adresseres til rette instans. Ved behov for helse- og sosialtjenester fra kommunen skal bruker kontakte det kontoret som har ansvar for behandling av søknader innenfor dette området. Det kan ha navn som tildelingskontor, bestillerenhet, søknadskontor osv. Hvis en er usikker på hvilken type tjeneste som vil kunne dekke behovet, kan bruker beskrive situasjonen til saksbehandler og be vedkommende orientere om hvilke tjeneste som vil være aktuell. De fleste enheter har også informasjonen tilgjengelig på hjemmesider. Ved å søke råd og informasjon før man søker om en aktuell tjeneste vil man kunne unngå vansker ved at man søker på noe som ikke kan eller

skal ytes fra den aktuelle etaten og som da kan resultere i avslag. Hvis bruker har behov for tjenester fra utdanningssektoren, kontaktes pedagogisk, psykologisk tjeneste (PPT) som er sakkyndig instans i forhold til barn og voksne som har særskilte opplæringsbehov. Hvis bruker har behov for bistand i forbindelse med arbeid eller trygdeytelser kontaktes det lokale NAV kontoret. Ved behov for tjenester fra spesialisthelsetjenesten skal bruker kontakte sin fastlege som sender en henvisning til den aktuelle sykehusavdelingen. Dette gjelder for alle henvendelser til spesialisthelsetjenesten såfremt bruker ikke allerede er pasient i en sykehusavdeling.

Når behovet er adressert til rette instans og tjenesten er søkt på følger vanlige saksbehandlingsregler for behandling av søknader. Hvis bruker får avslag er det anledning til å klage. Noen ganger er brukerne så slitne og frustrerte at de ikke orker å ta arbeidet med å utforme en klage. I slike situasjoner er det klokt å be om hjelp fra hjelpeapparatet, brukerforeningen eller andre til å lese begrunnelsen for avslaget, og på bakgrunn av det søke å opplyse saken bedre og anvende klagemuligheten innen fristen. Det kan være klokt å vedlegge uttalelser fra spesialisthelsetjeneste og andre faginstanser for å underbygge argumentasjonen i klagen. Søknadskontoret skal bistå brukere med å klage, men vår erfaring er at mange foretrekker å søke råd hos andre i hjelpeapparatet, brukerorganisasjonen, bruker- og pasientombudene eller hos jurister. Helsetilsynet har publisert en beskrivelse av rettigheter og klagemuligheter på sin hjemmeside.

Hvis kommunen avslår klagen sendes den videre til fylkesmannen. Men det ikke alltid slik at medhold hos fylkesmannen automatisk fører til bedre og eller flere tjenester. Dette må ikke forstås dithen at vi mener at klagead-



gangen ikke skal anvendes. Det er heller en erkjennelse av at det juridiske alene sjelden er tilstrekkelig for at brukere med langvarige og sammensatte behov skal få tjenester med god kvalitet. En utfordring er at lovtekster og forskrifter anvender begreper som «forsvarlig» og «likeverdige». Men hva som er «forsvarlig» og «likeverdig» for den enkelte kan det være ulike meninger om. Vår erfaring er at det for eksempel kan være vanskelig for bruker å få medhold i krav om at tjenesten skal ytes av en spesifikk tjenesteyter. Problemstillingen oppstår ofte i tilfeller der det varsles at en tjenesteyter med en spesiell god relasjon til bruker ikke lenger skal ivareta denne rollen. En kjent årsak til bytte av tjenesteytere er livsfaseoverganger men det kan også være tilfeller der hjelpeapparatet mener at det ikke er riktig at årsaken til endringen opplyses. Eksempel på dette kan være at en tjenesteyter selv ønsker et bytte av ulike årsaker. Avgjørelsen kan også bygge på en samlet vurdering i tjenesten om hvordan de best skal bruke sine ansatte. Et annet område det er vanskelig å få medhold gjennom klage er krav om et spesifikt botilbud, og særlig hvis det innebærer at kommunen ikke selv har tilbudet men må kjøpe det av andre tilbydere. Kommunen skal i henhold til Sosialtjenesteloven bidra til at brukere har et forsvarlig botilbud. Vår erfaring er at fylkesmannen som klageinstans i liten grad har mulighet til, eller ønsker å legge føringer på hvordan kommunen skal organisere tilbudet.

Hvis bruker står overfor slike problemstillinger kan det være en god tilnærming å redegjøre for hvorfor de spesifikke kravene stilles i dialog med hjelpeapparatet. Dernest stille spørsmål til hjelpeapparatet om hvordan de vurderer brukers behov og hvilke alternativer de ser for å ivareta behovene. Da kan det fremkomme løsninger gjennom dialogen som ikke har vært fremmet tidligere. Vi har sett eksem-

pler på at partene i fellesskap har kommet fram til tilfredsstillende løsninger, også selv om det spesifikke kravet ikke er imøtekommet.

Individuelt tilrettelagte tjenester forutsetter at brukerens rettigheter er ivaretatt, men også samhandling mellom brukere og hjelpeapparatet, og internt i hjelpeapparatet. Det er i møte mellom brukere og tjenesteytere at en kan komme frem til ordninger som er gode for den enkelte.

Roller og ansvar i hjelpeapparatet

Ansvar for og innhold i tjenester defineres gjennom lover, forskrifter og veiledere. Likevel representerer samarbeidet mellom etatene og nivåene en rekke utfordringer. Når brukerne har behov for omfattende tjenester fra flere etater på flere nivå i hjelpeapparatet øker utfordringene. For at brukeren skal kunne få rett tjeneste til riktig tid må innsatsen koordineres og aktørene må samhandle.

Spesialisthelsetjenestenes primære oppgaver er å utrede, diagnostisere og gjennomføre behandling. Den skal også gi råd og veiledning om hvordan brukeren kan ivaretas på best mulig måte i kommunen. Kommunenes helse – og sosialtjenester og utdanningssektoren skal avklare behov, fatte vedtak om tjenester, lage planer og yte tjenester. Den nylig vedtatte samhandlingsreformen har som intensjon å sikre en framtidig helse- og sosialtjeneste som både svarer på pasientens behov for koordinerte tjenester, og som også svarer på de store samfunnsøkonomiske utfordringene. Lik tilgang til gode og likeverdige tjenester skal i følge forarbeidene til reformen fortsatt være den viktigste bærebjelken i den norske velferdsmodellen. Reformen legger opp til at kommunesektoren får et utvidet ansvar for eksisterende oppgaver og utvikling av nye tjenestetilbud. Det vil innebære at flere

oppgaver flyttes fra spesialisthelsetjenesten til kommunenivået. For spesialisthelsetjenestene er en av intensjonene med reformen at tjenestene skal utvikles i en enda mer spesialisert retning i kombinasjon med vekt på standardiserte pasientforløp og pasientens behov for koordinerte tjenester.

Rettigheter til individuell plan (IP) og koordinator er hjemlet både i lov om spesialisthelsetjenester og i lover om kommunale helse- og sosialtjenester. IP er et verktøy som skal bidra til helhetlige, koordinerte og stabile tjenester til personer med sammensatte behov. Helse- og sosialtjenestene (2006) har laget en brosjyre angående IP og en rapport basert på brukererfaringer (2009). Selv om det er utarbeidet en IP med beskrivelse av mål og behov for tjenester, utløses tjenester først etter søknad og enkeltvedtak. For brukere med sammensatte og varige hjelpebehov anbefales det å opprette ansvarsgruppe og søke om koordinator for å utarbeide IP. Dette er tiltak som er ment å ha en avlastende og støttende funksjon for brukerne. Ansvarsgruppen består av representanter fra aktuelle enheter fra hjelpeapparatet og brukeren og har som oppgave å samordne, evaluere og planlegge innsatsen.

Vår erfaring er at hjelpeapparatets intensjoner med å yte individuelt tilrettelagte tjenester med god kvalitet er tilstede, men det oppstår til tider vansker med informasjonsflyt og manglende kompetanse som oppleves byrdefullt for brukerne. Foreldre vi har hatt kontakt med uttrykker blant annet ofte at de må være koordinatorene, fordi det ikke er oppnevnt noen eller at de opplever at koordinator ikke tar tilstrekkelig ansvar eller har nødvendige kompetanse.

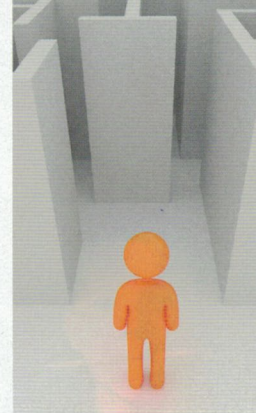
Dialog og fokus på behov

Hvis bruker ikke er fornøyd med kvaliteten eller organiseringen av tjenesten som er

innvilget bør en søke å bedre situasjonen gjennom dialog med tjenesteyter. Bruker bør be om en samtale for å redegjøre for hvorfor en ikke er fornøyd, og spørre hva som kan gjøres for å bedre situasjonen. Det bør alltid være førstevalget å gi den det gjelder informasjon om hvorfor en ikke er fornøyd med tjenesten. Da gis vedkommende mulighet til å korrigere slik at utøvelsen samsvarer mer med brukerens behov. Hvis bruker ikke opplever forståelse eller tjenesteyter ikke ønsker eller har mulighet til å imøtekomme behovene, bør bruker be om en samtale med den ansvarlige for tjenestestedet. Igjen anbefaler vi at bruker redegjør for hvorfor en ikke er fornøyd og ber om den andres mening om hva som kan gjøres for at tjenesten skal ytes i samsvar med behovet. Vår erfaring er at mange saker som bygger på uavklarte forventninger og misforståelser løses best av de involverte. I fellesskap kan de avklare forventninger og hvilke muligheter som ligger innenfor vedtaket og tjenesten, og bli enige om tiltak for å bedre situasjonen. Fordelen ved at bruker ber om en samtale tidlig og med den det gjelder er at det minsker grobunn for opptrapning av konflikter. Vi har dessverre eksempler fra brukere som er så fortvilet at de har behov for å spre informasjon om situasjonen som kan ha pågått over lengre tid. De sender mailer til en lang rekke personer som kanskje kan hjelpe. Dette kan medføre en ytterligere fastlåst situasjon med de det gjelder da de kan oppleve seg urettmessig behandlet. Gjennom å søke å løse problemene tidlig med de det gjelder kan det også avdekkes om brukerens behov er større enn det som vedtaket hjemler, og at det vil være nødvendig å søke om økt omfang av tjenester.

Konflikthåndtering og mekling

Noen brukere opplever dessverre at situasjonen ikke bedres selv om de tar opp problemet på en konstruktiv måte med de det gjelder. Når situasjon ikke finner noen løsning eller forverres er



vår oppfatning at det er hjelpeapparatet som har det primære ansvaret. Først og fremst for å unngå en slik negativ utvikling, men hvis det har oppstått en konflikt har de også ansvaret for å håndtere den på en konstruktiv måte. Konflikter er et relasjonelt fenomen og består av minst to parter. Derfor er det også viktig at brukeren er oppmerksom på signaler på at en konflikt er under opptrapping, og søker råd for hvordan en skal forholde seg til situasjonen. Noen tegn som bruker kan registrere er for eksempel at kontakten med tjenesteyter endres. Tjenesteyterne forteller færre ting spontant, og de er ikke så tilgjengelige på telefon lenger. Møtene bærer preg av at aktørene bruker mer tid på å avklare hva de ikke har ansvar for enn å være kreative i forhold til hvordan brukers behov kan ivaretas. Stemningen i møtene blir mer trykket og bruker og tjenesteyter får et økt behov for å dokumentere og sikre evidens for sine standpunkter.

Enhver konflikt må håndteres konkret og individuelt. Hvis konflikten har eskalert til et nivå der partene gruer seg for å møte hverandre, og situasjonen ikke bedres til tross for at de møtes, kan det være nødvendig å be om meklingsbistand. Mekling er basert på frivillighet og kan gjennomføres hvis partene er enig om det. De kan søke meklingsbistand ved å spørre en de begge har tillit til om påta seg rollen. Mekler må ta hensyn til innholdet i konflikten, partene som er en del av den, og forutsetningene til den eller de som skal bidra til løsninger. Informasjonsheftet «Samhandling og konflikthåndtering i hjelpeapparatet» (Regionalt fagmiljø, 2010) presenterer en modell for konflikthåndtering. Modellen er ikke ment å skulle følges slavisk, men være en støtte med idéer og inspirasjon til hvordan man kan gå fram.

Oppsummering

Det er store forskjeller blant personer innen

autismespekteret, deres familier og livsfaser som gjør at problemstillingene er mangfoldige. Problemstillingene varierer også ut fra kompetanse og funksjonalitet i hjelpeapparatet. Variasjonen i brukernes behov og hjelpeapparatets fungering gjør det vanskelig å møte den enkeltes behov gjennom en slik artikkel. Selv om vi har hatt erfaring samhandling og meklingsområdet i over elleve år har vi bare møtt et fåtall av alle brukere. Det er derfor med ydmykhet at Regionalt fagmiljø har formidlet sine erfaringer som vi håper kan bidra til å lette relasjonen til hjelpeapparatet for de som måtte oppleve det til tider som krevende.

Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (revidert nettversjon 2011). Jungelhåndboken. www.ffa.no/no/Jungelhåndboka-2009/Jungelhåndboka/

Helsedirektoratet (2006). En rettighet - Et verktøy og en arbeidsmetode - En prosess som innebærer samarbeid og samhandling. www.helsedirektoratet.no/habilitering_rehabilitering/individuell_plan/

Helsedirektoratet (2008). Håndbok om helse- og sosialtjenester. www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/faktahefter/h_ndbok_om_helse_og_sosialtjenesten_i_kommunen_bokm_l_294734

Helsedirektoratet (2009). Jeg har en plan! www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/rapporter/jeg_har_en_plan_381194

Helsetilsynet. www.helsetilsynet.no/no/Rettigheter-klagemuligheter/Generelt-klage/ Lien, T. og Munkhaugen, E.K. (2006).

Mekling og konflikthåndtering i autismefeltet.

Oslo: Autismeenheten, Rikshospitalet - Radiumhospitalet HF. Lien, T. og Munkhaugen, E.K. (2009).

Konfliktmekling. I Eknes, J. et al. Utviklingshemning og habilitering. Oslo: Universitetsforlaget

Lund, E. (2010). Fra konflikt til samhandling innefor autismefeltet. Tidsskrift for Norsk Psykologforening, 8, 715-719.

Lundeby, H. (1999). Spørreskjemaundersøkelse blant foreldre til førskolebarn med funksjonshemming. Gjennomføring og frekvensfordeling. Landsdekkende utvalg, første datainnsamling. . Notat nr. 1 i prosjektet «Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge». Trondheim: ISA, NTNU.

Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi Helse Sør-Øst (2010) «Samhandling og konflikthåndtering i hjelpeapparatet».

www.oslo-universitetssykehus.no/regionalt-fagmiljo