

Med kjepper i hjulene

Utredning om tilgang og tilgjengelighet til rehabiliterings-
tilbud for ungdom og unge voksne.



Innhold

Innledning: s. 2, Bakgrunn for prosjektet: s. 3, Fremgangsmåte: s. 4, Spørreundersøkelse: s. 5, Intervjuer: s. 5, Hva er rehabilitering?: s. 5, Rehabilitering i spesialisthelsetjenesten: s. 6, Tre eksempler som illustrerer noen utfordringer: s. 7, Hvorfor ungdomsrehabilitering?: s. 8, Hva skjer når jeg er 18 år og voksen?: s. 9, Et underforbruk av rehabilitering blant unge: s. 11, Informasjon som ikke når frem: s. 13, Uklare ungdomstilbud: s. 20, Fastleger har for lite informasjon: s. 22, Tilbudene må ta høyde for hele livet: s. 27, En sterk opplæringsrett til videregående opplæring: s. 29, Pasientreisen må dekkes: s. 30, Behov for assistent: En hindring for å få rehabilitering: s. 31, Hva kjennetegner de som «får det til»? s. 33, Våre anbefalinger: s. 34.

Innledning

DENNE RAPPORTEN ser på barrierer som gjør at ungdom og unge voksne ikke benytter seg av rehabiliteringstilbud rettet mot dem. Flere institusjoner med avtale mangler unge til sine opphold, samtidig vet vi at unge mennesker har udekkede rehabiliteringsbehov. I denne undersøkelsen har vi snakket med både ungdommene selv, rehabiliteringsinstitusjoner og de regionale koordinerende enhetene.

RAPPORTENS TRE HOVEDKONKLUSJONER ER:

Uoversiktlig og utilgjengelig informasjon om gjeldene tilbud er et betydelig hinder for bruk av rehabiliteringstilbud for unge. Informasjonen er utilgjengelig og diffuse beskrivelser av eksisterende tilbud gjør det vanskelig å finne informasjon og å vite hvem som er målgruppen for tilbudene.

Gode ungdomstilbud krever stabile vilkår over lenger tid. Det tar tid å bli kjent for et tilbud blant helsepersonell og ungdom. Mange av rehabiliteringstilbudene for ungdom er drevet av prosjektmidler med ustabile rammer.

Praktiske barrierer hindrer ungdom i å benytte seg av rehabiliteringstilbud i dag. Vi har avdekket betydelige praktiske barrierer som hindrer ungdom i å benytte seg av rehabiliteringstilbud. Barrierene dreier seg blant annet om manglende skoletilbud, for få muligheter til å få nødvendig assistent, pasientreiser som ikke dekkes og oppholdenes lengde som for mange unge kan være lite fleksible å kombinere med livet forøvrig.

Bakgrunn for prosjektet

UNGE FUNKSJONSHEMMEDE har i mange år arbeidet med feltet ungdomsrehabilitering. Vårt hovedfokus er å identifisere utfordringene disse ungdommer og unge voksne møter - og å presentere løsninger basert på deres behov og premisser.

En studie gjort av Unge funksjonshemmede i 2011 viste at mange unge ønsker rehabilitering sammen med andre unge, men at få får dette tilbudet. Samtidig ble det klart at flere private rehabiliteringsinstitusjoner som har tilbud spesifikt rettet mot ungdom hadde vanskeligheter med å finne søkere til disse tilbudene.

Unge funksjonshemmede så at det var et misforhold her, og ønsket å finne ut hvorfor det oppstår. Med dette prosjektet ønsket vi å skape et tyngre, mer systematisert erfaringsgrunnlag for hvordan rehabilitering best kan tilpasses den spesielle livsfase ungdom befinner seg i. Hovedfokus i denne undersøkelsen har vært å se på hvorfor det oppstår et gap mellom ungdommens ønsker og den rehabiliteringen som tilbys.

HVA MENES MED UNGDOM OG UNGE VOKSNE?



Når vi snakker om ungdom og unge voksne i denne rapporten snakker vi om aldersgruppen fra 16-ca 30 år. Ungdom kan man være fra man er 12 og ung voksen vil nok mange kalle seg til langt inn i 40-årene. Imidlertid har vi fokusert på aldersgruppen 16- ca 30 år fordi mange i denne aldersgruppen er i en livsfase der man går fra å være barn til voksen. I denne perioden skjer det mange endringer. Man flytter ofte hjemmefra, tar arbeid eller utdanning og mange stifter også familie.

TUSEN TAKK!

Tusen takk til alle de unge som har stilt opp som informanter. Uten deres innspill ville ikke denne rapporten blitt til. En stor takk til alle aktører vi var i samtale med, både rehabiliteringsinstitusjoner og regionale koordinerende enheter (RKE). Tusen takk til alle institusjoner som svarte på spørreundersøkelsen. Takk til Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse for faglig støtte og veiledning underveis. Og sist, men ikke minst, takk til helsedirektoratet som har finansiert prosjektet.

Fremgangsmåte

PROSJEKTET ER avgrenset til å omfatte private rehabiliteringsinstitusjoner med avtale med regionale helseforetak. Oppgaver og rolle for de private rehabiliterings- og opptreningsinstitusjonene er under utvikling. Private rehabiliterings- og opptreningsinstitusjoner har en lang tradisjon i Norge, og omfatter virksomheter med ulik historisk bakgrunn. Flere av rehabiliteringsinstitusjonene har egne opphold for ungdom. Vi ønsket å finne ut mer om hvorfor disse tilbudene ikke benyttes mer av unge.

SPØRREUNDERSØKELSE

Vi ønsket å høre om institusjonenes egne erfaringer på en systematisk og representativ måte. Derfor ble det utarbeidet en spørreundersøkelse rettet mot disse. Spørreundersøkelsen ble utarbeidet i nettverktøyet *SurveyMonkey*, og sendt ut i midten av desember 2012.

I alt 40 rehabiliteringsinstitusjoner svarte på undersøkelsen, noe som utgjør 77 prosent av alle institusjoner med avtale i landet.¹ Av de 40 institusjonene² som svarte var det 15 rehabiliteringsinstitusjoner som oppga at de hadde eget tilbud til ungdom og unge voksne i alderen ca. 16-30. Disse institusjonene svarte videre på spørsmål knyttet til tilbud og informasjon.

INTERVJUER

Mye av kunnskapsgrunnlaget i denne rapporten kommer fra kvalitative intervjuer med både unge med ulike rehabiliteringsbehov og ansatte ved rehabiliteringsinstitusjoner. Alle informantene er anonymisert i denne rapporten.

For å få innsikt i opplevelsene til unge mennesker med rehabiliteringsbehov ble det gjennomført en rekke intervjuer. I alt ble 11 ungdommer og unge voksne intervjuet. Det ble gjennomført to fokusgruppeintervjuer med unge brukere på to ulike rehabiliteringsinstitusjoner. Gjennom fokusgruppeintervjuene fikk vi innsikt i hvordan ungdommene hadde funnet frem til tilbudene i tillegg til deres tanker og erfaringer rundt rehabiliteringen. I tillegg til dette gjennomførte vi to enkeltintervjuer med unge mennesker som ikke hadde fått tilbud om rehabilitering tross tydelig anbefaling om dette fra egen fastlege. Disse intervjuene var viktig for å belyse barrierer i rehabiliteringstilbudene og utfordringer knyttet til informasjon om ulike tilbud. I alt ble 5 menn og 6 kvinner intervjuet. Informantene var i alderen 16-31 år, hvorav de fleste var i begynnelsen av 20-årene.

Vi intervjuet til sammen syv ulike rehabiliteringsinstitusjoner som alle har egne opphold for unge. De fleste vi intervjuet jobbet direkte med ungdomstilbudet hos sin institusjon, gjerne som prosjektleder eller koordinator. Her snakket vi både med idrettspedagoger, ergoterapeuter og faglige ledere. En av institusjonene hadde avsluttet sitt ungdomsopphold på intervjuetidspunktet på grunn av for få søkere. Gjennom samtalene med institusjonene fikk vi innblikk i deres erfaringer med ungdomsopphold og ble nærmere kjent med utfordringene med å få tilstrekkelig antall unge på opphold. De regionale koordinerende enhetene har formidlingsansvar rettet både mot helsepersonell og brukere. For å lære mer om informasjonsutfordringer rundt rehabiliteringstilbud hadde vi samtaler med alle fire regionale koordinerende enheter i landet. For å få et overblikk og innsikt i informasjonen rundt rehabiliteringstilbud til ungdom har vi også sett på nettsider hos rehabiliteringsinstitusjoner og de regionale helseforetakene. I tillegg til dette har vi fulgt sentrale rehabiliteringsinstitusjoner på «Facebook». Denne oversikten har vært viktig for å kunne forstå institusjonenes strategier for å nå ut med sine tilbud.

Hva er rehabilitering?

For meg er rehabilitering å få hjelp til å få det grunnleggende på plass. Og å klare seg i hverdagen.

Marianne (21 år) på ungdomsopphold

Habiliterings- og rehabiliteringsprosesser vil ofte ha et langvarig perspektiv, og kan strekke seg over mange år. I en del tilfeller kan det være livslange prosesser, mens det i andre tilfeller vil være tidsavgrensede tiltak med klare mål og delmål. Sentralt i rehabiliteringsarbeidet står brukerens egne behov³.

Habilitering og rehabilitering er en samlebetegnelse på denne offisielle definisjonen:

*Tidsavgrensa, planlagde prosessar med klare mål og verkemiddel, der fleire aktørar samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukaren sin eigen innsats for å oppnå best mogeleg funksjons- og meistringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet.*⁴

Habiliteringsbegrepet dreier seg om tiltak rettet mot personer som har medfødte eller tidlig ervervede helse- og/eller funksjonsproblemer. Rehabiliteringsbegrepet brukes oftere om prosesser rundt personer som erverver slike problemer senere i livet.

I denne rapporten bruker vi betegnelsen rehabilitering som samlebetegnelse på habilitering og rehabilitering. Begrepet er stort, og skal dekke mange ulike tiltak. Det er viktig å presisere at målet for enhver rehabiliteringsprosess er best mulig deltakelse i liv og samfunn for den enkelte. Begrepet er derfor ikke begrenset til helsesektoren eller til rehabiliteringsinstitusjoners virke – det er samlebetegnelsen på alt som skal skje for å sette noen i reell stand til å delta.

Habiliterings- og rehabiliteringstjenester gis for å bidra til at mennesker skal bli bedre i stand til å møte hverdagen – ved å lære seg å mestre en sykdom eller en funksjonshemming. Habiliterings- og rehabiliteringstilbud skal sette unge mennesker i stand til å mestre egen funksjonsnedsettelse og livssituasjon. Det er bred politisk enighet om å sikre tilstrekkelige ressurser til habilitering og rehabilitering, og vi ønsker å bidra til dette målet med vår kunnskap om hva ungdom selv mener er viktig.

I denne undersøkelsen har vi avgrenset det store rehabiliteringsfeltet til å se på private rehabiliteringsinstitusjoner med avtale med regionale helseforetak. Helsedirektoratet har frem til 2012 utlyst «omstillingsmidler» som blant annet skal bidra til utvikling av gode rehabiliteringsopphold for unge. Oppgaver og rolle for de private rehabiliterings- og opptreningsinstitusjonene er under utvikling. Egne tilbud til unge utvikles i alle helseregioner⁵. I denne undersøkelsen har vi særlig snakket med de som tilbyr ungdomsrettet rehabilitering hos de private institusjonene med avtale. Vi har også sideblikk til kommunehelsetjenesten, ved å vise til funn fra andre rapporter og utredninger, der dette har vært nødvendig.

¹ 13 % av svarene kom fra Helse Nord, 23 % fra Helse Midt, 10 % fra Helse vest og 54 % fra Helse Sør-Øst.

² Ikke alle institusjoner svarte på alle spørsmålene i spørreundersøkelsen. Derfor er N (antall svar) noe varierende.

³ Mørland (2012) *Rehabilitering i Oslo-en undersøkelse av rehabiliteringstilbudet i Oslos bydeler*. Universitetet i Oslo

⁴ St. meld. nr. 21 (1998-99) *Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk*.

⁵ Mørland (2012) *Rehabilitering i Oslo-en undersøkelse av rehabiliteringstilbudet i Oslos bydeler*. Universitetet i Oslo

Rehabilitering i spesialisthelsetjenesten

HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENTET har utgitt en egen forskrift om habilitering, rehabilitering, individuell plan og koordinator. Forskriften er hjemlet i Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester og Lov om spesialisthelsetjenesten. FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne forplikter også Norge når det kommer til habiliterings- og rehabiliteringstjenester.⁶ Her skal staten sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne kan oppnå og beholde størst mulig selvstendighet, utnytte sitt fysiske, mentale, sosiale og yrkesmessige potensial fullt ut, og oppnå full inkludering og deltakelse på alle livets områder.

Det er stor politisk enighet om å satse på habilitering og rehabilitering. Den individuelle retten til tilbudet er godt ivaretatt i lov og forskrift, men mange får ikke oppfylt denne retten⁷. Manglende tilbud og tilgang til tilbud bidrar til at mange ikke får oppfylt retten til rehabilitering. En av årsakene til dette er også den utfordrende delingen av ansvaret for rehabilitering mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten, mellom spesialisert og generell rehabilitering.⁸

Avklaring av ansvar og oppgavefordeling mellom spesialist- og kommunehelsetjeneste har vært etterlyst fra både fagmiljøer og brukerorganisasjoner. Helsedirektoratet utarbeidet en rapport i 2011 om denne oppgavefordelingen som også omfattet de private rehabiliteringsinstitusjonene. Rapporten gir anbefalinger med hensyn til endringer i fordeling mellom kommuner og private rehabiliterings- og opptreningsinstitusjoner på bakgrunn av endringer i samhandlingsreformen. En tydelig anbefaling i rapporten er at de private institusjonene i større grad bør bruke ressurser på unge med funksjonsnedsettelse, særlig av sjelden art⁹.

Private rehabiliterings- og opptreningsinstitusjoner har en lang tradisjon i Norge, og omfatter virksomheter med ulik historisk bakgrunn. Bestiller- og finansieringsansvar for disse institusjonene ble fra 2006 overført til og samlet i de regionale helseforetakene og har siden samme år vært en del av den ordinære spesialisthelsetjenesten. De private rehabiliteringsinstitusjonene er dermed nå en del av spesialisthelsetjenesten. Det finnes 52 slike institusjoner i hele landet hvorav de fleste (30) finnes i Helse Sør-Øst. Helse Midt og Helse Nord har 8 slike institusjoner hver, mens Helse Vest har 6 institusjoner.

Inntak til behandlingsopphold ved private rehabiliterings- og opptreningsinstitusjoner kan skje ved henvisning fra sykehus eller fra andre deler av helsetjenesten. Henvisningsrutinene er forskjellige, i det sykehus sender henvisning direkte til institusjonen, mens henvisninger fra fastleger eller spesialister utenfor sykehus sendes til en regional koordinerende enhet som finnes i alle fire helseregioner.

⁶ Jf konvensjonens artikkel 26 om habilitering og rehabilitering

⁷ FFOs rehabiliteringsplattform. Politisk notat nr 01/12

⁸ FFOs rehabiliteringsplattform. Politisk notat nr 01/12

⁹ Helsedirektoratet (2012) *Avklaring av ansvars- og oppgavedeling mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten på rehabiliteringsområdet*, IS-1947



Lise er 25 år. Etter at hun sluttet i barnehabiliteringen da hun fylte 18 år er hun ute av systemet. Lise har fått avslag på voksenhabilitering og på søknad på rehabiliteringstilbud. Hennes fastlege mener rehabilitering vil ha god effekt på hennes diagnose. Fastlegen mener det kan forebygge en forverring av Lises helsetilstanden.



Ove er 22 år og har en sjelden diagnose som blant annet innebærer at han må sitte i rullestol. Som Lise fikk han tett oppfølging frem til han ble 18 år. Etter dette har Ove flyttet til et annet sted i landet for å studere. Ove hadde hatt god nytte av rehabilitering og ville kunne opprettholdt et mer stabilt funksjonsnivå på denne måten. Imidlertid får han ingen informasjon om dette. Han vet derfor ikke engang om fordelene ved rehabilitering. Ove har en hektisk hverdag. I møte med fastlegen får heller ikke Ove informasjon om rehabiliteringstilbud.



Sara på 19 år har en diagnose som gjør at hun har vært mye innom helsevesenet opp gjennom årene. På grunn av lengre sykehusopphold har Sara brukt litt lenger tid på videregående skole. Hun går nå andre året og håper å fullføre videregående de neste årene. Etter en større operasjon på høsten får Sara høre om et rehabiliteringsopphold for ungdom der opptrening, aktivitet og erfaringsutveksling er sentralt i det 4 uker lange oppholdet. Sara finner fort ut at det ikke er noe videregående skoletilbud på rehabiliteringsinstitusjonen. På grunn av tidligere sykefravær velger Sara å ikke søke opphold på rehabiliteringsinstitusjon. Hun ønsker ikke å risikere skolegangen og må derfor velge bort oppholdet.

¹⁰ Disse tre eksemplene er fiktive og er ment å illustrere problemstillinger som er reelle for ungdom.

Hvorfor ungdomsrehabilitering?

Det er noe med å være omtrent på samme sted i livet. Her er vi på en måte på starten av voksenlivet vårt mens de andre som er her er på vei til å bli pensjonister.

Katrine (27) år på ungdomsopphold

Mange av ungdommene vi snakket med i denne undersøkelsen fremhevet viktigheten av å møte andre i samme situasjon. Fra før av vet vi at mange unge ønsker å få rehabiliterings-tilbud i gruppe sammen med jevnaldrende. I en spørreundersøkelse¹¹ fra 2011 svarer 90 prosent at de ønsker dette, mens kun 25 prosent svarer at de har fått et slikt tilbud. Disse funnene understreket noe Unge funksjonshemmede lenge har visst. Ungdom ønsker rehabilitering sammen med annen ungdom. Det er svært viktig at gode ungdomstilbud opprettholdes og styrkes i spesialisthelsetjenesten. Ofte er kommunehelsetjenesten alene for liten til å kunne tilby møteplasser for ungdom med rehabiliteringsbehov.

De siste årene har det vært en økt bevissthet rundt behovet for egne ungdomsrehabiliteringstilbud i spesialisthelsetjenesten. Flere private institusjoner med avtale har startet slike tilbud. Flere av disse har vært hjulpet av prosjektmidler, også kalt omstillingsmidler¹², fra Helsedirektoratet. I statsbudsjettet for 2013 ble disse midlene avsluttet.

De unge vi snakket med i denne undersøkelsen understreket hvor viktig det var for dem å treffe andre i samme situasjon. Alle vi snakket med som hadde erfaring fra rehabiliteringsopphold fremhevet fellesskapet og de andre menneskene som de møtte under oppholdet som viktig. Flere sa at det kunne være tungt å føle seg alene om å ha det tøft knyttet til funksjonshemming eller sykdom, og at fellesskapet bidro til å motivere på en hel annen måte enn hjemme. Pål forklarte at han følte seg motivert av de andre i gruppa hans.

Her er alt tilrettelagt for at vi bare skal trene. Her kan man spørre om folk vil bli med på trening eller andre ting. Hjemme må man gjøre alt alene, da blir dørstokkmila veldig høy.

Pål (18 år) på rehabiliteringsopphold

De ansatte ved rehabiliteringsinstitusjonene mente også at det var viktig for selve rehabiliteringsprosessen at ungdom møter andre i samme livsfase. Det ligger også en klar annerkjennelse av gode ungdomstilbud i Helsedirektoratets rapport om ansvars- og oppgavefordeling mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten. Her understrekes det at unge med funksjonshemninger skal prioriteres i den spesialiserte rehabiliteringstjenesten¹³. Dette betyr at livsfasen som ungdom og unge voksne er i faktisk blir anerkjent som betydningsfull i behandlingsforløp og i rehabilitering.

¹¹ «Sin egen lykkes smed», Rapport fra Unge funksjonshemmede 2011.

¹² Omstillingsmidler ble tildelt private rehabiliteringsinstitusjoner fra Helsedirektoratet i perioden 2008 – 2012, og skulle blant annet rette seg mot prosjekter om å utvikle rehabiliteringstilbud til nye brukergrupper, herunder ungdom jf Prop 1 S (2012-2013) Helse- og omsorgsdepartementet side 126.

Hva skjer når jeg er 18 år og voksen?

VÅRT ARBEID MED rehabiliteringsfeltet de senere årene har det ofte kommet frem at det finnes et såkalt «sort hull» når man er ferdig med barnehabiliteringen som 18-åring. Der barn frem til 18 år får tett og grundig oppfølging hos barnehabiliteringen i spesialisthelsetjenesten, opplever mange unge at de blir overlatt til seg selv etter dette. Det virker som det da oppstår et vakuum der man i stor grad blir overlatt til seg selv, uten oppfølging av verken kommunehelsetjeneste eller spesialisthelsetjeneste.

Trine på 25 år opplevde nettopp å stå på bar bakke da hun allerede som 16-åring ble for gammel for barnehabiliteringstjenesten. I mangel på andre tilbud kunne hun kontakte barnehabiliteringen frem til hun fylte 18 år.

Som barn fikk jeg kjempegod oppfølging frem til jeg ble 16 år. Jeg var jevnlig inne til barnehabilitering, jeg ble fulgt opp av spesialister og alt fungerte kjempebra. Likevel fikk jeg hjelp fra barnehabiliteringen om det var absolutt krise frem til jeg ble 18 år selv om jeg egentlig hadde blitt for gammel. Jeg hadde jo ingen andre.

Trine (25 år) har fått avslag på ungdomsopphold

En av informantene vi snakket med, Marianne, fortalte at hun hadde strevd med å få tilgang til tjenester hun hadde behov for i hjemkommunen. Det endte med at hennes foreldre måtte organisere og arbeide for at Marianne skulle få tilrettelagt sitt hjem.

Ungdommene vi intervjuet understreket at det manglet tiltak hjemme i kommunene. De fleste ungdommene vi intervjuet fortalte at de ikke hadde noen rehabiliteringstiltak hjemme i kommunen. Et mindretall fortalte at de hadde fysioterapi jevnlig, men at de aldri hadde hørt om andre tilbud enn dette.

Riksrevisjonen gjennomførte en bredt anlagt undersøkelse om rehabilitering innen helsetjenesten i perioden 2010-2011¹⁴. Her ble det avdekket at en stor andel av kommunene hadde større utfordringer med å tilby tilrettelagte rehabiliteringstjenester til yngre pasienter enn til eldre. Flere av de ansatte hos rehabiliteringsinstitusjonene vi pratet med var også kjent med problematikken knyttet til overgangen mellom barn- og voksentilbudene.

Det er lettere å få inn barn. Det er jo barnerehabilitering frem til 16-17 årsalderen, men så er det lite frem til du kanskje blir 70 år.

Koordinator for ungdomstilbud på rehabiliteringsinstitusjon

Mangelen på rehabiliteringstilbud i kommunene var også en bekymring hos de som jobbet med ungdomstilbud hos institusjonene. Mange av disse forsøkte å samarbeide med instanser hjemme i kommunen til de unge. Men her kom de ofte til kort da man ofte erfarte at

¹³ Helsedirektoratet (2012) *Avklaring av ansvars- og oppgavedeling mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten på rehabiliteringsområdet*, IS-1947

¹⁴ Riksrevisjonen (2011-2012) *Riksrevisjonens undersøkelse om rehabilitering innen helsetjenesten*, Dokument 3:11

kommunen hjemme verken hadde noen tilbud eller kontaktperson for de unge. Dette gjorde overgangen fra ungdomsoppholdet og hjem i kommunen svært brå for mange. Ifølge Riksrevisjonen har flertallet av de som har vært i rehabiliteringsinstitusjon behov for oppfølging i sin kommune¹⁵. Den samme rapporten slår fast at over 50 prosent av fastlegene oppgir at pasienter har fått dårligere funksjon og falt ut av arbeidslivet i påvente av rehabiliteringstilbud i kommunehelsetjenesten.

En av de ansatte på en av landets største rehabiliteringsinstitusjoner uttrykte sin bekymring slik:

Den kommunale rehabiliteringen mangler mange steder. Et godt kommunalt tilbud er viktig for mange av våre unge pasienter. Etter de unge er ferdige her så sender vi dem mange ganger ut i intet.

Teamleder for ungdomsopphold på rehabiliteringsinstitusjon.

Kombinasjonen av mangelfulle overgangsrutiner etter avsluttet barnehabilitering og manglende rehabiliteringstilbud i kommunen gjør at mange unge føler at de står alene etter fylte 18 år. Dessuten er dette et reelt hinder i manges rehabiliteringsprosess. I tillegg vet vi at mange kommuner har et mangelfullt opplegg eller nærmest ikke eksisterende opplegg for rehabilitering når det kommer til yngre brukere. Gode tilrettelagte tilbud i kommunen der man bor er åpenbart svært viktig for unge mennesker med rehabiliteringsbehov. Unge funksjonshemmede opplever at rehabilitering i kommunene er et svakt og ikke-prioritert punkt i norsk helsevesen.

UNGE FUNKSJONSHEMMEDE ANBEFALER AT:

- **For å sikre at unge med rehabiliteringsbehov får de tjenestene de har krav på må kommuner som ikke kan tilby dette kjøpe plasser i spesialisthelsetjenesten.**
- **Kommunene må få særskilte stimuleringsmidler for å opprette et godt rehabiliteringstilbud til ungdom og unge voksne**
- **Det må lages retningslinjer for god overføring fra barnehabilitering til voksenhabilitering i spesialisthelsetjenesten.**

¹⁵ Riksrevisjonen (2011-2012) Riksrevisjonens undersøkelse om rehabilitering innen helsetjenesten, Dokument 3:11

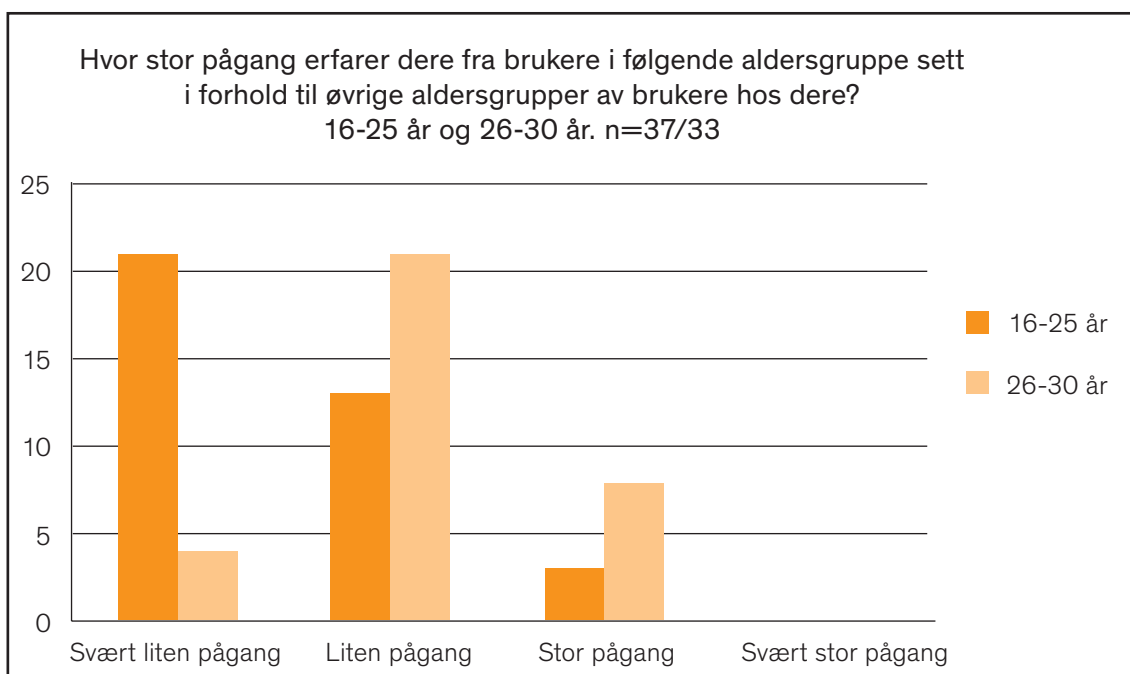
Et underforbruk av rehabilitering blant unge

TIDLIGERE UNDERSØKELSER har vist at mange unge ikke får det rehabiliteringstilbudet de har krav på. Ungdommer svarer selv at de ønsker rehabilitering sammen med annen ungdom. I en undersøkelse gjennomført blant Unge funksjonshemmedes medlemmer i 2011 svarte omtrent 60 prosent at de har behov for et rehabiliteringstilbud som de ikke får.¹⁶ En rapport utarbeidet av Kreftforeningen i 2013 viser at selvrapportert behov for rehabilitering synker jo eldre du er¹⁷. De som var studenter eller skoleelever da de fikk kreftdiagnosen rapporterte om større behov for rehabilitering enn de som var eldre da de fikk diagnosen.

Som nevnt tidligere har ungdomsrehabilitering som begrep fått mer fotfeste de siste årene. I takt med anerkjennelsen av behovet for egne tilbud til unge har flere private institusjoner opprettet egne tilbud for ungdom. Vi ønsket å finne ut hvor mange av de private institusjonene med avtale som har egne tilbud til ungdom.

På spørsmål om de har egne gruppeopphold for ungdom svarer 14 av 35 rehabiliteringsinstitusjoner at de har dette. Fire av disse har også individuelle plasser forbeholdt unge. 18 institusjoner svarer at de ikke har noe særskilt tilbud til ungdom, og to svarer at de ikke har noen brukere som er i den aktuelle aldersgruppen. Langt under halvparten av de som svarte på spørsmålet hadde altså egne gruppeopphold for ungdom.

Vi visste at en del institusjoner hadde opplevd problemer med å få nok unge deltakere på sine opphold. Derfor stilte vi spørsmål om pågang av unge brukere sett i forhold til øvrige aldersgrupper.



Figur 1: Oversikt over institusjonenes svar om pågang av brukere i alder hhv 16-25 år og 26-30 år

¹⁶ «Sin egen lykkes smed», Rapport fra Unge funksjonshemmede 2011.

¹⁷ Lundeby, L.E., Jensen, L., Slettvoll, E. og Hernes, F.H. (2013) «Rehabilitering og mestring blant kreftrammede».

Størstedelen av institusjonene svarer at det var liten eller svært liten pågang av ungdom og unge voksne. Bare tre institusjoner svarer at de opplevde stor pågang av aldersgruppen 16-25 år, mens 7 svarer det samme for aldersgruppen 26-30 år (se figur 1). Ingen svarer at de har svært stor pågang.

Mye tyder på at unge mennesker i relativt stor grad oppsøker de samme institusjonene. Statistikken fra Norsk pasientregister viser at det i 2012 var til sammen 1229 unge i alderen 18-30 år på rehabiliteringsinstitusjon med avtale. Over halvparten av de 1229 unge var på 10 institusjoner av de i alt 52 institusjonene. De fem institusjonene som hadde flest unge i alderen 18-30 hadde om lag 40 % av alle de unge på rehabiliteringsopphold i 2012. Tallene understreker at en liten andel institusjoner har mange av de unge. På den annen side viser tallene at en stor andel unge på rehabiliteringsinstitusjon ikke har mange andre unge rundt seg. Hele 20 institusjoner hadde under 10 pasienter i aldersgruppen 18-30 i 2012. Dette avspeiler seg i institusjonenes egne svar i vår spørreundersøkelse (se figur 1).

Barrierer i informasjonen:

Informasjon som ikke når frem

Jeg traff en annen pasient på sykehuset som hadde jobbet her på rehabiliteringen før. Han fortalte om dette oppholdet. Så hadde det ikke vært for han så hadde jeg nok ikke fått vite om dette tilbudet.

Mons (17 år) på ungdomsopphold

Tidligere undersøkelser har funnet at informasjonskanalene om rehabilitering er lite kjent blant unge. I en undersøkelse fra 2011 svarte hele 70 % av de unge at de hadde skaffet informasjon om rehabiliteringstilbud selv.¹⁸ Hvem som får informasjon og tilgang til hvilke tilbud avhenger i stor grad av hvilke behandlere man kommer i kontakt med, og hva disse behandlerne har av kunnskap. Mange av ungdommene vi snakket med hadde også fått høre om ungdomstilbud gjennom venner, familie eller annet nettverk.

Rehabiliteringsfeltet er komplekst og uoversiktlig. Det er mange ulike tilbud å forholde seg til, på flere nivåer for ulike brukergrupper. Dette fordrer god og systematisk informasjon om tilgjengelig rehabiliteringstilbud. Det offentlige har et særskilt ansvar for å formidle informasjon om helsetjenester til brukere og helsepersonell. For å øke graden av samhandling og bedre informasjonsflyten, er det opprettet en rekke koordinerende enheter for habilitering og rehabilitering, både lokalt i kommuner, i helseforetak og en regional koordinerende enhet i hver helseregion.

Fortsatt er det 99 kommuner som ikke har etablert koordinerende enhet. Også en del helseforetak mangler koordinerende enheter. De fire regionale koordinerende enhetene har informasjon på sine nettsider om ulike rehabiliteringstilbud i sin region. Informasjonen er tilpasset helseregionens nettsider og formater.

DE REGIONALE KOORDINERENDE ENHETENE

De regionale koordinerende enhetene oppgir at informasjonen på deres nettsider skal være for alle. Her oppgis både fagpersoner, helsepersonell og potensielle brukere i alle aldre. Likevel hadde ingen av ungdommene vi intervjuet i denne undersøkelsen kjennskap til regional koordinerende enhet. De regionale koordinerende enhetene oppgir også at de får få henvendelser fra ungdom selv, men også få henvendelser fra leger og andre fagpersoner som omhandler ungdom. Det er en del ulik praksis mellom de koordinerende enhetene. Noen har informasjon der barn og ungdom er organisert som egne faner på sine nettsider, andre har ikke slik oppdeling i livsfaser. De fleste regionale koordinerende enhetene sier de anbefaler unge å søke rehabilitering der det er andre på deres alder.

Noen rehabiliteringsinstitusjoner er landsdekkende i den forstand at det skal prioriteres pasienter fra egen helseregion, men at de også kan ta inn pasienter med henvisning fra andre regioner. Dette vil særlig være aktuelt der en helseregion ikke kan tilby egnet rehabilitering. Helseregionen der pasienten er bofast dekker rehabiliteringsoppholdet.

¹⁸ «Sin egen lykkes smed», Rapport fra Unge funksjonshemmede 2011.

OFFENTLIGHETEN PÅ FACEBOOK

Flere offentlige ordninger, ytelser og etater har egne Facebooksider. Blant annet har *Hverdagsrehabilitering* en egen side på Facebook. Denne siden er ment som en nettverksarena for erfaringsutveksling for de som jobber med hverdagsrehabilitering. Gruppen er åpen for alle. HelseDirektoratet har også en egen side på Facebook. I tillegg administrerer HelseDirektoratet åtte andre Facebooksider som blant annet *helsenorge.no*, *Ramadan* og *din helse* og *Hvite uker*. Facebooksiden Helsenorge.no, ble opprettet i september 2011 og oppdateres nesten daglig med informasjon om alt fra soppkontroller til helsetjenester. Facebooksiden helsenorge.no linker aktivt og kontinuerlig til sider på nettsiden www.helsenorge.no. Informasjonen er tilgjengelig både rent fysisk- ved at den finnes på Facebook, som er en plattform svært mange nordmenn benytter daglig, i tillegg til at informasjonen er lagt frem på en enkel og lettfattelig måte med bilder og illustrasjoner.

UNGES KANALER TREFFER IKKE HELSEREGIONENES REHABILITERINGSINFORMASJON

Strategiene som ungdom benytter for å få informasjon har endret seg mye de senere årene. Nesten alle unge mennesker er brukere av sosiale medier. I 2013 har 93 prosent av unge i Norge mellom 15 og 29 år Facebook-konto¹⁹.

I våre intervjuer med de unge på rehabiliteringsinstitusjon stilte vi spørsmål om hvordan de hadde fått informasjon om tilbudet. En fellesnevner her var hvor tilfeldig informasjonen hadde vært. Mange av dem vi snakket med hadde dessuten funnet informasjon gjennom sosiale medier som blogger og Facebook. Strategiene ungdom benytter for å skaffe seg informasjon går i stor grad gjennom sosiale medier. Alle de unge vi snakket med hadde Facebook-konto.

Marianne var en av de unge vi intervjuet som fortalte hvordan hun bruker Facebook for å få annen informasjon på internett.

Nettsider er jo litt gammeldags. På Facebook finner man også linken til hjemmesiden. Det er slik vi bruker det. Alt går gjennom Facebook rett og slett.

Marianne (21 år) på ungdomsopphold

En annen fortalte at hun hadde fått informasjon om rehabiliteringsoppholdet gjennom en blogg, og deretter gått med denne informasjonen til sin egen lege, som hadde henvist henne til oppholdet.

Jeg leste noen blogger hvor dette oppholdet ble omtalt. Der var det en som hadde vært her som hadde det samme som meg og hadde blitt mye bedre. Da snakket jeg med fastlegen han og han synes det var en god idé. Så da søkte vi.

Karoline (16 år) på ungdomsopphold

¹⁹ TNS Gallup for Teknologirådet/Datatilsynet januar 2013.

Ingen av de 11 unge vi snakket med hadde vært i kontakt med eller hørt om regional koordinerende enhet for rehabilitering (RKE). Flere av ungdommene understreket at deres informasjonskanaler i stor grad var gjennom internett. Gjennom sider som Facebook får de unge tilgang til informasjon som for eksempel hjemmesider til institusjoner. Sitatet over illustrerer noe som gikk igjen hos flere. De unge hadde selv fått vite om et rehabiliteringstilbud og deretter presentert dette for sin lege. Det å selv finne frem til et rehabiliteringstilbud, og så presentere dette for egen lege kan for mange være et stort skritt. I dette ligger det en betydelig terskel.

REHABILITERINGSINSTITUSJONENES INFORMASJONSARBEID

Vi ønsket å finne ut hvordan institusjonene selv arbeider med informasjon om sine tilbud. I spørreundersøkelsen som gikk ut til rehabiliteringsinstitusjonene svarer 16 institusjoner at de har arbeidet med informasjonsarbeid om sitt ungdomstilbud. Bare 2 institusjoner svarer at de ikke har drevet noen form for informasjonsarbeid.

Det er også viktig å bruke sosiale medier og internett riktig. Ungdommer googler jo ikke rehabiliteringsopphold, tror jeg.

Ansvarlig for ungdomsopphold på rehabiliteringsinstitusjon

Da vi spurte hva slags informasjonskanaler institusjonene med egne ungdomsopphold bruker svarer hele 11 av 14 at de hadde en egen Facebook-konto i institusjonens navn. Svarene viser at det er relativt vanlig at institusjonene selv benytter Facebook i sin informasjonsstrategi. Men da vi spurte om ungdomstilbudet ble omtalt på Facebook-siden var det kun fire institusjoner som svarte bekreftende. Det betyr at flertallet av institusjoner med egne ungdomsopphold ikke benytter Facebook som en bevisst strategi for å nå ut til ungdom.

I arbeidet med denne utredningen har Unge funksjonshemmede forsøkt å få en oversikt over hva slags informasjon som er tilgjengelig om rehabiliteringstilbud for ungdom og unge voksne. Det ble tidlig klart at det var vanskelig å få en fullstendig oversikt over hvilke rehabiliteringsinstitusjoner som tilbyr egne opphold for unge. Mange nettsider hadde informasjon som var godt «gjemt» bak faner på nettsidene.

På spørsmål om institusjonene benytter nettsidene sine til å formidle ungdomstilbudet er det kun 5 som svarer at de har egen synlig informasjon på nettsidenes forside. De fleste som svarer på dette spørsmålet sier at de har informasjon om ungdomstilbud, men at dette ikke er synlig på forsidene (se figur 2). Det er altså slik at alle institusjonene har egne nettsider med informasjon om sine behandlingstilbud.

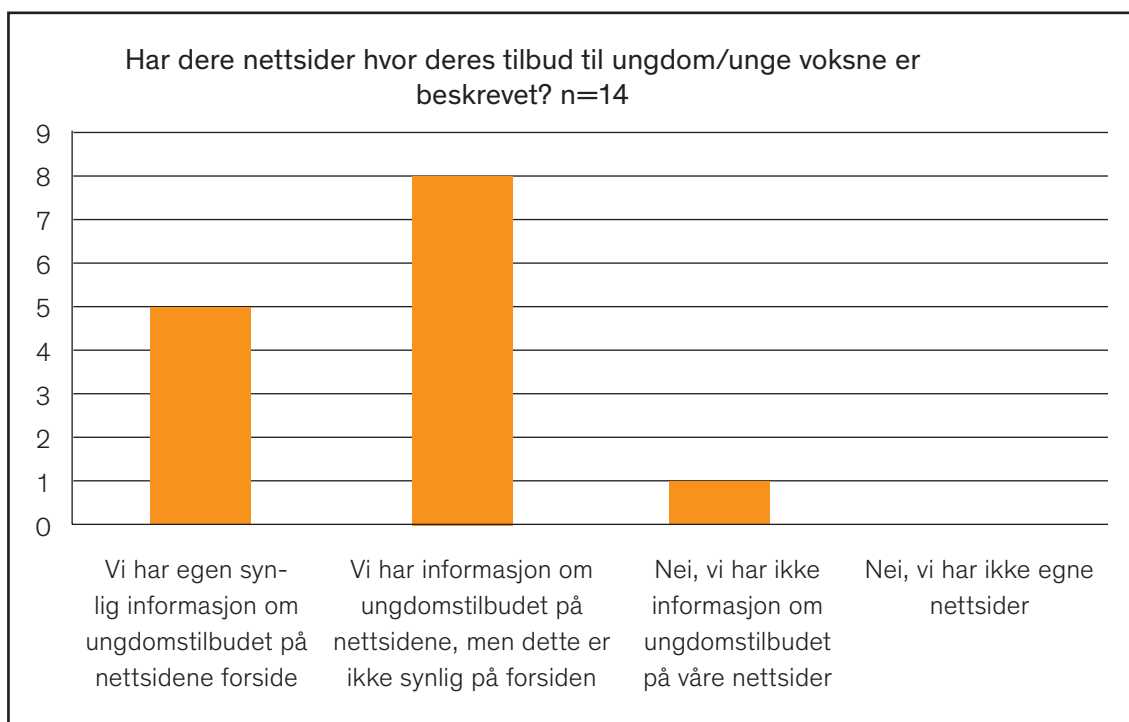
ALLE MÅ FORSTÅ BUDSKAPET FOR AT EN TJENESTE SKAL VÆRE LIKEVERDIG !

Likestillings- og diskrimineringsombudet understreker at god informasjon er tilpasset en mangfoldig befolkning som blant annet tar hensyn til alder og funksjonsevne.²⁰ For å gi likeverdige tjenester og hindre diskriminering, må det gis forståelig informasjon om tjenestene og folks rettigheter.

Ombudet understreker at informasjon som folk ikke forstår, ikke har noen verdi. De du gir tjenester til skal derfor få presentert informasjon på en enkel og tydelig måte. Dette innebærer at hensyn til at folk er forskjellige når det utarbeides, tilrettelegges og formidles informasjon.

Et tjenestested som leverer likeverdige tjenester gir:

- Relevant informasjon
- Forståelig informasjon
- Informasjon som tar hensyn til at folk er forskjellige



Figur 2: Oversikt over rehabiliteringsinstitusjonenes svar om nettsider og informasjon. Spørsmålet ble kun stilt til institusjoner som svarte ja til at de hadde egne ungdomsopphold.

²⁰ <http://www.ido.no/no/forebygg/Likeverdige-offentlige-tjenester/Hva-er-likeverdige-tjenester/Informasjon/>

Vi brukte enormt mye ressurser på rekruttering. Men de som kom hadde nok primært vært i kontakt med oss tidligere eller kjente noen som visste om oss.

Koordinator for ungdomstilbud på rehabiliteringsinstitusjon.

Sitatet over viser noe de fleste institusjonene tok opp i intervjuene med oss. Mange fortalte at det er vanskelig å nå ut til målgruppen til ungdomsoppholdene og at det er ressurskrevende å gjøre dette. Flere viste til at deres rekrutteringsstrategier heller ikke hadde gitt mye resultater, og at det likevel var de som kjente til institusjonen og tilbudet som henvendte seg til dem. Svarene fra spørreundersøkelsen viser at de fleste av institusjonene som tilbyr egne opphold for ungdom ikke har informasjonen om ungdomstilbud tilgjengelig på sine nettsider. Sett i sammenheng med at de fleste heller ikke omtale disse tilbudene på Facebook-kontiene sine er det ikke uventet at de unge ikke finner informasjonen.

ET EKSEMPEL PÅ OFFENTLIGHETEN PÅ FACEBOOK



NAV Foreldrepenger
7774 liker · 89 snakker om dette

Statlig organisasjon
Her svarer vi på spørsmål om svangerskap, fødsel, adopsjon, kontantstøtte, barnetrygd og pleiepenger i forbindelse med fødsel hverdager mellom kl 08.00-15.30.

Liker 7774

NAV foreldrepenger vant prisen for beste Facebook-side på *Social Media Days 2013*. Juryen begrunnet tildelingen med at siden hadde klart å lage et interessant møtested for mennesker med felles utfordringer. Videre ble det fremhevet at kompliserte henvendelser forenkles og at svarene kommer svært raskt.

UFORUTSIGBARE RAMMER FOR Å FÅ TIL ET GODT INFORMASJONSARBEID

Det er ikke lett å markedsføre et tilbud du ikke vet du har året etter.

Faglig leder ved rehabiliteringsinstitusjon

Flere rehabiliteringsinstitusjoner fremhever utfordringen ved at ungdomsoppholdene i stor grad er knyttet til prosjektmidler i intervjuene med oss. Dette bidrar til å gjøre tilbudene uforutsigbare med tanke på bemanning og hvilken vekt som legges i markedsføring av tilbudene fra institusjonenes side.

Alle institusjonene som vi snakket med mente det var store utfordringer knyttet til å nå ut med informasjon om sitt ungdomstilbud til potensielle brukere og leger. Flere mente at dette henger sammen med at ungdomstilbudene ofte delvis eller helt er finansiert av prosjektmidler. I tillegg mente flere at institusjonene ikke har tradisjon for å drive aktivt informasjonsarbeid mot ulike brukergrupper. Flere av dem vi snakket med mente at mer stabile ungdomstilbud ville gi rom for å arbeide mer systematisk og prioritere målrettet informasjonsarbeid.

I og med at de omstillingsmidlene ble borte så forsvant hele ungdomsprosjektet nå. Men det har jo vært veldig uforutsigbart også frem til nå med tanke på at vi har fått tilsagn på et prosjekt som er planlagt for 3-4 år. Men så får vi bare midler for ett år av gangen.

Koordinator for ungdomsopphold på rehabiliteringsinstitusjon

Gode og stabile ungdomstilbud krever forutsigbarhet og stabile informasjonsstrategier. Frem til 2013 har det vært slik at mange av ungdomstilbudene har vært drevet på prosjektmidler fra Helsedirektoratet. Utover dette er noen tilbud som drives innen rammeavtalen med helseregionen. Disse rammeavtalene inngås for fire år om gangen.

TILGJENGELIG INFORMASJON OM HELSETILBUD: ET MYNDIGHETSANSVAR

Når informasjonen ikke når unge gjennom verken offentlige kanaler, de regionale helseregionenes nettsider eller gjennom institusjonenes egne kanaler står mange unge igjen med uformelle kanaler og tilfeldige kontakter som kanskje eneste mulighet til å få vite om rehabiliteringstilbud.

Unge funksjonshemmede mener rehabiliteringsinstitusjonene må bli bevisst sine informasjonsstrategier og sette av tilstrekkelige ressurser til å drive et informasjonsarbeid som treffer ungdom der de er på nett. Nye ungdomsrehabiliteringstilbud som ikke allerede er godt kjent blant brukergrupper krever innsats og målrettet strategi for å nå ut til både potensielle brukere og deres helsepersonell.

Helsemyndighetene har et overordnet ansvar for å formidle tydelig og tilrettelagt informasjon om helsetilbud. Helsedirektoratet driver nettstedet helsenorge.no. Denne portalen er myndighetenes offisielle portal for helserelatert informasjon. Her er det en kort beskrivelse av rehabilitering med henvisning til de fire koordinerende enhetene i helseregionene. Hel-

senorge.no har også egne sider med informasjon om ungdom og helse. Her er det imidlertid ingen informasjon om rehabilitering.

Som et ledd i å styrke informasjonsflyten om ulike rehabiliteringsopphold for ungdom må det til noe mer enn informasjonen fra de regionale koordinerende enhetene. Enkel, oppdatert og tilgjengelig informasjon om ulike tilbud bør organiseres under helsenorge.no. For å kunne formidle denne informasjonen bør det opprettes en egen Facebook-side under Helsedirektoratet som har til formål å gi tilpasset og målrettet informasjon til ungdom og unge mennesker om rettigheter knyttet til rehabilitering, og om ulike tilbud som finnes. Sosiale medier som Facebook gjør det mulig å nå ut via andre holdepunkter som målgruppen er innom eller medlem av, som for eksempel brukerorganisasjoner.

UNGE FUNKSJONSHEMMEDE ANBEFALER AT

- **Ytelsesavtalene mellom helseregionene og rehabiliteringsinstitusjonene bør inngås for minst ti år av gangen.** Dette er viktig for å sikre gode, stabile tilbud til ungdom.
- **Oppdragsbrevene fra Helse- og omsorgsdepartementet til de regionale helseforetakene bør inneholde en tallfesting av hvor mange rehabiliteringsplasser til ungdom hver region skal tilby.** For å få en god tallfesting bør det gjøres en gjennomgående vurdering av hvor mange slike plasser hver region skal tilby.
- **Den offisielle nettsiden Helsenorge.no må inneholde oppdatert og tilpasset informasjon om ulike ungdomsrehabiliteringstilbud i spesialisthelsetjenesten.** Denne informasjonen må plasseres både under fanen for helsetjenester, men også under fanen for ungdomshelse. Videre må det benyttes andre mediekkanaler, som Facebook, for å formidle denne informasjonen videre.
- **Helsedirektoratet bør opprette og drive en egen Facebook-side med informasjon om ungdom og rehabilitering.** Her er det nødvendig å knytte til seg relevante aktører og brukerorganisasjoner for å gjøre seg kjent i landskapet via sosiale medier. Facebooksiden må formidle viktig informasjon om alt fra overganger fra barne- til voksenhabilitering, og ulike habilitering- og rehabiliteringstilbud i helseforetak og ved institusjoner med avtale.
- **Rehabiliteringsinstitusjoner med avtale som tilbyr opphold for ungdom må ha oppdatert og tydelig informasjon om disse tilbudene på sine nettsider og på sin Facebook-kontoer.** Dette fordrer at institusjonene setter av tilstrekkelig med ressurser til å drive et helhetlig og målrettet informasjonsarbeid.

Uklare ungdomstilbud

INTERVJUENE MED rehabiliteringsinstitusjonene er det flere som stiller spørsmålstegn ved hvorfor nettopp deres ungdomstilbud har fått få henvisninger. Flere mener at de har åpnet opp og minimert kriteriene, slik at oppholdene skal være åpne for flest mulig.

En av informantene vi snakket med er 25 år gamle Trine. Hun har en sjelden muskelsykdom som gjør at hun i perioder bruker rullestol. Trine fortalte at hun hadde fått avslag fra vurderingsenheten på søknad på ungdomsopphold flere ganger. Fastlegen mente imidlertid at den typen opphold ville ha god effekt på hennes helsetilstand.

Med den svært generelle beskrivelsen av rehabiliteringstilbudet og målgruppen for dette føler Trine seg litt lurt når hun så får avslag til tross for sin diagnose.

Når de reklamerer for ungdomsopphold på institusjon så reklamerer de med at alle kan søke og at det ikke trenger å være noe spesiell diagnose.

Trine (25 år) har fått avslag på ungdomsopphold

En del av omtalene av tilbud til ungdom og unge er formulert diffust. Dette kan bidra til at det er vanskelig for både brukere og helsepersonell å identifisere behov opp mot institusjonens tilbud. I arbeidet med denne rapporten har vi gjennomgått en rekke nettsider og sett på hvordan opphold for unge formidles her. Institusjonene står overfor en rekke utfordringer når tilbud til unge skal formidles ut. På den ene siden må tilbudet ikke beskrives for snevert slik at potensielle brukere ekskluderes. Samtidig er det viktig at ikke omtalen blir for generell og åpen. Dette kan bidra til uklarhet rundt hvem det er oppholdene egentlig er myntet på. Det er behov for diagnoseuavhengige- så vel som diagnosespesifikke opphold. Flere av de diagnosespesifikke ungdomstilbudene hadde langt flere søkere enn tilbudene som var åpne for «alle». Dette handler nok i stor grad om at disse tilbudene er mer konkrete og derfor lettere å vurdere om det er noe for en selv.

Eksempelet i boksen under er hentet fra en rehabiliteringsinstitusjon som sier de har vanskelig for å nå tilstrekkelig med unge til å fylle opp sine opphold. I eksempelet under står det ikke at det er et krav med nedsatt funksjonsnivå. Dette er imidlertid et krav i ytelsesavtalen for dette tilbudet. Utfordringen er å gjøre informasjonen tilgjengelig for unge mennesker samtidig som den er konkret nok til at helsepersonell henviser til tilbudet. Det bør i større grad fremgå hvem, hvordan og hvorfor rehabiliteringsopphold eller mestringsopphold er noe for akkurat meg i min situasjon.

Rehabiliteringstilbud hos institusjoner med avtale er tilbud i spesialisthelsetjenesten som krever henvisning fra fastlege (via koordinerende enhet i regionen) eller direkte fra sykehuslege. Beskrivelser av opphold for ungdom i spesialisthelsetjenesten må være spesifikke nok til at informasjonen i seg selv ikke blir en barriere for å søke. Dersom det er uklart for bruker og helsepersonell om et tilbud passer for den enkelte blir det en terskel for å søke. Slike utfordringer er nok særlig knyttet til diagnoseuavhengige tilbud. Tilbud i spesialisthelsetje-

nesten må være tydelige nok at unge mennesker kan forsvare et opphold på opptil fire uker for seg selv, for sitt nettverk og kanskje sin arbeidsgiver eller utdanningsinstitusjon.

En av institusjonene vi intervjuet stilte spørsmålstegn ved hvorfor de ikke hadde fått søkere til sitt ungdomsopphold. Dette prosjektfinansierte oppholdet hadde ikke krav om henvisning, men åpnet for at unge mennesker kunne melde seg på til 3-ukers opphold selv. En del av forklaring til at dette oppholdet ikke fikk tilstrekkelige påmeldte kan ha sammenheng med nettopp dette. Dersom det ikke er noen kriterier knyttet til seg er det heller ikke mulig å få sykemelding fra arbeid den perioden man er «innlagt».

Det er åpenbart en utfordring å ikke beskrive tilbudene for snevert. Imidlertid må denne balansegangen ikke ende med at tilbudene beskrives som «kursopphold» der det lokkes med mat og avslapning. Andre tilbud lokker med ekstreme naturopplevelser og friluftstiveter, uten å legge vekt på det som faktisk er målet med rehabiliteringsoppholdet. Ord som «motivasjon» og «mestring» står ofte i forgrunnen. Imidlertid er det ofte vanskelig å tolke hva det konkrete helsetilbudet går ut på, og hvem tilbudet passer til.

At ulike tilbud for ungdom har fokus på dimensjoner som mestring av hverdagsliv, arbeid og utdanning bør ikke være i veien for tydelige formuleringer om målgruppe og formål.

ET EKSEMPEL FRA EN INFORMASJONSTEKST PÅ FACEBOOK OG NETTSIDER !

Er du mellom 18 og 25 år? Ønsker du en timeout fra hverdagen?
Ønsker du å lære mer om dine sterke sider?
Ønsker du å begynne med noe nytt og spennende på fritiden?
Ønsker du å begynne eller fortsette med utdanning eller arbeid?
Ønsker du å lære mer om hvordan du kan ta vare på helsa di?

Ved å være hos oss i 4 uker kan du få hjelp til å finne ut av hva du ønsker av livet og hva livet har å tilby deg!
Du får eget rom med tv, dusj, tilgang til spill, basseng/badstu og treningsrom.
Du blir kjent med andre.
Du kan være med på aktiviteter som klatring, ridning, friluftsturer, og trening.

UNGE FUNKSJONSHEMMEDE ANBEFALER AT

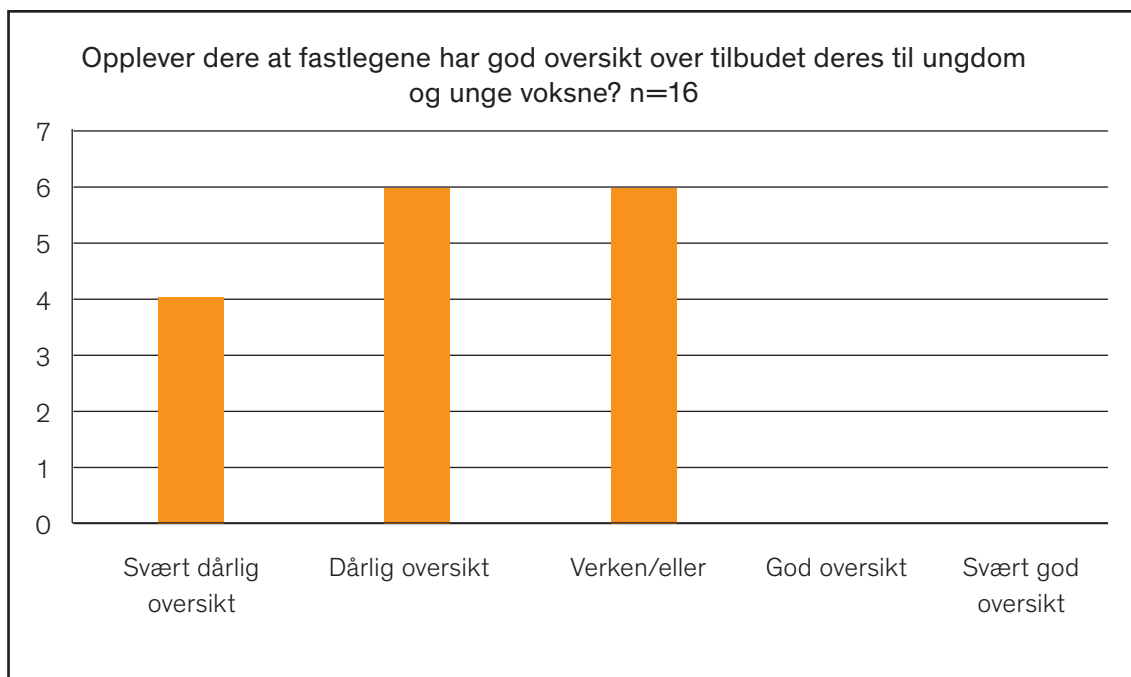
- **Det må komme tydelige frem hvem som er målgruppen og hva som er målet med et rehabiliteringsopphold.** En måte å gjøre det på er å komme med noen ulike profileksempler på hvem det er som er i målgruppen for et opphold. Tydelig informasjon er viktig både for potensielle brukere og for at deres helsepersonell skal forstå formålet med tilbudet.

Fastleger har for lite informasjon

VI ØNSKET Å vite hvem som henviser ungdom til rehabiliteringen. Derfor stilte vi spørsmål om dette i spørreundersøkelsen som gikk ut til institusjonene. Her svarte 13 av 15 at fastlegene er de som i størst grad henviser til deres ungdomstilbud.²¹ At fastlegene utgjør en så viktig del av henvisningene til ungdomstilbudene førte til at vi også stilte spørsmål om fastlegene i både intervjuene med rehabiliteringsinstitusjonene og med de unge.

Vi vet fra før av at fastlegene selv mener at informasjon om rehabiliteringstilbud til ungdom er dårlig. I en undersøkelse fra 2010 svarte hele 78 % av fastlegene at uoversiktlig informasjon om gjeldende tilbud var en meget eller ganske stor hindring for bruk av rehabiliteringstilbudene²². Dette er et klart signal på at informasjonen svikter. Det holder altså ikke å hevde at fastlegene ikke gjør nok når det kommer til å gi unge pasienter informasjon om aktuelle rehabiliteringstilbud for dem. Den generelle informasjonen om tilbudene er lite tilgjengelig og ofte for diffus.

I spørreundersøkelsen svarte 10 av 16 institusjoner at fastleger har dårlig eller svært dårlig oversikt over deres tilbud (se figur 3). Ingen institusjoner svarte at fastlegene hadde god oversikt. Dette bekrefter fastlegenes egne svar fra undersøkelsen i 2010.



Figur 3: Institusjonenes svar om fastleger oversikt. Spørsmålet ble kun stilt til institusjoner som svarte ja til at de hadde egne ungdomsopphold.

²¹ På dette spørsmålet svarte 15 institusjoner. Det var det mulig å krysse av flere svar. 13 institusjoner svarte fastlegene, 8 institusjoner svarte også lege på sykehus mens 2 svarte NAV og 1 svarte helsesøster.

²² Solli, O. (2010). Fastlegenes oppfatninger av rehabiliteringstilbudet for ungdom og unge voksne med kroniske sykdommer og nedsatt funksjonsevne. Synovate-undersøkelse på oppdrag fra Helsedirektoratet.

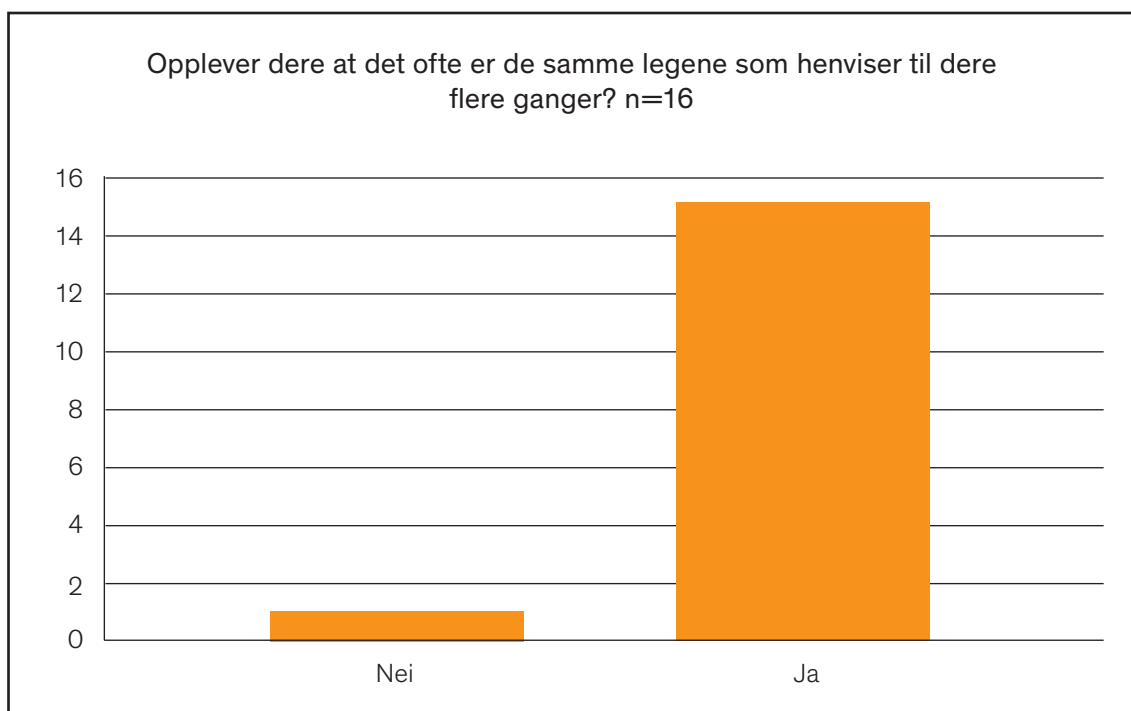
Gjennom intervjuene ble det tydelig at rehabiliteringsinstitusjonene i all hovedsak mener at det å nå ut med informasjon til fastleger i egen helseregion er en oppgave som er for stor for en institusjon. De fleste institusjonene vi snakket med har forsøkt å sende informasjon om sitt ungdomstilbud til fastleger i sin region.

***Vi har sendt brev til fastleger, og når man prøver å følge opp det så skjønner man at det ikke fungerer. De få som har lest det er menighe-
ten vår uansett. Så det har jeg veldig liten tro på.***

Koordinator for ungdomsopphold på rehabiliteringsinstitusjon

Sitatet over viser til noe flere institusjoner peker på i samtalene.

Flere steder ble det fremhevet at det fantes en mindre andel fastleger som visste om deres tilbud og som var fortrolige med å henvise pasienter dit (se figur 4). Her svarte 15 av 16 institusjoner at de opplever at det ofte er de samme legene som henviser flere ganger. Dette kan bety at dersom leger først har kjennskap til et rehabiliteringstilbud henviser legen oftere hit.



Figur 4: Institusjonenes svar om det er de samme legene som henvisninger. Spørsmålet ble kun stilt til institusjoner som svarte ja til at de hadde egne ungdomsopphold.

UNGE FUNKSJONSHEMMEDE ANBEFALER AT

- **Helsedirektoratet må påse at fastlegene er godt kjent med rehabiliteringstilbud rettet mot ungdom i egen region samt landsdekkende tilbud.** Samtidig må det finnes oppdatert informasjonen om ungdomstilbud på helsenorge.no til enhver tid.

Barrierer ved tilbudene

Er ungdomstilbudene ungdomsvennlige?

Vi er kjent som et gamlehjem

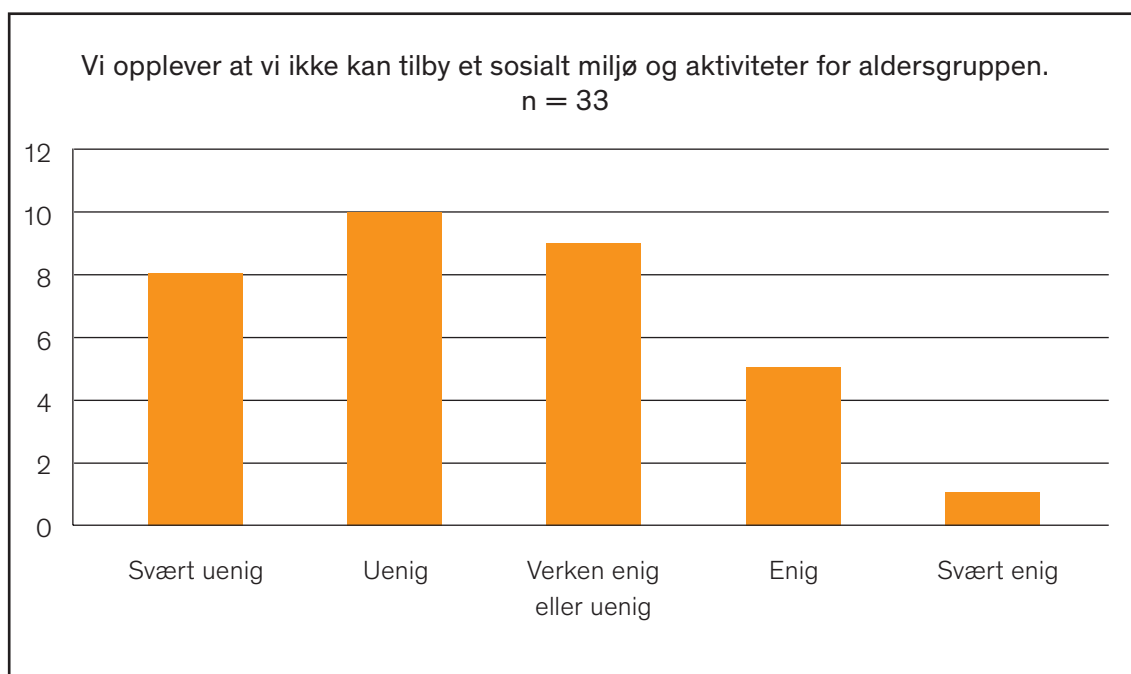
Prosjektleder for ungdomsopphold på rehabiliteringsinstitusjon

I intervjuene stilte vi spørsmål til rehabiliteringsinstitusjonene om hvordan de la til rette for ungdomstilbud. En institusjon som hadde strevd med å få deltakere til sitt ungdomsopphold svarte på spørsmål om hva som kunne være grunnen til at de ikke hadde fått flere søkere.

Vi gjorde ikke veldig mye annet for de unge enn de andre. Det er kjipt å være ung med lav funksjon her. Da må man være mye her med eldre.

Ansvarlig for ungdomsopphold ved rehabiliteringsinstitusjon

Vi ville høre om hva rehabiliteringsinstitusjonene selv mente om hvor ungdomsvennlige de var. De institusjonene som svarte at de hadde liten pågang av unge brukere fikk spørsmål om sosialt miljø og kompetanse om aldersgruppen. Som vist i figur 5 svarte 18 institusjoner at de var svært uenig eller uenig i at de ikke kunne tilby et sosialt miljø for aldersgruppen (16-30 år). De 15 resterende institusjonene svarte at de var enig eller at de verken var enig eller uenig i at de ikke kunne tilby et sosialt miljø.



Figur 5 Institusjonenes svar på om de kan tilby sosialt miljø

I intervjuene med rehabiliteringsinstitusjonene kom det frem at flere hadde utfordringer med å integrere ungdomsgrupper blant de andre og eldre brukerne.

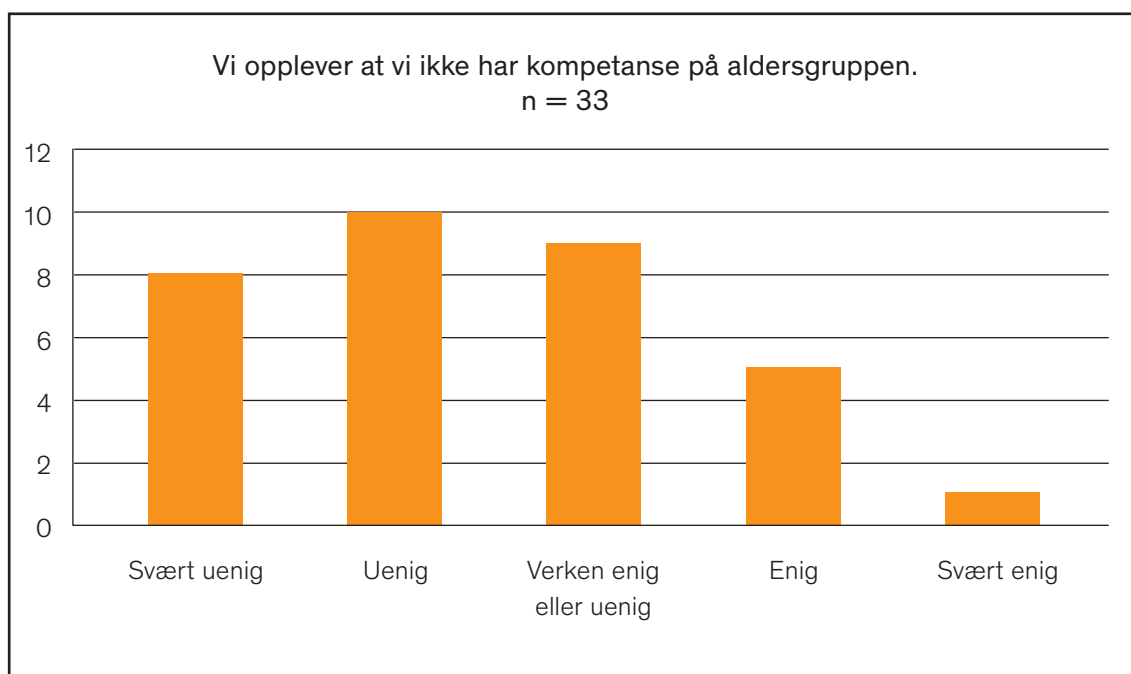
En av dem vi intervjuet var ansatt på en rehabiliteringsinstitusjon som hadde forsøkt å få inn deltakere til et prosjektfinansiert ungdomsopphold. Som ansvarlig for ungdomsoppholdet kunne ikke vedkomne skjønne hvorfor det ikke hadde vært større interesse for oppholdet. Likevel medga informanten at det nok ikke var helt tilrettelagt for unge mennesker på deres institusjon. Han innrømmet selv at det nok hadde vært kjedelig å være der.

Jeg tror jeg hadde kjedet meg om jeg måtte vært her over en helg. Det er bare noen kulturarrangementer tilpasset eldre.

Koordinator for ungdomsopphold på rehabiliteringsinstitusjon

Flere institusjoner fremhever i intervjuene nettopp dette at det ikke er tilrettelagt for unge mennesker på institusjonene og at det kunne bli litt lite å finne på i helgene og på kveldene. Flere institusjoner vi snakket med hadde opprettet egne ungdomsrom med spill, TV og videomuligheter. Dette mente de unge vi snakket med at var veldig positivt.

I spørreundersøkelsen til rehabiliteringsinstitusjonene spurte vi også om manglende kompetanse på aldersgruppen kunne være en årsak til at det var liten pågang av unge brukere (se figur 6). På dette svarte 18 rehabiliteringsinstitusjoner seg svært uenig og uenig, mens 6 svarte seg enig i at manglende kompetanse kunne være en årsak. Hele 9 institusjoner svarte seg verken enig eller uenig. Dette kan tyde på at en del institusjoner ikke har en bevisst strategi eller tankegang rundt pasienter i aldersgruppen 16-30 år.



Figur 6 Institusjonenes svar på om de har kompetanse på aldersgruppen

Til sist spurte vi om en årsak kunne være at diagnosene som man gir tilbud til har relativt få i denne aldersgruppen. På dette spørsmålet svarte en større andel seg enig. 18 av de 35 som svarte på dette var enig eller svært enig i at diagnosetilbudet var årsak til at det var få unge på deres institusjon.

Dette ble også fremhevet i intervju med rehabiliteringsinstitusjoner:

Gjennom avtalen med helseregionen her har vi fått mye eldre på grunn av avtalen vår om brudd- og slitasje og hjerneslag. Så dette er typiske diagnoser for eldre.

Koordinator for ungdomsopphold på rehabiliteringsinstitusjon

At en så stor andel av institusjonene mener at diagnosetilbudet utelukker ungdom og unge voksne underbygger at det er behov for tallfesting av hvor mange rehabiliteringsplasser til ungdom hver region skal tilby. Det bør i større grad enn i dag være rom for både diagnoseuavhengige og diagnosespesifikke tilbud til ungdom hos rehabiliteringsinstitusjoner som har avtale med det offentlige.

UNGE FUNKSJONSHEMMEDE ANBEFALER AT

- **Oppdragsbrevene fra Helse- og omsorgsdepartementet til de regionale helseforetakene bør inneholde en tallfesting av hvor mange rehabiliteringsplasser til ungdom hver region skal tilby.** Dette bør videre spesifiseres i ytelsesavtalene til institusjonene. For å få en god tallfesting bør det gjøres en gjennomgående vurdering av hvor mange slike plasser hver region skal tilby.

Tilbudene må ta høyde for hele livet

FOR VELDIG MANGE med rehabiliteringsbehov er det svært viktig å komme seg bort over en lengre periode for å fokusere på rehabiliteringen og på samme tid sette livet hjemme litt på hold for en periode. Derfor er det viktig at rehabiliteringstilbud varer over flere uker der fokus i stor grad er på opptrening og rehabilitering.

Likevel kan nettopp oppholdets lengde være en barriere for ungdom og unge voksne. Der som man har små barn hjemme eller studerer kan det være en utfordring å reise vekk i flere uker. Unge funksjonshemmede har gjennom sitt nettverk vært i kontakt med unge mennesker som av ulike grunner ikke kan være borte over lengre tid.

Flere rehabiliteringsinstitusjoner har også tatt høyde for dette ved å dele opp oppholdet i flere bolker- med tilhørende hjemmeperioder i mellom. En av institusjonene vi intervjuet hadde delt opp oppholdet.

Også så vi jo da at det fireukers-oppholdet ikke passer alle. En del av prosjektet er delt opphold og økt aktivitet i nærmiljøet for å se om vi får inn flere deltakere da. Kanskje det kan passe flere. Spesielt de som er under utdanning. For de så kan det være vanskelig å være borte i fire uker.

Koordinator for ungdomsopphold på rehabiliteringsinstitusjon

I forbindelse med utredningsarbeidet har det kommet frem at det finnes få alternativer for ungdom når det kommer til rehabilitering i spesialisthelsetjenesten enn det typiske tilbudet der man sover og er på institusjon gjennom hele oppholdet. Ungdom og unge voksne har mange ulike behov også når det kommer til tilbudenes lengde og om man har mulighet til å overnatte på institusjon flere uker i strekk.

Skole, utdanning, arbeid og småbarnsfasen kan gjøre det vanskelig å reise på rehabiliteringsopphold flere uker i strekk. Rehabiliteringsopphold for ungdom og unge voksne må være tilpasset deres behov. Dette innebærer at rehabiliteringstilbudene må finnes både som opphold over flere uker, som ukesopphold med et tidsrom hjemme og som dagrehabilitering. Noen av de dagrehabiliteringstilbudene som faktisk finnes i spesialisthelsetjenesten er blant annet tiltak under IA-prosjektet *Raskere tilbake*. Målet med denne ordningen er å få arbeidstakere tilbake i jobb etter sykdom. Imidlertid er det slik at denne ikke åpner for at for eksempel studenter kan delta i ordningen. Det er et krav i ordningen at man har rett til sykepenger når man starter rehabiliteringen. Dette bidrar til å ekskludere potensielle brukere fra viktige tilbud i spesialisthelsetjenesten.

DAGREHABILITERING I SPESIALISTHELSETJENESTEN



Opptreningsenheten Frisk er en rehabiliteringsinstitusjon med hovedkontor i Moelv med avdelinger i Hedmark, Oppland og Buskerud fordelt på 16 lokasjoner. Opptreningsenheten Frisk har avtale med Helse Sør-Øst. Her tilbys dagrehabilitering i spesialisthelsetjenesten i gruppe.

I 2012 hadde Opptreningsenheten Frisk 46 pasienter mellom 18-30 år på dagrehabilitering i spesialisthelsetjenesten. Til sammenlikning hadde de største aktørene i landet når det kommer til ungdomsrehabilitering henholdsvis 91 (Catosenteret), 98 (Haugland) og 137 (Beitostølen) pasienter i aldersgruppen. At Opptreningsenheten Frisk, som er lokalt forankret, har så mye som halvparten av pasientantallet til den nest største institusjonen, tyder på at denne typen organisering treffer en viss andel unge med rehabiliteringsbehov.

DELT OPPHOLD PÅ GLITTREKLINIKKEN – EN ANBEFALING



Glittreklubben har i perioden 2011-2013 gjennomført et prosjekt med mål om å utvikle en rehabiliteringsmodell som hadde større fleksibilitet enn ordinært institusjonsopphold på fire uker for yngre brukere.

Resultatene er sammenfattet i en rapport fra Glittreklubben²³ og viser at deltakerne var tydelige på at tilbudet om to korte institusjonsopphold kombinert med aktivisering i hjemmemiljøet var positivt. Spesielt de som var under utdanning var klare på at de ikke hadde søkt om et fire ukers rehabiliteringsopphold. Fravær opplevdes ofte som viktigere enn selve karakterene. Prosjektgruppen anbefaler videre at brukerne bør få tilbud om at det opprettes en koordinator i kommunen, med relevant utdanning og erfaring fra arbeid med målgruppen. Det anbefales også at klubben utreder mulighetene for å etablere et poliklinisk tilbud for unge, gjerne på ettermiddag og kveldstid for å unngå fravær fra utdanning og arbeid.

UNGE FUNKSJONSHEMMEDE ANBEFALER AT

- **Det er viktig at det finnes ulike typer opphold for ungdom med rehabiliteringsbehov i spesialisthelsetjenesten.** Ulike lengder på opphold samt mulighet for dagrehabilitering i spesialisthelsetjenesten bør utvikles i enda større grad under fanen av ungdomstilbud i spesialisthelsetjenesten.
- **Rehabiliteringstilbud under IA-tiltaket «Raskere tilbake» er problematisk ved at det utestenger mange fra viktige rehabiliteringstilbud i spesialisthelsetjenesten.** I første omgang bør også sykemelding fra studier gi mulighet til å delta på tiltak, men en langsiktig løsning er avhengig av rehabiliteringstiltak i spesialisthelsetjenesten som ikke ekskluderer enkeltgrupper.

²³ Hansen, F og Kristiansen, I (2013) *Spreng noen grenser, sett noen grenser. Tilpasset rehabilitering for unge voksne med kronisk lungesykdom. Glittreklubben*

En sterk opplæringsrett til videregående opplæring

A LLE ELEVER SOM tar videregående opplæring har rett til å få undervisning mens man er innlagt på rehabiliteringsinstitusjon som har avtale med det offentlige.

I 2013 publiserte Unge funksjonshemmede en rapport som avdekket store mangler når det kommer til videregående skoletilbud på rehabiliteringsinstitusjoner.²⁴

Det er fylkeskommunen der hvor helseinstitusjonen ligger som har ansvar for at elever på helseinstitusjon får tilbud om opplæringen. Plikten til opplæring er like streng som i den ordinære skolen. Dette betyr at det kreves at fylkeskommunen må dokumentere for ettertiden at pasienter i helseinstitusjoner helt eller delvis ikke har kunnet motta opplæring på grunn av sykdom.

Dersom man ikke følger undervisning mens man er på rehabilitering i 3 uker vil man få fravær for denne tiden²⁵. Mange unge med rehabiliteringsbehov vil allerede ha en del sykdomsrelatert fravær før et rehabiliteringsopphold. For noen vil ukene på rehabilitering utgjøre forskjellen på om man får godkjent videregående opplæringsår eller ikke. Manglende skoletilbud blir en barriere for å kunne motta nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten.

I forbindelse med rapporten «Skole der du er» fortalte en lærer på rehabiliteringsinstitusjon om sin bekymring for at manglende videregående opplæring gjorde at pasienter ikke søkte seg til opphold ved deres institusjon:

Vi tilbyr ikke videregående opplæring, så det er ganske liten sannsynlighet for at du som videregåendelev søker om å bli innlagt her. Da får man jo fravær.

Sitat fra intervju med lærer på rehabiliteringsinstitusjon

Sitatet over understreker et svært viktig poeng. Uten opplæringstilbud er det grunn til å tro at mange videregåendelever ikke benytter seg av viktige helsetilbud. Viktige helseopphold, som på for eksempel rehabiliteringsinstitusjon i flere uker om gangen, vil være svært vanskelig for denne gruppen dersom opplæring ikke gis.

UNGE FUNKSJONSHEMMEDE ANBEFALER AT

- **Utdanningsdirektoratet må sørge for at plikten til å tilby videregående opplæring ved opphold i helseinstitusjoner oppfylles av samtlige fylkeskommuner.** I dag er det fortsatt usikkerhet rundt denne rettigheten i praksisfeltet. Mange fylkeskommuner er usikre når det gjelder innholdet i plikten for videregående opplæring.

²⁴ Rapporten «Skole der du er» av Unge funksjonshemmede, 2013.

²⁵ For inntil 10 skoledager i et opplæringsår, kan eleven kreve at dokumentert fravær som skyldes helsegrunner ikke skal føres på vitnemålet, jf. forskrift til opplæringslova § 4-41 fjerde ledd bokstav a.

Pasientreisen må dekkes

NÅR DET IKKE finnes egnet rehabiliteringstilbud i egen helseregion henvises det til tilbud i andre regioner som kan dekke behovet. I våre samtaler med de fire regionale koordinerende enhetene for rehabilitering kom det frem at dette ikke var en uvanlig praksis i konkrete tilfeller der pasienten ikke kunne få egnet rehabiliteringstilbud i egen helseregion. Praksis er da at helseregionen der pasienten sendes fra dekker kostnadene knyttet til oppholdet for «sin pasient». I tillegg skal reisen, som er nødvendig å gjennomføre for å komme til egnet tilbud, dekkes som pasientreise av hjemhelseregionen.

Imidlertid er det slik at Pasientreiser i de fire helseregionene har ulik praksis for hvilke pasientreiser de godkjenner dekning for når det gjelder bruk av tilbud ved privat rehabiliteringsinstitusjon i annen region. Dette har utgjort reelle barrierer for noen slik at unge ikke har fått tilgang til rehabiliteringstilbud de er blitt henvist til utenfor helseregionen sin.

En ansatt ved en regional koordinerende enhet forklarte at situasjonen hadde vært fortvilet over lengre tid. De hadde fått telefoner angående flere unge som hadde fått opphold på rehabiliteringsinstitusjon i andre deler av landet, men som ikke fikk dekket reisen frem og tilbake.

Vi har ikke oversikt over hvor mange som har måttet takke nei til tilbud fordi de ikke har råd til å dekke reisen. Jeg har hørt om en familie som ikke fikk støtte av pasientreiser. De bodde slik at det var dyrt å reise med fly. De endte med å ta med seg den syke ungdommen i bilen slik at han skulle få benytte seg av rehabiliteringstilbudet i en annen helseregion. Kjøreturen var lang, noe som var belastende og gikk ut over den første fasen av rehabiliteringsoppholdet.

Ansatt ved regional koordinerende enhet

UNGE FUNKSJONSHEMMEDE ANBEFALER AT

Dersom nødvendig rehabiliteringstilbud ikke finnes i egen helseregion må reise til annen helseregion dekkes av pasientreiser. Hvis ikke reiser dekkes utgjør dette en reell barriere for å benytte rehabilitering.

Behov for assistent: En hindring for å få rehabilitering

DET ER SVÆRT AT alvorlig at dagens ordning innskrenker tilgangen til rehabiliteringsopphold dersom man har et assistansebehov knyttet til daglige aktiviteter. Manglende praktisk bistand vil også forringe kvaliteten på rehabiliteringen.

En viktig, og for mange avgjørende faktor er muligheten til å ha med assistent til rehabiliteringsoppholdet. Mennesker som har behov for assistanse knyttet til ADL-behov²⁶ møter ofte utfordringer når de skal ha rehabiliteringsopphold på institusjon. Svært få institusjoner tilbyr praktisk bistand til ADL, og krever at personen selv har med seg assistent som kan dekke dette behovet.

Flere vi har snakket med, i både intervjuer i denne undersøkelsen og av våre medlemmer, oppgir at de møter hindringer når det kommer til å ta med seg assistenter på rehabiliteringsbehov. De færreste ungdommer har tilstrekkelig brukerstyrt personlig assistanse (BPA) el.l. annen assistanse som de kan ha med seg for å dekke sitt ADL behov på et rehabiliteringsopphold. Enkelte kommuner setter også begrensinger i å ta med assistent over kommunegrensen. Ungdommer og unge voksne med assistansebehov blir dermed avskåret fra muligheten til rehabiliteringsopphold og er derfor prisgitt å få sine rehabiliteringsbehov dekket i kommunen sin.

En av de unge vi snakket med fortalte at da han fikk tilbud om rehabiliteringsopphold sammen med andre ungdommer måtte han si fra seg plassen sin da han skjønnte at han ikke hadde nok BPA-timer²⁷ til å ha med sine egne assistenter i tre uker. Dette fører til store merkostnader.

Da jeg fikk innvilget gruppeopphold for ungdom for noen år siden skjønnte jeg fort at jeg ikke hadde mulighet til å ta med assistent dit over flere uker. Da sa jeg fra meg plassen min.

Andreas (31 år) sa fra seg plassen sin på ungdomsopphold

Flere år etter at Andreas fikk tilbudet om ungdomsopphold har han nå fått tilbud om et annet opphold i spesialisthelsetjenesten etter å ha stått på venteliste i 1,5 år. Dette oppholdet er ikke rettet mot unge, og Andreas kan heller ikke her ta med seg egne assistenter. Han forklarer at han tar med seg moren sin på oppholdet for å få dekket sitt assistansebehov.

Jeg har ventet i et og et halvt år for å få tilbud der. Da skal jeg ta med meg moren min siden jeg ikke kan ta med de vanlige assistentene dit. Det blir for dyrt å ha med assistenter hit.

Andreas (31 år) sa fra seg plassen sin på ungdomsopphold

²⁶ ADL står for «Activities of Daily Life», som vi på norsk kaller «aktiviteter i dagliglivet».

²⁷ Brukerstyrt personlig assistanse

Når en har behov for praktisk bistand for å kunne nyttiggjøre seg et rehabiliteringsopphold i en spesialisthelseinstitusjon så er det et kommunalt ansvar å sørge for bistanden. Det er kommunen der man oppholder seg som etter helse- og omsorgstjenesteloven er ansvarlig for at personer som oppholder seg i kommunen, tilbys nødvendige helse- og omsorgstjenester jf. § 3-1. Noen kommuner gir mulighet til at man kan ta med seg støttekontakt, eller brukerstyrt personlig assistanse over kommunegrensene for å kunne motta rehabilitering på institusjon. I de aller fleste tilfeller vil man måtte benytte flere timer assistanse pr uke under rehabiliteringsoppholdet enn det man har fått innvilget til dagliglivet hjemme. Assistentene må overnatte og følge en skiftordning i tråd med arbeidsmiljøloven, noe som gjør at det går svært mange timer i løpet av den tiden rehabiliteringsoppholdet varer. Unge funksjonshemmede er kjent med at noen unge som har et rehabiliteringsbehov «sparer opp» assistenttimer for å kunne nyttiggjøre seg av rehabiliteringstilbud i spesialisthelsetjenesten.

UNGE FUNKSJONSHEMMEDE ANBEFALER AT

- **Merkostnader knyttet til egne assistenter på rehabiliteringsopphold bør dekkes av helseregionen vedkommende er bosatt i.** Ved opphold i spesialisthelsetjenesten bør timer til tilstrekkelig assistanse dekkes for alle som får innvilget rehabiliteringsopphold, som har BPA eller annen assistanseordning de ønsker å ta med seg.
- **For ungdom som ikke har egne assistenter, eller mulighet til å rekruttere dette, bør institusjonene tilby praktisk bistand også i ADL.**
- **Institusjonene bør opplyse om de muligheter som finnes for å ha med seg assistent eller ledsager ved behov.** Dette innebærer også informasjon om hvilke støtteordninger som finnes, og hvor man kan søke om å få dekket ledsager, støttekontakt eller BPA.

Hva kjennetegner de som «får det til»?

TIL TROSS FOR at det er en del rehabiliteringsinstitusjoner som sliter med å rekruttere deltagere til sine opphold er det også en andel som lykkes. Det er vanskelig å gi konkrete oppskrifter på hva det er som utgjør suksessfaktorene. Men alle disse kjennetegnes ved at de har holdt på en stund. Det er altså institusjoner som er relativt godt kjent i landet. I intervjuene påpekte flere at det tar tid å bli kjent i rehabiliteringsverden. Det tar rett og slett tid å gjøre seg kjent med et godt ungdomstilbud.

Et par institusjoner har en ikke ubetydelig andel ungdom og unge voksne hos seg. Felles for disse er at det er satset på denne gruppen jevnt over flere år. Informasjonsarbeidet er drevet gjennom flere kanaler – og viktigheten av informasjonsarbeid er anerkjent av ledelsen på institusjonen. Disse institusjonene er relativt godt kjent for å ha tilbud til ungdom og unge voksne.

Mange institusjoner rir mange hester. Det er noe med å gå for en målgruppe og gi dem et godt kvalitativt tilbud. Og da må man markedsføre det og.

Faglig leder ved rehabiliteringsinstitusjon.

Sitatet over viser hva en av institusjonene som har en del unge brukere mener er en forutsetning for å være et sted unge mennesker ønsker å dra- og hører om. Det holder ikke at ungdomsopphold opprettes og igangsettes, det må satses på målgruppen over lenger tid.

De institusjonene med lang erfaring - gjerne med tilknyttede forskningsmiljø - er institusjoner som utmerker seg med flere unge brukere. I tillegg har mange av de som får inn et høyt antall unge også tilbud til barn. Dette kan muligens forklares ved at unge søker seg tilbake til stedet de har erfaring fra som barn.

Et sentralt poeng fra denne undersøkelsen er at et viktig kriterium for å lykkes er at det satses på unge fra institusjonens side. Felles for de som lykkes med å ha mange unge pasienter er at hele institusjonen inkludert ledelsen på institusjonen er opptatt av at det skal være et eget ungdomstilbud.

Videre har de som lykkes klart å skape et sosialt miljø som er tilrettelagt for unges livsfase ved blant annet å tilby sosiale aktiviteter og treningsaktiviteter etter ungdoms egne ønsker. I tillegg har de som lykkes nødvendigvis fått mer erfaring fra arbeid med målgruppen gjennom flere år med unge på opphold.

Flere institusjoner som lykkes har dessuten god erfaring fra samarbeidet med brukerorganisasjoner, både i utforming av tilbud og senere i forbindelse med rekruttering. Et eksempel på dette er Beitostølen Helsesportsenter²⁸ som i 2013 har inngått samarbeid med *Blindeforbundets ungdom* i utarbeidelsen av et nytt tilbud til synshemmede unge i alderen 17-30 år.

²⁸ Beitostølen helsesportsenter (BHSS) er den institusjonen med flest unge i alderen 18-30 år (jf. Norsk pasientregister 2012). Tilbudene er både diagnosespesifikke og diagnoseuavhengige.

For å ha tilgang på tilstrekkelig ressurser er det viktig at flere enn «ungdomsteamet» på institusjonen ser viktigheten av tilbudet. Der hvor hele institusjonen er bevisst på satsningen på ungdomstilbud er det dessuten et mer bevisst informasjonsarbeid om ungdomstilbudet. Informasjonsarbeid via sosiale medier og nettverk krever ressurser. Helt sentralt for de som først har lyktes med å få inn grupper med ungdom er at andre hører om disse erfaringene. Konkrete historier blir formidlet via sosiale medier og andre nettverk, og potensielle brukere vil kunne se for seg selv på rehabiliteringsopphold i større grad.

En av de ansatte vi intervjuet på en rehabiliteringsinstitusjon måtte slutte i jobben sin som ansvarlig for et ungdomsopphold etter at omstillingsmidlene fra Helsedirektoratet ble kuttet for 2013. Hun understreket at hun ønsket økt faglighet og fokus på aldersgruppen ungdom og unge voksne:

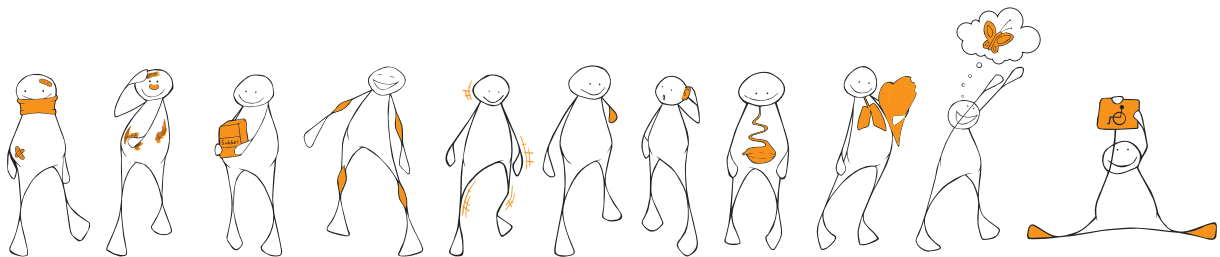
Om fem år håper vi har noe som heter ungdomsrehabilitering med klare rammer- sånn som det er for barn.

Prosjektleder for ungdomsopphold på rehabiliteringsinstitusjon

VÅRE ANBEFALINGER

- **Ytelsesavtalene mellom helseregionene og rehabiliteringsinstitusjonene bør inngås for minst ti år av gangen.** Dette er viktig for å sikre gode, faste tilbud til ungdom.
- **Oppdragsbrevene fra Helse- og omsorgsdepartementet til de regionale helseforetakene bør inneholde en tallfesting av hvor mange rehabiliteringsplasser til ungdom hver region skal tilby.** For å få en god tallfesting bør det gjøres en gjennomgående vurdering av hvor mange slike plasser hver region skal tilby.
- **Den offisielle nettsiden Helsenorge.no må inneholde oppdatert og tilpasset informasjon om ulike ungdomsrehabiliteringstilbud i spesialisthelsetjenesten.** Denne informasjonen må plasseres både under fanen for helsetjenester, men også under fanen for ungdomshelse. Videre må det benyttes andre mediekkanaler, som Facebook, for å formidle denne informasjonen videre.
- **Helsedirektoratet bør opprette og drive en egen Facebook-side med informasjon om ungdom og rehabilitering.** Her er det nødvendig å knytte til seg relevante aktører og brukerorganisasjoner for å gjøre seg kjent i landskapet via sosiale medier. Facebook-siden må formidle viktig informasjon om alt fra overganger fra barne- til voksenhabilitering, og ulike habilitering- og rehabiliteringstilbud i helseforetak og ved institusjoner med avtale.
- **Rehabiliteringsinstitusjoner med avtale som tilbyr opphold for ungdom må ha oppdatert og tydelig informasjon om disse tilbudene på sine nettsider og på sine Facebook-kontoer.** Dette fordrer at institusjonene setter av tilstrekkelig med ressurser til å drive et helhetlig og målrettet informasjonsarbeid.
- **Det må lages retningslinjer for god overføring fra barnehabilitering til voksenhabilitering i spesialisthelsetjenesten.**

- **For å sikre at unge med rehabiliteringsbehov får de tjenestene de har krav på må kommuner som ikke kan tilby dette kjøpe plasser i spesialisthelsetjenesten.**
- **Kommunene må få særskilte stimuleringsmidler for å opprette et godt rehabiliteringstilbud til ungdom og unge voksne**
- **Det må komme tydelige frem hvem som er målgruppen og hva som er målet med et rehabiliteringsopphold.** En måte å gjøre det på er å komme med noen ulike profi- leksempler på hvem det er som er i målgruppen for et opphold. Tydelig informasjon er viktig både for potensielle brukere og for at deres helsepersonell skal forstå formålet med tilbudet.
- **Helsedirektoratet må påse at fastlegene er godt kjent med rehabiliteringstilbud rettet mot ungdom i egen region samt landsdekkende tilbud.** Samtidig må det finnes oppdatert informasjonen om ungdomstilbud på helsenorge.no til enhver tid.
- **Det er viktig at det finnes ulike typer opphold for ungdom med rehabiliterings- behov i spesialisthelsetjenesten.** Ulike lengder på opphold samt mulighet for dagrehabilitering i spesialisthelsetjenesten bør utvikles i enda større grad under fanen av ungdomstilbud i spesialisthelsetjenesten.
- **Rehabiliteringstilbud under IA-tiltaket «Raskere tilbake» er problematisk ved at det utestenger mange fra viktige rehabiliteringstilbud i spesialisthelsetjenesten.** I første omgang bør også sykemelding fra studier gi mulighet til å delta på tiltak, men en langsiktig løsning er avhengig av rehabiliteringstiltak i spesialisthelsetjenesten som ikke ekskluderer enkeltgrupper.
- **Utdanningsdirektoratet må sørge for at plikten til å tilby videregående opp- læring ved opphold i rehabiliteringsinstitusjoner oppfylles av samtlige fylkes- kommuner.** I dag er det fortsatt usikkerhet rundt denne rettigheten i praksisfeltet. Mange fylkeskommuner er usikre når det gjelder innholdet i plikten for videregående opplæring.
- **Dersom nødvendig rehabiliteringstilbud ikke finnes i egen helseregion må reise til annen helseregion dekkes av pasientreiser.** Hvis ikke reiser dekkes utgjør dette en reell barriere for å benytte rehabilitering.
- **Merkostnader knyttet til egne assistenter på rehabiliteringsopphold bør dekkes av helseregionen vedkommende er bosatt i.** Ved opphold i spesialisthelsetjenesten bør timer til tilstrekkelig assistanse dekkes for alle som får innvilget rehabiliteringsopphold og som har BPA eller annen assistanseordning de ønsker å ta med seg.
- **For ungdom som ikke har egne assistenter, eller mulighet til å rekruttere dette, bør institusjonene tilby praktisk bistand også i ADL.**
- **Institusjonene bør opplyse om de muligheter som finnes for å ha med seg assis- tent eller ledsager ved behov.** Dette innebærer også informasjon om hvilke støtteord- ninger som finnes, og hvor man kan søke om å få dekket ledsager, støttekontakt eller BPA.



Om Unge funksjonshemmede

Unge funksjonshemmede er et samarbeidsorgan for funksjonshemmedes ungdomsorganisasjoner i Norge. Organisasjonen ble stiftet i 1980 og har i dag 32 medlemsorganisasjoner. Til sammen har disse rundt 25 000 medlemmer.

Unge funksjonshemmedes formål er å sikre deltagelse og samfunnsmessig likestilling for ungdom med funksjonshemninger og kronisk sykdom.

KONTAKTINFORMASJON

post@ungefunksjonshemmede.no

Tlf: 815 56 425

Mariboegate 13, 0183 Oslo