



"Ingen kan hjelpe meg"

Hvorfor ble Malin nødetatenes ansvar?

Innhold

| | |
|--|----|
| Sammendrag | 3 |
| Bakgrunn | 4 |
| To historier | 5 |
| Malins historie | 5 |
| Siljes historie | 8 |
| Det var utfordrende å forstå og hjelpe Malin | 9 |
| Komplekse tilstander utfordrer hjelpeapparatet | 10 |
| Uenighet om diagnose og behandling skaper usikkerhet hos pasienten og kan påvirke behandlingsforløpet | 12 |
| Kompetanse om ASD og samtidige psykiske lidelser | 14 |
| Malin ble verre selv om hun fikk omfattende hjelp | 16 |
| Kvalitetsindikatorerne «Behandlingsplan» og «Evaluering» | 17 |
| Nødetatene ble hjelpeapparatets sikkerhetsventil | 20 |
| Malin ønsket ikke foreldreinvolvering – en balansegang for hjelpeapparatet | 22 |
| Overgangen fra barn til voksen | 23 |
| Vurdering av barnets beste i beslutninger om helsehjelpen | 23 |
| Tverrfaglig og tverretatlig samhandling | 24 |
| Helhetlig koordinering av tjenester gjennom Individuell plan | 25 |
| Fastlegens oppfølgingsansvar og tilgang til informasjon | 27 |
| Nødetatene ønsker tettere samarbeid med kommunene | 29 |
| Tverretatlig samhandlingsplan i akutte situasjoner og bruk av kjernejournal | 29 |
| Malins behandlingsforløp og ressursbruk | 32 |
| Anbefalinger | 35 |
| Anbefalinger til Helse- og omsorgsdepartementet | 35 |
| Læringspunkter | 37 |
| Framgangsmåte for undersøkelsen | 39 |
| Saksutvalg | 39 |
| Informasjonsgrunnlag | 39 |
| Innsamling av opplysninger | 39 |
| Analysearbeid | 40 |
| Gyldighetskrav | 40 |
| Ukoms oppdrag | 41 |
| Summary report English | 42 |
| Referanser | 43 |

"Ingen kan hjelpe meg"

Publisert 19. mars 2024 Sist oppdatert 19. mars 2024

Brukere som hyppig aktiverer nødetatene, utfordrer hjelpeapparatet. Tilstandsbildet deres kan være sammensatt og utfordrende å forstå for de som skal hjelpe.

Undersøkelsen tar utgangspunkt i historien til en ung kvinne vi har kalt Malin. Hun hadde en sammensatt tilstand med symptomer som kunne forstås på flere måter. Hun opplevde at ingen klarte å hjelpe henne. For ansatte i helse- og omsorgstjenestene var det vanskelig å forstå hva hun trengte, og de var ikke enige i hvordan hennes symptombilde og hjelpebehov skulle forstås. Mange strakk seg langt for å hjelpe, men ulik forståelse og tilnærming bidro til at hjelpen Malin fikk ble fragmentert og vanskelig å nyttiggjøre seg av for henne. Når symptomtrykket var høyt på kveld og natt ble Malin ofte nødetatenes oppgave. De rykket ut og kjørte henne til legevakt, og noen ganger til psykisk helsevern for et kort opphold før hun ble skrevet ut igjen. Det tverretatlige samarbeidet manglet en felles plan – en tverretatlig samhandlingsplan. Omfattende hjelpetiltak ble satt inn fra flere deler av helse- og omsorgstjenesten, men den samlede hjelpen ble ikke evaluert.

Etter flere år med et sammensatt symptombilde, vedvarende suicidalitet og en periode med betydelig forverring og funksjonsfall, tok Malin sitt eget liv.

Vi har i denne undersøkelsen sett etter mulige medvirkende faktorer og årsakssammenhenger som helse- og omsorgstjenesten kan lære av i oppfølgingen av pasienter med sammensatte tilstander som hyppig aktiverer nødetatene.

Vi fant at

- Komplekse tilstander utfordrer hjelpeapparatet.
- Uenighet om diagnose og behandling påvirker helsehjelpen.
- Malin ble verre selv om hun fikk omfattende hjelp.
- Nødetatene ble hjelpeapparatets sikkerhetsventil og ønsker et tettere samarbeid med kommunene.
- Nødetatene savner en tverretatlig samhandlingsplan.
- Malins behandlingsforløp var ressurskrevende uten at hun selv opplevde at noen kunne hjelpe henne.

På bakgrunn av disse funnene kommer vi med anbefalinger, lærings- og forbedringspunkter i slutten av rapporten.

2 Bakgrunn

Publisert 19. mars 2024 Sist oppdatert 19. mars 2024

Utgangspunktet for at Ukom gikk inn i denne undersøkelsen var en bekymringsmelding fra en av landets ambulanseavdelinger. Bekymringen gjaldt brukere med psykiske helseutfordringer som over tid forårsaker mange oppdrag for akuttmedisinsk kommunikasjonsentral (AMK), ambulanse og politi.

Malin aktiverte ofte nødetatene, men ringte aldri selv. Hun mottok behandling og oppfølging i spesialist- og kommunehelsetjenesten. Hun klarte ikke å nyttiggjøre seg den hjelpen hun ble tilbudt. Når lidelsestrykket ble for høyt, utsatte hun seg for farlige situasjoner på offentlige steder. Nødetatene hadde ikke noe annet valg enn å agere i slike situasjoner, både fordi hun satte seg selv i fare og fordi hun kunne være til fare for offentligheten. Malin opplevde at ingen kunne hjelpe henne og tok til slutt sitt eget liv.

Flere vi intervjuet i nødetatene fortalte at de rådfører seg med psykisk helsevern angående pasienter med denne typen adferd. De får da råd om at de ikke må sende ambulanse, at det ikke er grunn til bekymring og at det er uheldig å gi pasienter som dette den oppmerksomheten som en akutt utrykning gir. Nødetatene påpeker at deres system ikke er rigget for å ta en beslutning om å avstå fra utrykning. Verken politi eller AMK har mulighet til å stå i slike beslutninger med tanke på konsekvensene det ville fått dersom noe skulle gå galt. Politiet meddeler at det er deres samfunnsansvar å trygge offentligheten. Helsepersonell frykter å gjøre feilvurderinger og nevner i tillegg frykten for konsekvenser fra tilsynsmyndighet ved feilbeslutninger.

Pasienter som Malin kan lett ende opp som «svingdørspasienter» der ambulansetjeneste og politi gjentatte ganger må rykke ut til samme pasient fordi vedkommende har vist farlig adferd og trenger akutt hjelp. Flere vi har intervjuet i ulike deler av hjelpeapparatet føler avmakt i møte med denne pasientgruppen fordi de opplever at det er vanskelig å hjelpe dem. Det er tidkrevende for nødetatene å ivareta dem, og tidsbruken kan i verste fall gå ut over nødvendig helsehjelp til andre som også trenger akutt hjelp.

I tidsskriftet Sykepleien vises det til at AMK – sentralen ved Oslo universitetssykehus rapporterer at de har over 100 brukere som de hyppig kommer i kontakt med. En pasient ringte 450 ganger på fire måneder. En annen ringte over 3000 ganger på ett år (1). Mange slike henvendelser vil føre til ambulanseutrykninger og oppta kapasitet i nødetatene.

Vi har, med noen unntak, avgrenset denne rapporten til Malins voksenliv, særlig det siste året av livet hennes. Vi ser blant annet nærmere på utfordringer rundt pårørendeinvolvering i overgangen fra helserettlig myndighetsalder til voksen. Siden den gang Malin hadde kontakt med barneverntjenesten har det skjedd flere betydelige endringer gjennom innføring av Barnevernsreformen. Reformen har til mål å fremme tidlig innsats og forebyggende arbeid. For å nå målene i reformen må hele oppvekstfeltet endres. Barnevernsreformen kalles derfor også Oppvekstreformen (2). Av den grunn går vi ikke nærmere inn på tiden før overgangen mellom barn og voksen.

3 To historier

Publisert 19. mars 2024 Sist oppdatert 19. mars 2024

Hvordan Malin har opplevd å møte hjelpeapparatet kjenner vi kun til gjennom beretninger fra andre, i intervju og gjennom beskrivelser i pasientjournaler. I denne undersøkelsen intervjuet vi også en ung kvinne som vi har valgt å kalle Silje. Dette gjorde vi for å forstå bedre hvordan det kan oppleves å møte hjelpeapparatet med tilsvarende utfordringer som det Malin hadde. Siljes historie skiller seg fra Malins, særlig når det gjelder kontekst og utfall. Det er likevel flere likhetstrekk i de to historiene. For Silje ble det avgjørende at hun fikk en grundig utredning av tilstanden sin og at dette ble gjort i tett samarbeid med henne. Med en felles forståelse av hennes tilstand og oppfølgingsbehov, opplevde hun å få virksom hjelp og nødvendig støtte i hverdagen.

Malins historie

Malin vokste opp sammen med mor, far og to søsken. Foreldrene beskriver henne som et utadvendt barn, faglig flink og med venner på skolen. På ungdomsskolen følte Malin på utenforskap. Hun fikk utfordringer med spising og startet med selvskading for å få kontroll over følelsene. Malin opplevde seg utestengt og isolerte seg. Både skole og foreldre var bekymret for utviklingen. Hun leverte en norskoppgave hvor hun beskrev mobbing, ensomhet og selvskading. Skolen observerte også mistriksel og manglende sosial kontakt med jentene på trinnet. Foreldrene observerte tiltakende tilbaketrekking og nedstemthet, samtidig som hun spiste mindre og mindre. Da hun var 15 år, ble hun henvist til Barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling (BUPA) med mistanke om depresjon og tvangslidelse. BUPA ønsket å utrede henne for mulig spiseforstyrrelse. I en oppstartsamtale sammen med foreldrene, vurderte behandler i BUPA at Malin hadde behov for behandling. Malin ønsket ikke behandling i BUPAs lokaler, men foreldrene mottok veiledning i en kortere periode. På videregående skole henviste helsesykepleier Malin til Psykisk helsetjeneste for barn og unge i førstelinjetjenesten. Omtrent ett år senere ble Malin på nytt henvist til BUPA, men ønsket fortsatt ikke hjelp derfra.



Illustrasjon. Shutterstock

Da Malin var 17 år fortalte hun til en ansatt i et lokalt lavterskeltilbud for ungdom at hun lenge hadde slitt med tilbakevendende tanker og ønske om å dø. Hun fryktet negative konsekvenser dersom foreldrene fikk vite om dette. På bakgrunn av denne informasjonen ble det meldt bekymring til barneverntjenesten.

Malin begynte å ruse seg i 17-års alderen. Barneverntjenesten ble igjen koblet på etter en overdose. Malin hadde nå et økende rusproblem, suicidalitet og hyppig kontakt med politiet. Barneverntjenesten fattet et akuttvedtak og plasserte Malin på barnevernsinstitusjon to måneder før hun fylte 18 år. Der ble hun eksponert for enda mer rus. Barneverntjenesten opprettet en ansvarsgruppe hvor ungdomskontakten Malin hadde fått i politiet, foreldrene, Oppfølgingstjenesten (OT) og Distriktpsikiatrisk senter (DPS) deltok. Da tvangsplasseringen opphørte, flyttet hun hjem. I forbindelse med en rusrelatert ungdomsstraff ble det opprettet et oppfølgingsteam og en egen ansvarsgruppe rundt Malin. Her deltok Konfliktrådet, ungdomskontakten i politiet, behandler ved DPS, fastlegen, Friomsorgen og Rustjenesten i kommunen. Ett av kravene de stilte var at Malin skulle gå til samtaler ved DPS annen hver uke og fastlegen annen hver uke. I tillegg til disse faste kontaktpunktene knyttet Malin seg til kontaktperson i politiet. Denne personen ble svært viktig for henne over lengre tid. Hun fikk på dette tidspunktet hjelp til å søke plass ved dagbemannet, kommunal bolig for unge som ønsker hjelp til å komme seg ut av rus. Etter innflytting fulgte hun boligens tilbud om støtte- og gruppesamtaler og psykoedukasjon (3). Malin fulgte opp alle tiltak som var lagt til ungdomsstraffen, som ble avsluttet da hun var 19 år. Hun fikk tilbake førerkortet og fortsatte etter eget ønske oppfølgingen hos ny behandler ved DPS. Det ble holdt tverretatlige samarbeidsmøter hver måned. Her deltok Malin, fastlege, behandler ved DPS, NAV, primærkontakt ved bolig og det ambulerende kommunale natt-teamet, og noen ganger leder ved bolig. Møtefrekvens og deltakelse varierte noe.

Den første tiden i boligen hadde hun tett oppfølging av ungdomskontakten i politiet, og det gikk bedre med Malin. Hun trente fast, gjenopptok skolegang og fullførte videregående skole. Malin ønsket å søke plass på ambulansefagutdanning og jobbe i ambulansetjenesten. Men uten plettfri

vandel var det ikke mulig å få praksisplass. På dette tidspunktet fikk Malin diagnosen Aspergers syndrom. I hjelpeapparatet var det uenighet rundt denne diagnosen, og noen støttet seg på andre mulige årsaker til hennes symptomer. Malins funksjonsnivå ble gradvis dårligere. I boligen så de ansatte at det de kunne tilby ikke var nok. Malin ble fulgt tett opp i bolig, hos fastlegen og ved DPS. Hun opplevde likevel, i økende grad, at ingen kunne hjelpe henne.



Illustrasjon. Shutterstock

Malin hadde daglig kontakt med foreldrene. Bortsett fra det siste halvåret, var hun daglig innom hjemmet som lå nær boligen hun bodde i. Hun spiste middag sammen med familien, i tillegg til at hun ofte hadde kontakt med mor på tekstmelding på kveldene, særlig det siste halvåret hun levde. Mor var ofte svært bekymret for Malin dersom tekstmeldinger uteble, eller når hun fortalte om farlige situasjoner hun hadde utsatt seg for. På lik linje med de ansatte i boligen, la også foreldrene merke til funksjonsfallet. Det siste halvåret hun levde hadde Malin ett selvmordsforsøk, ble ved en anledning skutt på og ved to anledninger utsatt for voldtekt. I denne perioden falt funksjonsnivået hennes ytterligere. Malin håndterte tidvis vonde følelser ved å gå tynkledd ute på vinterstid. Hun gikk da langs veier og utsatte seg for farlige situasjoner. Forbipasserende kontaktet nødetatene som plukket henne opp for vurdering ved legevakt og noen ganger i psykisk helsevern. Siden hun var godt kjent hos politiet, kjørte de henne enkelte ganger tilbake til bolig. Andre ganger ble hun innlagt akutt ett døgn for så å skrive seg ut neste morgen.

DPS og fastlege var ansvarlige for helsehjelpen til Malin. De forsøkte ved flere anledninger å motivere Malin for innleggelse i psykisk helsevern, men det ønsket hun som oftest ikke. Personalet i boligen fulgte opp Malin på tidspunkt med bemanning fram til klokken 22 alle dager. Etter dette ble hun nødetatenes og legevaktens ansvar når symptomtrykket økte. De siste tre ukene hadde ambulansetjenesten 20 utrykninger for å hente Malin.

Malin tok til slutt livet sitt, på den måten hun lenge hadde uttrykt planer om. Nødetatene var til stede og ble vitne til selvmordshandlingen. Hjelpeapparatet hadde kjent til funksjonsfallet, planene hennes og det vedvarende ønsket om å ta sitt eget liv – ingen klarte likevel å forhindre utfallet. Det siste Malin sa var at ingen kunne hjelpe henne.

Siljes historie

Som Malin, hadde også Silje en sammensatt tilstand, og var i kontakt med førstelinjetjenesten, spesialisthelsetjenesten og nødetatene et annet sted i landet. Som ungdom og ung voksen fikk hun vekselvis diagnosene schizofreni og emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse (borderline).

Silje opplevde at behandlingen hun mottok i psykisk helsevern i 13 år ikke traff hennes behov for hjelp på en god nok måte. Hun opplevde et hjelpeapparat hvor det var uenighet om hvordan hennes symptombilde skulle forstås og ble møtt med svært ulike tilnærminger og behandlingsforslag. Ved noen innleggelse mente behandler at hun hadde schizofreni, andre ganger ble diagnosen emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse satt. Sistnevnte diagnose var vanskeligst for Silje å håndtere. Hun opplevde at dette var en diagnose som var «nederst på rangstigen» og som ble fulgt av et problematisk syn på pasienten. Hun kjente seg ikke helt igjen i disse diagnosene og ba derfor selv om en grundig utredning hvor det ble konkludert med en autismespekterdiagnose med stressutløste psykoser. Silje opplevde at årelang uenighet rundt diagnose stod i veien for den helsehjelpen hun hadde behov for men til slutt fikk.



Illustrasjon. Shutterstock

Hun erfarte at diagnosen først kom på plass når en grundig utredning av funksjon og diagnosealternativ ble gjennomført i samarbeid med henne selv som pasient. Hun mottok god hjelp så snart hjelpeapparatet kom til enighet om diagnose og oppfølging, både i form av helsehjelp, omsorg og miljøtiltak. Vanskene hun hadde var fortsatt til stede, men innholdet og formen på helsehjelpen, omsorgen og miljøtiltakene ble tilpasset hennes fungering på en slik måte at hun klarte å nyttiggjøre seg hjelpen og leve et mer selvstendig liv.

4 Det var utfordrende å forstå og hjelpe Malin

Publisert 19. mars 2024 Sist oppdatert 19. mars 2024

Malin hadde en egen evne til å vekke omsorg hos dem hun møtte. Flere strakk seg veldig langt for å hjelpe henne, noen langt utover mandatet de hadde i jobben sin. Det gjorde at hun hadde flere tette personlige relasjoner til noen av de som var nærmest henne i hjelpeapparatet. Likevel ble det vanskelig for et samlet hjelpeapparat å forstå Malins komplekse symptombilde og hvilken hjelp hun trengte. Vi fant flere faktorer som sammen kan belyse noen av årsakene til dette.

En av Malins behandlere ved DPS sa dette om hennes sammensatte tilstandsbilde:

«Skulle hun fått hjelp som virkelig hadde nyttet, som hadde avverget den skjevutviklingen som senere fant sted, måtte denne hjelpen kommet på et langt tidligere tidspunkt i livet hennes. Hjelpeapparatet fanger ikke godt nok opp barn, særlig jenter med utviklingsforstyrrelser som går uoppdaget gjennom en vanskelig oppvekst og opplever smertefulle misforståelser med sine nærmeste. Mange utvikler som følge av dette alvorlig skadet selvbilde, samt en rekke betydelige tilleggslidelser som hver og en bidrar til et vondt liv, kjennetegnet av utenforskap, ensomhet og uheldige mestringsstrategier»

BEHANDLER VED DPS

I en alder av 19 år fikk Malin diagnosen Aspergers syndrom (4), som er en autismspekterdiagnose (ADS) (5). Etersom Malin først fikk diagnosen i voksen alder, må det i oppveksten ha vært vanskelig å gi henne nødvendig tilrettelegging og oppfølging i hverdagen. I ungdomsårene utviklet Malin nedstemthet, angst og spiseforstyrrelse. Hun hadde også en lengre periode med selvskading. Når hun ikke kunne få hjelp fra BUPA hjemme, ønsket hun ingen oppfølging derfra. Det ble ikke initiert noe videre kartlegging av vanskene hennes i kommunen i barne- og ungdomstiden. Foreldrene var bekymret for Malins situasjon.



Illustrasjon. Shutterstock

ASD er en utviklingsforstyrrelse (5) eller en nevroutviklingsforstyrrelse (6), en tilstand som er medfødt og krever ulik grad av oppfølging og tilrettelegging i oppveksten. Når tilstanden ikke avdekkes før i voksen alder, kan det ha vært vanskelig for omgivelsene å forstå og møte personen på en god måte i oppveksten. Rundt 80 prosent av jenter med ASD er udiagnostisert ved 18 års alderen (7). Dette øker belastningen på barnet eller ungdommen og på familien. Det er ikke uvanlig for personer med en utviklingsforstyrrelse å utvikle tilleggstilstander som Malin gjorde. Uten nødvendig forståelse og tilrettelegging i oppveksten øker sannsynligheten for dette (8). Tidlige diagnostiske avklaringer og tiltak ser ut til å være av stor betydning (9). En studie av voksne kvinner med denne diagnosen underbygger dette. Kvinnene i studien sier at de tror livene deres på mange måter kunne ha blitt mye lettere om de hadde fått diagnosen tidligere, slik at de hadde fått oppfølging i oppveksten og inn i voksenlivet (10).

ASD

Gjennomgripende utviklingsforstyrrelse er det samme som Autismespekterdiagnose (ASD), og er en betegnelse som brukes om tilstander som hemmer eller forsinker barns utvikling. Det er tilstander som krever tilrettelegging og oppfølging inn i voksenlivet.

Nevroutviklingsforstyrrelse

Nevroutviklingsforstyrrelser er en betegnelse for tilstander hvor utviklingen er forsinket eller avvikende fra tidlig barndom. autismespektertilstander faller inn under denne betegnelsen sammen med eksempelvis ADHD, Tourettes syndrom og språkvansker.

Komplekse tilstander utfordrer hjelpeapparatet

Det ble utfordrende for et samlet hjelpeapparat å håndtere kompleksiteten rundt Malins sammensatte tilstand.

«Dette var en intrikat, sammensatt sak hvor det var veldig mange måter å forstå ting på som gjorde at ingen helt forstod, så alle måtte tenke på egen hånd. Det gjorde at mange fikk forskjellige oppfatninger av hvordan vi kunne hjelpe henne, hvordan er det hun fungerer og hvem skal hjelpe med hva.»

ANSATT VED BOLIG

De som var tette på henne i hverdagen observerte et fall i funksjonsnivå og en forverring av hennes psykiske helsetilstand, uten å forstå hvordan de kunne hjelpe henne.

Malins symptombilde kunne tolkes på flere måter. Dette åpnet opp for ulike tolkninger uten at tjenesteaktørene samlet seg om en felles forståelse av Malins tilstand og hvilken hjelp hun trengte. Det oppstod i stedet et stort rom for skjønn hvor ulike meninger fikk råde. Flere forsøkte å forklare årsaken til vanskene hennes ut ifra én tilstand alene, framfor å tenke at hun kunne ha flere tilstander samtidig. En eller flere diagnoser ville uansett aldri fullt ut kunne forklart hele hjelpe- og oppfølgingsbehovet hennes. Det å skape en forståelse av en pasients fungering og oppfølgingsbehov på tvers av diagnoser og tjenester kan være avgjørende for å klare å gi god hjelp. Flere av intervjuet beskrev avmakt fordi det var fryktelig vanskelig å stå i en hjelperrolle når pasienten har en kompleks tilstand og man ikke lykkes med å gi virksom hjelp. Vi finner at dette skapte frustrasjon hos hjelpere i møte med Malin. Vi finner videre at det å stå alene i oppfølgingen av en pasient som er så vanskelig å hjelpe, forsterket avmaktsfølelsen og preget kvaliteten i kontakten med pasienten negativt.



Illustrasjon. Shutterstock

Opptappingsplan for psykisk helse (2023-2033) ([11](#)) retter søkelys på å styrke tilbudet til personer med langvarige og sammensatte tjenestebehov. Her ønskes det å legge til rette for helhetlige, samtidige og tverrfaglige tjenester fra både kommune og sykehus. I opptappingsplanen står det at oppfølgingen i dag svikter i overgangen mellom tjenestenivåene.

En sentral del av arbeidet rundt pasienter med komplekse tilstander handler om å kalibrere behandling og tjenester mellom etatene, slik at hjelpen koordineres og tilpasses pasientens behov. Like viktig som helsehjelpen er også omsorgen og miljørettede tiltak som bygger på pasientens interesser og ressurser. Dette kan bidra til meningsfylt innhold i hverdagen og gi pasienten et mål og tro på framtiden. Dersom hjelpen ikke treffer behovet, kan pasientene ende opp i den akutte delen av hjelpeapparatet som ikke har et virksomt behandlingstilbud til dem.

Uenighet om diagnose og behandling skaper usikkerhet hos pasienten og kan påvirke behandlingsforløpet

«Når behandlerne ikke ble enige om diagnosene mine ble jeg veldig usikker og utrygg»

SILJE OM SITT BEHANDLINGSFORLØP

På bakgrunn av at Malin selv og flere i hjelpeapparatet hadde mistanke om utviklingsforstyrrelse, henviste fastlegen henne til utredning ved en poliklinikk som hadde særlig kompetanse på autismspekterdiagnoser. Her ble hun utredet av en spesialist i nevropsykologi. Uenigheten om diagnosen gjorde at hun to år senere ble henvist på nytt for en ny vurdering ved samme poliklinikk. Ved begge anledningene fikk hun diagnosen Aspergers syndrom. Hun kjente seg igjen i mesteparten av den fungeringen som ligger til denne diagnosen, men ikke i alt. Selv om Malin fikk denne diagnosen, er det slik at ulike kombinasjoner av symptomer kan danne grunnlag for samme diagnose. Malin kan også ha hatt trekk som ikke nødvendigvis falt innenfor denne diagnosen, men som var viktige for den individuelle forståelsen av hennes fungering og oppfølgingsbehov. De i helse- og omsorgstjenesten som var tette på Malin, mente at også andre forhold kunne være årsaken til hennes vansker. Belastningene hun fortalte at hun hadde hjemme, gjorde at flere i behandlingsapparatet tolket hennes symptomer som traumbetinget. Hun hadde et stort behov for oversikt og kontroll over livet og hverdagen. Noen oppfattet dette som tvangspreget, betegnet henne som manipulativ og mente hun hadde en emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse (borderline). Malin ble etter hvert opptatt av hva de skrev om henne i journalene og hvordan de diskuterte henne på møter. Hun valgte å delta på møtene som dreide seg om henne og krevde å lese det de skrev om henne.

Definisjon kompetanse

"Kompetanse blir ofte definert som en sammensetning av kunnskap, forståelse, ferdigheter, egenskaper, holdninger og verdier". Kompetanseutvalget 2020.

Behandler ved DPS, nevropsykolog som satte diagnosen, primærkontakt på bolig og fastlege avklarte ikke den uenigheten som hersket rundt symptombildet, diagnoser og oppfølgingsbehov. Uenigheten førte til at det var ulik forståelse av hvordan Malin skulle møtes og hva hun hadde behov for. Det kan synes som om det var mye oppmerksomhet på å bekrefte eller avkrefte diagnosen framfor å forsøke å enes om en unik forståelse av Malin utover diagnoser som uansett ikke ville kunne beskrive henne og hennes hjelpebehov fullt ut.

Silje beskriver en lignende opplevelse:

«Behandlerne satte diagnosen kun ut ifra det de selv observerte. Jeg var aldri involvert.

Etter inntaksmøtet går jeg inn i journalen og ser hvordan de ser meg denne gangen. ... Man blir veldig ofte behandlet som diagnosen sin. Når de tenkte jeg hadde borderline personlighetsforstyrrelse opplevde jeg ofte å bli avvist, overkjørt og nedlatende behandlet»

SILJE I SAMTALE MED UKOM



Illustrasjon. Shutterstock

Behandlerne ved DPS beskriver tidvis godt samarbeid mellom bolig og DPS. Etter hvert ble samarbeidet preget av uenigheten omkring hvordan Malin kunne forstås og møtes. Behandlerne opplever at de ansatte ved boligen er svært engasjerte, men kontakten med dem var preget av at det var uenighet innad i boligen om hva Malin hadde behov for. Dette samsvarer med det de ansatte ved boligen selv sier i intervju. Det var i tillegg uenighet mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen om hvorvidt boligen kun skulle gi omsorg eller også behandling. Boligen stod i perioder uten leder og uten fagansvarlig. Det ble derfor vanskelig for de ansatte å bli enige om en felles faglig forståelse i tilnærmingen til Malin.

«Vi følte oss litt som den lille jolla som henger i en tynn snor bak danskebåten – der var vi og holdt på med vårt»

PERSONAL VED BOLIG

De ansatte ved boligen samarbeidet med behandlerne ved DPS om oppfølgingen av Malin, men oppfattet ikke samarbeidet med spesialisthelsetjenesten som likeverdig. De opplevde lite gehør

for egne observasjoner av Malins fungering i hverdagen, noe som kunne ha vært viktig i evalueringen av den behandlingen hun mottok.

Uenigheten i hjelpeapparatet kunne dannet utgangspunkt for felles refleksjon rundt mulige årsaker til Malins utfordringer. I stedet resulterte den i større splittelse og ga rom for ulik tolkning av Malins symptombylle og oppfølgingsbehov. Når de som skulle gi Malin omsorg og helsehjelp ikke satte seg ned i fellesskap og drøftet uenigheten fra ulike perspektiv, ble hjelpen hun fikk fragmentert og lite treffsikker. Dette kan også ha bidratt til å forsinke Malins tilgang til virksom hjelp. Det ble problematisk når de som skulle hjelpe henne hadde ulike tilnærminger, og hun flere ganger måtte skifte behandler ved DPS. Det ble uten tvil vanskelig for Malin å forholde seg til å bli møtt med så mange ulike oppfatninger av hva hun trengte. Det kan ha bidratt til å underbygge Malins opplevelse av at ingen kunne hjelpe henne, og at årsaken til dette lå hos henne selv.

Pasienter kan føle seg utrygge når hjelpeapparatet er splittet i sin forståelse. Det kan skape usikkerhet om egen helse, redusert tillit til helsevesenet og om nytten av den behandlingen som blir tilbudt. Det kan igjen skape emosjonelt stress og forverret fungering, noe som kan påvirke pasientens behandlingsforløp negativt.

Kompetanse om ASD og samtidige psykiske lidelser

Da Malin ble diagnostisert med ASD som ung voksen, møtte hun manglende kompetanse om diagnosen i hjelpeapparatet.

«Det viktigste hadde vært at man hadde hatt god nok kompetanse til å fange opp autismespekterlidelsen veldig mye tidligere, slik at skole og foreldre kunne fått veiledning i å følge opp på en adekvat og god måte. Det man kan lære av denne saken, er at barn trenger tilhørighet – det å føle seg likt. Det er viktig å forebygge utenforskap. Dette er den mest universelle og samtidig spissede forebyggingen som finnes»

BEHANDLER VED DPS

På boligen hadde de fleste ansatte 3-årig helse- eller sosialfaglig bakgrunn. I spesialisthelsetjenesten ble Malin fulgt opp av psykologspesialister. De ansatte i helse- og omsorgstjenestene klarte ikke på en god nok måte å se helheten i Malins hjelpebehov og ga uttrykk for at de ikke hadde god nok kunnskap om ASD.

Den andre pasientinformanten, Silje, forteller også om manglende kompetanse om ASD hos de som skulle forstå og hjelpe henne.

«I perioder uten assistent blir jeg ofte innlagt på DPS for avlastning. Når min kontaktperson der [på DPS] er hun som

har et barn med autisme, da har jeg det bra der. Når hun ikke er på jobb, da er det gjensidig vanskelig å samarbeide fordi de andre ikke forstår meg så godt»

SILJE I SAMTALE MED UKOM

Uenigheten rundt diagnoser og fungering hos både Malin og Silje gir inntrykk av at det kan være vanskelig å skille mellom ASD og samtidige psykiske lidelser. Dette finner vi støtte for i en utredning av tjenester til personer med autisme i NOU 1:2020 (8). Rapporten beskriver diagnostikk av psykiske lidelser hos voksne med autisme som krevende. Det framkommer videre at tjenestene ikke har god nok kunnskap til å avdekke og håndtere den kompleksiteten det innebærer å ha autisme kombinert med annen psykisk lidelse.

Personer med autisme er sårbare for å få andre tilleggsvansker. Eksempelvis er forekomsten av psykiske lidelser ti prosent hos barn med ASD mens den er syv prosent i den generelle barnebefolkningen (12). Også voksne med autisme har en høyere sannsynlighet for å utvikle psykiske lidelser enn den generelle befolkningen (8).

Oppfølgingen av, og kontakten med, personer med autismspekterforstyrrelser må være kunnskapsbasert. De som er i kontakt med målgruppen må ha kompetanse og forståelse om diagnosene og vanlige tilleggsvansker (8).

Ekspertutvalget for tematisk organisering av psykisk helsevern foreslår i rapporten Forenkle og forbedre, en sterkere tematisk organisering av psykisk helsevern for å sikre mer helhetlig fagkompetanse i helseforetakene (13). Utvalget gjør i rapporten oppmerksom på at en for stram tematisk organisering relatert til spesifikke diagnoser alene kan føre til at pasienter med komplekse tilstander risikerer å motta lite målrettet behandling. Utvalget anbefaler derfor at det legges til rette for en kombinasjon av tematisk innhold, generell kompetanse og spesialisert kompetanse (13).

Klinikkledelsen i helseforetaket vi undersøkte sier at det i praksis betyr at det i pakkeforløpene i psykisk helsevern vil være behov for egne forløp eller ytterligere «skreddersøm» for at pasienter med komplekse lidelser skal kunne motta målrettet helsehjelp.

5 Malin ble verre selv om hun fikk omfattende hjelp

Publisert 19. mars 2024

Sist oppdatert 19. mars 2024

«Det er svært høye forventningene til hva hjelpeapparatet skal kunne utrette av betydelige endringer i møte med sammensatte vansker. Det forventes at man skal klare å reversere skader som har oppstått fordi vansker ikke har blitt oppdaget og forstått langt tidligere i pasientens liv»

BEHANDLER VED DPS

Noen av de ansatte vi intervjuet fortalte at boligen var preget av mye sykefravær og uklarhet rundt primærkontaktrollen til Malin. Det manglet også ledelse mye av tiden Malin bodde der. På boligen hadde de mentalisering som faglig grunnlag i møte med beboerne. Hovedtrekkene i Mentaliseringsmetoden (14) baserer seg på ferdigheter som personer med ASD som oftest har utfordringer med. Det kan ha medvirket til at Malin trakk seg fra fellesskapet i boligen. Det kan også ha medvirket til at hun opplevde at ingen forstod henne. Ansatte ved boligen opplevde rammebetingelsene for å gjøre jobben sin som utfordrende. De kom etter hvert fram til at Malins hjelpebehov overskred både deres rammer og kompetanse.

Mentaliseringsmetoden

Metoden bygger på evnen til å forstå hva som skjer i det sosiale samspillet, å forstå uskrevne regler og det å være opptatt av egne og andres mentale tilstander (følelser, tanker og behov). Det innebærer å være empatisk og kunne forestille seg hva andre mennesker tenker og føler.

I denne perioden opplevde Malin også flere relasjonsbrudd: Behandlerbytte ved DPS, fastlegen fikk vikar, kontaktperson ved boligen sluttet og kontaktpersonen i politiet jobbet i annen stilling og måtte trekke seg tilbake.

Evaluering av behandlingseffekt tar vanligvis utgangspunkt i behandlingsplanen som ved oppstart av behandlingen skal utarbeides sammen med pasienten. En slik plan var ikke en del av Malins pasientjournal. Behandlere samarbeidet likevel med Malin om mål for behandlingen.

Innhold og nivå for behandlingen og omsorgen i kommunen og spesialisthelsetjenesten ble ikke endret da Malins tilstand forverret seg. Dette kan ha forsterket Malins følelse om at ingen kunne hjelpe henne.

Kvalitetsindikatorerne «Behandlingsplan» og «Evaluering»

Når mål og delmål for behandlingen er dokumentert i ulike journalnotater, blir det svært utfordrende å finne fram til dem når behandlingen skal evalueres eller ved bytte av behandler. Dersom behandler har opprettet en behandlingsplan (15) i pasientjournalen, blir det lettere å følge opp og evaluere behandlingstiltak. En oppdatert plan gjør det også lettere å sikre kontinuitet i behandlingen og å få oversikt over utprøvde tiltak og effekten av disse.

I nasjonale forløp for psykiske lidelser for voksne (16) står det at behandler og pasient sammen skal utarbeide en behandlingsplan tidlig i forløpet., Denne skal evalueres jevnlig. Alle pasienter skal ha en behandlingsplan hvor målene settes av pasienten i samråd med behandler. Behandlingsplanen må justeres i tråd med endringer i pasientens utfordringer, funksjonsnivå og mål. Dette kan gjøres i sammenheng med samarbeidsmøter hvor oppdatert informasjon utveksles. Hvis pasienten har rett til individuell plan (IP), blir behandlingsplanen en del av denne. En plan for evaluering av tiltak skal også inngå som en del av behandlingsplanen.

Kvalitetsindikatorerne Behandlingsplan og Evaluering (17) i psykisk helsevern for voksne 2022 fra Norsk pasientregister (NPR) viser generelt mye lavere tall enn krav som er satt til måloppnåelse i oppdragsdokument til de regionale helseforetakene. Innen psykisk helsevern for voksne, har 42 prosent av pasientene på landsbasis utarbeidet en behandlingsplan sammen med behandler. Det er store variasjoner mellom de regionale helseforetakene (RHF) og mellom helseforetak (HF). Mellom helseforetakene varierer andelen fra 9 til 88 prosent (15).

| Helseregion | Helseforetak | Andel av pasienter i pasientforløp som sammen med behandler har utarbeidet en behandlingsplan | Andel pasienter som har gjennomført første evaluering av behandlingen i poliklinikk innenfor anbefalt forløpstid |
|----------------------------------|--|---|--|
| Helseregion Midt Norge | Total | 42 % | 37 % |
| | Helse Møre og Romsdal HF | 46 % | 48 % |
| | Helse Nord-Trøndelag HF | 41 % | 15 % |
| | St. Olavs Hospital HF | 41 % | 39 % |
| Helseregion Nord | Total | 24 % | 39 % |
| | Finnmarkssykehuset HF | 15 % | 44 % |
| | Helgelandssykehuset HF | 36 % | 52 % |
| | Nordlandssykehuset HF | 23 % | 30 % |
| | Universitetssykehuset Nord-Norge HF | 23 % | 27 % |
| Helseregion Sør-Øst | Total | 50 % | 45 % |
| | Akershus universitetssykehus HF | 43 % | 40 % |
| | Diakonhjemmet sykehus AS | 20 % | 42 % |
| | Helse Sør-Øst Private | 61 % | 60 % |
| | Lovisenberg diakonale sykehus AS | 28 % | 42 % |
| | Oslo universitetssykehus HF | 11 % | 38 % |
| | Sørlandet sykehus HF | 69 % | 40 % |
| | Sykehuset i Vestfold HF | 88 % | 72 % |
| | Sykehuset Innlandet HF | 41 % | 32 % |
| | Sykehuset Østfold HF | 54 % | 50 % |
| | Sykehuset Telemark HF | 66 % | 35 % |
| Vestre Viken HF | 55 % | 32 % | |
| Helseregion Vest | Total | 20 % | 42 % |
| | Helse Bergen HF | 17 % | 34 % |
| | Helse Fonna HF | 17 % | 37 % |
| | Helse Førde HF | 34 % | 53 % |
| | Helse Stavanger HF | 9 % | 46 % |
| | NKS Jæren Distriktpsikiatriske senter AS | 40 % | 46 % |
| | NKS Olaviken alderspsikiatriske sykehus AS | 70 % | 69 % |
| | Solli sykehus AS | 23 % | 30 % |
| Voss DPS NKS Bjørkeli AS | 26 % | 26 % | |
| Gjennomsnitt, hele landet | | 42 % | 45 % |

Tabell 1: Utvalgte kvalitetsindikatorer pr. HF og RHF i 2022. Kilde NPR (Norsk pasientregister). [Se tabell i PDF.](#)

Indikatoren Behandlingsplan inngår i den tertialvise rapporteringen fra RHF-ene til Helse og omsorgsdepartementet (HOD). Kravet til måloppnåelse er satt til minst 80 prosent (18).

Når det gjelder evaluering av behandlingen innen psykisk helsevern for voksne, viser resultatene at 45 prosent av pasientene i nasjonale pasientforløp hadde første evaluering av den polikliniske behandlingen innen anbefalt tid (15). Mellom helseforetakene varierer andelen fra 15 til 72 prosent (17). Indikatoren inngår fra 2023 ikke lengre i den tertialvise rapporteringen fra RHF-ene til Helse- og omsorgsdepartementet (HOD). Målsettingen for andel pasienter som har gjennomført evaluering innen anbefalt forløpstid var også her minst 80 prosent (18).

Vi har ikke gått grundig inn i årsakene til den betydelige variasjonen i måloppnåelse på disse indikatorene. Fra RHF-enes årlige meldinger blir utfordringer med de tekniske løsningene som en forklarende faktor nevnt. Med så store variasjoner innad i helseregionene er det sannsynligvis ikke hele forklaringen. I dialogmøter med representanter fra fagmiljøene kommer det fram fra helsepersonell som bruker indikatorene aktivt, at de opplever bruken som nyttig. De framhever at det er et avgjørende lederansvar å legge til rette for regelmessig bruk av behandlingsplan og evaluering i det kliniske arbeidet.

Når behandlingsplan ikke inngår som en sentral del av planleggingen og styringen av pasientbehandlingen, vil det redusere muligheten til å gjennomføre evaluering opp mot de mål som er fastsatt i individuelle behandlingsforløp. Det reduserer også muligheten til å gjøre justeringer av behandlingstiltakene eller målsettingen med behandlingen (19).

I kravene til evaluering står det at behandler skal vurdere behovet for å involvere pårørende og andre tjenester. I virksomheter der behandlingsplan er i aktiv bruk, blir det framholdt at denne får en viktig rolle i behandlingsforløpet og at den gir bedre og mer strukturert oversikt over dokumentasjonen knyttet til pasientens behandlingstiltak. Oppdaterte behandlingsplaner gjør det enklere for andre behandlere å få tilgang på informasjon om behandling som er gjennomført og planlagt.

Innhold i evalueringen

I beskrivelsen av pakkeforløp for psykiske lidelser står det følgende om hva som bør være innholdet i evalueringen: (16)

- pasientens opplevelse av behandlingen og om den oppleves nyttig/oppnår mål eller delmål i behandlingsplan
- status – endring i tilstand/symptomer, pasientens opplevelse av bedring
- behandlingseffekt ved bruk av strukturerte verktøy
- hvordan barn som pårørende/mindreårige søsken følges opp
- behovet for å involvere pårørende, flere i familien eller andre tjenester
- pasienten og eventuelt pårørendes tilfredshet med behandlingen
- om somatisk helse er ivaretatt
- plan for å forbli i skole/arbeid eller tilbakevending til skole/arbeid
- legemiddelgjennomgang, inkludert indikasjon, effekt og bivirkninger
- evaluere behandlingsplanen og gjøre nødvendige endringer

6 Nødetatene ble hjelpeapparatets sikkerhetsventil

Publisert 19. mars 2024 Sist oppdatert 19. mars 2024

Malin ble nødetatenes og legevaktens oppgave når det oppsto behov for hjelp i akutte situasjoner.

«Disse pasientene faller igjennom og fanges opp i nødetatene»

ANSATT AMK

Ved flere anledninger forsøkte behandlere og fastlege å motivere Malin til å motta hjelp på et høyere omsorgsnivå gjennom innleggelse i psykisk helsevern. Malin ønsket som regel ikke det. Etter kl. 22.00 var boligen hun bodde i ubemannet. Dersom Malin hadde behov for hjelp etter at personalet var gått for dagen, kunne hun kontakte det ambulerende kommunale natt-teamet som kunne gi henne omsorg og reguleringsstøtte. Utover dette ble hun nødetatenes og legevaktens oppgave når symptomtrykket ble uhåndterlig for henne. Noen ganger håndterte kommunens natt-team det økte symptomtrykket på kveld og natt, andre ganger måtte nødetatene rykke ut til henne. I noen tilfeller var hun i kontakt med nødetatene flere ganger i løpet av samme kveld og natt. I samtale med hjelpeapparatet rundt Malin, kommer det fram at det var høyt lidelsestrykk hos Malin som var årsaken til at nødetater ble aktivert. Vi ser at det var svært hyppig kontakt med nødetatene det siste halvåret da funksjonsfallet var brattest. Nødetatene var da involvert flere ganger i uken og gjerne flere ganger i løpet av ett døgn.



Illustrasjon. NTB/Frode Hansen

Det ville vært nyttig om et samlet behandlingsapparat, i fellesskap, jevnlig hadde evaluert oppfølgingen og sett på sammenhengen mellom behandlings- og omsorgstilbudet og kontakten med nødetatene. Når Malins forverring av funksjonsnivå ikke fanges opp i en evaluering, og når omsorgsnivået og behandlingstiltakene ikke justeres, er det nødetatene som fanger henne opp.

Ansatte i ambulansetjenesten og politiet forteller i intervju med Ukom at de ofte ser at disse brukerne er plassert på et for lavt behandlings- og omsorgsnivå når de henter dem. Malins gjentatte og omfattende kontakt med nødetatene når boligen var ubemannet kan tyde på at dette også var tilfelle for henne. Det kan se ut som om nødetatene fikk rollen som kommune- og spesialisthelsetjenestens sikkerhetsventil som kompenserte for at Malin ikke klarte å nyttiggjøre seg den helsehjelpen og oppfølgingen hun fikk.

Ansatte i nødetatene har hyppig kontakt med enkelte brukere over flere år. De opplever det svært belastende å være vitne til gradvis forfall uten at de kan gjøre noe for pasientene. En ansatt beskrev avmaktfølelse i møte med disse brukerne. Dette oppleves vanskeligere å håndtere enn andre akutte, potensielt traumatiserende oppgaver.

7 Malin ønsket ikke foreldreinvolvering – en balansegang for hjelpeapparatet

Publisert 19. mars 2024 Sist oppdatert 19. mars 2024

Foreldrene ble ikke involvert som foresatte i behandlingen Malin fikk før hun var 18 år og heller ikke som pårørende etter at hun fylte 18 år. Malin ønsket ikke at de skulle involveres. Foreldrene deltok i ansvarsgruppemøter i regi av barneverntjenesten og politiet, men de ble aldri kontaktet av noen i helsetjenesten. Det kan iblant være grunner til at foreldre ikke kan eller bør involveres. Informasjon som er nødvendig for at foreldre skal kunne ivareta foreldreansvaret må likevel deles med dem (Jf. pbrl (20) § 3-4 4.ledd). Malins ønske om ikke å involvere de som etter loven var nærmeste pårørende kan ha hindret at viktig informasjon for å forstå hennes utfordringer, eller vurdere grunnlaget for tvungen helsehjelp, ikke nådde beslutningstakere.

Malins utsagn om belastninger i hjemmet ble også lagt til grunn for ikke å involvere foreldrene. Disse utsagnene ble ikke fulgt nærmere opp eller avklart av de Malin var i kontakt med i helsetjenesten.

Foreldrene fikk noe veiledning av sosionom ved BUPA da Malin var 15 år. De møtte også Malins første behandler på ansvarsgruppemøtene i regi av barnevern og politi. Etter at Malin var helserettlig myndig, ble ikke foreldrene kontaktet av noen i helsetjenesten i forbindelse med behandlingen, verken som foreldre eller senere som pårørende. Da ungdomsstraffen tok slutt, var ikke foreldrene en del av ansvarsgruppen. Malin ønsket også behandlerbytte på dette tidspunktet. Malins neste tre behandlere møtte aldri foreldrene. Dermed ble viktig informasjon de hadde om Malins fungering og hjelpebehov ikke tatt med i vurderinger og beslutninger om helsehjelpen. Da Malin startet i poliklinisk behandling som 17-åring, bodde hun fortsatt hjemme. Da hun flyttet i kommunal bolig som 18-åring, hadde hun daglig kontakt med foreldrene. Foreldrene visste ikke hvor de kunne henvende seg i helsetjenesten dersom de var bekymret for henne. De hadde kun telefonnummer til boligen og kontaktpersonen i politiet. Etter at Malin fylte 18 år, var det mulighet for, og ut fra vår vurdering også plikt til, å dele informasjon med de pårørende (jf. Pasient og brukerrettighetsloven (pbrl (20) § 3-3).

«Ingen i behandlingsapparatet kontaktet oss. Jeg vet ikke om de vet vi eksisterer»

MALINS MOR

Vi vet ikke sikkert hva som lå bak Malins ønske om at hjelpeapparatet ikke skulle ha kontakt med foreldrene. Det er viktig at de som yter hjelp til ungdommer og unge voksne gjør flere forsøk på å få samtykke til å kontakte foresatte samtidig som de ivaretar ungdommens ønske om autonomi. Samarbeid med den unge om å avdekke årsaker til at de ikke ønsker å involvere foreldre, kan bidra til å kartlegge og finne mulige åpninger for å involvere trygge støttepersoner.

Overgangen fra barn til voksen

Overgangen fra å være barn til å bli voksen i hjelpeapparatet kan for sårbare unge være brå. Foreldre blir til pårørende og barnet til en ung voksen som selv må ta stilling til pårørendeinvolvering. Uavhengig av den unges voksnes ønske, har pårørende likevel rettigheter (21). Dersom behandlere i psykisk helsevern ikke ivaretar foresattes rettigheter i overgangen, kan dette få flere konsekvenser.

Foreldre kan mangle viktig informasjon om behandlingen og andre oppfølgingstiltak. Det kan igjen begrense muligheten deres til å bidra inn i beslutningsprosesser som angår den unges helse. Å involvere foreldre som pårørende, kan bidra til en bedre kontinuitet i oppfølgingen av den unge voksne. Foreldre kan også ha verdifull informasjon om hva som kan fungere bra eller mindre bra i behandlingen basert på tidligere erfaringer. Dersom det ikke er noen form for samarbeid med de som lever tettest på og kjenne den unge voksne best, kan fragmentert behandling og tap av verdifull kunnskap om endringer av pasientens funksjonsnivå bli en konsekvens. Foreldre kan også være viktige støttespillere for sine voksne barn når disse er pasienter i psykisk helsevern. For å ivareta denne rollen, trenger foreldrene kunnskap om hvordan de kan støtte den unge. Hvis deres rolle som pårørende ikke blir anerkjent, kan det frata dem muligheten til å gi støtte og omsorg til den unge. Dette kan påvirke pasientens vei mot bedring og foreldrenes mulighet til å fungere som støtte og ressurs over tid. Uten støttende foreldre vil det ligge større ansvar og belastning på pasienten selv. Dette kan igjen påvirke den unges evne til å mestre behandlingen og håndtere utfordringer underveis. Helsepersonell bør aktivt jobbe for å innhente samtykke fra den unge voksne til å involvere foreldrene der dette kan være til hjelp.

Vurdering av barnets beste i beslutninger om helsehjelpen

Foreldrene hadde viktig informasjon om Malin som kunne bidratt til at psykisk helsevern fikk et bedre beslutningsgrunnlag for sine vurderinger av samtykkekompetanse, favevilkår og valg av oppfølgingstiltak. Ved ikke å definere eller involvere dem som nærmeste pårørende, manglet viktig informasjon når beslutninger om Malin skulle tas. Det framkommer ikke av journaler i primærhelsetjenesten eller spesialisthelsetjenesten at en vurdering av barnets beste lå til grunn for avgjørelsen om ikke å involvere de pårørende i oppfølgingen av Malin før hun fylte 18 år.

Barnekonvensjonen (22) fastslår at når voksne treffer avgjørelser på vegne av barn, eller som får konsekvenser for barn, skal det gjøres en vurdering av barnets beste. Det er en faglig vurdering som skal begrunnes, vektles og dokumenteres i pasientens journal. En slik vurdering skal sikre at avgjørelsen om ikke å involvere foreldrene er basert på mer enn barnets ønske alene. Barnet kan ha et ønske om å beskytte foreldrene eller kan føle skyld og skam. Noen ganger kan frykt for negative konsekvenser være styrende for valget om ikke å involvere foreldrene. Andre ganger kan det være vanskelig for ungdommen å forutse konsekvensene. Selv om barnets stemme skal vektlegges i betydelig grad, skal den ikke være avgjørende. Foreldre har rett på nødvendig informasjon for å ivareta foreldreansvaret (Jf. pbrl (20) § 3-4). Eksempler på slik informasjon kan være fare for selvskading, bruk av ulovlige rusmidler, informasjon om alvorlige psykiske plager, opplysninger om selvmordsfare eller innleggelse i døgnavdeling (23).

Barnet beste

Barnets beste er et rettslig prinsipp som skal sikre at barns interesser løftes frem og vektlegges når det tas stilling til spørsmål som har betydning for barn.

Barnets beste er et viktig prinsipp i FNs barnekonvensjon. I 2014 ble prinsippet også tatt inn i Grunnloven § 104. (22,40)

8 Tverrfaglig og tverretatlig samhandling

Publisert 19. mars 2024 Sist oppdatert 19. mars 2024

I en periode regulerte Malin følelser ved å gå tynnkledd ute på vinterstid. Hun sa at det var et alternativ til å selvskade seg på andre måter. Ansatte i det ambulante kommunale natt-teamet opplevde at det var omsorg Malin trengte i slike situasjoner. Denne kunne hun få fra ansatte i natt-teamet dersom hun kontaktet dem, fra forbigående eller fra politi og ambulansemedarbeidere. Noen ganger kjørte politiet eller ambulansen henne tilbake til den ubemannede boligen etter å ha samrådd seg med legevakt. Andre ganger brakte ambulans eller politi henne til legevakten for vurdering. Ofte endte det med at hun ble sendt hjem til boligen ettersom det ikke ble vurdert å være grunnlag for tvangsinnleggelse. Malin ble i disse situasjonene vurdert som samtykkekompetent. Hun fikk gjerne akutt time på DPS dagen etter eller over helgen. Dersom legevakten sendte henne videre til vurdering for innleggelse i psykisk helsevern, ble hun noen ganger værende på akuttavdelingen over natten for så å bli sendt tilbake til bolig neste morgen.



Illustrasjon. Shutterstock

«Man burde brukt mer tid på å lage en plan for hvordan alle rundt kunne jobbet med hennes parasuicidale atferd, slik at alle følte seg tryggere på tiltak. Planen måtte lagt lett tilgjengelig for alle i kjernejournal. Ansvarlig for denne måtte vært behandler sammen med Malin selv»

BEHANDLER VED DPS

Helhetlig koordinering av tjenester gjennom Individuell plan

Da Malin kom i kontakt med hjelpeapparatet, hadde hun allerede utviklet en sammensatt tilstand som krevde samordning av tjenester fra ulike fagområder og sektorer. Helse- og omsorgstjenestene som hun mottok var i liten grad koordinert og hun opplevde flere relasjonsbrudd i oppfølgingen. Det var lite oppmerksomhet på arbeid og hverdagsaktiviteter etter at hun fullførte videregående og ikke fikk praksisplass i ambulansetjenesten. De siste to årene finner vi at det var lite innhold i hverdagene hennes utover at hun noen ganger tok del i fellesskapet i boligen, møtte til behandlingstimer og dro hjem til foreldrene. Det lave aktivitetsnivået ble omtalt i de månedlige ansvarsgruppemøtene som kontaktpersonen i boligen kalte inn til, men det medførte ikke noen endring. Det siste året var det behandler ved DPS, fastlege, Nav, primærkontakt eller annen ansatt i boligen og Malin selv som møtte på disse møtene. Legevakst og nødetatene var ikke en del av samarbeidet.

Omfattende behandling i DPS og hos fastlege forløp parallelt uten noe særlig grad av samordning. En overlege ved akuttpsykiatrisk avdeling etterlyste i epikrisen en overordnet plan for hvordan Malins suicidale og parasuicidale adferd kunne håndteres i det offentlige rom. Overlegen påpekte at den gjentakende atferden til Malin utløste tidsbruk i nødetatene.

For å ivareta en helhetlig koordinering av de tjenestene som en pasient kan ha behov for, har pasienten rett på IP og en koordinator (20). Planen skal være individuelt tilpasset pasientens behov både for helsehjelp og annen bistand. Malin hadde ingen slik plan eller koordinator. Uten dette blir det vanskelig for omsorgstjenesten i en kommune å ivareta og koordinere samarbeidet rundt pasienten.

Pasient- og brukerrettighetsloven fastslår retten til IP

Pasient- og brukerrettighetsloven fastslår retten til IP. Det er kommunen som fatter vedtak om en person får innvilget IP og har ansvar for dette der flere nivåer er involvert. Dette blir gjort etter en helhetsvurdering av behovet for samordning av tjenester, og om pasienten fyller kriteriene i lovverket (Jf. Helse- og omsorgstjenesteloven (hol) (24) §7-1, og spesialisthelsetjenesteloven (sphi) (25) §2-5 og psykisk helsevernloven (phvl) (21) §4-1). Pasient og bruker som har behov for komplekse eller langvarige og koordinerte tjenester, har også rett til koordinator etter bestemmelsene i helse- og omsorgstjenesteloven §7-2 og spesialisthelsetjenesteloven §2-5a (26).

Å opprette en IP, krever pasientens samtykke. Dersom pasienten ikke ønsker en IP, gjelder plikten til å yte forsvarlig helsehjelp og samarbeide med andre involverte rundt pasienten så langt som mulig innenfor reglene om taushetsplikt. For denne pasientgruppen trengs det felles planlegging og sammenhengende helse- og omsorgstjenester, og det er innført et nytt krav til samarbeidsavtalen mellom helseforetak og kommuner. Kommuner og helseforetak må nå avtale hvordan de sammen skal planlegge og utvikle tjenester (24). Det blir spesielt viktig med samhandling mellom ulike etater og nivåer for denne pasientgruppen. I august 2022 kom det en egen forskrift om IP ved ytelse av velferdstjenester med mer harmoniserte regler rundt IP (27). Intensjonen er at denne i større grad vil ivareta behovet denne pasientgruppen har.

Arbeid med IP har vært en lovpålagt oppgave siden 2001 (20), men det fungerer ikke etter intensjonen selv etter over 20 års erfaring. Rettigheten og hensikten er god, men likevel har helse- og omsorgstjenesten ikke lykket med implementeringen. Ansvarsgruppen knyttet til IP

oppleves nyttig av de involverte, men det administrative arbeidet rundt selve planen utgjør et hinder. IP skal være til nytte for pasienten, men arbeidet må rigges på en måte som også helsetjenesten ser fordelene av.

| Tall fra 2022 | Andel mottakere av re- habilitering i hjemmet der individuell plan ansees som ikke relevant | Andel mottakere av re- habilitering i hjemmet som ikke har en individuell plan | Andel mottakere av re- habilitering i hjemmet som ikke ønsker individuell plan | Andel mottakere av re- habilitering i hjemmet uten rapportering om individuell plan | Andel mottakere av rehabilitering og habilitering i hjemmet som har virksom individuell plan |
|----------------------|--|--|--|--|--|
| Agder | 2,4 % | 47,2 % | 11,4 % | 1,4 % | 7,1 % |
| Innlandet | 2,4 % | 57,2 % | 9,8 % | 0,3 % | 8,9 % |
| Møre og Romsdal | 1,8 % | 51,8 % | 9,2 % | 0,3 % | 11,0 % |
| Nordland | 2,9 % | 56,8 % | 4,1 % | 0,4 % | 8,5 % |
| Oslo, fylke | 0,0 % | 62,6 % | 4,8 % | 4,4 % | 2,8 % |
| Rogaland | 5,2 % | 36,7 % | 8,0 % | 0,0 % | 6,7 % |
| Troms og Finnmark | 6,3 % | 47,8 % | 9,1 % | 1,8 % | 12,8 % |
| Trøndelag | 1,9 % | 71,6 % | 8,3 % | 0,7 % | 7,6 % |
| Vestfold og Telemark | 4,8 % | 44,8 % | 5,7 % | 0,4 % | 6,8 % |
| Vestland | 3,0 % | 58,6 % | 8,4 % | 0,7 % | 13,7 % |
| Viken | 1,4 % | 59,1 % | 8,7 % | 1,4 % | 7,9 % |
| Hele landet | 2,5 % | 56,8 % | 8,4 % | 1,0 % | 8,4 % |

Tabell 2: Utbredelse av IP, tall fra KPR, 2022 (28). [Se tabell \(PDF\)](#)

Tall fra Kommunalt pasientregister (KPR) (28) fra 2022 viser at bare 8,4 prosent av tjenestemottakere som hadde behov for habilitering og rehabilitering hadde en virksom IP. Andelen på landsbasis varierte mellom 2,8 og 13,7 prosent. Denne ulikheten mellom kommuner kan, ifølge KPR, skyldes underrapportering men også mangel på kunnskap om gjeldende regelverk. Dette er likevel lave tall.

Det finnes lite litteratur om mulige årsaker til at IP ikke blir tatt i bruk i større grad. Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse gjennomførte i 2020 en nettundersøkelse om pasienter og pårørendes erfaringer med IP (29). De 13 prosentene som hadde en fungerende plan opplevde at den hadde stor betydning i livene deres. 70 prosent av deltakerne opplevde planen som unyttig fordi den ikke ble fulgt opp, ikke ble evaluert, eller fordi den ikke ble brukt etter hensikt. Ingen av de 200 informantene var negative til ideen om IP. 39 prosent ble aldri spurt om IP, Syv prosent takket nei, hvorav de fleste oppga forhold ved hjelpesystemene som grunn for å ikke ønske IP. Hvis informasjon om IP ikke er tydelig nok, kan dette være medvirkende til at pasienter og brukere takker nei.

Når planen ikke blir fulgt opp, har pasienten i praksis ingen plan. Nettundersøkelsen fra Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse viser at noe av utfordringen handler om manglende samarbeid, høy grad av utskifting av personell, mangel på rutiner for oppnevning av koordinator, samt utfordringer rundt kontinuitet.

Slik vi ser det, kan det også ligge noen utfordringer i selve koordinatorrollen. Pasienter med sammensatte tilstander vil ha behov for spesialisert kompetanse for en del av oppfølgingen. Det vil være utfordrende for en koordinator i kommunen å ha god nok kjennskap til hvilken kompetanse og hvilke tiltak som bør ligge til planen. Det er derfor avgjørende at det er oppnevnt en pasientkoordinator i spesialisthelsetjenesten som den kommunale koordinatoren kan samarbeide med.

I intervju med våre informanter, og i dialogmøter med relevante fagmiljøer, beskrives det også motstand hos helsepersonell mot å ta i bruk IP som verktøy. Manglende kompetanse og manglende systemer blir pekt på som mulige årsaker. Planen kan også oppfattes som omfattende og tungvint for praktisk bruk. De tekniske løsningene for administrering av planen er tungvinte og tidkrevende, og dette bidrar til at IP ikke blir et aktivt eller nyttig verktøy. Koordinatorrollen er svært tidkrevende og kommer gjerne i tillegg til det ordinære arbeidet. Ofte følger det også lite opplæring med rollen.

Det hjelper ikke pasienten å ha rettigheter som ikke kan følges opp i praksis. Dette har Ukom også pekt på i rapporten Spesialiseringens pris (30). Uklarheter i dagens lovregulerte

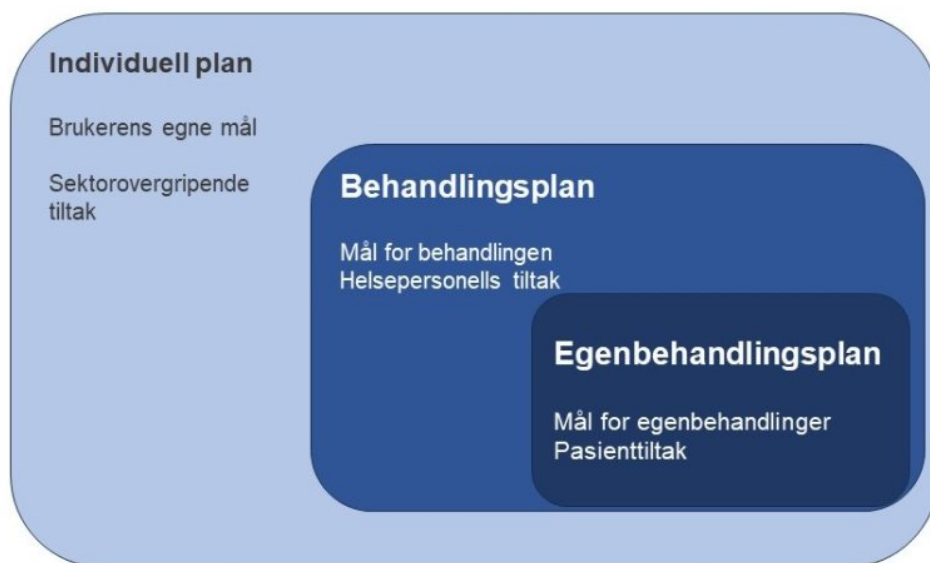
koordineringsordninger er også gitt som innspill til Helse- og omsorgsdepartementets (HOD) arbeid med Nasjonal helse- og samhandlingsplan (31). Riksrevisjonen finner også i sin rapport *Rehabilitering i helse- og omsorgstjenestene* (32), at IP og koordinator er lite brukt av kommune- og spesialisthelsetjenesten.

Intensjonen bak IP er at pasienten skal ha oversikt og mulighet til en mer aktiv rolle i egen behandling og oppfølging. Samtidig vil tjenestene ha bedre oversikt over det samlede tjenestetilbudet til pasienten, og kunne legge forholdene til rette for mer koordinert og mer treffsikker hjelp. IP er egentlig en praktisk arbeidsform hvor pasientperspektivet er styrende, men tjenestene har verken verktøy eller avsatte ressurser som gjør at den kan brukes i praksis.

Om kjernejournal - Helsenorge

"Kjernejournal er et nasjonalt digitalt helsesystem, som deler helseopplysninger på tvers i helsevesenet. Helsepersonell kan se dine helseopplysninger uavhengig av om de jobber på sykehus, fastlegekontor, legevakt eller i kommunale pleie- og omsorgstjenester. Alle fastboende i Norge har en kjernejournal, med unntak av de få som har reservert seg mot det" (45).

En mulighet for deling av nødvendig informasjon for samarbeid om pasientens tjenester i kjernejournal ville sikre lettere tilgang til informasjon for involverte aktører i helse- og omsorgstjenesten. Helsedirektoratet har laget en oversikt som viser sammenhengen mellom de ulike planene.



Figur 1: Helsedirektorates forslag til utviklingen av Digital behandlings- og egenbehandlingsplan (33). [Se figur \(PDF\)](#)

Fastlegens oppfølgingsansvar og tilgang til informasjon

Malins fastlege savnet informasjon fra behandler i spesialisthelsetjenesten underveis i behandlingsforløpet.

«Som fastlege blir man ofte en slags stabiliserende faktor, den rollen som følger over tid. Det er viktig... at man er der for å ta dem [pasientene] imot når de kommer ut på andre siden, for det gjør de jo på et tidspunkt. Fastlegen har tett oppfølging også når pasienten er i spesialisthelsetjenesten. Det er fint, men det er krevende å vite hvor ansvaret slutter, ikke bare det formelle ansvaret, men også ansvaret i møte med pasienten når de kommer til deg med problemstillingen sin»

MALINS FASTLEGE

Malins fastlege savnet informasjon fra behandler i spesialisthelsetjenesten underveis i behandlingsforløpet. Fastlegen var den som hele tiden var behandlingsansvarlig for Malin i førstelinjetjenesten. Vedkommende mottok alle epikriser og fulgte henne tett opp i tillegg til at andre fra både kommune- og spesialisthelsetjeneste var involvert. Fastlegen var klar over at Malin hadde kontakt med legevakt og nødetatene i perioder med høyt symptomtrykk men var ikke klar over omfanget før fastlegen selv deltok i legevaktjenesten. Informasjonsflyten mellom legevakt og fastlege beskrives som varierende og knapp. Fastlegen kan kontakte spesialisthelsetjenesten for beslutningsstøtte rundt suicidalitet men opplever dette utfordrende da spesialisthelsetjenesten generelt virker mest opptatt av å unngå innleggelser. Fastlegen opplever gjerne å sitte alene med vanskelige vurderinger under rammebetingelser som ikke er godt forenelige med håndtering av akutte suicidale pasienter.

«Triagering i psykiatrien trengs å bli gjort av en overlege og ikke en uerfaren LIS-lege. LIS-legene må sile strengt for å unngå overbelegg og vurderingene deres påvirkes av dette. De blir opptatt av detaljer som om pasienten sitter med repet i hånden eller er det i skapet? Absurd med så kunstige skiller»

MALINS FASTLEGE

I ettertid ser vi at det var behov for en bedre koordinering av de omfattende helse- og omsorgstjenestene Malin mottok parallelt fra DPS, fastlege, personale i boligen og i natt-teamet, i tillegg til kontakten med legevakt og nødetatene. Initiativet til IP og koordinator i kommunen kunne ha ligget hos flere av de involverte, også hos fastlegen. Formelt er det fastlegen som har det medisinskfaglige behandlings- og koordineringsansvaret (34). Det betyr ikke at fastlegen skal ha ansvar for IP.

Tilbud til pasienter med langvarige og sammensatte behov er ett av innsatsområdene i Opptrappingsplan for psykisk helse (2023-2033) (11). Her kommer det blant annet fram at regjeringen vil styrke allmennlegetjenesten, slik at fastlegene i større grad kan bruke tid på å følge opp pasienter med langvarige og sammensatte behov.

Nødetatene ønsker tettere samarbeid med kommunene

AMK savner et større engasjement fra kommunenes side i samarbeidet om pasienter de betegner som «multibrukere» for å kunne hjelpe dem bedre i akutte situasjoner.

«AMK svarer alltid hvis pasienter ringer. Om du ringer til behandler, er det ikke alltid du får svar. Så vi er de som aldri kan si nei. Vi ser at psykiatrien har en plan, men når det er kveld så har planen huller. Fastlegen har kanskje nærmest gitt opp, kommunen er ikke på fordi det er natt, så da havner de hos oss. Psykiateren, fastlegen og kommunen lever godt med det, men det er her støytten kommer»

ANSATT I AMK

I intervjuer med ansatte i AMK kom det fram at brukere som er i hyppig kontakt med nødetatene, som gruppe, krever utrolig mye ressurser. AMK må besvare og vurdere alle samtaler, og etter en kort avklaring settes noen av samtalene direkte over til legevakt i bostedskommunen. AMK selv har oversikt over brukerne de kommer i kontakt med og tar initiativ til samarbeid med kommunene om den enkelte. Årsaken til at noen brukere blir nødetatenes oppgave kan være at de har falt mellom stoler og ikke mottar hjelp eller at den hjelpen de mottar ikke er tilstrekkelig. AMK savner et større engasjement fra kommunenes side i samarbeidet rundt disse pasientene for å kunne hjelpe dem bedre i akutte situasjoner.

Nødetatene må handle i akutte situasjoner. De opplever å ha mye ansvar når personer setter seg selv i fare, samtidig sier de i intervju at de ikke har akutt helsehjelp å tilby denne gruppen pasienter. Disse oppdragene er tid- og ressurskrevende både for politiet, AMK og ambulansetjenesten, og de opplever at tidsbruken kan påvirke ressurs situasjonen for andre pasientgrupper som også har behov for akutt hjelp fra nødetatene.

Faste møtepunkter mellom nødetatene og behandlingsansvarlige på begge nivåer i helsetjenesten, og en tverretattlig samhandlingsplan for akutte situasjoner, kan bidra til å sikre bedre samhandling og forebygge økt ressursbruk i nødetatene. Det er viktig at fastlegen er en del av samarbeidet og er kjent med arbeidet rundt pasienten og hvilke tiltak aktørene blir enige om. Det bidrar til at pasienten opplever hjelpeapparatet som samstemt. Samtidig opplever pasienten at råd og tiltak ikke går i ulike retninger.

Tverretattlig samhandlingsplan i akutte situasjoner og bruk av kjernejournal

I undersøkelsen finner vi at flere i nødetatene savner en samhandlingsplan på tvers av etatene. I denne planen må det til enhver tid komme fram hva som blir riktig håndtering av akutte situasjoner og hvor nødetatene da kan henvende seg. Ofte har denne pasientgruppen behov for individuelt tilpassede tiltak. Det vil derfor ikke være mulig å definere ett fysisk sted, men heller en skreddersydd plan for hvem som kan bistå i den akutte håndteringen av pasienten. Mange pasienter har i tillegg en egen kriseplan/egenbehandlingsplan som konkretiserer hva de selv kan

gjøre når de opplever at en krise oppstår. Begrepet tverretattlig samarbeidsplan betyr en plan som omhandler hvordan de ulike aktørene skal handle og samhandle rundt pasienten ved akutte kriser.



Illustrasjon. Shutterstock

I en akutt situasjon kan mangel på informasjon om pasienten utgjøre en risiko for pasientsikkerheten. En videreutvikling av kjernejournal for deling av dokumenter på tvers av nivåene i helsetjenesten er et viktig bidrag til å styrke pasientsikkerheten. Kjernejournalen er i satsingen på digital samhandling (35) pekt på som aktuell kanal for digital utveksling av kritisk og viktig informasjon om pasienter/innbyggere. Kjernejournal er også en robust løsning med tanke på personvern og sporing av oppslag.

Løsningen Pasientens journaldokumenter (36) i kjernejournal gjør det mulig for spesialisthelsetjenesten å dele nødvendige journaldokumenter med helsepersonell i andre sykehus og utenfor sykehus, for eksempel fastleger og legevakt. Utrullingen av løsningen startet i 2023 i Helse Sør-Øst, og det er også lagt plan for videre utrulling i Helse Nord og Helse Vest. I Helse Midt-Norge skal deling av journalopplysninger mellom nivåene ivaretas gjennom Helseplattformen. Det er planlagt at løsningen skal videreutvikles slik at også primærhelsetjenesten (for eksempel legevakt og fastleger) kan dele utvalgte opplysninger med andre enheter i primær- og spesialisthelsetjenesten.

I Fredrikstad kommune finner vi et praktisk eksempel på hvordan samhandlingen rundt pasienter som har hyppig kontakt med nødetatene kan organiseres. Her har de utarbeidet en samhandlingsform for tverrfaglig og tverretattlig samhandling rundt innbyggere som har hyppig kontakt med nødetatene. Det er en liten pasientgruppe, men har ofte omfattende kontakt med nødetatene og legevakt. Aktørene i den akuttmedisinske kjeden kan sende en bekymringsmelding til kommuneoverlegen. Slik identifiseres vanligvis pasienter som er kandidater for en tverretattlig samhandlingsplan.

Utgangspunktet for dette samarbeidet er en felles forståelse for pasientens forutsetninger slik disse kommer fram i utredning av pasientens vansker. Det legges særlig vekt på å avdekke nedsatt kognitiv fungering og autismespekterforstyrrelser. Disse pasientgruppene vil ha behov for en særskilt tilpasning av behandling og oppfølging, og dette må derfor identifiseres innledningsvis. En grundig utredning ligger til grunn for utarbeidelse av en tverretattlig samhandlingsplan. Utredninger gir et bilde av hva pasienten evner å forstå, og hvilke forutsetninger pasienten har for å nyttiggjøre seg av behandling. Dette skal sikre at pasienten mottar virksom behandling. Som regel utarbeider aktørene i fellesskap et forslag til plan som blir presentert for pasienten. Målet med planen er at pasienten skal kjenne til hvilke rammer som

ligger for helsehjelpen. Pasienten skal få helsehjelp, men de involverte må vise hvordan helsehjelpen kan innrettes så den både ivaretar pasientens helse i øyeblikket og som kan bidra til en positiv utvikling for pasienten på sikt.

Fastlegen, spesialisthelsetjenesten, legevakt, kommuneoverlege og andre som er involvert i oppfølgingen av pasienten, er involvert i arbeidet med planen. Politiet kan også ta del i samarbeidet, men som regel er det helsesamarbeidspartnere som er involvert i planarbeidet. I planen skal det være lett å finne ulike kontaktpersoner, og det er viktig at det er enighet om at det er ett sted som skal kontaktes i akutte situasjoner – legevakten. Legevakten tar utgangspunkt i pasientens tverrrettlige samhandlingsplan og finner der relevante personer de kan kontakte for å få bistand til å følge opp. Alle aktørene som er involvert rundt pasienten må bistå legevakten i den akutte håndteringen. Målet er at pasienten skal oppleve trygghet og forutsigbarhet ved å bli møtt så likt som mulig overalt i hjelpeapparatet. Legevakten får «en oppskrift» på hva som kan bidra til å få pasienten over i en roligere fase, så fortsetter arbeidet i tjenestene dagen etter. Kommuneoverlegen opplever at samarbeidet rundt pasienten går bedre når legevakten har en slik samarbeidsplan som alle aktørene har eierskap til.

Det er en utfordring å få delt samhandlingsplanen digitalt med alle de involverte. Ved å legge planen til legevakt unngår en at nødetatene må finne en mulighet til å gjøre den tilgjengelig i sine systemer. Kommunen erfarer at det er svært sjeldent at denne pasientgruppen har kontakt med AMK uten å ha kontakt med legevakt. Kommunen erfarer videre at dersom legevakten og AMK er enige om at det bør være legevakten som hovedsakelig håndterer disse pasientene, så kan AMK overføre oppdraget til legevakt. AMK har ofte raske løsninger å ty til, og det er akkurat det som ikke er ønsket for denne pasientgruppen. Erfaringene i samarbeidet hittil har vist at nødetatene bruker mindre ressurser på disse brukere med en slik plan. Pasientene som ellers kan oppleve utrygghet og uforutsigbarhet i møte med hjelpeapparatet i akutte situasjoner, blir møtt likt og forutsigbart slik det er nedtegnet i samarbeidsplanen som ligger hos legevakten.



Figur 2: Ukoms forslag til plassering av en tverrrettlig samhandlingsplan i den digitale løsningen, sammen med Helsedirektoratets forslag til utviklingen av Digital behandlings- og egenbehandlingsplan (33). [Se figur \(PDF\)](#)

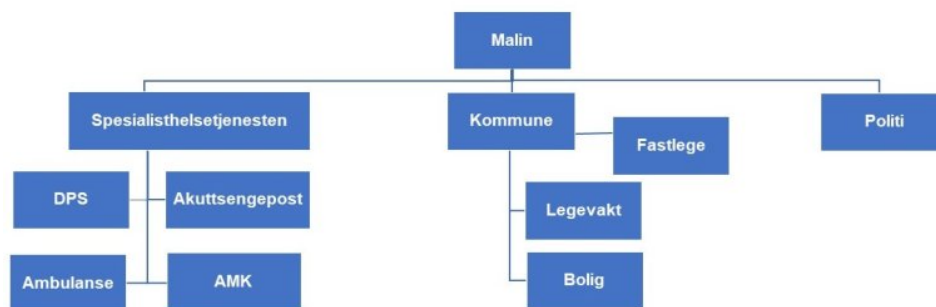
9 Malins behandlingsforløp og ressursbruk

Publisert 19. mars 2024 Sist oppdatert 19. mars 2024

Malin fikk hjelp fra mange hjelpeinstanser som hører inn under ulike samfunnssektorer. Hver hjelpeinstans har sitt oppdrag og sine budsjettammer å forholde seg til. En konsekvens av dette er at ansvaret for den totale ressursbruken blir uoversiktlig og fragmentert, og at hver etat eller organisatoriske enhet fatter beslutninger ut fra sine rammer og sitt mandat.

«Psykiatrien spiser oss opp»

ANSATT I POLITIET



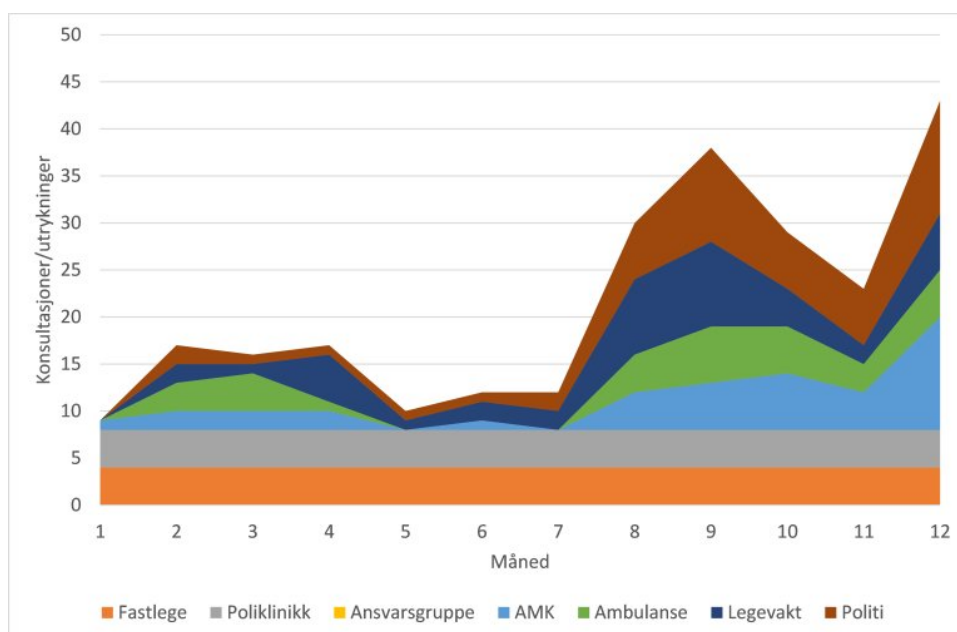
Figur 3: Involverte aktører rundt Malin. [Se figur \(PDF\)](#)

Vi ser at i spesialisthelsetjenesten brukte både DPS, AMK og ambulansetjenesten til dels store ressurser på Malin. To forskjellige helseforetak var også involvert i oppfølgingen. I kommunehelsetjenesten ble det brukt ressurser på tjenestetilbudet i bolig og konsultasjoner på legevakten i tillegg til ukentlige samtaler hos fastlegen. Politiet var involvert fra ungdomsårene, men ressursbruken økte betydelig det siste halvåret Malin levde.



Illustrasjon. NTB/Erik Johansen

Malin hadde behov for behandling i psykisk helsevern og fra helse- og omsorgstjenester i kommunen, men det var i nødetatene den store økningen i ressursbruk fant sted. Ser vi på det helhetlige pasientforløpet det siste året, finner vi den mest omfattende ressursbruken i politisektoren. Figuren under viser antallet konsultasjoner, kontakter eller utrykninger de siste 12 månedene. Vi har ikke eksakte tall som viser den totale tidsbruken i de ulike etatene. Hvis vi hadde lagt til grunn faktisk tidsbruk, ville ambulanse og politi sin relative del av ressursbruken vært enda større.



Figur 4: Antall utrykninger og konsultasjoner de siste 12 månedene av pasientforløpet. [Se figur \(PDF\)](#)

Det er et tankekors at den siste instansen både Malin og foreldrene henvendte seg til var politiet. Rett før Malin tok livet sitt sendte hun tekstmelding til politikontakten som hadde ansvar for oppfølgingen i forbindelse med ungdomsstraffen. Dette var også samme person som var den eneste i hjelpeapparatet foreldrene hadde samarbeidet med. Far visste ikke noe annet sted han kunne meddele sin akutte bekymring for datteren denne dagen.

I vår undersøkelse finner vi en sammenheng mellom manglende evaluering og tilpasning av helse- og omsorgstjenestene til Malin sine behov, og den omfattende kontakten med nødetatene. Hennes kontakt med nødetatene var ikke så synlig for alle i behandlingsapparatet. Ingen av de involverte aktørene hadde oversikt over den totale ressursbruken.

Betraktninger rundt ressursbruken det siste året bør utfordre eksisterende praksis for samhandling rundt brukere som ofte er i kontakt med nødetatene. Nødetatene gjør en god og viktig innsats rundt denne pasientgruppen, men omfanget kan trolig reduseres betydelig og nødetatenes innsats bør inngå som en del av den tverretatlige samhandlingsplanen.

10 Anbefalinger

Publisert 19. mars 2024 Sist oppdatert 19. mars 2024

Hovedmålet med Ukoms undersøkelser er å finne lærings- og forbedringspunkter til helse- og omsorgstjenesten for å bedre pasientsikkerheten. I denne undersøkelsen kom vi fram til disse anbefalingene og læringspunktene:

Anbefalinger til Helse- og omsorgsdepartementet

Tekniske løsninger for deling av informasjon

De regionale helseforetakene og kommunene skal sikre en rasjonell og koordinert innsats i de ulike leddene i den akuttmedisinske kjeden (37). Fremdeles gjenstår det mye før kritisk informasjon kan utveksles mellom de ulike involverte leddene i kjeden.

En digital løsning som er tilgjengelig for alle involverte aktører vil forenkle deling og bidra til god og effektiv samhandling. Det er i dag teknisk mulig å dele en tverretattlig samhandlingsplan for akutte situasjoner i pasientens kjernejournal. Per i dag kan spesialisthelsetjenesten dele informasjon med kommunehelsetjenesten, herunder legevakt og fastlege, der dette prøves ut (38). Dette må bli gjort kjent og tatt i bruk.

- Ukom anbefaler at Helse- og omsorgsdepartementet i satsingen Digital samhandling prioriterer tiltak for å gjøre informasjon om håndtering av pasienten i akutte situasjoner, tilgjengelig. Kontaktinformasjon fra tverretattlig samhandlingsplan er spesielt viktig å dele. Det er viktig å sikre at både primær- og spesialisthelsetjenesten kan dele informasjon i kjernejournal.
- Ukom anbefaler at Helse- og omsorgsdepartementet avklarer med Helsedirektoratet hvordan de i samarbeid med Norsk Helsenett og andre relevante aktører, kan gjøre IP (eller annet samarbeidsdokument) tilgjengelig i pasientens kjernejournal for etater/velferdstjenester både i og utenfor helse- og omsorgssektoren. Det er behov for å vurdere om det er mulig å skille mellom deling av helseopplysninger og andre opplysninger. Mulige løsninger må ivareta funksjonalitet og juridiske og tekniske forhold.

Kvalitetsindikator for evaluering

Helseforetakene rapporterer til Helse- og omsorgsdepartementet ved Helsedirektoratet, på ulike kvalitetsindikatorer. Indikatorene er indirekte mål som skal si noe om kvaliteten på det området som måles. Helsetjenesten skal kunne bruke indikatorene i sitt forbedringsarbeid.

Helseforetakene rapporterer blant annet på kvalitetsindikatoren Behandlingsplan. Fram til og med 2022 rapporterte de også på indikatoren Evaluering. Denne er nå tatt ut som rapporteringskrav i oppdragsdokumentene til de regionale helseforetakene.

Det er nødvendig med jevnlig evaluering av behandlingen i henhold til behandlingsplanen, for å sikre at ressursene brukes på behandlingstiltak som pasienten klarer å nyttiggjøre seg av. Det er nødvendig at evalueringen gjøres sammen med pasienten og de involverte instansene, og at det gis tilbakemelding til fastlegen ved endringer i behandlingen. Det er et mål at en andel på minst 80 prosent av pasienter i nasjonale pasientforløp skal ha en behandlingsplan. I 2022 viser tall fra NPR at 42 prosent av pasientene på landsbasis hadde behandlingsplan (15).

- Ukom anbefaler at Helse- og omsorgsdepartementet vurderer å ta inn igjen rapporteringskrav knyttet til Evaluering i oppdragsdokumentene til de regionale helseforetakene.
- Departementet bør vurdere behovet for å sette inn sterkere insentiv for å prioritere arbeid med økt måloppnåelse på disse indikatorene.

Individuell plan

Det er stor avstand mellom intensjonen bak IP og gjennomføringen i praksis. IP er egentlig en praktisk arbeidsform hvor pasientperspektivet er styrende, men tjenestene har verken verktøy eller avsatte ressurser som gjør at den kan brukes i praksis. Slik det fungerer i dag, har pasientene en rettighet som ikke blir innfridd.

For pasienter med omfattende og vedvarende behov for flere tjenester, er intensjonen bak IP god. Utfordringene med implementering av IP som arbeidsform er gjentatte ganger blitt dokumentert. Dette er også adressert i Helse- og samhandlingsplanen ([31](#)) som blant annet foreslår en gjennomgang av dagens lovregulerte koordineringsordninger. Vi støtter dette forslaget. Tjenestene har behov for et praktisk verktøy som er tilgjengelig for alle involverte og vil muliggjøre en reell koordinering av tjenestene sammen med pasienten.

IP kan sees på som en arbeidsform mer enn et planverk. For å få til en bedre bruk av koordineringsvirkemidler, anbefaler vi at Helse- og omsorgsdepartementet i gjennomgangen av koordineringsordningene ikke er begrenset til gjennomgang av lov og forskrift, men også omfatter andre forhold som er til hinder for bruk av IP:

- tekniske løsninger for administrering av planen
- teknisk løsning for gjensidig informasjonsdeling både mellom helse- og omsorgstjenesten og andre involverte tjenesteytere
- rammebetingelser for utøvelse av koordinatorrollen

For å få økt bruk av koordineringsvirkemidler, anbefaler vi at Helse- og omsorgsdepartementet også ser på andre insentiver enn de som ligger i lov og forskrift.

11 Læringspunkter

Publisert 19. mars 2024

Sist oppdatert 19. mars 2024

I denne undersøkelsen ønsker Ukom å trekke fram lærings- og forbedringspunkter som kan bidra til at helse- og omsorgstjenesten bedre kan forstå og imøtekomme behovet for helhetlig oppfølging hos pasienter med sammensatt tilstand.

- Helse- og omsorgstjenestene må legge en grundig utredning av pasientens ressurser, funksjon og motivasjon til grunn for valg av behandlingstiltak. Utredningen må gjøres i samarbeid med pasienten i tillegg til at det innhentes kompetentopplysninger. Noe av det som bidrar til bedring hos pasienten kan ligge utenfor det som defineres som helsehjelp. Hjelp i form av omsorgs- og miljøtiltak, utdanning og arbeid kan være like viktig for pasienten som helsehjelpen.
- Det er nødvendig at ledere i spesialisthelsetjenesten tydeliggjør og legger til rette for aktiv bruk av behandlingsplan som utgangspunkt for det kliniske arbeidet med pasienten. Aktiv bruk av behandlingsplan sammen med pasienten sikrer pasientinvolvering og bidrar til valg av behandlingstiltak som samsvarer med pasientens funksjonsnivå, forståelse, ønsker og mål. Det er behov for at ledere formidler betydningen av aktiv bruk og minstekrav til innhold i behandlingsplanen, som beskrevet av Helsedirektoratet ([39](#)). En plan for evaluering av tiltak skal også inngå som en del av behandlingsplanen for å sikre tiltakene treffer pasientens behov.
- Ukom finner behov for at en tverretattlig samhandlingsplan for håndtering av akutte situasjoner må ligge til grunn for samarbeidet rundt pasienter nødetatene ofte kommer i kontakt med (multibrukere). Det er behov for å avklare ansvar. Ukom foreslår følgende som hjelp til hensiktsmessige avklaringer:
 - Ansvar for planen bør formelt ligge hos behandlingsansvarlig i kommunen (fastlegen).
 - Ansvar for den akutte håndteringen som beskrives i planen, bør legges til lokal legevakt.
 - Alle involverte bistår lokal legevakt i den akutte håndteringen.
 - Kommuneoverlegen vil i mange tilfeller stå i posisjon til å motta henvendelsene fra nødetatene og koordinere planarbeidet.
 - Den tverretattlige samhandlingsplanen må være oppdatert, gjelde hele døgnet og inngå som en del av pasientens IP (eller annet samarbeidsverktøy).

Arbeidet med tverretattlig samhandlingsplan i Fredrikstad kommune kan være et eksempel som kan tilpasses lokale forhold og muligheter.

- Helse- og omsorgstjenesten i kommunen må sørge for at det settes av ressurser til å drifte IP. Opplæring til ledere og ansatte er en nødvendig forutsetning. Tilbud om IP må presenteres for brukerne på en måte som gjør det klart at dette er pasientens plan og mulighet for informert medvirkning i behandlings- og oppfølgingstiltak.

Koordinatorrollen må anerkjennes ved at det settes av tid til prioritering av

koordinatoroppgaven slik at den ikke kommer i tillegg til ordinære oppgaver. Koordinator må ha god systemforståelse og særlig kompetanse på IP-arbeid/samarbeidsverktøy.

- Det er verd å merke seg at denne pasientgruppen utgjør svært få personer, men for noen kommuner kan én pasient «velte lasset» for kommunens kapasitet til å ivareta pasientens oppfølgings- og omsorgsbehov. Ut fra antall pasienter vil det ikke være hensiktsmessig å opprette et eget tjenestested i kommunen, men ivareta hver enkelt pasient gjennom den utvidede samhandlingsplikten som er beskrevet i Forskrift om Individuell plan ved ytelse av velferdstjenester (27).
- Det må gjøres en vurdering av barnets beste før det treffes avgjørelser på vegne av barn, eller avgjørelser som får konsekvenser for barn (22,40). Når helserettlig myndige barn ønsker konfidensialitet i behandlingen uten foresattes involvering, må helsepersonell:
 1. Gjøre en konkret og faglig vurdering av barnets beste som vurderer alle sider av barnets helse og velferd.
 2. Vektlegge barnets mening men ikke basere beslutningen utelukkende på denne.
 3. Sikre at avgjørelsen er basert på en omfattende vurdering av barnets beste.

FNs barnekomite har pekt på momenter som bør være med i en barnets beste vurdering. Disse kan brukes som bakteppe og beslutningsstøtte.

- Det er behov for at ledere i helse- og omsorgstjenestene anerkjenner at hjelpere som er i kontakt med pasienter med sammensatte tilstander kan føle på avmakt. Det gjelder spesielt når man ikke lykkes i å gi virksom hjelp. Dette kan over tid prege kontakten med pasientene negativt. Av hensyn til både pasient og hjelper, er det derfor viktig at ingen står alene i møte med denne pasientgruppen over tid, og at leder legger til rette for at ansatte får nødvendig støtte og oppfølging.

12 Framgangsmåte for undersøkelsen

Publisert 19. mars 2024 Sist oppdatert 19. mars 2024

Saksutvalg

Denne undersøkelsen har tatt utgangspunkt i en uønsket hendelse hvor en ung kvinne tok sitt eget liv etter lang tid med høyt lidelsestrykk og en uttalt opplevelse av at ingen kunne hjelpe henne på tross av omfattende involvering av helse- og omsorgstjenester, nødetater og politi. Hendelsen ble meldt inn til Ukom av to ulike aktører. Vi valgte denne hendelsen fordi den belyser hvordan en ungdom med alvorlig psykisk lidelse, uten virksom hjelp, kan utvikle sammensatt lidelse og betydelig funksjonssvikt. Det blir da vanskelig å klare å gi god (helse)hjelp og støttende omsorg inn i voksenlivet. Pasienten fikk en autismespekterdiagnose som ung voksen. Utfordringer som i rapporten beskrives rundt sammensatte tilstander og kompleksitet, er ikke begrenset til denne eller andre diagnoser.

Vi har sett nærmere på mulige læringspunkter for involverte tjenester både i kommunen og i spesialisthelsetjenesten. Funn fra undersøkelsen av bakgrunnen for bekymringsmeldingene har dannet grunnlaget for denne rapporten. I henhold til føringer i Lov om Statens undersøkelseskommissjon for helse- og omsorgstjenesten, har vi i rapporten ikke benyttet navn på personer eller bestemte sykehus, helseforetak, kommuner eller politidistrikt ([41](#)). Den unge kvinnen vi skriver om har vi, i samråd med pårørende, valgt å kalle Malin.

Informasjonsgrunnlag

Vurderingene våre bygger på informasjon og dokumenter fra helseforetaket, politiet, tilsynsmyndighet, fastlegen, legevakten og øvrige tjenester i kommunen Malin bodde i. I tillegg har vi sett hen til offentlige rapporter og dokumenter og relevant faglitteratur. Vi har intervjuet pårørende, ledere i kommunen og ansatte ved den kommunale boligen, ansatte og ledere i politiet, fastlegene, ledere og ansatte ved legevakten, AMK og ambulansetjenesten, samt ledere og behandlere ved DPS. Vi har i tillegg gjennomført intervju med en tidligere pasient med sammensatt symptombylle i psykisk helsevern. Den unge voksne pasienten ble valgt på bakgrunn av hennes komplekse tilstand, sen diagnostisering og hennes erfaring i møte med helse- og omsorgstjenesten på begge nivå. Dette valgte vi å gjøre for å få kunnskap om hvilken hjelp pasienter med sammensatte lidelser og vedvarende suicidalitet kan nyttiggjøre seg av. Hva kan helse- og omsorgstjenesten lære av historien til en ung person det gikk bra med. Kontakten med pasienten ble etablert gjennom vår leder for bruker- og pårørendeinvolvering. Vi har også mottatt viktig tilleggsinformasjon omkring funn og mulige anbefalinger, gjennom dialog med fagmiljøer og organisasjoner underveis i prosessen, om funn og temaer vi berører i rapporten.

Innsamling av opplysninger

Gjennomgang og systematisering av innhentet dokumentasjon fra involverte tjenester i kommunen, spesialisthelsetjenester, politi, statsforvalter og Norsk pasientskadeerstatning (NPE) dannet grunnlaget for en tidslinje og foreløpige hypoteser og temaer vi la til grunn for intervjuene. Informantene vi intervjuet ble valgt på bakgrunn av den rolle de hadde overfor Malin eller sin rolle i organisasjonen de jobber i.

Til sammen gjennomførte vi individuelle, semistrukturerte intervjuer av 40 personer som hadde direkte kjennskap til saken eller på annen måte hadde kjennskap til pasientgruppen. I tillegg

gjennomførte vi ett intervju av en tidligere pasient med lignende erfaringer med hjelpeapparatet som Malin hadde. Vi baserer intervjuene våre på KREATIV (42) metoden. Det ble gjort lydopptak av alle intervjuene. Fra hvert intervju tok vi med oss informasjon som var relevant for vår undersøkelse av denne saken. Dette danner grunnlaget for videre analysearbeid.

Analysearbeid

I denne undersøkelsen har vi lagt betydelige mengder informasjon til grunn for analysearbeidet. Vi valgte å avgrense saken til det siste året før Malin tok sitt eget liv. Selve rapporten beskriver likevel Malin sin historie utover dette tidsvinduet. Det er nødvendig for å forstå omfanget og kompleksiteten i saken. Våre funn danner grunnlaget for rapportens innhold.

Vi benyttet STEP-diagram for å utarbeide en hendelseskjede hvor utviklingen i Malins situasjon siste leveår vises horisontalt og de involverte aktører vises langs Y-aksen. Handlinger som aktørene er involvert i, kommunikasjon og informasjonsflyt mellom aktørene beskrives og mulige utfordringer kan identifiseres. Disse faktorene og annen innhentet informasjon valgte vi å analysere videre med analyseverktøyet AcciMap (43).

AcciMap er designet for å identifisere og visualisere årsakssammenhenger og faktorer som kan ha medvirket til en uønsket hendelse (43). Verktøyet gir muligheten til å kartlegge ulike nivåer av årsakssammenhenger og strukturelle faktorer som påvirker pasientsikkerheten i organisasjonen eller systemet rundt pasienten. Vi analyserte ulike typer årsaker og årsakssammenhenger ved hjelp av verktøyets visuelle representasjon. Ved å analysere årsakssammenhengene på denne måten kan en identifisere områder hvor endringer kan gjøres for å redusere risikoen for fremtidige uønskede hendelser. Dette danner utgangspunktet for våre anbefalinger.

Gyldighetskrav

På tross av bred datainnsamling og analyse av komplekse systemer som samhandler rundt pasienten, er det ikke mulig å teste årsakssammenhenger og -forklaringer fullt ut. For å kvalitetssikre våre funn og for å komme fram til anbefalinger som kan være til nytte for fagfeltet rundt pasienter med sammensatte lidelser, gjennomførte vi dialogmøter og forankret funnene med de involverte aktørene. Forankring av funn ble også gjennomført med yrkesforeningene til de berørte aktørene og fagområdene i tillegg til pasient- og brukerorganisasjoner og pårørendeorganisasjoner. Her ble også utkast til anbefalinger drøftet. Ukoms refleksjonspanel har i tillegg gitt oss verdifulle innspill underveis i prosessen (44).

Der vi har brukt sitater, har informantene fått mulighet til å gå gjennom dem i forkant av publisering.

13 Ukoms oppdrag

Publisert 19. mars 2024 Sist oppdatert 19. mars 2024

Statens undersøkelseskomisjon for helse- og omsorgstjenesten (Ukom) er en uavhengig, statlig virksomhet som har fått i oppdrag å undersøke alvorlige hendelser og andre alvorlige forhold i helse- og omsorgstjenesten i Norge.

Ukom skal utrede hendelsesforløp, årsaksfaktorer og årsakssammenhenger. Formålet med undersøkelsene er å bedre pasient- og brukersikkerheten gjennom læring og forebygging av alvorlige hendelser.

Ukom tar ikke stilling til sivilrettslig eller strafferettslig skyld og ansvar.

Ukom avgjør selv hvilke alvorlige hendelser eller hvilke alvorlige forhold som skal undersøkes, tidspunktet for og omfanget av undersøkelsen samt hvordan den skal gjennomføres.

Undersøkelsene gjennomføres i dialog med involverte parter, det vil si ansatte i helse- og omsorgstjenesten, pasienter, brukere og pårørende.

Rapportene til Ukom er offentlige, og de inneholder ikke referanse til enkeltpersoners navn og adresse. Det vurderes i hver enkelt undersøkelse om det refereres til sted for hendelsen.

Ukom sin virksomhet er hjemlet i [lov om Statens undersøkelseskomisjon for helse- og omsorgstjenesten av 16.06.2017 nr. 56](#).

14 Summary report English

Publisert 19. mars 2024 Sist oppdatert 19. mars 2024

Read [summary of the report](#) in English.

15 Referanser

Publisert 19. mars 2024 Sist oppdatert 19. mars 2024

1. Reppen NK. Multibrukere kan sette andres liv og helse i fare.: Sykepleien [oppdatert 4. november 2022; lest 4. desember]. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/2022/11/ringte-113-mer-enn-3000-ganger-multibrukere-kan-sette-andres-liv-og-helse-i-fare>
2. Barne- og likestillingsdepartementet. Prop. 73L (2016-2017): Endringer i barnevernloven (barnevernreformen). 2017. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop.-73-l-20162017/id2546056/>
3. Oslo universitetssykehus. Psykoedukasjon [nettdokument]. [lest 12. februar]. Tilgjengelig fra: <https://www.oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/psykoedukasjon>
4. Norsk helseinformasjon. Hva er Asperger syndrom? NHI.no [oppdatert 31. januar 2024; lest]. Tilgjengelig fra: <https://nhi.no/sykdommer/barn/autisme/asperger-syndrom?page=1>
5. Dei regionale fagmiljøa for autisme AoTs. Autisme. [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet [oppdatert 11. august 2023; lest 4. desember 2023]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsenorge.no/sykdom/utviklingsforstyrrelser/autisme/>
6. Helsedirektoratet. ADHD og andre nevrouviklingsforstyrrelser.[oppdatert 30. september 2022; lest 6. desember]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/nasjonale-forlop/psykiske-lidelser-barn-og-unge/kartlegging-og-utredning-psykiske-lidelser-pakkeforlop-barn-og-unge/adhd-og-andre-nevrouviklingsforstyrrelser>
7. McCrossin R. Finding the true number of females with autistic spectrum disorder by estimating the biases in initial recognition and clinical diagnosis. Children 2022;9(2):272.
8. Tjenester til personer med autismspekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom. Oslo: Regjeringen; 2020. NOU 2020:1. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2020-1/id2689221/?ch=1>
9. Norsk helseinformasjon. Autismspekterforstyrrelser - prognose[lest 6. desember]. Tilgjengelig fra: <https://nhi.no/sykdommer/barn/autisme/autisme-prognose>
10. Baldwin S, Costley D. The experiences and needs of female adults with high-functioning autism spectrum disorder. Autism 2016;20(4):483-95.
11. Helse- og omsorgsdepartementet. Opptrappingsplan for psykisk helse. Oslo: 2023. Meld. St. nr 23 (2023 - 2033). Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/0fb8e2f8f1ff4d40a522e3775a8b22bc/no/pdfs/stm202220230023000dddpdfs.pdf>
12. Marianne B. Halvorsen OH, Audny Anke, Arvid N. Kildal, Monica Martinussen, Børge Mathiassen, Oddmar Steinsvik, Judy Rafaelsen, Annette Drangsholt, Sissel B. Helverschou. Personer med autisme har også en psykisk helse. 2021. Tilgjengelig fra: <https://www.dagensmedisin.no/debatt-og-kronikk/personer-med-autisme-har->

[ogsa-en-psykisk-helse/418678](https://www.regjeringen.no/ogsa-en-psykisk-helse/418678)

13. Ekspertutvalg for tematisk organisering av psykisk helsevern. Forenkle og forbedre. Oslo: Departementets sikkerhets- og serviceorganisasjon.; 2023. Tilgjengelig fra: https://www.regjeringen.no/contentassets/2402e66428ac40ad9ed416ab2b62646d/no/pdfs/forenkle_og_forbedre_-_rapport.pdf
14. Skårderud F. Hva er mentalisering?: Psykologisk.no [oppdatert 23. oktober 2020; lest 4. desember]. Tilgjengelig fra: <https://psykologisk.no/2016/05/hva-er-mentalisering/>
15. HelseDirektoratet. Medvirkning i egen behandling - involvering i behandlingsplan [nettdokument]. Oslo[oppdatert 30. november 2023; lest 12. februar]. Tilgjengelig fra: <https://www.helseDirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/psykisk-helse-for-voksne/medvirkning-i-egen-behandling-involvering-i-behandlingsplan-psykisk-helsevern-voksne#referere>
16. HelseDirektoratet. Nasjonalt pasientforløp. Psykiske lidelser - voksne. Behandling og oppfølging. Oslo: HelseDirektoratet; [oppdatert 30. november 2023; lest 5. februar 2024]. Tilgjengelig fra: <https://www.helseDirektoratet.no/nasjonale-forlop/psykiske-lidelser-voksne/behandling-og-oppfolging-psykiske-lidelser-pakkeforlop-voksne>
17. HelseDirektoratet. Forløpstid for evaluering av behandling i poliklinikk, psykisk helsevern voksne. Oslo: HelseDirektoratet; [oppdatert 30. november 2023; lest 5. februar 2024]. Tilgjengelig fra: <https://www.helseDirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/psykisk-helse-for-voksne/forlopstid-for-evaluering-av-behandling-i-poliklinikk-psykisk-helsevern-voksne>
18. Helse- og omsorgsdepartementet. Oppdragsdokument 2022, Helse Sør - Øst RHF. Oslo: Regjeringen; 2022. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/bd8a11644b744dec8a8dc452794000e4/oppdragsdokument-2022-hso-endelig-10jan.pdf>
19. RHF HS-Ø. Likeverdig og forutsigbar helsehjelp. Helse Sør-Øst RHF. 2017. Tilgjengelig fra: <https://www.helse-sorost.no/499fa7/siteassets/documents/konsernrevisjonen/rapporter-2017/oppsummerende-rapport-likeverdig-og-forutsigbar-helsehjelp.pdf>
20. Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). LOV-1999-07-02-63. Sist endret i: LOV-2023-12-20-106 fra 01.01.2024. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/>
21. Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern (psykisk helsevernloven). LOV-1999-07-02-62. Sist endret i: LOV-2022-12-20-115. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-62>
22. FNs konvensjon om barnets rettigheter.: Regjeringen; [oppdatert mars 2003; lest 4. desember 2023]. Tilgjengelig fra: https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns_barnekonvensjon.pdf
23. HelseDirektoratet. Pårørendeveileder. Nasjonal veileder. Oslo: HelseDirektoratet [oppdatert 5. februar 2024; lest 8. februar]. Tilgjengelig fra: <https://www.helseDirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/avklare-hvem-som-er-parorende-deres-rolle-og-fore-journal/voksne-parorende/avklar-hvem-som-har-foreldreansvar-for-barn-og-unge-med-sykdom-nedsatt-funksjonsevne#:~:text=Foreldre%20har%20imidlertid%20rett%20p%C3%A5%20%C3%A5%20f%C3%A5%20den,eller%20liknende%20som%20m%C3%A5%20f%C3%B8lges%20opp%20av%20foreldrene.>

24. Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven). LOV-2011-06-24-30. Sist endret i: LOV-2023-12-20-106 fra 01.01.2024. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
25. Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven). LOV-1999-07-02-61. Sist endret i: LOV-2023-12-20-106 fra 01.01.2024. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02>
26. Helsedirektoratet. Formål og overordnede prinsipper for habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator [nettdokument]. Oslo[oppdatert 15. desember 2023; lest 12. februar]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator/formal-og-overordnede-prinsipper-for-habilitering-og-rehabilitering-individuell-plan-og-koordinator/formal-og-overordnede-prinsipper-for-habilitering-og-rehabilitering-individuell-plan-og-koordinator#referere>
27. Forskrift om individuell plan ved ytelse av velferdstjenester. FOR-2022-06-22-1110. Sist endret i: FOR-2022-11-25-2349 fra 01.01.2023. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2022-06-22-1110/%C2%A72#%C2%A72>
28. Helsedirektoratet. Mottakere av habilitering og rehabilitering i hjemmet som har en individuell plan [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet [oppdatert 23. juni 2023; lest 5. februar]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/kommunale-helse-og-omsorgstjenester/mottakere-av-habilitering-og-rehabilitering-i-hjemmet-med-individuell-plan>
29. Lauveng A, Skjeldal E. - Om planen hadde blitt fulgt, tror jeg den ville vært nyttig. Pasienters og pårørendes erfaringer med individuell plan (IP). 2020. Tilgjengelig fra: https://erfaringskompetanse.no/wp-content/uploads/2020/09/IP-rapport_28092020-%C2%A9-Erfaringskompetanse.pdf
30. omsorgstjenesten Sufho. Spesialiseringens pris. 2022. Tilgjengelig fra: <https://ukom.no/rapporter/spesialiseringens-pris-samhandling-ved-uavklarte-tilstander/sammendrag>
31. Nasjonal helse- og samhandlingplan 2024-2027. Vår felles helsetjenste. Oslo: omsorgsdepartementet H-o. St. Meld. nr. 9 (2023-2024).
32. Riksrevisjonen. Riksrevisjonens undersøkelse av rehabilitering i helse- og omsorgstjenestene. 2024. Dokument 3:12 (2023-2024). Tilgjengelig fra: <https://www.riksrevisjonen.no/globalassets/rapporter/no-2023-2024/rehabilitering-i-helse-og-omsorgstjenestene.pdf>
33. Helsedirektoratet. Digital behandlings- og egenbehandlingsplan. [nettdokument]. Oslo [oppdatert 24. juni 2022; lest 12. februar].

Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/om-oss/forsoksordninger-og-prosjekter/digital-behandlings-og-egenbehandlingsplan>

34. Helsedirektoratet. Rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator. Nasjonal veileder. 3. desember 2018 utg. Oslo: 2015.
Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator/formal-og-overordnede-prinsipper-for-habilitering-og-rehabilitering-individuell-plan-og-koordinator/formal-og-overordnede-prinsipper-for-habilitering-og-rehabilitering-individuell-plan-og-koordinator#formal-og-overordnede-prinsipper-for-habilitering-og-rehabilitering-individuell-plan-og-koordinator>
35. Dette er program digital samhandling [lest 12. februar].
Tilgjengelig fra: <https://www.ehelse.no/programmer/samhandling/dette-er-program-digital-samhandling>
36. Norsk helsenett. Deling av pasientens journaldokumenter gjennom kjernejournal: Norsk helsenett [lest 12. februar]. Tilgjengelig fra: <https://www.ehelse.no/programmer/samhandling/dette-er-program-digital-samhandling>
37. Forskrift om krav til akuttmedisinske tjenester utenfor sykehus. FOR-2005-03-18-252. Sist endret i: FOR-2015-03-20-231 fra 01.05.2015.
Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/SFO/forskrift/2005-03-18-252>
38. Veikart for nasjonal e-helsestrategi. Delmål 2C[lest 12. februar].
Tilgjengelig fra: <https://www.ehelse.no/veikart/2c>
39. Helsedirektoratet. Planlegging av behandling [nettdokument]. Oslo [oppdatert 30. september 2022; lest 12. februar].
Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/nasjonale-forlop/psykiske-lidelser-voksne/behandling-og-oppfolging-psykiske-lidelser-pakkeforlop-voksne/planlegging-av-behandling#Behandlingsplan>
40. Grunnloven. LOV-1814-05-17. Sist endret i: FOR-2023-05-26-739 fra 15.05.2023.
Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1814-05-17>
41. Lov om Statens undersøkelseskomisjon for helse- og omsorgstjenesten. LOV-2017-06-16-56. Sist endret i: LOV-2021-05-07-31 fra 01.07.2021.
Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-06-16-56>
42. Rachlew A, Løken G-E, Bergestuen ST. Den profesjonelle samtalen: en forskningsbasert intervjuetodikk for alle som stiller spørsmål: Universitetsforlaget; 2020.
43. Goncalves Filho AP, Jun GT, Waterson P. Four studies, two methods, one accident—An examination of the reliability and validity of Accimap and STAMP for accident analysis.

Safety science 2019;113:310-7.

44. Ukom. Refleksjonspanelet. [nettdokument]. Stavanger: Statens undersøkelseskommissjon for helse- og omsorgstjenesten (Ukom) [oppdatert 6. november 2023; lest 7. desember].
Tilgjengelig fra: <https://ukom.no/om-ukom/refleksjonspanelet>
45. Om kjernejournal, Helsenorge. [lest 12. februar].
Tilgjengelig fra: <https://www.helsenorge.no/kjernejournal/om/>

**Statens undersøkelseskomisjon
for helse-og omsorgstjenesten**

Postboks 225 Skøyen
0213 Oslo
E-post: post@ukom.no
Org nr: 921018924

ISBN 978-82-8465-035-7