

Habiliteringstjenesten for voksne

– i spesialisthelsetjenesten



Heftets tittel: Habiliteringstjenesten for voksne

Utgitt: 06/2009 , eks. 3000

Bestillingsnummer: IS-1739

Utgitt av: Helsedirektoratet

Kontakt: Avdeling sykehustjenester

Postadresse: Pb. 7000 St Olavs plass, 0130 Oslo

Besøksadresse: Universitetsgata 2, Oslo
Tlf.: 810 20 050
Faks: 24 16 30 01
www.helsedirektoratet.no

Hftet kan bestilles hos: Helsedirektoratet
v/Trykksaksekspedisjonen
e-post: trykksak@helsedir.no
Tlf.: 24 16 33 68
Faks: 24 16 33 69

 Ved bestilling, oppgi bestillingsnummer: IS-1739

Design/illustrasjon: Marte Fæhn, www.lucas.no

Trykk: M. Seyfarth trykkeri A/S

Habiliteringstjenesten for voksne

– i spesialisthelsetjenesten

Forord

Habiliteringstjenesten for voksne er en enhet innenfor spesialisthelsetjenesten som skal gi tjenester til personer med tidlig ervervet eller medfødt funksjonsnedsettelse.

Formålet med denne veilederen er å styrke og utvikle denne tjenesten, slik at den blir virkningsfull, samordnet, faglig forsvarlig, tilgjengelig og gir et likeverdig tilbud. Det innebærer at det er viktig å klargjøre hvordan habiliteringstjenesten for voksne i spesialisthelsetjenesten skal samarbeide med andre deler av spesialisthelsetjenesten, kommunene og det øvrige hjelpeapparatet.

I veilederen er det beskrevet hvilke oppgaver og kompetanse habiliteringstjenesten for voksne, skal ha. I tillegg er det også gitt noen anbefalinger om hvordan tjenesten bør innrette seg i årene fremover.

Gjennomføringen av anbefalingene vil innebære betydelige utfordringer i årene fremover.

Hovedutfordringen for de regionale helseforetakene vil være å legge til rette for at habiliteringstjenesten for voksne har tilstrekkelige ressurser og kompetanse til å kunne yte tjenester til en bredere målgruppe enn tidligere.

For habiliteringstjenesten vil hovedutfordringen være å tydeliggjøre sine oppgaver og sin kompetanse i forhold til den øvrige spesialisthelsetjenesten. I tillegg vil det også ligge utfordringer i å inneha tilstrekkelig bred kompetanse på spesialisert habilitering for å kunne gi helsetilbud til den utvidede målgruppen.

I veilederen er det også lagt vekt på at habiliteringstjenesten for voksne har en viktig oppgave i å gi råd og veiledning til kommunen, slik at pasientene i større grad enn i dag kan motta helsehjelp i kommunen. Dette er i tråd med intensjonene i det pågående «Samhandlingsreformen», der det legges vekt på å styrke kommunehelsetjenesten.

Vi håper at veilederen vil gi nyttige avklaringer, gode anbefalinger, og ikke minst inspirasjon, til å videreutvikle og styrke habiliteringstjenesten for voksne!

Lykke til med arbeidet!

Bjørn Inge Larsen



Direktør

Innhold

1	Innledning	8
1.1	Oppdraget	8
1.2	Veilederens formål	9
1.3	Arbeidet med veilederen	9
1.4	Avgrensninger og valg av betegnelser	10
1.5	Målgruppen for habiliteringstjenesten for voksne	11
1.6	Organisering	11
1.7	Omfang av behov for habiliteringstjenester	12
1.8	Begrepsavklaring	13
	1.8.1 Habilitering og rehabilitering	13
	1.8.2 Habilitering	13
2	Bakgrunn	15
2.1	Historikk	15
2.2	Utvidelse av målgruppen	16
3	Rammer for tjenesten	17
3.1	Pasientrettighetsloven	17
3.2	Spesialisthelsetjenesten	18
3.3	Det kommunale ansvaret	19
	3.3.1 Forskrift om individuell plan	19
	3.3.2 Forskrift om habilitering og rehabilitering	19
	3.3.3 Bistand fra spesialisthelsetjenesten ved bruk av tvang og makt etter sosialtjenesteloven kapittel 4 A	20
4	Ansvar og oppgaver i habiliteringstjenesten for voksne	22
4.1	Generelt for spesialisthelsetjenesten	23
4.2	Spesielt for habiliteringstjenesten for voksne	23
	4.2.1 Poliklinisk behandling og ambulant virksomhet	24
	4.2.2 Utredning og oppfølging	25
	4.2.3 Lovpålagt oppgave – sosialtjenesteloven 4 A	26
	4.2.4 Veiledning til kommunehelsetjenesten	27
	4.2.5 Forskning og fagutvikling	28
	4.2.6 Opplæring av pasienter og pårørende	30
	4.2.7 Utdanning av helsepersonell	30
4.3	Kompetanse i habiliteringstjenesten for voksne	31
4.4	Utvikling og vedlikehold av kompetanse	33
4.5	Utfordringer ved rekruttering av fagpersoner	34
4.6	Pasienter med fremmedkulturell bakgrunn	34

5	Henvisning og samarbeid	36
5.1	Opplysninger i henvisningen	36
5.2	Vurdering av henvisning	36
5.3	Pasientrettigheter ved henvisninger	37
5.4	Pasientrettighetsloven kapittel 4 A	37
6	Samhandling med øvrig spesialisthelsetjeneste og kommunale instanser	39
6.1	Samhandling med øvrig spesialisthelsetjeneste	39
6.1.1	<i>Pasientansvarlig lege i spesialisthelsetjenesten</i>	40
6.1.2	<i>Overgang fra barn til voksen</i>	41
6.1.3	<i>Samhandling med psykisk helsevern</i>	42
6.1.4	<i>Samhandling med nevrologiske enheter</i>	43
6.1.5	<i>Samhandling med kompetansesentre for sjeldne funksjonshemninger</i>	43
6.2	Samhandling med kommunale instanser	45
6.2.1	<i>Kommunens ansvar for habilitering og rehabilitering</i>	45
6.2.2	<i>Virkemidler for samhandling med kommunen</i>	46
6.2.3	<i>Fastlegen</i>	47
6.2.4	<i>Arbeidsdeltakelse</i>	48
6.2.5	<i>Samhandling om utdanning</i>	48
6.2.6	<i>Koordinerende enhet i kommune- og spesialisthelsetjenesten</i>	49
6.3	Finanseringsansvar ved innleggelse i sykehus	50
6.4	Samhandling med pasient og pårørende	51
6.4.1	<i>Samtykkekompetanse</i>	51
6.4.2	<i>Pårørende</i>	51
6.4.3	<i>Hjelpeverge</i>	52
7	Dokumentasjon og kvalitetssikring	53
7.1	Statistikk	53
7.2	Journalføring	54
7.3	Epikrise/tilbakemelding til henvisende lege	54
7.4	Internkontroll/evaluering på individnivå og systemnivå	55
7.4.1	<i>Kvalitetssikring på systemnivå</i>	55
7.4.2	<i>Kvalitetssikring på individnivå</i>	56
	Referanser og litteratur	57
	Lover og forskrifter	58

1 Innledning

1.1 Oppdraget

Helsedirektoratet har fått i oppdrag av Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) å utarbeide en veileder for habiliteringstjenesten for voksne i spesialisthelsetjenesten. Oppdraget er gitt i henhold til Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007b). Veilederen skal bidra til «å klargjøre hvilke tjenester habiliteringstjenesten for voksne skal yte, og hvordan oppgavefordelingen skal være mellom denne tjenesten, den øvrige spesialisthelsetjenesten og kommunene» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008).

I St.meld. nr 40 (2002-2003) Nedbygging av funksjonshemmende barrierer (Sosialdepartementet, 2002) varslet departementet om en gjennomgang av habiliteringstjenesten for voksne. Det var viktig å fokusere på habiliteringstjenesten for voksne for å klargjøre hvordan denne tjenesten har fungert med hensyn til brukergrupper, innhold, kompetanse, kapasitet og samarbeid med andre deler av spesialisthelsetjenesten og øvrig hjelpeapparat. Sosial- og helsedirektoratet (nå Helsedirektoratet) ga Nordlandsforskning i oppdrag å bistå med å gjennomføre en kartlegging av habiliteringstjenesten for voksne. Denne ble ferdigstilt i 2005.

Gjennomgangen viste at habiliteringstjenesten for voksne hadde en rekke utfordringer, blant annet:

- ulik organisering, også innen samme helseregion
- for liten kapasitet
- behov for bedre samordning med andre deler av spesialisthelsetjenesten, i med særdeleshet psykiatrien
- behov for kompetansehevende tiltak for personell
- dårlig legedekning og rekrutteringsproblemer til feltet
- behov for forskning og kunnskapsbasert praksis
- behov for styrking av samarbeidet mellom kommunen og habiliteringstjenesten for voksne
- for lite bruk av verktøy som individuell plan mm.

I St.prp. nr. 1. (2007-2008) (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007a) ble det vist til behov for å avklare hvilke tjenester habiliteringstjenesten for voksne skal tilby, og hvordan oppgavefordelingen mellom denne tjenesten, øvrig spesialisthelsetjeneste og kommune bør være. Det ble også fra flere hold, blant annet fra fagmiljøene og de regionale helseforetakene, ytret ønske om å få utarbeidet en veileder med anbefalinger om hvilken funksjon, kvalitet, kapasitet og kompetanse habiliteringstjenesten for voksne skal ha.

Dette både i forhold til resten av spesialisthelsetjenesten og i forhold til kommunen.

Forskrift om habilitering og rehabilitering gir klare føringer for dette feltet. Forskriften ble gitt i medhold av kommunehelsetjeneste- og spesialisthelsetjenesteloven. Forskriften kom 10 år etter etableringen av habiliteringstjenesten for voksne.

Formålet med forskriften er å sikre at pasienter som har behov for habilitering og rehabilitering, får tjenester som kan bidra til stimulering av egen læring, motivasjon, økt funksjons- og mestringsevne, likeverdighet og deltakelse. Forskriften legger føringer for rehabiliterings- og habiliteringsvirksomheten som helsetjenesten har ansvaret for, se pkt. 3.2.2, om utvidelse av målgruppen.

1.2 Veilederens formål

Formålet med veilederen er å bidra til at pasienter får helsehjelp i tråd med lover og forskrifter, både med hensyn til medisinsk utredning, behandling og oppfølging, og tiltak for å øke pasientens mestringsevne.

Veilederen gir konkrete anbefalinger som skal bidra til å styrke og utvikle tjenesten slik at den involverer pasientene og blir virkningsfull, samordnet, faglig forsvarlig, tilgjengelig og gir et likeverdig tilbud til alle pasienter som har behov for spesialisert habilitering.

Veilederen henvender seg til ledere og helsepersonell i spesialisthelsetjenesten. I tillegg vil den være viktig for ledere og helsepersonell i kommunale virksomheter som gir tjenester til voksne med habiliteringsbehov.

Veilederen skal også kunne bidra med nyttig informasjon til de som har behov for tjenester fra habiliteringstjenesten for voksne og deres pårørende.

1.3 Arbeidet med veilederen

En tverrfaglig sammensatt arbeidsgruppe ble oppnevnt av Helsedirektoratet med representanter for brukerorganisasjonen, kommunene, berørte fagforeninger, fylkesmennene, de regionale helseforetakene, habiliteringstjenesten for voksne og kompetansesentre for sjeldne sykdommer. Det er Helsedirektoratet som har redigert de ulike aktørenes innspill og som står for den endelige utformingen.

En intern ressursgruppe i Helsedirektoratet har gitt innspill underveis i arbeidet.

Avdeling sykehustjenester i Helsedirektoratet har ledet arbeidet med veilederen og ivaretatt sekretariatsfunksjonen.

Veilederen har vært på ekstern høring til berørte aktører.

Arbeidsgruppen har bestått av:

- Anne Liv Engbråthen, Fellesorganisasjonen (FO)
- Anne Jensen, Kommunene Sentralforbund (KS)

- Arild Vassenden, Helse Midt-Norge (RHF)
- Bente Gunnarshaug, Kommunene sentralforbund (KS)
- Edith Victoria Lunde, Helse Vest (RHF)
- Eli Skattebu, Funksjonshemmedes felles organisasjon (FFO)
- Eva Male Davidsen, Nasjonalt nettverk for voksenhabilitering
- Grete Müller, Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO)
- Gry Velvin, Kompetansesenterene for sjeldne diagnoser
- Gunnar Johannessen, Den norske legeforening
- Kari Krum Bang, Arbeidsutvalget for barnehabilitering i Norge
- Karl Elling Ellingsen, Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning (NAKU)
- May-Britt Bunes, Helse Sørøst (RHF)
- Nils Øyvind Offernes, Psykologforeningen
- Per Wilhelmsen, Helse Nord (RHF)
- Åse Gårder, Funksjonshemmedes felles organisasjon (FFO)
- Birgit Heier Johansen, fylkesmennene (møteleder)
- Rutti Østensjø, Helsedirektoratet (sekretariat)
- Nina Brøyn, Helsedirektoratet (prosjektleder)

1.4 Avgrensninger og valg av betegnelser

I denne veilederen er det lagt vekt på å beskrive og å gi anbefalinger om habiliteringstjenesten for voksne som tjeneste og organisasjon. Det omfatter blant annet beskrivelse av målgruppe, oppgaver, kompetanse og samhandling med andre aktører.

Det er foretatt noen avgrensninger dels for å unngå at veilederen skulle bli for omfattende, og dels for at det er blitt ansett som viktig å klargjøre innholdet av tjenesten i første omgang. Veilederen omtaler derfor ikke faglige eller kliniske anbefalinger for målgruppen. Det vil heller ikke bli gitt detaljerte anbefalinger om organisering av tjenesten, se nærmere omtale i pkt. 1.6.

Veilederen må ses på som et ledd i en langsiktig utviklingsprosess i tjenesten. En første veileder må ses som et viktig skritt i retning av å klargjøre hvilke tjenester habiliteringstjenesten for voksne skal yte og hvordan oppgavefordelingen mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten skal være. «Samhandlingsreformen», som er igangsatt av Helse- og omsorgsdepartementet vil kunne legge nye føringer for helsetjenesten som kan få betydning for habiliteringstjenesten for voksne. Helsedirektoratet vil derfor vurdere å revidere veilederen etter ca. tre år.

I denne veilederen benyttes **habiliteringstjenesten for voksne** som betegnelse på tjenesten. Dette fordi det harmonerer med andre betegnelser innenfor helseforetakene, som for eksempel psykisk helsevern for voksne og psykisk helsevern for barn. I Handlingsplanen for habilitering av barn og unge (Helsedirektoratet, 2009) brukes betegnelsen habiliteringstjenesten for barn og unge, forkortet HABU.

I veilederen vil forkortelsen **HAVO** bli brukt for **habiliteringstjenesten for voksne**. Forkortelsen **HABU** blir brukt for **habiliteringstjenesten for barn og unge**. Dette for å gjøre veilederen mer leservennlig.

Begrepet **pasient** brukes gjennomgående gjennom hele dokumentet, dette fordi veilederen omhandler spesialisthelsetjenesten.

1.5 Målgruppen for habiliteringstjenesten for voksne

Målgruppe for HAVO er pasienter over 18 år med medfødte eller tidlige ervervede funksjonsnedsettelse av komplisert og sammensatt karakter, som har behov for spesialisthelsetjenester. Pasientene kan ha flere diagnoser og flere funksjonsnedsettelse. Med tidlig ervervet funksjonsnedsettelse menes her at tilstanden er ervervet før 18 år.

For enkelte voksne med senere ervervet funksjonsnedsettelse kan det innen det enkelte helseforetak være aktuelt med tjenester fra HAVO, hvis en pasient har behov for den spesialiserte fagkompetansen på habilitering som bare denne tjenesten har.

Pasienter med medfødt eller tidlig ervervet kognitiv funksjonsnedsettelse og/eller gjennomgripende utviklingsforstyrrelser vil utgjøre en stor andel av de pasientene som får tilbud fra HAVO. En kognitiv funksjonsnedsettelse kan omfatte vansker på det intellektuelle, språklige og/eller eksekutive (egenledelse) funksjoner. I tillegg vil også pasienter uten kognitiv funksjonsnedsettelse, men som har andre komplekse tilstander som medfører alvorlige og sammensatte funksjonsnedsettelse, inngå i målgruppen.

Pasienter med medfødt eller tidlig ervervet funksjonsnedsettelse skal på linje med andre pasienter få helsehjelp i kommunehelsetjenesten, også habilitering. Mange vil i tillegg ha behov for helsehjelp som krever en annen kompetanse enn den som kommunen forventes å ha. Disse pasientene vil kunne ha behov for helsehjelp fra ulike fagfelt i spesialisthelsetjenesten, blant annet fra HAVO. Dette vil innebære behov for samhandling på tvers av fagområdene i spesialisthelsetjenesten.

1.6 Organisering

De regionale helseforetakene skal tilby spesialisthelsetjeneste i og utenfor institusjon til personer med fast bopel eller oppholdssted innen helse-regionen, jf. spesialisthelsetjenesteloven, § 13. I loven er det fastslått at det regionale helseforetaket skal sørge for at habiliteringstjenester inngår i tilbudet av spesialisthelsetjenester.

Organiseringen av ulike fagområder innenfor et helseforetak er først og fremst et virkemiddel for å sikre at tjenestetilbudet blir best mulig og at helseforetakene klarer å utnytte sine ressurser på en faglig forsvarlig og effektiv måte.

HAVO er i dag ulikt organisert i de regionale helseforetakene. Noen tjenester er samorganisert med andre fagområder som medisinske avdelinger, HABU eller avdelinger for psykiske lidelser.

I denne veilederen er det valgt å ikke gi entydige anbefalinger om organisering av HAVO. Det er opp til hvert enkelt foretak å velge organisasjonsform. Det må likevel presiseres at organiseringsformen vil kunne ha stor betydning for de tjenester som ytes. Helsedirektoratet vurderer HAVO til å være en del av den somatisk spesialisthelsetjenesten, noe som bør legges til grunn uavhengig av organisering.

I Handlingsplan for habilitering av barn og unge har Helsedirektoratet anbefalt at HABU bør være organisert sammen med barneavdelingene og psykisk helsevern for barn og unge i egne barne- og ungdomsklinikker. Dette blant annet for best mulig å ivareta det omfattende på-tvers-samarbeidet som bør foregå mellom de tre spesialiserte barnetjenestene. Konsekvensene av denne anbefalingen er at HAVO bør finne sin organisatoriske tilhørighet sammen med andre somatiske spesialisthelsetjenester for voksne.

Uavhengig av organisatoriske løsninger er det en kjerne av oppgaver som bør gjenfinnes i alle tjenestene og som har vært utgangspunkt for oppbygging av kompetanse. Alle tjenestene skal ha som sin viktigste kjerneoppgave å tilby spesialisthelsetjeneste til pasienter over 18 år med medfødte eller tidlig ervervet funksjonshemning, uavhengig av organisering.

Anbefaling:

- HAVO må ha en synlig organisasjonsmessig plassering i helseforetaket.
 - Organisering må ses i forhold til anbefalingene om organisering av HABU i Handlingsplan for habilitering av barn og unge (Helsedirektoratet, 2009).
-

1.7 Omfang av behov for habiliteringstjenester

Omfang av behov for habiliteringstjenester til voksne er lite dokumentert. Det finnes imidlertid noen nasjonale tall som kan gi et bilde av omfanget av behov for habiliteringstjenester.

Ifølge kilder fra Statistisk sentralbyrå har 14 % i alderen 6–15 år en varig sykdom eller funksjonshemning som påvirker hverdagen deres i høy (4 %) eller i noen grad (10 %). Dette kan gi et omtrentlig bilde av prosentandelen av den totale befolkningen som har medfødt eller tidlig ervervet funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom.

Av det totale antall personer med medfødt eller tidlig ervervet funksjonsnedsettelse vil kun en mindre andel av disse personene ha behov for tjenester fra HAVO. Sannsynligvis vil mange av disse personene få dekket sitt behov for tjenester i kommunehelsetjenesten eller andre deler av spesialisthelsetjenesten.

1.8 Begrepsavklaring

Behovet for samhandling innenfor habiliteringsprosessen gjør det særlig viktig at aktørene har en felles forståelse av de viktigste begrepene som brukes.

1.8.1 Habilitering og rehabilitering

Definisjonen av innholdet i habiliteringsbegrepet er nedfelt i forskrift om habilitering og rehabilitering. I kapittel 1 heter det: «*Habilitering og rehabilitering er tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet*».

Det er flere felles prinsipper for habilitering og rehabilitering. Begge benytter tverrfaglighet som arbeidsmåte og har størst mulig deltaking og mestring av hverdagen som viktige mål for pasienten. Habilitering og rehabilitering knyttes gjerne til de ulike «livsarenaer» som hjem, skole/barnehage/arbeid, og fritid, idet tjenestene skal omfatte tiltak på alle arenaer som blir påvirket av funksjonsnedsettelsen.

1.8.2 Habilitering

Mange virksomheter i kommunen og i spesialisthelsetjenesten skal bidra med ulike tiltak til den enkelte pasients habiliteringsprosess. For at en virksomhet skal oppfylle krav til tjenesteyting i henhold til forskrift om habilitering og rehabilitering med merknader, må noen kriterier være oppfylt:

- 1) Habilitering vil dreie seg om flere tiltak som inngår i en planlagt og avgrenset prosess med en klar målsetting. Noen habiliteringsprosesser vil kunne strekke seg over lang tid for at de skal kunne bidra til at pasienten oppnår den eller de målsettinger som er/var utgangspunkt for prosessen.
- 2) Habiliteringsprosesser forutsetter at alle involverte bistandspersoner/aktører, uavhengig av hvilken instans de representerer, samarbeider for å formidle sine tjenester på en samordnet måte.
- 3) Habiliteringstiltak skal være tilpasset pasientens behov og tilrettelagt for pasientens forutsetninger og muligheter.
- 4) Habiliteringsprosessen forutsetter at pasienten selv gis mulighet til å være aktivt involvert og til å ha innflytelse på og medvirkning i hele prosessen. Dersom pasienten det gjelder, av utviklingsmessige årsaker, ikke kan delta helt og fullt selv, skal pårørende, verge eller hjelpeverge tas med i planlegging og oppfølging av prosessen.
- 5) Pasienter med medfødt eller tidlig ervervede funksjonsnedsettelse vil ofte være avhengig av en habiliteringsprosess som er langvarig og som for noen vil vare livet ut. Habiliteringsprosesser som er langvarige må evalueres underveis i forløpet. Det meste av denne prosessen vil naturlig finne sted der pasienten bor og oppholder seg. Spesialisthelsetjenesten vil ofte gjennomføre tverrfaglige utredninger som viktige bidrag

på ulike tidspunkter i en slik prosess, for så å forankre funn ved utredningen i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. I tillegg vil også spesialisthelsetjenesten bidra med andre tiltak, for eksempel veiledning til pasient og pårørende. Spesialisthelsetjenesten vil i mange tilfeller kun bidra i deler av habiliteringsprosessen, og da på spesielt henviste problemstillinger.

Habilitering i spesialisthelsetjenesten og habilitering i kommunen

Forskrift om habilitering og rehabilitering regulerer både spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenestens oppgaver i forhold til pasienter med behov for habilitering. Det er en viss tradisjon for å omtale begge forvaltningsnivåene under ett. Dette kan gjøre det utfordrende å skille hvilke oppgaver som er kommunale og hvilke oppgaver som hører innunder spesialisthelsetjenesten.

Spesialisthelsetjenesten skal sørge for utredning og ulike oppfølgingstiltak for pasienter med komplekse problemstillinger der krav til kompetanse overstiger det kommunene innehar. Hvilken kompetanse den enkelte kommune innehar kan variere, og oppgavefordelingen mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten må avklares i forhold til den enkelte pasient.

Innenfor spesialisthelsetjenesten er det ulike avdelinger som bidrar til habilitering til pasientgrupper, uten at begrepet benyttes i navnet på enheten eller avdelingen. Helseforetakene har valgt noe ulik organisering av habiliteringstilbudet, i form av funksjonsfordeling mellom helseforetak, avdelinger og fagområder. Helseforetakene bør sikre at ingen pasientgrupper med behov for spesialisert habilitering faller utenfor, og informasjon til pasienter, pårørende og samarbeidende instanser bør vise tydelig hvilke avdelinger som har ansvar for hva.

2 Bakgrunn

2.1 Historikk

Bakgrunn for dagens habiliteringstjeneste for voksne

Dagens habiliteringstjeneste ble opprettet i forbindelse med nedleggelsen av Helsevern for psykisk utviklingshemmede (HVPU). Ved nedbygging av institusjonene og overføring av ansvaret for pasientene til kommunene, så man behovet for en spesialisthelsetjeneste som kunne bistå kommunene med pasienter med utviklingshemning som hadde sammensatte behov for tjenester. Historien knyttet til opprettelse og siden nedbygging av HVPU har derfor betydning for hvordan HAVO innen spesialisthelsetjenesten har utviklet seg.

Offentlig omsorg for psykisk utviklingshemmede ble vedtatt i *lov om sykehus (Ot.prp. nr. 36 (1967-68))*. Det førte til at fylkeskommunen overtok alt ansvar for planlegging, oppfølging og drift av helseinstitusjoner. Det var fra sykehusloven ble iverksatt 1. januar 1970 at grunnlaget ble lagt for etablering av Helsevern for psykisk utviklingshemmede (HVPU).

I 1979 ble det etablert egne fylkesteam som fikk ansvar for å avgjøre hvem som skulle motta tilbud fra HVPU. Fylkesteamene fikk ansvar for å drive poliklinisk og ambulant virksomhet, føre kontroll og tilsyn med alle som var innskrevet i HVPU, ha ansvar for kontakt med kommunene og bistå kommunene med å utvikle tjenester til personer med utviklingshemning.

Det er på grunnlag av behandlingen av St. meld. nr. 47 (1989-90) «Om gjennomføring av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemning» (Sosialdepartementet, 1990) at de fylkeskommunale spesialisthelsetjenestene, kalt «habiliteringstjenesten for voksne» (HAVO), ble etablert i 1991. I Rundskriv I-61/1989 «Planlegging av de fylkeskommunale spesialisttjenester for mennesker med psykisk utviklingshemning» (Sosialdepartementet, 1989), ble det lagt vekt på at den nye tjenesten ikke skulle bli noen ny særomsorg for personer med utviklingshemning, slik man opplevde at fylkesteamene hadde fungert. Mange opplevde at det ble gitt vage føringer for HAVO. Dette var en av grunnene til at det ble en utfordring for tjenesten og finne sin plass innenfor spesialisthelsetjenesten.

I rundskriv I-61/89 (Sosialdepartementet, 1989) heter det: «Arbeidet med psykisk utviklingshemmede pasienter må struktureres slik at de får tilstrekkelig ro og kontinuitet i forhold til det høye tempo som gjerne preger poliklinikker og sykehusavdelinger». Her var man særlig opptatt av å sikre de somatiske tjenestene til pasientgruppen. Dette er forhold som fortsatt krever oppmerksomhet fra alle parter (Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning, 2007).

Fra 1991 til 2001 fungerte HAVO som et fylkeskommunalt spesialisthelsetjenestetilbud. Målgruppe for tjenestene var pasienter med sammensatte funksjonshemninger som var medfødt eller tidlig ervervet. Sykehusreformen og opprettelsen av helseforetakene i 2001 førte til at man ved flere helseforetak fikk en ny gjennomgang av organisasjonsformen, og at det ble fattet nye beslutninger vedrørende organisering av HAVO. Dette innebar også kompetanseoppbygning, samarbeid med andre avdelinger/fagfelt og bevisstgjøring av oppgaver som grenser opp mot andre avdelinger.

2.2 Utvidelse av målgruppen

Målgruppen har endret seg de senere årene til å omfatte en større pasientgruppe.

I rundskriv I-61-89 (Sosialdepartementet, 1989), ble det lagt vekt på i omtalen av organiseringen etter HVPU-reformen, at både personer med psykisk utviklingshemning og andre funksjonshemninger skulle få nødvendige spesialisthelsetjenester på lik linje med den øvrige befolkningen. Mens personer med psykisk utviklingshemning var målgruppen i HVPU, ble målgruppen utvidet i rundskrivet til også å omfatte personer med andre funksjonshemninger. Dette rundskrivet var den direkte bakgrunnen for etableringen av HAVO.

Senere har det også fremgått av ulike rapporter at det er flere pasientgrupper enn pasienter med psykisk utviklingshemning som har behov for tilbudet habiliteringstjenestene for voksne (Nystad, 1992; Lichtwarck, Handegård & Bliksvær, 2005).

Som følge av dette har målgruppen ved enkelte helseforetak blitt utvidet til også å omfatte pasienter uten kognitiv funksjonsnedsettelse, men som har medfødt eller tidlig ervervet funksjonshemningen, se pkt. 1.5. HAVO har i ulik grad innrettet sitt tjenestetilbud både med hensyn til kapasitet og kompetanse til en utvidet målgruppe, noe som på landsbasis har ført til store ulikheter i tjenestetilbudet.

Oppsummering:

- Historien knyttet til opprettelse og siden nedbygging av Helsevern for psykisk utviklingshemmede HVPU, har hatt betydning for hvordan habiliteringen for voksne innen spesialisthelsetjenesten har utviklet seg.
- Det er blitt lagt vekt på at de nye tjenestene ikke skulle bli noen ny særomsorg for personer med utviklingshemning, men at den skulle integreres i spesialisthelsetjenesten.
- Forskrift om habilitering og rehabilitering som ble vedtatt i 2001 tydeliggjør det regionale helseforetakets ansvar for habilitering og rehabilitering uavhengig av diagnose.
- Målgruppen for habiliteringstjenesten i spesialisthelsetjenesten er endret fra å kun omfatte psykisk utviklingshemmende (HVPU) til å omfatte alle med komplekse og sammensatte funksjonsnedsettelser.
- HAVO har i ulik grad innrettet sitt tjenestetilbud til å kunne håndtere en utvidet målgruppe.

3 Rammer for tjenesten

En rekke lover regulerer helsetjenestenes og helsepersonells plikter og pasienters rettigheter i forhold til tjenestene. Rettigheter for tjenestemottakere og plikter for tjenesteytende virksomheter utgjør viktige rammer for tjenestene, også på rehabiliterings- og habiliteringsområdet. Retten til individuell plan og plikten til å opprette koordinerende enheter er eksempler på slike rammer i helse- og sosiallovgivningen.

Nedenfor gis det en kort oversikt over de viktigste ansvarsområdene og hvordan de ulike oppgavene er fordelt mellom kommunehelsetjenesten, spesialisthelsetjenesten og sosialtjenesten. Tjenestelovgivningen og helsepersonelloven gir sammen med pasientrettighetsloven det viktigste rammeverket for habiliteringstjenesten.

3.1 Pasientrettighetsloven

Pasientrettighetsloven skal sikre at pasienter får lik tilgang på helsehjelp av god kvalitet, og bidra til å fremme tillitsforholdet mellom pasient og helsetjeneste, og ivareta respekten for den enkelte pasients liv, integritet og menneskeverd.

Pasienters rett til vurdering og nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten er nedfelt i pasientrettighetsloven §§ 2-1 og 2-2 og i prioriteringsforskriften (forskrift om prioritering av helsetjenester, rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten, rett til behandling i utlandet og om dispensasjons- og klagenemnd). Pasientenes rettigheter motsvarer en plikt spesialisthelsetjenesten har, og regelverket om rett til nødvendig helsehjelp gjelder også for habiliteringstjenesten.

Etter pasientrettighetsloven § 2-2 har pasienter som blir henvist til habiliteringstjenesten, rett til å få sin helsetilstand vurdert innen maksimum 30 virkedager fra henvisningen er mottatt, eventuelt raskere dersom hensynet til faglig forsvarlighet tilsier det. Vurderingen etter § 2-2 skal også avklare om vilkårene for rett til prioritert helsehjelp etter § 2-1 er oppfylt, slik at pasienten blir en såkalt «rettighetspasient».

Rettighetspasienter skal prioriteres foran andre. Innenfor grensen av det som er faglig forsvarlig skal disse pasientene få fastsatt en frist for når habiliteringstjenesten senest må yte helsehjelp for å oppfylle pasientens rettighet, jf. pasientrettighetsloven § 2-1, prioriteringsforskriften §§ 2 og 4 og spesialisthelsetjenesteloven § 2-2.

3.2 Spesialisthelsetjenesten

Etter spesialisthelsetjenesteloven har staten det overordnede ansvaret for at befolkningen gis nødvendig spesialisthelsetjeneste, jf. lovens § 2-1. Det er de regionale helseforetakene som organiserer og «sørger for» at befolkningen tilbys nødvendig helsehjelp, også i habiliteringstjenesten. Det er helseforetakene og eller private tjenesteutøvere som yter helsehjelp, og det er en rekke private tjenesteutøvere i habiliteringstjenesten for voksne. Helseforetakene og de private tjenesteytere er alle en del av spesialisthelsetjenesten og reguleres av spesialisthelsetjenesteloven.

Spesialisthelsetjenesteloven regulerer særlig organisatoriske spørsmål, samt også finansieringsansvaret. Loven stiller også krav til innholdet i tjenesten, og det er eier av tjenesten som er ansvarlig for at lovens krav er overholdt. Tjenesteansvaret omfatter også et ansvar for at den enkelte pasient får en forsvarlig behandling.

Tjenesten må også oppfylle kravene i forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten. Internkontrollen skal bidra til at sosial- og helselovgivningen oppfylles gjennom krav til systematisk styring og kontinuerlig forbedringsarbeid i tjenestene.

Helsetjenester som tilbys eller ytes i henhold til spesialisthelsetjenesteloven skal være forsvarlige (§ 2-2). Forsvarlighetskravet er også nedfelt i helsepersonelloven som et krav overfor det enkelte helsepersonell. En rekke bestemmelser i begge lovene gir forsvarlighetskravet et innhold, det gjelder bl.a. taushetsplikten, journalføringsplikten, informasjonsplikt overfor pasienter og pårørende, og overfor politi og sosialtjenesten og barnevernet. Spesialisthelsetjenesten skal sørge for at ansatt helsepersonell gis den opplæring, etterutdanning og videreutdanning som er påkrevet for at den enkelte skal kunne utføre sitt arbeid forsvarlig (§ 3-10), og skal også legge til rette for at det enkelte helsepersonell kan yte forsvarlig helsehjelp.

Helsepersonell har taushetsplikt etter helsepersonelloven §§ 21 flg. Enhver som utfører tjeneste eller arbeid for en helseinstitusjon som omfattes av spesialisthelsetjenesteloven, har også taushetsplikt etter forvaltningsloven §§ 13 til 13 e. Det er den profesjonsbestemte taushetsplikten, slik denne er regulert i helsepersonelloven, som går lengst og som er viktigst når det gjelder pasientene og pasientbehandling. Forvaltningslovens regler har betydning for de som er ansatt i helseinstitusjoner som ikke er helsepersonell. Taushetsplikten gjelder også pasientens fødested, fødselsdato, personnummer, statsborgerforhold, sivilstand, yrke, bopel og arbeidssted.

Taushetsplikten er ikke til hinder for et samarbeid mellom helseinstitusjoner og helsepersonell om behandling og oppfølging av pasienten, dersom det foreligger et samtykke fra pasienten til et slikt samarbeid, for eksempel samtykke til at det utarbeides individuell plan. Helsepersonell ansatt i spesialisthelsetjenesten skal også gi kommunehelsetjenesten råd, veiledning og opplysninger om helsemessige forhold som er påkrevet for at kommunehelsetjenesten skal kunne løse sine oppgaver etter lov og forskrift (§ 6-3). Forskrift om habilitering og rehabilitering presiserer at veiledningsplikten gjelder både enkeltpasienter og på generelt grunnlag for å bidra til kompetanseheving i kommunene.

3.3 Det kommunale ansvaret

Også kommunen har et ansvar for at befolkningen tilbys nødvendig helsehjelp, og forskrift om habilitering og rehabilitering er også forankret i kommunehelsetjenesteloven. Det betyr at også kommunen har ansvar når det gjelder voksenhabiliteringen, og at samarbeidet mellom den kommunale helsetjenesten og spesialisthelsetjenesten er svært viktig. Kommunen spiller også en aktiv rolle når det gjelder individuell plan, oppfølging og på sosialtjenestelovens ansvarsområde.

3.3.1 Forskrift om individuell plan

Forskrift om individuell plan har hjemmel i spesialisthelsetjenesteloven, kommunehelsetjenesteloven, lov om psykisk helsevern og sosialtjenesteloven. Retten til individuell plan er også nedfelt i pasientrettighetsloven. Etter disse lovbestemmelsene skal tjenestene sørge for utarbeiding av individuell plan for tjenestemottakere med behov for langvarige og koordinerte tjenester. Forskrift om individuell plan gir utfyllende regler og retningslinjer for den konkrete utarbeidelse av planen.

Alle tjenestene har et ansvar når det gjelder utforming av individuell plan. Som hovedregel vil det være kommunen som organiserer og koordinerer arbeidet med individuell plan, men også spesialisthelsetjenesten er ikke bare pliktig å bidra i dette arbeidet, men har også et selvstendig ansvar for at det blir gjort.

Formålet med å utarbeide individuell plan er blant annet å bidra til at tjenestemottakeren får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud og bidra til kartlegging av den enkeltes mål, ressurser og behov for tjenester på ulike områder. Forskriften gir føringer for tverrfaglig og sektorovergripende samarbeid. Individuell plan skal være overordnet, sektorovergripende og skal koordinere de ulike tjenestenes tiltak og bistand. Pasienten skal ha en sentral rolle i planarbeidet og kunne oppleve at det er hans eller hennes plan. Individuell plan skal ikke utarbeides uten samtykke fra den personen planen gjelder, eventuelt fra noen som kan samtykke i pasientens sted.

3.3.2 Forskrift om habilitering og rehabilitering

Forskrift om habilitering og rehabilitering har hjemmel både i kommunehelsetjenesteloven og spesialisthelsetjenesteloven. Samhandling mellom de to tjenestenivåene er i mange tilfeller en nødvendig forutsetning for et tilfredsstillende resultat av habiliteringsprosessen.

Etter denne forskriften skal kommunene

- ha en generell oversikt over behov for habilitering og rehabilitering
- sørge for at det finnes en koordinerende enhet for habiliterings- og rehabiliteringsvirksomheten i kommunen
- legge til rette for at helsepersonellet kan melde habiliterings- og rehabiliteringsbehov
- integrere helsetjenestene som tilbys i et samlet tverrfaglig habiliterings- og rehabiliteringstilbud

Kommunene skal videre sørge for å

- gi nødvendig undersøkelse og utredning
- henvise til spesialisthelsetjenesten ved behov
- utarbeide individuell plan i henhold til forskrift
- yte nødvendig tjenester i individuelle habiliterings- og rehabiliteringsforløp
- formidle hjelpemidler og tilrettelegge miljøet rundt den enkelte.

Habilitering og rehabilitering skal inngå i tilbudet av spesialisthelsetjenester, og ytelsene skal omfatte alle personer som har behov for habilitering og rehabilitering på grunn av medfødt eller ervervet nedsatt funksjonsevne eller kronisk sykdom.

I henhold til forskriften skal spesialisthelsetjenesten sørge for

- at det finnes koordinerende enheter i spesialisthelsetjenesten som skal ha oversikt over habiliterings- og habiliteringstilbudene i helseregionen og som skal tilrettelegge for melding av behov for habilitering og rehabilitering
- at den enkelte bruker kan medvirke i egen habilitering og rehabiliteringsprosess
- nødvendig undersøkelse og utredning
- trening og oppøving av funksjoner som krever spesialisert tilrettelegging og veiledning
- intensiv trening
- tilrettelagt opplæring av brukere
- veiledning og samarbeid med kommunen om opplegg for enkeltbrukere
- generell rådgivning og veiledning til ansatte i kommunen
- samarbeid med andre etater når det er nødvendig for utredning, tilrettelegging og gjennomføring av tilbudet til den enkelte

HAVO i spesialisthelsetjenestens er en viktig samhandlingspartner for både den kommunale helsetjenesten og sosialtjenesten. Etter sosialtjenesteloven § 4-3 har personer som ikke kan dra omsorg for seg selv, eller som er helt avhengig av praktisk eller personlig hjelp for å greie dagliglivets gjøremål, krav på hjelp etter lovens § 4-2 a-d. Sosialtjenesteloven § 4-2 omfatter praktisk bistand og opplæring (hjemmehjelp, eventuelt brukerstyrt personlig assistanse), avlastningstiltak, støttekontakt, plass i institusjon eller bolig med heldøgns omsorgstjenester og omsorgslønn.

3.3.3 Bistand fra spesialisthelsetjenesten ved bruk av tvang og makt etter sosialtjenesteloven kapittel 4 A

Spesialisthelsetjenesten har en viktig formell rolle når kommunen vurderer bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning etter sosialtjenestelovens kapittel 4 A. Spesialisthelsetjenesten skal bistå kommunen med alternative løsninger for å unngå bruk av tvang og makt, og ved utforming og gjennomføring av tvangstiltak dersom dette er nødvendig.

Etter sosialtjenesteloven § 4 A-7 siste ledd, skal kommunens vedtak om bruk av tvang og makt etter kapittel 4 A sendes spesialisthelsetjenesten samtidig med at vedtaket sendes fylkesmannen og verge eller hjelpeverge og pårørende. Spesialisthelsetjenesten kan så avgi uttalelse om vedtaket til fylkesmannen. Dette må i så fall skje innen en uke etter at vedtaket er mottatt.

Sosialtjenesteloven kap.4 A, «Rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning», krever at det skal være diagnose i forhold til ICD-10, for å bruke tvang. Diagnostisering skal i hovedsak stilles av spesialisthelsetjenesten. Spesialisthelsetjenestens bistand overfor kommunene i saker der bruk av tvang vurderes, og etterfølgende kontroll av kommunens vedtak, er oppgaver som følger direkte av sosialtjenesteloven. Disse oppgavene går dermed utenom spesialisthelsetjenesteloven, pasientrettighetslovens og prioriteringsforskriftens system, se punkt 3.1. Det er en detaljert framstilling av saksbehandlingsreglene i slike saker i rundskriv IS-10/2004 (Sosial- og helsedirektoratet, 2004).

Oppsummering

- Ansvar for voksenhabiliteringen er fordelt mellom spesialisthelsetjenesten og den kommunale helsetjenesten
- En rekke lover og forskrifter regulerer helsetjenestenes og helsepersonells plikter og pasienters rettigheter i forhold til HAVO. Relevante lover/forskrifter er:
 - pasientrettighetsloven
 - helsepersonelloven
 - spesialisthelsetjenesteloven
 - kommunehelsetjenesteloven
 - sosialtjenesteloven
 - forskrift om habilitering og rehabilitering
 - forskrift om individuell plan
 - prioriteringsforskriften

4 Ansvar og oppgaver i habiliterings-tjenesten for voksne

HAVO har ofte en funksjon som en «døråpner» inn i spesialisthelsetjenesten for målgruppen. Tjenesten koordinerer en del andre helsetjenester i forhold til de pasientene som allerede får helsetjeneste i HAVO. Det må likevel presiseres at HAVO ikke har koordinering som en hovedoppgave, men at tjenestens oppgave først og fremst er å gi helsetjenester innenfor fagfeltet spesialisert habilitering.

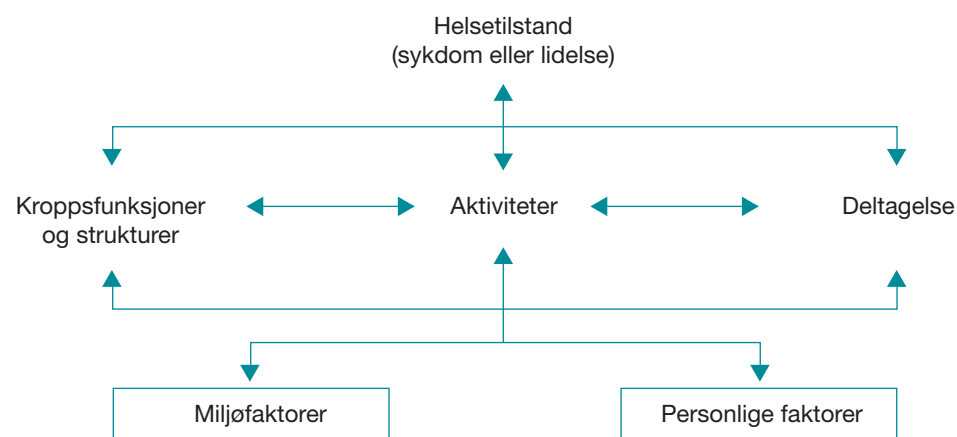
Pasienter med sammensatte tilstander og helseproblemer skal ha nødvendig utredning og behandling, selv om dette ofte må foregå i samarbeid mellom flere avdelinger/enheter i helseforetaket. Eksempler på dette kan være oppgavefordeling mellom nevrologiske avdelinger og fysikalsk-medisin/rehabilitering i forhold til pasienter med cerebral parese, ryggmargsbrokk og muskeldystrofier. Et annet eksempel kan være samarbeid med spesialister i genetikk ved utredning av ulike syndromer.

Oppgavefordeling mot psykisk helsevern er en viktig og utfordrende problemstilling. Dette berører blant annet pasienter med utviklingshemning og autismespekterforstyrrelser, psykiske lidelser, ADHD og Tourettes syndrom.

Ved nærmere beskrivelse av kjerneoppgaver og kompetanse er det viktig å legge vekt på definisjonen av funksjonshemning som ligger i ICF. ICF er et internasjonal klassifisering for funksjoner, funksjonshemning og helse.

I ICFs begrepsapparat beskrives funksjon og funksjonsnedsettelse som en vekselvirkning mellom helsetilstander og omgivelsesfaktorer, noe som illustreres i figuren nedenfor (ICF Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemning og helse, 2003)

International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)



Med ICF ønsker man å se menneskers funksjonsevne i forhold til mulighetene til å delta i aktiviteter og sosiale sammenhenger og bevege seg bort fra en klassifikasjon som mer ensidig er knyttet til et sykdomsperspektiv.

4.1 Generelt for spesialisthelsetjenesten

Spesialisthelsetjenesten har fire hovedoppgaver, jf. spesialisthelsetjenesteloven § 3-8:

- pasientbehandling
- utdanning av helsepersonell
- forskning
- opplæring av pasienter og pårørende

Disse fire hovedoppgavene vil bli omtalt nærmere i forhold til HAVO senere i dette kapitlet.

Når det gjelder pasientbehandling skal spesialisthelsetjenesten sørge for ulike former for helsehjelp, blant annet habilitering som er regulert i egen forskrift. Ifølge forskrift om habilitering og rehabilitering skal det regionale helseforetaket sørge for nødvendig undersøkelse og utredning samt ulike oppfølgingstiltak til brukere med behov for habilitering og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten, se pkt 3.2.3.

Habiliteringstjenester i spesialisthelsetjenesten skal også gis ambulant dersom slike tjenester ikke mest hensiktsmessig kan gis i institusjon.

4.2 Spesielt for habiliteringstjenesten for voksne

Habilitering av voksne er et sammensatt fagfelt med mange oppgaver som grenser opp mot habilitering for barn, psykisk helsevern, nevrologi, rehabilitering og annen somatisk helsetjeneste. Fagfeltet kjennetegnes ved at det ikke er avgrenset av organsykdom eller en enkel diagnose. Det er pasientens helsetilstand og samlede funksjonsnedsettelse som tilsier behov for tjenester fra HAVO.

Forståelsen av de ulike diagnosenes årsak og betydning for selve funksjonsnedsettelsen og derav nødvendig behandling, er en viktig kompetanse i HAVO. Det er også nødvendig med kompetanse på utredning og behandling av de vanligste bi-diagnosene pasientene kan utvikle.

For flere av pasientene i målgruppen til HAVO, er det nødvendig at flere instanser innenfor spesialisthelsetjenesten har kompetanse på diagnosene og kan gi tilbud om behandling, f.eks. til pasienter med ADHD og Aspergers syndrom. Dette fordi det er viktige differensialdiagnoser. Det vil i stor grad være det samlede funksjonsnivået og kompleksiteten i tilstanden mer enn diagnosen, som vil være avgjørende for om pasienten skal få helsehjelp fra HAVO og/eller ved en annen enhet i spesialisthelsetjenesten.

HAVO kjennetegnes ved at:

- Det er det samlede funksjonsnivået, og ikke diagnose, som vil styre om pasientene skal få helsehjelp fra HAVO.
- HAVO for voksne er et sammensatt fagfelt med mange oppgaver som grenser opp mot andre fagfelt som habilitering for barn, psykisk helsevern, nevrologi, rehabilitering og annen somatisk helsetjeneste.

4.2.1 Poliklinisk behandling og ambulant virksomhet

Pasienter som mottar helsetjenester i HAVO har ulike behandlingsbehov og det vil være behov for både kortere og lengre tids oppfølging, for noen i et livsløpsperspektiv. Utredningsarbeidet vil både foregå som poliklinisk virksomhet og gjennom ambulant virksomhet. Råd, veiledning og behandling vil i hovedsak foregå som ambulant virksomhet i tett samarbeid med kommunehelsetjenesten og andre samarbeidspartnere.

Med ambulant virksomhet innenfor HAVO menes at det i hovedsak arbeides gjennom det lokale bistandsapparatet i kommunen, via konsultasjon, råd og veiledning. Direkte klinisk arbeid kan også skje gjennom ambulant virksomhet dersom det er mest hensiktsmessig. I tillegg vil HAVO kunne bidra med konsultasjon og rådgivning overfor ansvarsgrupper, overfor kommunalt personell i forbindelse med planlegging av ulike kommunale tiltak for pasienter, utarbeiding av individuell plan, delta i informasjonsutveksling og i ulike samarbeidsmøter på tvers av enheter og sektorer.

Habilitering er et sammensatt kunnskaps- og virksomhetsområde som involverer mange ulike aktører både i spesialisthelsetjenesten og i kommunene. Ved utadrettet virksomhet aktiviseres pasientens behandlere, nærpersoner og ansvarlige for tiltak og tjenester. Dette kan bidra til et godt samarbeid mellom kommunale tjenesteytere og spesialisthelsetjenesten for at den enkelte pasient skal oppnå deltagelse sosialt og i samfunnet.

Ambulant arbeidsform sikrer at behandlings- og tjenestetilbud kan vare over tid og driftes av kommunens eget helsepersonell. Formidling av spesialiserte habiliteringstjenester direkte i pasientens lokalmiljø, sikrer også at tilbudet blir individuelt tilpasset ut ifra lokale forhold og tett opp mot pasientens hverdagsliv og egne mål. Arbeidsformen krever gode kunnskaper og metoder for veiledning og rådgivning

Mange spesialisthelsetjenester dekker et stor geografisk område med den ambulante virksomheten. Dette medfører følgelig utstrakt reisevirksomhet, noe som er ressurskrevende. Finansiering av HAVO må ta høyde for disse kostnadene. Det innebærer god planlegging for å få mest mulig hensiktsmessig bruk av ressurser og kostnader.

Anbefaling:

- HAVO bør så langt som mulig gi tjenester ambulant, når det vurderes som mest hensiktsmessig.
-

Som det fremgår av pkt. 4.2.1 er pasienter med medfødt og tidlig ervervede funksjonsnedsettelse avhengige av bistand i en habiliteringsprosess som er langvarig og ofte livslang. Det meste av denne bistanden vil naturlig finne sted der pasienten bor og oppholder seg. HAVO vil ofte gjennomføre tverrfaglige utredninger på ulike tidspunkter i en slik prosess, for så å forankre funn ved utredningen i kommunale helse- og sosialtjenester. HAVO vil bidra med råd, veiledning og behandling/oppfølging på henviste problemstillinger. På denne måten bidrar HAVO i deler av habiliteringsprosessen.

Utredning

Med utredning forstås undersøkelse, observasjon og kartlegging med standardiserte og ikke-standardiserte metoder, samt analyse og vurdering. Utredning kan rettes både mot pasienten og mot omgivelsene rundt pasienten (se ICF-modellen). Utredning som en del av et habiliteringsforløp vil, i hovedsak, foregå som poliklinisk eller ambulant aktivitet. Utredning av pasienten og pasientens tilstand vil i de fleste tilfeller foregå i nær dialog og samarbeid med pasienten selv, pårørende, henvisende instans(er) og andre fag-/nærpersoner som kan bidra med nødvendig informasjon.

HAVO utreder pasienter ut i fra henvist problematikk. Problemstillinger er vanligvis knyttet til

- årsaksutredninger
- funksjonsutredninger (gjennomgripende utviklingsforstyrrelser nevro-psykologiske og annen utredning av evnenivå/psykisk utviklingshemning, motoriske funksjonsvansker osv.)
- utredning av de vanligste tilleggssdiagnosene
- utredning og risikovurdering, ved bekymring om atferd kan være en risiko for pasienten selv eller andre
- kartlegging av egenskaper ved pasientens omgivelser og miljøet, bl.a. analyse av faktorer som opprettholder atferd
- risikovurdering der det er bekymring om atferd kan være en risiko for pasienten selv eller andre
- kompliserte forhold tilknyttet ernæring, språk og kommunikasjonsferdigheter
- utprøving av kognitive og tekniske hjelpemidler, eventuelt i samarbeid med NAV

HAVO må ofte samarbeide både med fastlege og med andre avdelinger og fagområder i spesialisthelsetjenesten ved utredning og diagnostisering. Behovet for dette varierer i forhold til den kompetanse avdelingene selv besitter og hvordan helseforetaket har organisert tjenestene.

Samarbeid mellom fastlegen og annen spesialisthelsetjeneste kan gjelde utredning av somatiske tilstander og helseproblemer. Som eksempel nevnes smertetilstander som forårsaker endret adferd, ortopediske problemstillinger, ernæringsproblematikk med over-/undervekt og syndromspesifikke somatiske tilstander. Vedrørende syndromspesifikke somatiske tilstander kan samarbeid med kompetansesentre/sjeldensentre være aktuelt.

Behandlingstiltak – og oppfølgingstiltak i habiliteringsprosessen

Behandlings- og oppfølgingstiltak i habiliteringsprosessen omfatter systematisk og nødvendig bistand til pasientens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet. Oppfølgingstiltak i habilitering tilbys pasienten, henvisende instans(er) og andre relevante aktører i pasientens lokalmiljø.

Medisinsk behandling vil i hovedsak rettes mot tilleggsproblemene som pasienten ofte utvikler og når kombinasjonen av diagnoser krever en samlet kompetanse. Som eksempel nevnes spesielt psykiatriske bi-diagnoser, epilepsi og utfordrende adferd hos pasienter med psykisk utviklingshemning og/eller autisme. Utredning og behandling (medisinsk, psykologisk og miljøterapeutisk) av disse ulike lidelsene må man ofte se under ett i samarbeid med nevrolog, psykiater og psykolog/miljøterapeut. Pasientene er avhengig av en samlet vurdering fra fagpersoner som har kompetanse på kombinasjonen av diagnoser og funksjonsvansker.

Ambulant virksomhet vil blant annet kunne omfatte rådgivning, veiledning, opplæring, undervisning og klinisk arbeid. Områder hvor det er aktuelt er for eksempel:

- miljøterapeutiske tiltak
- intervensjoner, som inkluderer systemer som sikrer systematisk evaluering og eventuelt endring av igangsatte tiltak
- aktiviteter og alternative løsninger ved utfordrende atferd
- kropp, samliv og seksualitet
- kommunikasjonsferdigheter, herunder alternativ og supplerende kommunikasjon (eventuelt i samarbeid med statlige pedagogiske støttesystemer og pedagogisk- psykologiske tjenester)
- tiltak i henhold til sosialtjenesteloven, kap. 4 A
- aldring og demens hos psykisk utviklingshemmede
- tiltak ved autismspekterforstyrrelser
- tiltak knyttet til oppfølging av pasienter med multifunksjonshemning

Anbefaling om HAVOs ansvar i habiliteringsprosessen:

- Gjennomføre tverrfaglige utredninger i henhold til behov som fremgår av henvisning.
 - Samarbeide med andre avdelinger i spesialisthelsetjenesten på aktuelle fagområder, ved utredning og diagnostisering.
 - Forankre oppfølgingstiltak for pasienten i den kommunale helse- og sosialtjenesten, og bistå med råd, veiledning, behandling og annen oppfølging.
-

4.2.3 Lovpålagt oppgave – sosialtjenesteloven 4 A

Spesialisthelsetjenesten skal gjennom sin oppfølging av pasienter med utviklingshemning og veiledning til kommunene bidra til å forebygge og begrense bruk av tvang og makt.

Spesialisthelsetjenesten har lovpålagte oppgaver når det gjelder utredning, behandling, oppfølging og evaluering i forhold til bruk av tvang og makt overfor personer med utviklingshemning. Regionalt helseforetak plikter å sørge for at spesialisthelsetjenesten har den kompetansen og bemanningen som er nødvendig for å yte forsvarlig bistand til kommunene, jf. sosialtjenesteloven. Ved senere etablert praksis er HAVO tillagt utførerrollen for spesialisthelsetjenesten i disse sakene.

Spesialisthelsetjenesten skal bistå kommunen ved utforming av tiltak som innebærer bruk av tvang og makt og gi veiledning til kommunale tjenester. Kommunen skal utforme vedtak som skal sendes fylkesmannen for overprøving etter kap. 4 A-8. Vedtaket skal samtidig sendes til spesialisthelsetjenesten, verge eller hjelpeverge og pårørende som kan avgi uttalelse til fylkesmannen.

I kap. 4 A i sosialtjenesteloven er det nedfelt regler som skal bidra til å hindre at personer med psykisk utviklingshemning utsetter seg selv eller andre for vesentlig skade, og forebygge og begrense bruk av tvang og makt. Tjenestetilbudet skal bli tilrettelagt med respekt for den enkeltes fysiske og psykiske integritet og så langt som mulig være i overensstemmelse med tjenestemottakerens selvbestemmelsesrett.

I et eget rundskriv beskrives nærmere vilkårene, kompetansekrav og saksbehandlingsregler knyttet til bruk av tvang slik de er formulert i kap. 4 A i sosialtjenesteloven (Sosial- og helsedirektoratet, 2004).

Spesialisthelsetjenesten skal bistå kommunen ved bruk av sosialtjenestelovens kap. 4 A. Dette kan gjelde i forhold alternative løsninger, diagnostisering og faglige uttalelser ved et eventuelt vedtak, se pkt. 3.2.3. Bistand fra spesialisthelsetjenesten ved bruk av tvang og makt etter sosialtjenesteloven kapittel 4 A.

HAVO har ansvar for

- å bidra til å forebygge og begrense bruk av tvang og makt overfor pasienter med utviklingshemning
- å utrede, behandle, følge opp og evaluere i forhold til bruk av tvang og makt
- å bistå kommunene med utforming av tiltak som innebærer bruk av tvang og makt og gi råd og veiledning til kommunale tjenester.

4.2.4 Veiledning til kommunehelsetjenesten

Den pågående «Samhandlingsreformen» til Helse- og omsorgsdepartementet har som en viktig målsetting å styrke kunnskapen og kompetansen i kommunene. Utgangspunktet for «Samhandlingsreformen» er blant annet at kommunene ikke har et godt nok tilbud til pasienter som trenger rehabilitering/habilitering. Det er derfor lagt vekt på å gi pasienter et bedre helsetjenestetilbud i kommunene, for blant annet å unngå unødvendige innleggelser i spesialisthelsetjenesten. Samarbeid på tvers av nivåene i helsetjenesten vil være avgjørende for å styrke kommunenes kunnskap og kompetanse.

HAVO, som allerede har lang erfaring med å samarbeide med kommunene rundt enkeltpasienter, vil kunne ha en viktig rolle når det gjelder å bidra til styrking av kompetansen i kommunene.

Spesialisthelsetjenesten har ansvaret for veiledning til kommunene, både på generelt grunnlag og om opplegg for enkeltbrukere, jf. forskrift om habilitering og rehabilitering, § 16, se pkt. 3.2.3. Det fremgår også i forskriften at det er en forutsetning at dette skjer i gjensidig dialog mellom kommunen og spesialisthelsetjenesten.

Råd og veiledning vil være nødvendig i saker der kommunehelsetjenesten mangler kompetanse eller etterspør kompetanse. Et eksempel på det kan være kompliserte forhold knyttet til spisefunksjon og ernæring.

Råd og veiledning kan være nødvendig når HAVO har utredet hva som bør gjøres, når kommunehelsetjenesten tar over ansvaret for pasienten eller når det er faglig nødvendig å bygge videre på det som er oppnådd i HAVO.

Veiledning til kommunen fra HAVO kan omfatte:

- Veiledning på individnivå; for eksempel pasientrettet veiledning i faste veiledningsmøter, veiledning ved behov rundt enkeltpasienter ved kompliserte situasjoner.
- Veiledning på systemnivå; for eksempel vedrørende oppgaver og utforming av kommunens tjenester.

Det vises for øvrig til kap. 4.2.1 om poliklinisk og ambulant virksomhet.

Anbefaling om når HAVO skal gi råd og veiledning til kommunene:

- I saker der kommunehelsetjenesten mangler kompetanse eller etterspør kompetanse.
 - Etter at HAVO har utredet hva som bør gjøres og kommunehelsetjenesten tar over ansvaret for oppfølging av pasienten, og/eller skal følge opp tiltak igangsatt i HAVO.
 - For å bidra til å styrke kommunenes kunnskap og kompetanse slik at pasientene i størst mulig grad får ivaretatt sine behov for helse-tjenester i kommunene.
-

4.2.5 Forskning og fagutvikling

Forskning krever spesiell faglig kompetanse og egne ressurser. Egne midler må settes av til dette. Omfattende og systematisk fagutvikling danner ofte forutsetninger for å igangsette forskningsaktiviteter. Fagutvikling og forskning bør være prioritert høyt i spesialisthelsetjenesten, jf. spesialisthelsetjenesteloven. Det innebærer at det også bør prioriteres høyt innenfor HAVO.

Det må være et tett samarbeid om forskning og fagutvikling mellom HAVO og tilgrensede fagområder som barnehabilitering, nevrologi, psykisk helsevern og rehabilitering.

Ettersom fagmiljøene innen habiliteringstjenesten for både barn og voksne i spesialisthelsetjenesten er små, vil det være nødvendig med tett samarbeid

mellom HABU og HAVO når det gjelder fagutvikling og forskning. Et sentralt område hvor det er hensiktsmessig med samarbeid, er utvikling av tjenester til ungdom og unge voksne.

Det er viktig å opprettholde og videreutvikle de oppgaver som HAVO skal ha spesiell kompetanse på. I tillegg er det viktig å utvikle ny kompetanse og mer kunnskap om voksne med medfødte og tidlig ervervede funksjonsnedsettelse.

Stadig flere lever lenger med tilstander som tidligere medførte et kort livsløp. Som følge av dette er det et stort behov for ny kunnskap om aldring og aldringens konsekvenser hos personer med sjeldne tilstander, og/eller store og sammensatte funksjonsvansker. Utvikling av nye tiltak, arbeidsmetoder m.v. vil være viktig på dette feltet.

Det er også behov for en bred fagutvikling. Det gjelder for eksempel kunnskap om hvordan man kan håndtere komplisert differensialdiagnostikk og behandling, den høye sykkeligheten for gruppene, og effekt av tiltak og samhandling med kommunehelsetjenesten (Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning, 2007).

Omfattende og systematisk fagutvikling danner forutsetninger for å igangsette forskningsaktiviteter. Dette gjelder både helsetjenesteforskning og klinisk forskning.

Det er viktig å legge til rette for forskning ved HAVO for å sikre god kvalitet på tjenestetilbudet. Forskning krever faglig kompetanse og ressurser. Det kan derfor være hensiktsmessig å sørge for at forskningssamarbeid igangsettes på tvers av enhetene i helseregionene. Å øke forskningsaktiviteten kan også bidra til å bedre rekrutteringen av fagpersoner.

HAVO bør i samarbeid med helseforetaket igangsette forskning på områder som å:

- Initiere og støtte klinisk personell til å gjennomføre større og mindre evaluerings- og forskningsprosjekter ved tjenesten.
- Bidra til forskning og fagutvikling på kjerneinnholdet i habilitering i samarbeid med universiteter, høyskoler, forskningsenheter i sykehus, brukerorganisasjoner, kommuner og andre.
- Forske på effekt av habiliteringsintervensjoner, samhandlingsformer, utvikling og tilpasning av metoder og prosedyrer i tjenesteyting.
- Forske på veiledning, samt effektive metoder for formidling og kompetanseheving i kommunehelsetjenesten.

Anbefaling for styrking av fagutvikling og forskning:

- Fagutvikling og forskning bør prioriteres høyt.
- Det bør være samarbeid om forskning og fagutvikling mellom HAVO og tilgrensede fagområder som barnehabilitering, nevrologi, psykiatri og rehabilitering.
- Det bør være tett samarbeid mellom HABU og HAVO om utvikling av tjenester til ungdom og unge voksne.
- HAVO bør legge vekt på å opprettholde og vedlikeholde oppgaver som tjenesten skal ha spesiell kompetanse på.

- Det bør legges vekt på å videreutvikle modeller og metoder det finnes vitenskapelig dekning for effekten av.
 - HAVO bør utvikle ny kompetanse og mer kunnskap om voksne med medfødt og tidlig ervervede funksjonsnedsettelse, behovet for tjenester og effekt av tiltak.
 - Det bør settes fokus på ny kunnskap om samhandling med kommunehelsetjenesten vedrørende behandlingstilbud og utforming av tjenester i kommunen.
-

4.2.6 Opplæring av pasienter og pårørende

HAVO skal gjennom pasientopplæringstiltak gi pasientene informasjon om egen tilstand og bidra til at de kan mestre livet på en best mulig måte. Det kan omfatte opplæring om diagnose og ivaretaking av helse i forhold til en spesifikk diagnose. Det mest sentrale vil være at opplæringen fokuserer på pasientens mestring.

I opplæring av pasienter og pårørende vil det ofte være behov for en tverrfaglig innsats fra habiliteringstjenesten ut ifra pasientens komplekse og mangesidige behov.

Det anbefales at HAVO gir tilbud til opplæring gjennom:

- Samarbeid med brukerorganisasjoner (herunder likemannsarbeid).
 - Opplæring til pasient, pårørende og/eller annen ledsager.
 - Lærings- og mestringssentrene – LMS (herunder spesifikke diagnosereitete og problemrettede mestringstilbud).
 - Samarbeid med kommuner og andre relevante instanser.
-

4.2.7 Utdanning av helsepersonell

Utdanning av helsepersonell er en lovpålagt oppgave i spesialisthelsetjenesten gjennom spesialisthelsetjenesteloven § 3.10, Opplæring, etterutdanning og videreutdanning.

For å styrke kvaliteten på utdanning av helsepersonell innenfor habiliteringsfeltet vil det også være sentralt at HAVO bidrar til utdanning av helsepersonell gjennom å tilrettelegge for å gi undervisning og veiledning av studenter fra høyskoler og universitet innenfor relevante utdanninger både på grunn-, videre- og etterutdanningsnivå.

Anbefaling:

- HAVO bør bidra til utdanning av helsepersonell gjennom å tilrettelegge for å gi undervisning og veiledning av studenter fra høyskoler og universitet innenfor relevante utdanninger både på grunn-, videre- og etterutdanningsnivå.
-

4.3 Kompetanse i habiliteringstjenesten for voksne

For å oppfylle krav om forsvarlighet og kvalitet i tjenesten i forhold til de oppgavene som skal ivaretas overfor målgruppen, må HAVO være bredt tverrfaglig sammensatt. Habiliteringsbistand er ofte omtalt som tverrfaglige, og tverrfagligheten blir gjerne betraktet som en forutsetning for å kunne tilby pasient/bruker et helhetlig og samordnet tilbud.

Ved at representanter fra ulike fag- og kompetanseområder gjennomfører og formidler sine tjenester til pasienten på en samordnet måte, er målet at et slikt tilbud skal medføre mer enn summen av det de enkelte fag og kompetanser vil kunne tilby hver for seg (synergi). Habilitering som kunnskapsområde bygger på vitenskap og empiri fra flere fag- og kompetanseområder. I tillegg til kjernefag vil også andre fag kunne være aktuelle i et gitt habiliteringsforløp. Den enkeltes habiliteringsprosess vil avgjøre hvilke aktører pasienten trenger bistand fra.

Målgruppens sammensatte problemstillinger og de beskrevne kjerneoppgaver som HAVO skal dekke, krever at tjenesten har tverrfaglig bemanning med bred kompetanse. Pasientene representerer differensialdiagnostiske utfordringer, sammensatte diagnoser og betydelige psykologiske, pedagogiske, sosialmedisinske og miljøterapeutiske utfordringer. Dette tilsier at HAVO trenger tverrfaglig kompetanse der også tilgang på spisskompetanse innenfor de ulike fagprofesjoner er påkrevd.

Kompetansebehovet kan dekkes både gjennom den kompetanse som finnes i egen enhet og ved samarbeid med fagpersoner og fagmiljø i andre enheter innenfor eget helseforetak. I tillegg vil også spesialkompetanse fra kompetansesentrene og andre fagmiljøer, både i og utenfor helseregionen, kunne være viktig supplement.

I tillegg til at de ulike profesjonene har spisskompetanse og spesialisering på ulike fagfelt, må det også være en felles faglig kompetanse som skal gjelde for alle profesjonene. Alle profesjonene bør ha kompetanse på konsultasjon, rådgivning og veiledning. I tillegg bør de også ha en felles «habiliteringskompetanse» som innebærer et visst nivå av tverrfaglig forståelse, kunnskap om funksjonshemningsfeltet i bred forstand, noe som også innebærer kompetanse på rettigheter, sosial tematikk, etikk mv.

Kompetansen i HAVO må gjenspeile at oppgavene de skal bidra med i den enkeltes habiliteringsprosess må ses i et bio-, psyko- og sosialt perspektiv. Det innebærer at helsehjelpen som gis vil kunne være rettet mot både pasient og omgivelser.

Basiskompetansen i HAVO må derfor omfatte både helsefaglig kompetanse og sosialfaglig kompetanse. I Helsetilsynets årlige tilsynsmelding (2008) fremgår det at tverrfaglighet forutsetter både sosialfaglighet og helsefaglighet, dette begrunnes med at:

- **Helsefagenes** spesifikke kompetanse og vektlegging av forhold knyttet til den enkelte pasient er en nødvendig bærebjelke i det tverrfaglig samarbeid.
- **Samspills- nettverks- og samfunnskompetanse** er den andre nødvendige bærebjelken som er kjennetegnet ved de sosialfaglige profesjonene.

For å dekke nødvendige oppgaver må voksenhabiliteringsenheter ha tilgjengelig følgende kompetanse:

Medisinsk kompetanse:

- leger (f.eks. nevrolog, psykiater, spesialist i fysikalsk medisin og rehabilitering)
- psykiater

Annen helsefaglig kompetanse:

- psykologspesialister innen spesialitetene psykologisk habilitering, nevropsykologi og klinisk voksenpsykologi
- vernepleiere med relevant videreutdanning
- fysioterapeut (fortrinnsvis med spesialitet innen nevrorehabilitering, barnefysioterapi eller tilsvarende realkompetanse)
- ergoterapeut
- sykepleier
- klinisk ernæringsfysiolog

Annen sentral kompetanse:

- sosionom
- spesialpedagog
- syns- og audiopedagog

Mange HAVO vil disponere flere av disse kompetanseområdene innenfor egen enhet. Helseforetakenes organisering og funksjonsfordeling mellom fagområdene vil i stor grad styre hvilke kompetanse som organiseres inn i enhetene. Enkelte helseforetak har laget intensjonsavtaler, for eksempel med statlige pedagogiske støttesystemer. Dette kan sikre samarbeid med kompetanseområder som ikke finnes i helseforetaket.

Enheter som er små må ha en minimumskompetanse i tjenesten som omfatter leger, psykolog og vernepleier med relevant videreutdanning. Det bør da sørges for at de andre kompetanseområdene som fremgår av listen over, er tilgjengelig for samarbeid med HAVO innenfor helseforetaket.

Det vil variere hvordan helseforetakene har valgt å organisere ulike kliniske fagområder som fysioterapi, ergoterapi, sosionomer, kliniske ernæringsfysiologer med mer. Flere steder er det samlet ulike kompetanseområder innenfor fagsøyler/fellesfunksjoner.

Anbefalinger om kompetanse:

- For å oppfylle krav om forsvarlighet og kvalitet i tjenesten, må HAVO være bredt tverrfaglig sammensatt.
- Alle profesjonene bør ha kompetanse på konsultasjon, rådgivning, veiledning og «habiliteringskompetanse» som innebærer en tverrfaglig forståelse og kunnskap om «funksjonshemningsfeltet».
- HAVO må utvikle spisskompetanse innen egen enhet, men også i samspill med andre avdelinger/enheter.
- HAVO må ha tilgjengelig kompetanse i form av medisinsk, psykologisk og pedagogisk og miljøterapeutisk kompetanse.

- Helseforetaket bør så langt som mulig sørge for at all kompetanse, som nevnt i listen over, organiseres inn i tjenesten.
 - For små enheter kan det være hensiktsmessig at kompetanse hentes inn ved behov fra andre enheter i helseforetaket.
 - Samtlige HAVO bør som minimum ha lege (nevrolog/psykiater), psykolog og vernepleier med relevant tilleggsutdanning.
-

4.4 Utvikling og vedlikehold av kompetanse

HAVO må sørge for at ansatt helsepersonell gis opplæring, etterutdanning og videreutdanning som er påkrevd for at den enkelte skal kunne utføre sitt arbeid forsvarlig. Årlige opplærings- og kompetanseutviklingsplaner kan bidra til en bevisst satsing med utgangspunkt i enhetens kompetansebehov.

Det bør sikres rett kompetanse ved blant annet å gi gode rammebetingelser for utvikling og vedlikehold. Internundervisning er et viktig virkemiddel da dette vil nå mange og gi felles kunnskap. I tillegg bør alle få tilbud om regelmessig veiledning individuelt og i små grupper. Det er også viktig å gi anledning til å delta på kurs og seminarer for å oppdatere sine kunnskaper, treffe fagfolk som arbeider andre steder og få perspektiver på eget arbeid og egen virksomhet. Gjensidige hospiteringsordninger kan også gi nyttige impulser mellom de ulike fagmiljøene. Samarbeid med andre habiliterings-tjenester vil også gi muligheter for kompetanseoppbygging (Sosial- og helsedirektoratet, 2006).

Det kan også være viktig tiltak for å sørge for muligheten for å videreutvikle kompetanse ved å tilrettelegge for deltaking i faglige fora/møteplasser i og utenfor helseforetaket.

Felles tiltak for kompetanseoppbygging mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene vil kunne bidra til utvikling av felles kompetanse og kan også være relasjonsbyggende. Kommunene har behov for kompetanseheving på ulike nivå. Dette kan være alt fra minste faglige felles plattform for alle involverte tjenesteytere som har oppgaver i en habiliteringsprosess, til mer avansert kompetanse som kreves når kommunen skal overta oppfølgingen av tiltak igangsatt av spesialisthelsetjenesten. Det vises til aktuelle fag- og kompetansemiljøer som Nasjonal kompetansemiljø om utviklingshemning (NAKU) og Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse som har egne enheter for aldring og psykisk utviklingshemmede, og aldring og funksjonshemmede (www.aldringoghelse.no).

Anbefaling om vedlikehold og utvikling av kompetanse:

- HAVO må sørge for at ansatt personell gis opplæring, etterutdanning og videreutdanning, som kan ivaretas gjennom
 - årlige opplærings- og kompetanseplaner
 - veiledning individuelt og i små grupper
 - kurs og seminarer
 - hospiteringsordninger

- samarbeid mellom HAVO og andre aktuelle enheter i spesialisthelsetjenesten
 - samarbeid med andre aktører som for eksempel NAV og Statlige pedagogiske støttesystemer (NAV)
 - felles tiltak for kompetanseoppbygging mellom kommuner og HAVO
- Helseforetaket bør legge til rette for mulighet for deltaking i faglige fora/møteplasser i og utenfor helseforetaket.
-

4.5 utfordringer ved rekruttering av fagpersoner

Størrelsen på enhetene vil kunne ha betydning for rekruttering av fagpersoner med akademisk spisskompetanse. Erfaringer viser at det kan være vanskelig å rekruttere leger og psykologer til HAVO. Denne situasjonen kan spesielt være vanskelig for små enheter.

Rekrutteringsfremmende tiltak bør ha høy prioritet. Dette kan være tilbud om kurs, videreutdanning og muligheter for fleksible arbeidstider.

Tilrettelegging for deltaking i faglige fora/møteplasser i og utenfor helseforetaket, kan også være et viktig tiltak for å rekruttere og beholde personell, se pkt 4.4.

Økt forskningsaktivitet kan også bidra til å bedre rekruttering av fagpersoner, se pkt 4.2.5.

Anbefaling om rekruttering av kompetanse:

- Rekrutteringsfremmende tiltak bør ha høy prioritet.
 - Det bør legges til rette for tilbud om kurs, videreutdanning, muligheter for fleksible arbeidstider og mulighet for deltagelse i faglige fora/møteplasser i og utenfor helseforetaket.
-

4.6 pasienter med fremmedkulturell bakgrunn

HAVO har ulik sammensetning av pasientgrupper avhengig av sammensetning av befolkningen i helseforetakets geografiske nedslagsfelt. I enkelte tjenester kan fremmedkulturelle pasienter utgjøre en stor andel av pasientgruppen, mens i andre tjenester utgjør det kun en mindre andel av pasientgruppen. Kompetansebehovet for å møte pasienter med fremmedkulturell bakgrunn vil dermed variere.

Pasienter med fremmedkulturell bakgrunn kan representere en særlig utfordring. Innenfor innvandrerpulasjonen er diagnostikk blitt mer og mer aktuelt. Mange av disse pasientene har ofte ikke vært til utredning og diagnostikk i hjemlandet.

Språkbarrierer kan innebære mange utfordringer, for eksempel kan ofte pasientens symptomer være vanskelige å tolke. HAVO må derfor sørge for å ha tilgjengelig kompetanse for å ivareta denne oppgaven ved behov. Dette

kan for eksempel inkludere tolk i forbindelse med utredning og behandling. I tjenester som har høy andel pasienter som er fremmedkulturelle, kan eventuelt etnisk sammensetning av fagpersonell reflektere den befolkningen som skal motta tjenester (Sosial- og helsedirektoratet, 2006).

Anbefaling:

- HAVO må sørge for å ha tilgjengelig kompetanse for å ivareta oppgaver i forhold til pasienter med fremmedspråklig bakgrunn. Dette kan for eksempel inkludere tolk, eller at det sørges for at den etniske sammensetningen av fagpersonell reflekterer befolkningen.
-

5 Referanse og samarbeid

Referanse til HAVO skal komme fra lege innan primær eller spesialisthelsetjenesten. I svært mange tilfeller er det ein fordel om referansene er tverrfaglege. Ofte refereres pasienter som tidlegare har fått tilbod frå HAVU og frå ulike kommunale tenester. Dette innebærer at HAVO kan bygge vidare på utredningar, behandlingar og etablerte samarbeidsarenaer når behovet for dette er til stede. Ein slik videreføring forutsetter et godt samarbeid med HAVU.

5.1 Opplysningar i referansen

For at HAVO på best mogleg grunnlag skal kunne vurdere pasientens rettigheter og behov for helsehjelp bør referansene inneholde et minimum av opplysningar.

Følgende bør fremgå av referansen (minimum):

- Opplysningar om at pasienten har fått påvist eller at det er mistanke om ein komplisert og sammensatt funksjonsnedsettelse på grunn av ein medfødt eller tidlig ervervet tilstand.
- Aktuell problemstilling og behov for helsehjelp (vurdering, bistand til individuelle habiliteringsprosesser, blant annet utredning av kompleks tilleggspromatikk).
- Opplysningar om eventuelle tidlegare utredningar; medisinske opplysningar, tverrfaglege rapportar (eks. PPT), individuell plan. I så tilfelle bør disse vedlegges referansen.
- Opplysningar om aktuelle instansar som er involvert i habiliteringsprosessen, som for eksempel kommunalt ansatte som gir praktisk bistand eller andre tenester i brukerens heim, PP-tjenesten og NAV.
- Opplysningar om pasient/pårørende/hjelpeverge har gitt samtykke til referanse.

HAVO skal ved behov gi råd og veiledning til refererende instans. Dette vil kunne øke kvalitet og treffsikkerhet på referansen.

5.2 Vurdering av referanse

Vurdering av referansar, prioritering og fristfastsettelse skal til enhver tid følge gjeldende lovverk, forskrift og aktuelle veiledere. Helsedirektoratet har igangsatt utarbeidelse av ein prioriteringsveileder for habilitering for voksne, som er planlagt slutført i 2010. Målet med prioriteringsveilederen er å sikre at dei pasienter som trenger det mest får behandling først. Det er også en

viktig målsetting at pasienter som har behov for et habiliteringstilbud i spesialisthelsetjenesten får en mer lik behandling, uavhengig av hvilken helseregion man tilhører.

I henhold til prioriteringsforskriften har enhver pasient som henvises til spesialisthelsetjenesten rett til å få helsetilstanden vurdert innen maksimalt 30 virkedager. Det skal fastsettes en individuell frist for når nødvendig helsehjelp senest skal igangsettes.

Prioriteringsforskriften § 2 utdyper at pasienten har rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten når

- pasienten har et visst prognosetap med hensyn til levetid eller ikke ubetydelig nedsatt livskvalitet dersom helsehjelpen utsettes
- pasienten kan ha forventet nytte av helsehjelpen, og
- de forventede kostnadene står i rimelig forhold til tiltakets effekt.

Spesialisthelsetjenesten har ansvaret, i samarbeid med kommunehelsetjenesten, for å definere når oppfølgingen av pasienten kan foretas av den kommunale helsetjenesten, samt vurdere når andre deler av spesialisthelsetjenesten er best egnet til å ivareta pasientens behov.

5.3 Pasientrettigheter ved henvisninger

Pasientrettighetsloven regulerer både pasientens rett til helsehjelp og pasientens rettigheter når de mottar helsehjelpen. Det gjelder blant annet krav om samtykke, rett til informasjon, rett til medvirkning, rettigheter når det gjelder innsyn i journal m.m. Loven kommer til anvendelse både i den kommunale helsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten. Loven har sitt motstykke både i tjenestelovgivningen og i helsepersonelloven, og det er utformet klageregler (kap.7), hvor helsetilsynet i fylket er klageinstans.

Det er den skriftlige tilbakemeldingen til henvisende instans som kan være grunnlag for en eventuell klage.

Pasientene skal informeres om klagemuligheter dersom de ikke får det tilbud om helsehjelp som de er henvist for, og om sin rett til å henvende seg til pasientombudet i fylket for bistand dersom de har behov for det.

5.4 Pasientrettighetsloven kapittel 4 A

Fra 1. januar 2009 har pasientrettighetsloven fått et nytt kap. 4 A. Helsehjelpen kan bare gis med pasientens samtykke, med mindre det foreligger lovhjemmel eller annet gyldig rettsgrunnlag for å gi helsehjelp uten samtykke. Dette kapittelet gjelder for pasienter som mangler samtykkekompetanse og som motsetter seg helsehjelp (også hvis vedkommende ikke motsetter seg der og da, men det er sannsynlig at hun/han ville gjort det).

Bestemmelsen kommer til anvendelse i forhold til pasienter over 18 år, det vil si pasienter som har nådd myndighetsalderen. Helsehjelpen skal anses nødvendig, og unnlattelse av å yte helsehjelpen vil medføre vesentlig helse-skade for pasienten. Dette kan for eksempel være tilfelle dersom pasienten

mangler samtykkekompetanse på grunn av psykisk utviklingshemning og aktivt motsetter seg livsnødvendig behandling.

Det er gitt ut en egen veileder til kap. 4 A i pasientrettighetsloven IS-10/2008 (Helsedirektoratet, 2008).

Anbefaling om henvisning og samarbeid:

- Vurdering av henvisninger, prioritering og fristfastsettelse skal til enhver tid følge gjeldende lovverk, forskrift og aktuelle veiledere.
 - Henvisning til HAVO skal komme fra lege innen primær eller spesialisthelsetjenesten.
 - Henvisningen bør være tverrfaglig når det er mulig.
 - HAVO må være tilgjengelig og veilede i forhold til utforming av henvisninger, jf. § 14 Forskift om habilitering og rehabilitering
 - Henvisninger bør inneholde opplysninger om:
 - pasienten har medfødt eller tidlig ervervet funksjonsnedsettelse
 - aktuelle problemstillinger, som f.eks. tilleggsdiagnostikk
 - hvilken helsehjelp det henvises for
 - tidligere utredninger, medisinske opplysninger, tverrfaglige rapporter og individuell plan.
 - aktuelle samarbeidspartnere
 - pasient/pårørende/hjelpeverge har gitt samtykke til henvisningen.
-

6 Samhandling med øvrig spesialisthelsetjeneste og kommunale instanser

Med «samhandling i helsetjenesten» menes aktivt samarbeid og handlinger mellom alle som direkte eller indirekte er involvert i pasientbehandlingen. Samhandling vil kunne gjelde pasienter, pårørende, fastlegen og andre tjenesteutøvere i kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten (Fra stykkevis til helt, 2005).

Individuelle habiliteringsprosesser består ofte av mange vekslinger innad i kommunen og i spesialisthelsetjenesten, mellom kommunen og spesialisthelsetjenesten og mellom disse og andre samarbeidende etater. Derfor er god samhandling spesielt viktig innenfor habilitering. Gode vekslinger gjennom god samhandling og koordinering er nøkkel til et helhetlig tjenestetilbud for den enkelte bruker. Samhandling på systemnivå skal understøtte samhandling på individnivå, slik at habiliteringstilbudet til den enkelte bruker fremstår som meningsfylt, planmessig og helhetlig (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007b).

Helseforetaket må utarbeide gode rutiner og ha tydelig ansvarsfordeling på systemnivå for pasienter som har sammensatte diagnoser og behov for bistand fra flere fagfelt innenfor spesialisthelsetjenesten. HAVO er en av flere aktører som skal samhandle om disse pasientene innenfor spesialisthelsetjenesten og i forhold til den kommunale helse- og omsorgstjenesten og andre aktuelle instanser.

6.1 Samhandling med øvrig spesialisthelsetjeneste

Pasienter med sammensatte medisinske problemstillinger vil ofte ha behov for helsetjeneste fra andre avdelinger og fagkompetanse i spesialisthelsetjenesten som ikke inngår i HAVO.

For den enkelte pasient er det viktig at ansvarsfordelingen innenfor spesialisthelsetjenesten blir godt ivaretatt. Samhandling som berører pasienter som har sammensatte funksjonstap og behov for bistand fra ulike fagfelt innenfor spesialisthelsetjenesten, kan være en utfordring.

Det regionale helseforetaket skal sørge for å samarbeide med andre enheter i spesialisthelsetjenesten når det er nødvendig for utredning, tilrettelegging og gjennomføring av tilbudet til den enkelte, jf. forskrift for rehabilitering og habilitering, § 16, se pkt. 3.2.2. Forskrift om habilitering og rehabilitering.

Det enkelte helseforetak må sikre en tydelig forankring av oppgaver og tjenester knyttet til ulike pasientgrupper og problemstillinger. På systemnivå bør det være etablert samarbeidsprosedyrer der dette er nødvendig innenfor helseforetaksstrukturen. Dette kan f.eks. gjelde mellom HAVO og HABU, og mellom HAVO og psykisk helsevern for barn og voksne.

Noen eksempler på andre enheter i spesialisthelsetjenesten som HAVO må samarbeide med er fysikalsk medisin hvor det ofte er overlappende fagområder. I noen tilfeller kan det være aktuelt å samarbeide med nevroortopedi for voksne. To andre spesialitetsområder er øye/syn og ØNH/hørsel der målgruppen for habiliteringstjenestene trenger betydelig oppmerksomhet ut fra overrepresentasjon av øye- og hørselsslidelser og hvor tiltakene må skje i tverrfaglig og metodisk sammenheng.

Avgrensinger til og samarbeidsmodeller med andre deler av spesialisthelsetjenesten, bør klargjøres mellom samarbeidende enheter slik at det ikke legges opp til unødvendige og stigmatiserende særordninger og slik at den ulike fagekspertise blir utnyttet best mulig.

Anbefaling om samarbeid med øvrig spesialisthelsetjeneste:

- Det bør være etablert samarbeidsprosedyrer der dette er nødvendig innenfor helseforetaksstrukturen på systemnivå
 - Der bør lages rutiner i HAVO for å kunne foreta avgrensinger og samarbeidsmodeller med andre deler av spesialisthelsetjenesten.
-

6.1.1 Pasientansvarlig lege i spesialisthelsetjenesten

Dersom det ikke er helt klart unødvendig skal ansvarlig leder i avdelingen/enheten peke ut pasientansvarlig lege. Pasienten skal informeres om hvem det er og hvilke oppgaver vedkommende skal ha, jf. spesialisthelsetjenesteloven, § 3-7, og forskrift om pasientansvarlig lege. Dette gjelder spesielt når pasienten ofte er til behandling i sykehus eller poliklinikk.

Det er naturlig at pasientansvarlig lege i spesialisthelsetjenesten har sin forankring der hvor hovedtyngden av behandlingen foregår. Dette kan for eksempel være ved nevrologisk avdeling, ortopedisk avdeling, urologisk avdeling osv., avhengig av hva som er aktuell problemstilling.

I forhold til pasienter der HAVO har oppgaver vil enheten kunne ha denne funksjonen, men mange pasienter med tidlig ervervet funksjonshemming har ofte hovedtyngden av sin behandling forankret ved annen spesialistavdeling.

Pasientansvarlig lege og individuell plan er viktige virkemidler for god samhandling. Fastlegens rolle ligger forankret i Forskrift om fastlegeordningen. God samhandling vil være av stor betydning for denne pasientgruppen.

Ansvarsforholdet og plikt til å gi helsetjeneste må synliggjøres mellom de ulike enhetene innen spesialisthelsetjenesten, blant annet ved plassering av pasientansvarlig lege. Dette må også ses i sammenheng med fastlegens rolle.

Anbefaling:

- Funksjonen som pasientansvarlig lege bør forankres i den avdelingen der hovedtyngden av behandlingen foregår. For voksne med komplekse og sammensatte behov bør denne funksjonen forankres i HAVO.
-

6.1.2 Overgang fra barn til voksen

For ungdom med nedsatt funksjonsevne er det en målsetting at det ved overgangen til voksenlivet legges spesielt godt til rette for at pasienten på sikt skal kunne vedlikeholde og styrke viktige funksjoner, for å oppnå størst mulig selvstendighet og mestringsevne.

Pasientens behov for habilitering endrer seg i et livsløp. Overgangen mellom barn/ungdom og voksen alder med de endringer i funksjonskrav og betingelser for aktivitet og deltagelse, utgjør særlig utfordringer. Grunnlaget for funksjoner på mange arenaer blir ofte aktualisert samtidig, med utflytting fra foreldrehjemmet, selvstendiggjøring for dagligdagse oppgaver, sosialisering med jevnaldrende, utdanning og yrkesliv, forhold til seksualitet og etablering av parforhold mv.

Mange pasienter som henvises til HAVO har tidligere fått tilbud fra HABU eller fra psykisk helsevern for barn og unge. Dette kan for eksempel være pasienter med autismespekterforstyrrelser, ADHD eller Tourettes syndrom med tilleggfunksjonsproblemer. Dette innebærer at HAVO kan bygge videre på utredninger, behandlinger og etablerte samarbeidsarenaer dersom det er behov for dette. En slik videreføring krever imidlertid at vekslinger mellom enhetene forberedes godt.

HABU har ansvar for pasienter opp til 18 år, mens HAVO har ansvar for pasienter fra 18 år og oppover. Aldersperioden fra rundt 16 år til ca. 20 år vil imidlertid utgjøre en spesiell aldersmessig samarbeidssone mellom HAVO og HABU, eventuelt mellom HAVO og psykisk helsevern for barn og unge.

Det skal ikke være noe automatikk i at barn og ungdom som har mottatt tjenester i HABU eller i psykisk helsevern for barn og unge blir overført til HAVO. Henvisning til HAVO skal fungere på samme måte som henvisning til annen spesialisthelsetjeneste, dvs. at det skal være et konkret behov for spesialisthelsetjeneste som er bakgrunnen for henvisningen.

Enkelte pasienter kan ha behov for videreføring av spesialiserte habiliteringstjenester etter fylte 18 år. Det er da viktig at de aktuelle enhetene tidlig forbereder overgangen i samarbeid med HAVO og i dialog med pasienten og det kommunale hjelpeapparatet.

Det må under hele oppfølgingsforløpet i ungdomstiden fokuseres på at pasienten skal få et mest mulig selvstendig voksenliv. Videre habiliteringsbehov som må ivaretas fra HAVO bør beskrives. Ofte er det en fordel at samarbeidende instanser i kommunen er delaktige ved utforming av henvisninger til HAVO. Individuell plan er et godt verktøy for å sikre at overgangen planlegges og at nødvendige tiltak gjennomføres slik at det ikke blir unødige brudd i tjenesteoppfølgingen.

Anbefaling:

- Det må være et konkret behov for spesialisthelsetjeneste som er bakgrunnen for henvisningen til HAVO.
- Når pasienten har behov for oppfølging over tid i spesialisthelsetjenesten, kan det være behov for å overføre pasienten fra HABU eller fra psykisk helsevern for barn og unge til HAVO.

- Det må etableres samarbeid og rutiner mellom HABU, eventuelt psykisk helsevern for barn og unge, og HAVO for å lage fleksible løsninger for overgangen.
 - Det bør etableres fleksible og individuelle løsninger for aldersgruppen 16-18 år.
-

6.1.3 Samhandling med psykisk helsevern

Psykisk helsevern skal gi tilbud til alle pasienter som har kombinasjoner av funksjonsnedsettelse og psykiske lidelser. Dette er uavhengig av diagnose. For eksempel kan pasienter med blant annet alvorlige syns- og/eller hørselstap som er medfødt, ha behov for kombinasjon av tjenester fra psykisk helsevern og habiliteringstjenesten. Pasienter med lettere psykisk utviklingshemning og psykiske lidelser bør få tilbud ved distriktpspsykiatriske sentre (DPS). Personer med moderat og alvorlig psykisk utviklingshemning og psykisk lidelse bør behandles ved sentraliserte spesialenheter med særlig kompetanse på området (Sosial- og helsedirektoratet, 2006).

Det vil ofte være behov for samhandling mellom HAVO og aktuell enhet innenfor psykisk helsevern som skal behandle pasienten, spesielt gjelder dette pasienter med psykisk utviklingshemning og diagnoser innen autismespekteret. Dette fordi symptomutformingene ved psykiske lidelser hos pasienter med psykisk utviklingshemning kan være annerledes enn i befolkningen for øvrig. Miljøterapeutisk tilnærming krever kjenneskap til og erfaring med denne form for dobbeldiagnoser.

Pasienter med moderat eller alvorlig utviklingshemning og psykisk lidelse vil ofte ikke kunne diagnostiseres etter gjeldende diagnostiske kriterier, ICD-10. Det vil ofte være sammenfallende symptomer mellom den psykiske lidelsen og atferd forårsaket av utviklingshemningen og eventuelle nevrologiske tilleggdiagnoser. I slike tilfeller er det ofte hensiktsmessig at HAVO samarbeider med psykisk helsevern om utredning og behandling.

Innleggelser

Pasienter med alvorlig og moderat psykisk utviklingshemning og samtidig alvorlig atferdsproblematikk og psykisk lidelse, vil kunne ha behov for innleggelser i døgnenheter i psykisk helsevern for voksne. Slike innleggelser bør planlegges og ivaretas av spesialiserte enheter eller senger dedikert for pasientgruppen, og krever at enhetene har særlig kompetanse på området.

Ved behov for akuttinnleggelser ved psykiske lidelser vil man måtte gjøre seg nytte av ordinære akuttposter eller distriktpspsykiatriske sentre (DPS). I slike tilfeller er det ofte hensiktsmessig at HAVO samarbeider med aktuell psykiatrisk avdeling. Dette kan være i form av veiledning ved diagnostikk og tilrettelagt miljøterapi.

Samarbeid mellom psykisk helsevern for voksne og HAVO ved utskriving og overføring til kommunal omsorg kan også være aktuelt i mange tilfeller.

Anbefaling:

- Psykisk helsevern for voksne skal gi et behandlingstilbud til alle pasienter med funksjonsnedsettelse som samtidig har psykisk lidelse.

- HAVO bør kunne bistå psykisk helsevern når pasienten har sammenfallende symptomer mellom den psykiske lidelsen og atferd forårsaket av utviklingshemningen og eventuelle nevrologiske tilleggsdiagnoser.
 - Ved innleggelse i psykisk helsevern bør HAVO tilby veiledning i utredning og behandling, dersom pasienten også har moderat eller alvorlig utviklingshemning.
-

6.1.4 Samhandling med nevrologiske enheter

De fleste pasienter ved HAVO har medfødt eller tidlig ervervet skade i nervesystemet som medfører betydelig tilleggsproblematikk. Pasientene kan ha nevropsykiatriske lidelser med kognitiv funksjonsnedsettelse, psykisk utviklingshemning, utviklingsforstyrrelse, nevrologiske sykdommer/skader og/eller sammensatte atferdsproblemer.

Det må sikres at HAVO har tilgang til nevrologisk kompetanse, enten i form av spesialist i nevrologi tilknyttet tjenesten, eller gjennom samarbeidsavtaler med en nevrologisk enhet i helseforetaket.

I tilfeller der pasienter er innlagt i nevrologisk enhet for utredning og behandling og der dette får betydning for habiliteringsprosessen, er det viktig med samhandling og kommunikasjon mellom enhetene.

Innenfor helseforetakene vil enkelte enheter kunne ha overlappende kompetanse. Det blir viktig med tydelig funksjonsdeling og ansvarsfordeling både i forhold til den enkelte pasient og på mer overordnet foretaksnivå. Dette kan gjelde oppfølging av ulike pasientgrupper som for eksempel pasienter med muskeldystrofier og ryggmargsbrokk, som noen steder legges til tverrfaglige nevrologiske poliklinikker, fremfor HAVO.

Anbefaling:

- Det må sikres at HAVO har tilknyttet kompetanse fra spesialist i nevrologi, enten ved at nevrolog er ansatt i tjenesten eller gjennom samarbeid med nevrologisk enhet.
 - Det må være samhandling mellom den nevrologiske enheten og HAVO når utredning og behandling av pasienter med nevrologiske tilstander krever innleggelse i nevrologisk enhet.
 - Det må være en tydelig ansvarsfordeling, både i forhold til den enkelte pasient og i forhold til funksjonsfordeling av ansvar på foretaksnivå.
-

6.1.5 Samhandling med kompetansesentre for sjeldne funksjonshemninger

Mange pasienter har omfattende behov for ulike høyt spesialiserte tjenester. For pasienter med sjeldne tilstander kan det være nødvendig å søke støtte fra mer spesialiserte tjenester i eller utenfor egen helseregion. For enkelte pasienter vil det også være behov for å innhente kompetanse og samarbeide med kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger.

Det er i dag 16 kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger i Norge som gir tilbud til over 300 sjeldne tilstander. I tillegg kommer ca. 150 tilstander som får tilbud på kompetansesenteret for tannhelse; TAKO. Alle sentrene er fra 1.1.2006 knyttet til regionale helseforetak og er derfor å regne som spesialisthelsetjenester.

Flere av pasientene som får tjenester ved en HAVO har en diagnose som kompetansesentre for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger har spesiell kompetanse på.

For pasienter og pårørende er det viktig med en klar struktur når det gjelder ansvaret for oppfølging. På enkelte områder kan HAVO og kompetansesentrenes tjenester synes å være overlappende eller preget av uklare ansvarsforhold. HAVO og kompetansesentrene bør supplere hverandre, og forebygge overlapping.

Det kan være vanskelig å ha oversikt over hvor en bør henvende seg for å få nødvendig utredning og oppfølging. Det må derfor presiseres at kompetansesentrene skal være et supplement til ordinært tjenestetilbud i kommuner og spesialisthelsetjenesten. Sentrene skal gi råd og veiledning til tjenesteapparatet og til den enkelte med en sjelden tilstand og pårørende.

Formålet med samhandling med kompetansesentrene må være at pasientene skal få lettere tilgjengelighet til relevante tjenester, og at andre miljøer som kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten skal få mer kompetanse om pasientenes spesielle behov. Det er derfor nødvendig at informasjon om de ulike kompetansesentrene når ut til pasientene og pårørende så tidlig som mulig etter diagnosen er satt. Informasjon om Helsedirektoratets servicetelefon for sjeldne tilstander (800 41 710) er en enkel veiviser til kompetansesentrene for de som har dette, og til relevante fagmiljøer der det ikke finnes kompetansesentre.

Gode samhandlingsrutiner mellom HAVO og kompetansesentrene både i enkeltsaker, på gruppe og systemnivå, vil kunne bidra til å gjøre tjenestetilbudet mer effektivt og målrettet.

Både HAVO og kommunen kan trekke inn kompetanse og samarbeide om tiltak med kompetansesentrene for å sikre en desentralisert omsorg med tilfredsstillende kvalitet.

HAVO bør ta initiativ til samarbeid med kompetansesenteret hvis det finnes.

I tilfeller hvor pasienter eller pårørende direkte har tatt kontakt med kompetansesenteret, er det kompetansesenteret som bør ta initiativ til samarbeid med HAVO, hvis det er behov for spesialisert habilitering.

Anbefaling:

- HAVO og kompetansesentrene må sørge for gode samhandlingsrutiner, jf. forskrift om habilitering og rehabilitering.
 - For pasienter som har behov for oppfølging over tid bør samarbeidet forankres i en samarbeidsavtale og individuell plan.
 - HAVO bør ta kontakt med Helsedirektoratets servicetelefon ved behov for oversikt over hvilke diagnoser som tilhører det enkelte senteret.
-

6.2 Samhandling med kommunale instanser

Pasienter som utredes og følges opp ved HAVO har ofte sammensatte og langvarige behov for tjenester fra både den kommunale helse- og omsorgstjenesten og fra spesialisthelsetjenesten, se. pkt 4.24 Veiledning til kommunehelsetjenesten. I tillegg har de samme pasientene også ofte behov for tjenester fra andre deler av hjelpeapparatet, for eksempel NAV. For disse pasientene vil samhandling mellom nivåene og på tvers innenfor samme nivå, være en forutsetning for at de skal kunne få et helhetlig tjenestetilbud.

Samhandling mellom HAVO og kommunen innebærer at helsepersonell må samarbeide på tvers av nivåer og spesialiteter for å skape sammenhengende tjenester.

I samhandlingen mellom HAVO og kommunale instanser må det legges avgjørende vekt på at kommunen har et hovedansvar for å gi et habiliterings-tilbud, mens HAVO skal løse spesialiserte oppgaver innen fagfeltet.

6.2.1 Kommunens ansvar for habilitering og rehabilitering

Kommunens ansvar når det gjelder habilitering følger av kommunehelsetjenesteloven, sosialtjenesteloven, pasientrettighetsloven, forskrift om habilitering og rehabilitering og forskrift om individuell plan. Tjenester og tiltak etter andre lover er også viktig for å få til helhetlig habilitering i kommunen.

Kommunen skal sørge for at alle som bor eller oppholder seg i kommunen, tilbys nødvendig utredning og oppfølging ved behov for habilitering og rehabilitering, jf. forskrift om habilitering og rehabilitering § 1 og § 2. Tjenester som inngår i kommunens helsetjenestetilbud skal integreres i et samlet tverrfaglig re-/habiliteringstilbud. Re-/habiliteringstilbudet skal gis uavhengig av brukerens boform.

Kommunen skal planlegge sin habiliterings- og rehabiliteringsvirksomhet, jf. kommunehelsetjenesteloven, § 1-3, nr. 3. Det skal finnes en koordinerende enhet for habiliterings- og rehabiliteringsvirksomhet i kommunen. Tjenestene som tilbys skal være synlige og lett tilgjengelige for brukere og samarbeidspartnere. Kommunehelsetjenesten skal ved behov samarbeide med sosialtjenesten og andre samarbeidende etater.

Kommunen har ansvar for all habilitering som ikke forutsetter spesialistkompetanse og skal gi tjenester til brukere med et bredt spekter av diagnoser og grad av funksjonsevne. Enkelte pasienter har omfattende og komplekse funksjonsnedsettelse, noe som krever at HAVO eller andre enheter i spesialisthelsetjenesten følger opp pasientene med enkelte spesialiserte tjenester over tid.

Kommunen har ansvar for oppfølging av generelle helseproblemer og helsetilstander, herunder forebyggende tiltak og vedlikeholdstrening av ferdigheter. Dette er oppgaver som ivaretas av fastlegen, fysioterapitjeneste, den fylkeskommunale tannhelsetjenesten med videre. Ved behov må disse instansene samarbeide med relevante spesialisthelsetjenester.

Kommunene har et eget selvstendig ansvar for å sikre minimumskompetanse hos sine ansatte i de kommunale tjenestene. Fordi hovedtyngden

av habiliteringsarbeidet foregår i kommunene skal spesialisthelsetjenestens bistand i form av råd, veiledning og behandling supplere det tilbudet kommunen gir, jf. forskrift om habilitering og rehabilitering. Enkelte instanser, for eksempel omfattende miljøterapeutisk innsats over tid, er helt avhengig av at kommunen kan videreføre tiltakene etter at spesialisthelsetjenesten trekker seg ut.

HAVO må bidra til utvikling og kompetanseheving av tjenestene i kommunene gjennom råd og veiledning.

Kommunenes ansvar for habilitering innebærer:

- Å sørge for at alle som bor eller oppholder seg i kommunen tilbys nødvendig utredning og oppfølging ved behov for habilitering og rehabilitering. Konkret innebærer det:
 - å ha ansvar for oppfølging av generelle helseproblemer og helsetilstander
 - å ha et eget selvstendig ansvar for å sikre minimumskompetanse i de kommunale tjenestene
 - å ha ansvar for all habilitering som ikke forutsetter spesialistkompetanse
- Å sørge for å ha en koordinerende enhet for habiliterings- og rehabiliteringsvirksomhet i kommunen, som blant annet skal være kontaktpunkt til spesialisthelsetjenesten, jf. forskrift om habilitering og rehabilitering.
- Å sørge for at det utarbeides individuell plan for personer med behov for langvarige og sammensatte tjenester.

Anbefaling om samhandling mellom HAVO og kommunen:

- I samhandlingen mellom HAVO og kommunale instanser må det legges til grunn at kommunen har hovedansvaret for habiliteringen, mens HAVO skal løse de mer spesialiserte habiliteringsoppgavene.
 - Siden hovedtyngden av habiliteringsarbeidet foregår i kommunene, skal HAVO bistå med råd, veiledning og spesialisert behandling som supplement til kommunens tilbud så lenge behovet er til stede.
 - I tilfeller når det er mangelfullt tilbud fra kommunene må HAVO påpeke dette og bidra til utvikling av tjenestene gjennom råd og veiledning.
-

6.2.2 Virkemidler for samhandling med kommunen

Aktuelle virkemidler for samhandling kan være ansvarsgrupper og/eller individuell plan. Både spesialisthelsetjenesten og kommunens helse- og sosialtjeneste har plikt til å sørge for at individuell plan utarbeides dersom pasienten ønsker det. Ansvarsgrupper skal imidlertid ikke være et alternativ for individuell plan, som er en rettighet pasienten har, men kan være et virkemiddel som kommer i tillegg.

HAVO bør rutinemessig informere pasient og pårørende om retten til individuell plan, dersom slik plan ikke allerede er utarbeidet. Det er viktig at

individuell plan forankres i kommunen, og at HAVO formidler kontakt til rette instans i kommunen og eventuelt bidrar i planarbeidet i forhold til henvist problematikk.

HAVO utfører ofte omfattende utredninger av en pasient, noe som blant annet vil kunne munne ut i anbefalinger om videre bistandsbehov og tilrettelegging av tjenester. Det er viktig at resultatet av en slik utredning formidles til kommunale instanser. Gode vekslinger mellom nivåene må sikres slik at pasientens behov for tjenester og tilrettelegging blir ivarettatt. Kommunen er forpliktet til å yte forsvarlige tjenester. Kommunen må derfor konkret ta stilling til anbefalinger fra spesialisthelsetjenesten og hvordan disse kan følges opp, slik at den enkelte pasient får nødvendig og forsvarlig hjelp.

Det er viktig å klargjøre ansvarsfordeling og sikre en fortløpende dialog mellom instansene. Dette bør forankres i en samarbeidsavtale mellom henvisende instanser og HAVO.

Anbefaling:

- Individuell plan og ansvarsgrupper må forankres i kommunen, HAVO bør informere om retten til individuell plan og bidra i forhold til henvist problematikk.
 - Når den enkelte pasient har behov for tilbud som krever samhandling over tid, bør det utarbeides en konkret samarbeidsavtale mellom de ulike instansene.
-

6.2.3 Fastlegen

Formålet med fastlegeordningen er å bedre kvaliteten i allmennlege-tjenesten ved å sikre at personer som er bosatt i Norge skal kunne få en allmennlege å forholde seg til. Ordningen forutsetter at personer som oppsøker fastlegen er i stand til å observere, vurdere og beskrive egen helse-tilstand. For personer som ikke er i stand til dette, vil det være nødvendig med bistand fra andre som kan observere og bedømme helsetilstanden for dem (Ekeland & Lund, 2006, s.1).

Fastlegeordningen plasserer et koordinerende ansvar hos fastlegen, gjennom at pasient/pårørende og andre deler av tjenesteapparatet vet hvor de skal henvende seg. I tilfeller der HAVO er involvert i en habiliteringsprosess, er det viktig med en samordning av tjenester. HAVO følger opp oppgaver som kreves i henhold til henvisningen og pasientens behov, se kap. 5 om henvisninger.

Det er viktig at fastlegen samarbeider aktivt med HAVO under utredning av pasienten. Alle nye henvisninger bør komme fra fastlegen, selv om andre instanser har tatt initiativ til kontakt med spesialisthelsetjenesten. Fastlegen har en viktig koordinerende funksjon i forhold til helseoppfølging av den enkelte pasient.

Erfaring kan tyde på at det er mest hensiktsmessig at de som har behov for veiledning, selv definerer behovet. For å sikre at fastlegen blir orientert, kan det utarbeides rutiner for dette.

Anbefaling:

- God veksling og samhandling mellom HAVO og fastlegen er nødvendig for å gi helhetlig tjenestetilbud.
 - Når HAVO bidrar i I habiliteringsprosesser som strekker seg over et lengre tidsrom, bør ansvar og samarbeid med fastlegen være avklart, for eksempel gjennom individuell plan (når pasienten har gitt samtykke til å ha individuell plan).
-

6.2.4 Arbeidsdeltakelse

Flere pasienter med funksjonsnedsettelse som henvises til HAVO vil kunne ha arbeid som et av de viktigste tiltak for mestring og deltakelse. Ulike faggrupper i HAVO skal bidra inn i et slikt samarbeid for å tilrettelegge ulike arbeidstilbud for pasienten blant annet i samarbeid med NAV.

Deltakelse i arbeidslivet kan for noen bidra til egen læring, motivasjon, økt funksjons- og mestringsevne, likeverdighet og deltakelse, jf. forskrift om habilitering og rehabilitering, 2001.

Både kommunen og spesialisthelsetjenesten skal tilby funksjonsvurderinger og opptrening til personer som er sykemeldt, uføretrygdet, står utenfor arbeidslivet eller står i fare for å falle utenfor. Helse- og sosialtjenesten skal gjennom arbeidsrettede tiltak bidra til at alle gis likeverdige muligheter til å delta i arbeidslivet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007b).

HAVO bør rette sin utredning inn på avklaring av årsaksforhold, funksjonsnivå og komorbide tilstander. Utredninger i forhold til arbeidsførhet og deltagelse i arbeidslivet vil primært være en oppgave for arbeids- og velferdsforvaltningen. Et samarbeid og utveksling av kjennskap til pasienten vil være av betydning for en helhetlig forståelse av pasientens behov for tilrettelegging og kartlegging av muligheter for arbeidsdeltakelse.

Anbefaling:

- HAVO bør tidlig i habiliteringsprosessen bidra til at det blir etablert et samarbeid med helse- og sosialtjenesten i kommunen og arbeids- og velferdsforvaltningen for å gi brukere et raskt og koordinert tilbud som har arbeidsdeltakelse som mål (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007).
 - HAVO må, på bakgrunn av utredninger i spesialisthelsetjenesten, bidra med informasjon som har betydning for pasientens arbeidsførhet og muligheter for deltakelse i arbeidslivet til aktuelle aktører som kommunen og NAV.
-

6.2.5 Samhandling om utdanning

Barn, unge og voksne med medfødt og eller ervervet funksjonshemming vil i mange tilfeller ha behov for spesiell tilrettelegging for å få utdanning.

Brukere og kommune har imidlertid uttrykt at det er en utydelighet i ansvars- og rollefordelingen. Særlig fremkommer dette i saker hvor det er flere

faginstanser som tilbyr tjenester, som for eksempel barne- og ungdomspsykiatriske enheter, habiliteringstjenesten, private tiltak og Statped (Statlige pedagogiske støttesystemer) (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007b).

Statlige pedagogiske støttesystemer (Statped) er et nasjonalt tjenesteytende system som skal bistå skoleeiere med å legge til rette for kvalitativ god opplæring for barn, unge og voksne med særskilte opplæringsbehov. Statped skal gi veiledning og støtte til opplæringsansvarlige instanser i kommunene, og skal tilby spesialpedagogiske tjenester som det ikke er rimelig å forvente at det kommunale nivået kan yte på egen hånd.

PP-tjenesten (Pedagogisk-psykologisk tjeneste) arbeider med utredninger, sakkyndige vurderinger eller oppfølgingstiltak knyttet til enkeltelever. I opplæringsloven er det stilt krav om at hver kommune og fylkeskommune skal ha en pedagogisk-psykologisk tjeneste. Tjenesten skal bistå skolen i arbeidet med å sikre at opplæringen blir lagt til rette for elever med særskilte behov.

Statped yter mest systemtjenester, men tilbyr også individrettede tjenester. PP-tjenesten bistår med individrettede tjenester som innebærer vurderinger og oppfølgingstiltak knyttet til den enkelte person/elev.

Statped, PP-tjenesten og HAVO bistår ofte med tjenester til samme pasient, og samhandler ofte med samme samarbeidsinstanser, derfor er det sentralt at disse etablerer gode samarbeidsrelasjoner, jf. overordnet samarbeidsavtale mellom Utdanningsdirektoratet og de regionale helseforetakene.

I HAVO vil enkelte ungdommer og unge voksne enten ha behov for, eller allerede være tilknyttet, en utdanningsinstitusjon. Statped og PP-tjenesten bør være de nærmeste samarbeidspartnerne med HAVO på opplæringsområdet i forhold til disse pasientene.

Anbefaling:

- HAVO må bidra med kompetanse om forhold som har betydning for tilpasning av utdanning inn i det tverrfaglige samarbeid med berørte etater som Statped og PP-tjenesten. Dette gjelder medisinske, psykologiske, kognitive, syns- og hørselshemninger og adferdsmessige forhold knyttet til funksjonsnedsettelsen.
-

6.2.6 Koordinerende enhet i kommune- og spesialisthelsetjenesten

Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten har en overordnet rolle i forhold til å være kontaktpunkt for samhandling med kommunene. Enheten skal også ha oversikt over tilbud internt i spesialisthelsetjenesten og i kommunene.

Koordinerende enhet skal omfatte alle brukergrupper, uavhengig av alder og diagnose, og uavhengig av om brukerne trenger et tilbud innen somatisk helsetjeneste eller psykisk helsevern. I forskriften om habilitering og rehabilitering blir det presisert at alle kommuner og regionale helseforetak skal ha koordinerende enhet for habiliterings- og rehabiliteringstjenesten, jf. §§ 8 og 13. For å oppfylle forskriftens krav til funksjon har flere regioner sett

nødvendigheten av å etablere koordinerende enheter på helseforetaksnivå i tillegg til på regionnivå. Samhandlingen med kommunene er særlig viktig i forhold til dette.

HAVO vil på samme måte som andre enheter innen spesialisthelsetjenesten få henvisninger fra leger som gjelder spesifiserte problemstillinger, diagnoserelaterte spørsmål, ønske om vurderinger av behandling etc. Når det er utført i HAVO vil pasientene normalt ikke følges opp fra denne enheten, men følges opp av den kommunale habiliteringstjenesten og fastlegen.

Når det er behov for å samordne tjenester i spesialisthelsetjenesten i forhold til enkeltpasienter, bør HAVO eller andre avdelinger i spesialisthelsetjenesten ivareta dette uavhengig av koordinerende enhet.

Anbefaling:

- Koordinerende enhet skal yte tjenester til alle brukergrupper, uavhengig av alder og diagnose, og uavhengig av om brukerne trenger et tilbud innen somatisk helsetjeneste eller psykisk helsevern.
 - HAVO bør ha samarbeid med koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i eget helseforetak og i kommunene. Dette gjelder blant annet nettverksbygging, etablering av møteplasser for utvikling av rutiner og kompetanseutvikling.
-

6.3 Finansieringsansvar ved innleggelse i sykehus

I forbindelse med sykehusopphold vil det kunne være behov for ekstraordinære tiltak for å gjennomføre pasientbehandlingen. Dette gjelder ved opphold i institusjoner som ikke normalt har den kompetanse som pasienten har behov for. Det vil ofte kunne oppstå tvister knyttet til finansiering av personlige assistenter eller andre kommunalt ansatte som bistår pasienten. Tiltak som vurderes som nødvendig for gjennomføringen av behandlingen vil være et ansvar for sykehuset, og det er sykehuset som skal dekke kostnadene. Her må det på forhånd avklares i hvilken grad det er sykehuset som selv skal ivareta pasientens særlige behov, eller om det kan være aktuelt å benytte pasientens personlige assistent eller andre til slike oppgaver. Syketransportforskriften regulerer kostnadsspørsmålet. Det gjelder også kostnader knyttet til reise til og fra sykehuset.

Det er bare de tiltak som er nødvendige for å gjennomføre behandlingen som er sykehusets ansvar. Videre er det sykehuset som må ta stilling til hvilke behov pasienten har. Dette må gjøres i samarbeid med pasienten, pårørende og det kommunale tjenesteapparatet, og koordinerende enhet vil kunne ha en rolle her. Det kan også være hensiktsmessig at slike spørsmål omhandles i individuell plan.

Mange pasienter har personlige assistenter som ofte bistår pasientene på reise til og fra sykehuset, og gjerne også i forbindelse med sykehusoppholdet. Sykehuset bør legge til rette for dette, slik det legges til rette for pårørende i en tilsvarende rolle. Dette gjelder også når den medisinske behandlingen ikke gjør det nødvendig med slik bistand inn i sykehuset. I

den grad en slik bistand ligger innenfor det vedtak som omfatter personlig assistent, så vil ansvaret for kostnadene fortsatt ligge hos kommunen. Innleggelse i sykehus opphever ikke de vedtak og de rettigheter pasientene har når det gjelder personlige assistenter eller annen bistand, jf. forskrift om rett til dekning av utgifter ved pasienters reise for undersøkelse eller behandling (syketransportforskriften).

6.4 Samhandling med pasient og pårørende

Kommunen og helseforetakene skal sørge for brukermedvirkning i forhold til planlegging, utforming, utøving og evaluering av tilbudet til den enkelte pasient. I de situasjoner hvor pasienten ikke kan representere seg selv, for eksempel på grunn av kognitiv funksjonsnedsettelse, alvorlige utviklingshemninger, språklige hindringer eller alvorlig sykdom, kan pårørende, verge eller hjelpeverge representere brukeren, jf. forskrift om habilitering og rehabilitering.

Brukerperspektivet i helsetjenesten tar sikte på å utvikle hjelpeforholdet i en retning hvor pasientene i større grad er deltakere i sin egen behandling.

Habilitering innebærer mange ulike møter mellom kulturer. Det er derfor viktig å vektlegge respekten for alle kulturene. Dette innebærer at de ansatte må ha kompetanse blant annet på samfunnsrettigheter og etikk.

6.4.1 Samtykkekompetanse

Pasienter som får behandling innenfor HAVO har i utgangspunktet samtykkekompetanse, siden de er over 18 år. Samtykkekompetansen kan bortfalle helt dersom det er åpenbart at pasienten ikke er stand til å forstå hva samtykket innebærer. Dette betyr at samtykkekompetansen skal vurderes konkret i hvert enkelt tilfelle.

Som det fremkommer av pkt. 5.4. Pasientrettighetsloven kapittel 4 A, har pasientrettighetsloven fått et nytt kap. 4 A som gjelder i forhold til pasienter som mangler samtykkekompetanse og som motsetter seg helsetjeneste.

6.4.2 Pårørende

Pårørende kan være foreldre, ektefelle/samboer eller barn. Dersom pårørende involveres, må dette avklares i samråd med pasienten. I de tilfeller pasienten mangler samtykkekompetanse øker betydningen av pårørendes involvering.

Mange pårørende bistår pasienten i stor grad i en habiliteringsprosess. Pårørende kan gi verdifull informasjon om spesielle interesser som pasienten måtte ha, hva pasienten liker eller ikke liker og pasientens følelsesmessige reaksjoner på ulike hendelser. I tillegg har de kunnskap om pasientens forhistorie og hvilke tiltak som er prøvd ut tidligere.

Pårørende kan ofte ha behov for råd og veiledning fra helsepersonell i forhold til sin rolle og grad av involvering i habiliteringsprosessen.

Enkelte pasienter har behov for en støtteperson som han eller hun ønsker å ha som følge ved konsultasjoner hos kommunehelsetjenesten og/eller spesialisthelsetjenesten. I utgangspunktet er det pasienten selv som utpeker denne støttepersonen. Dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse, kan pasienten la seg representere av en person som han eller hun har jevnlig kontakt med og som kjenner pasienten godt.

Anbefaling:

- Pasienter som får helsetjenester i HAVO skal få tilrettelagt mulighet for deltakelse i utredning og behandling.
 - Pasienter innen HAVO kan av ulike grunner mangle samtykkekompetanse, dette må man ta spesielt hensyn til.
 - Pårørende bør få tilbud om råd og veiledning i forhold til sin rolle.
-

6.4.3 Hjelpesveger

Hjelpesveger er en person som er oppnevnt av overformynderiet til å bistå og forvalte verdiene for en myndig person som på grunn av utviklingshemning ikke kan ivareta egne interesser. Oppnevning av hjelpesveger innebærer ikke at vedkommende som får hjelpesveger er umyndiggjort. Virksomheten er dels regulert av lov og dels av departementale forskrifter.

Hjelpesvegeren er en viktig bistandsyter og representant for pasienter med nedsatt egen representasjonsevne i møte med samfunnet på viktige områder som personlig økonomi rettighetsforvaltning og personlige forhold.

Hjelpesvegeren vil være en viktig samarbeidspartner for HAVO. HAVO må ta initiativ til at det blir opprettet hjelpesveger i de tilfeller pasienter har behov for det.

Anbefaling:

- HAVO må ha gode rutiner for samarbeid med hjelpesvegeren når ikke pasienten selv kan ivareta egne interesser.
 - HAVO må ta initiativ til at det blir opprettet hjelpesveger i de tilfeller det blir avklart at pasienten har behov for det.
-

7 Dokumentasjon og kvalitetssikring

Det stilles stadig større krav til dokumentasjon. Dokumentasjon av habiliteringstjenestens virksomhet har flere formål. Dokumentasjon i form av epikrise har som formål å sørge for at den som har henvist pasienten får tilbakemelding. Dokumentasjon gjennom journalføring har som formål å ha en oversikt over behandling, tiltak osv., som gjelder den enkelte pasient. Statistikk har som formål å kunne få bedre kunnskap om aktiviteter i habiliteringstjenesten.

Det har vist seg at dokumentasjon i form av statistikk er et sårbart område når det gjelder habilitering. Pr. i dag er det ikke laget noe offentlig statistikk eller andre nasjonale oversikter over aktivitetsdata i HAVO.

Mange HAVO har utviklet gode rutiner for å dokumentere aktiviteter på pasientnivå og systemnivå i egen virksomhet. De har lagt til rette for å kunne lage gode oversikter over egne aktiviteter. Det er imidlertid ikke lagt til rette for at dokumentasjonen kan sammenlignes mellom tjenestene. Det henger sammen med at det ikke er laget felles standarder for føring og tolkning av informasjonen som legges inn i journalsystemene. Eksempel på det kan være at en tjeneste kan føre i journalen at en reise som innebærer at to ansatte besøker en pasient blir registrert som to konsultasjoner, mens en annen tjeneste ville ha ført tilsvarende besøk som en konsultasjon.

HAVO må ellers følge vanlige krav til dokumentasjon og informasjon som helseforetakene bruker.

7.1 Statistikk

Det vil være behov for at alle enhetene dokumenterer aktivitetsdata på mest mulig lik måte slik at det kan legges til rette for å sammenligne data mellom de ulike tjenestene. Sammenlignbare data vil på sikt bidra til økt kunnskap om både den enkelte HAVO, og i tillegg også kunnskap om HAVO på nasjonalt nivå. Dette vil på sikt kunne bidra til bedre kvalitet i den enkelte tjenesten. I tillegg vil det også kunne bidra til en utvikling av et mest mulig likt tjenestetilbud i alle HAVO

Utarbeiding av aktivitetstall må synliggjøre at mye utredningsarbeid utføres ambulant ved at spesialistene oppsøker pasienten i hjemmemiljøet. Dette er tidkrevende for helseforetaket, og bør derfor fremgå av aktivitetstallene.

Anbefaling:

- HAVO må tilstrebe å dokumentere styrings- og aktivitetsdata på mest mulig likt, slik at det kan legges til rette for å sammenligne data mellom de ulike enhetene.

- Det bør fremgå av aktivitetstallene at mye av helseoppfølgingen utføres ambulant.
-

7.2 Journalføring

Helseinstitusjoner som omfattes av spesialisthelsetjenesteloven, skal sørge for at journal- og informasjonssystemene ved institusjonen er forsvarlige, jf. spesialisthelsetjenesteloven, § 3-2.

Anbefaling:

- Det anbefales at habiliteringstjenesten jevnlig informerer henvisende lege om progresjon i utredning og plan for videre arbeid ved skriftlige tilbakemeldinger.
 - Dersom pasient eller nærmeste pårørende/verge gir tillatelse til det, så kan skriftlige midlertidige tilbakemeldinger sendes andre instanser som gir tjenester til pasienten.
-

7.3 Epikrise/tilbakemelding til henvisende lege

Epikrise er et utdrag av journalen, og de regler som gjelder for kommunikasjon av andre taushetsbelagte opplysninger, gjelder derfor også ved utsending av epikrise. Hensikten med epikriser er å gi det helsepersonellet som skal følge opp pasienten de opplysningene de trenger for å kunne gi pasienten forsvarlig oppfølging. Nærmere krav til innholdet og utforming av epikrise fremgår av forskrift om pasientjournal, § 9.

Epikrise sendes ut ved utskrivning fra helseinstitusjon og etter poliklinisk behandling/behandling hos spesialist. Epikrise skal sendes den legen som skal følge opp pasienten, og dette vil som hovedregel være fastlegen. Dersom fastlegen er henvisende lege vil det ikke være nødvendig å spørre pasienten i hvert enkelt tilfelle. Da anses krav om samtykke for å være oppfylt. Dersom fastlegen ikke er henvisende lege bør spørsmålet om hvem som skal ha epikrise avklares med pasienten.

Det åpnes i forskriften for at epikrise også kan sendes til andre enn fastlegen. Det gjelder der henvisende helsepersonell er en annen enn fastlegen, for eksempel en legevaktlege, eller der fremgår at det er en annen lege enn fastlegen som skal følge opp pasienten. I slike tilfeller bør det avklares med pasienten hvem epikrise skal sendes til. Dette gjelder også der det kan være aktuelt å sende epikrise til andre offentlige instanser, som har behov for informasjon for å kunne følge opp pasienten i habiliteringsprosessen, som for eksempel kommunal bolig, PP-tjenesten m.m.

Både i kommentarutgave til loven (Befring & Ohnstad, 2001) og i uttalelse fra Sosial- og helsedirektoratet (2006) er det slått fast at det å sende epikrise med et annet formål enn helsehjelp, for eksempel kvalitetssikring for henvisende lege, krever et samtykke fra pasienten. Det må fremgå av pasientens journal hvem som har mottatt epikrise og at pasient/pårørende/verge er informert om og har gitt samtykke til at epikrise sendes andre enn

den som skal følge opp pasienten. Samarbeid og tilbakemelding til pasienten om dette er vesentlig for å ivareta pasientens rett til medvirkning.

Epikrisen skal inneholde oppsummering av spesialisthelsetjenestens tværfaglige veiledning og annen intervensjon. Epikrisen skal sendes så raskt som mulig. Der epikrise ikke kan sendes fordi det avventes resultater av undersøkelser, må det vurderes om en midlertidig melding er nødvendig for å sikre forsvarlig oppfølging av pasienten. Den som skriver ut en pasient må sikre seg at den som overtar ansvaret har tilstrekkelig informasjon.

Også pasientrettighetsloven § 2-2 annet ledd og forskrift om prioritering av helsetjenester og rett til nødvendig helsehjelp § 5, har bestemmelser om informasjon overfor henvisende lege. Den som har foretatt vurdering av om pasienten har rett til nødvendig helsehjelp skal gi skriftlig informasjon til både pasienten og henvisende lege om resultatet av vurderingene. Dersom pasienten har rett til nødvendig helsehjelp, skal dette fremgå i tilbakemeldingen til legen sammen med opplysninger om behandlingsfrist m.m. Dette er ikke det samme som en epikrise.

Anbefaling:

- Epikrise skal sendes fastlegen med mindre pasienten motsetter seg det.
 - Når henvisende lege er en annen enn fastlegen skal pasienten konsulteres om hvem som skal motta epikrise.
 - Andre instanser kan også motta epikrise etter samtykke fra pasienten.
 - Epikrise skal sendes innen forsvarlig tid etter at helsetjenesten er avsluttet.
-

7.4 Internkontroll/evaluering på individnivå og systemnivå

Helseforetaket har et overordnet ansvar for systematisk styring (internkontroll) og kontinuerlig arbeid med å evaluere og bedre tjenestene.

7.4.1 Kvalitetssikring på systemnivå

Helseforetakene er ansvarlig for organisering av tjenestene og for å legge til rette for gode møter mellom pasienter og tjenesteutøvere. De er tillagt faglig og administrativ ledelse på alle nivåer i virksomhetene. Ansvarer omfatter rekruttering av fagpersonell og kontinuerlig vedlikehold og oppdatering av personalets kompetanse og tilrettelegging av materielle, strukturelle og kulturelle vilkår for god tjenesteyting.

Kvalitetsutvikling skal være en integrert del av den daglige driften. Kvalitetsarbeid forutsetter tydelige føringer, avklarte roller og god ledelse. Kvalitetsutvikling i virksomheten forutsetter et samarbeid med brukerorganisasjoner og andre samarbeidspartnere. Det må være rutiner og kultur for å evaluere tjenesten ut fra erfaring fra utført tjeneste.

Det er et lederansvar å følge med på at tjenestene er forsvarlige og at internkontrollen fungerer som forutsatt. Funn ved tilsyn tilsier at dette ansvaret ikke er godt nok ivaretatt.

I perioden 2002–2006 ble det gjennomført flere landsomfattende tilsyn der plikt til samordning og koordinering av tjenester, individuell plan og rett til vurdering og nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten, var tema. Funn ved dette tilsynet tydet på at kommuner og helseforetak i for liten grad brukte mangler som ble påpekt tidligere til læring og forbedring (Helse-tilsynet, 2007).

7.4.2 Kvalitetssikring på individnivå

Det er en grunnleggende verdi at tjenestene skal være preget av respekt for menneskeverdet, omsorg og ansvar for den enkelte. HAVO skal ha rutiner for at ansattes erfaring og kompetanse blir brukt i tjenesten. Det er en forutsetning at det i HAVO legges til rette for

- tverrfaglighet med læring på tvers av fagprofesjoner
- evalueringstiltak legges inn i den individuelle samarbeidsavtalen med samarbeidspartnere og pasient
- pasientforløpet evalueres sammen med pasienten, pårørende og samarbeidspartnere ved avslutning av behandlingen.

Anbefaling om kvalitetssikring på individ- og systemnivå:

- HAVO bør ha rutiner for at de ansattes erfaring og kompetanse blir brukt i tjenesten.
 - For å kvalitetssikre behandlingsopplegget ved langvarige pasientforløp bør det legges inn statusgjennomgang/drøftingsmøter med det tverrfaglige team/inntaksteamet ved jevne mellomrom.
 - Kvalitetsutvikling forutsetter at HAVO lager rutiner for å evaluere tjenesten ut fra erfaring fra utført tjeneste.
 - HAVO bør aktivt følge opp tilbakemeldinger fra tilsyn om forbedringspunkter med konkrete tiltak.
-

Referanser og litteratur

- Befring, A. K. & Ohnstad, B. (2001). *Helsepersonelloven: med kommentarer*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Ekeland, J. & Lund, M. (2006). Vernepleiers helse- og pleiefaglige kompetanse. I B. Horndalen & T. Rynning Torp (red.), *Vernepleier – utdanning og yrke i et faglig perspektiv*. Oslo: Høgskolen i Akershus.
- Fra stykkevis til helt: en sammenhengende helsetjeneste*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste, Informasjonsforvaltning. NOU 2005:3. Tilgjengelig fra: www.regjeringen.no
- Helsedirektoratet. (2009). *Veileder for habilitering av barn og ungdom*. Under publisering.
- Helsedirektoratet. (2008). *Lov om Pasientrettigheter kapittel 4A*. Rundskriv 10/2008. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet. Tilgjengelig fra: www.helsedirektoratet.no
- Helse- og omsorgsdepartementet (2007a). St.prp. nr.1 (2007-2008). Tilgjengelig fra: www.regjeringen.no
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2007b). *Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011*. Særtrykk av St.prp. nr. 1 (2007-2008) kapittel 9. Tilgjengelig fra: www.regjeringen.no
- Helse- og omsorgsdepartementet (2008). St.prp. nr. 1 (2008-2009). Tilgjengelig fra: www.regjeringen.no
- Helsetilsynet. (2007). *Ikkje likeverdige habiliteringstenester til barn: oppsummering av landsomfattande tilsyn med habiliteringstenester til barn 2006*. Oslo: Helsetilsynet. Rapport 4/2007. Tilgjengelig fra: www.helsetilsynet.no
- Helsetilsynet. (2008). *Tilsynsmelding 2008*. Oslo: Statens helsetilsyn. Tilgjengelig fra: www.helsetilsynet.no/tilsynsmelding
- ICF Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse*. (2003). Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Lichtwarck, W., Handegård, T. L., Bliksvær, T. (2005). *Gjennomgang av habiliteringstjenesten for voksne*. Bodø: Nordlandsforskning.
- Lingås, L. G. (2005). *Ansvar for likeverd: etikk i tverrfaglig arbeid med habilitering og rehabilitering*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lov om sykehus*. (Ot.prp. nr. 36 (1967-68)).
- Nasjonal strategiplan for arbeid og psykisk helse, 2007 – 2012*. (2007). Oslo: Arbeids- og inkluderingsdepartementet.& Helse- og omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra: www.regjeringen.no
- Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning. (2007). *Helseoppfølging av personer med utviklingshemning*. Trondheim: NAKU. Tilgjengelig fra: www.naku.no/content.ap?thisId=24968&language=0
- Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning. (2008). *Utviklingshemning og psykiske helsetjenester*. Trondheim: NAKU. Tilgjengelig fra: <http://www.naku.no/attachment.ap?id=8283>
- Normann, T., Sandvin, J. T., Thommesen, H. (2003). *Om rehabilitering: mot en helhetlig og felles forståelse?* Oslo: Kommuneforlaget.
- Nystad, R. (1992). *Den fylkeskommunale spesialisthelsetjenesten: organisatoriske konsekvenser etter avviklingen av HVPU*. Oslo: Statens helsetilsyn.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2004). *Lov om sosiale tjenester kapittel 4A*. Rundskriv IS-10/2004. Tilgjengelig fra: www.helsedirektoratet.no
- Sosial- og helsedirektoratet (2006). *Distriktpsikiatriske sentre: med blikket vendt mot kommunene og spesialiserte sykehusfunksjoner i ryggen* [veileder]. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet. Tilgjengelig fra: www.helsedir.no
- Sosial- og helsedepartementet. (1998). *Ansvar og meistring: mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk*. St.meld. nr. 21 (1998-99). Tilgjengelig fra: www.regjeringen.no
- Sosialdepartementet. (2002). *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. St.meld. nr. 40 (2002-2003). Tilgjengelig fra: www.regjeringen.no
- Sosialdepartementet. (1990). *Om gjennomføring av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemning*. St.meld.nr. 47 (1989-90).
- Sosialdepartementet. (1989). *Planlegging av de fylkeskommunale spesialisthelsetjenester for mennesker med psykisk utviklingshemning*. Rundskriv 1-61/89. Oslo: Sosialdepartementet.

Lover og forskrifter

Forskrift om Fastlegeordningen i kommunehelseloven. FOR-2000-04-14-328

Forskrift om habilitering og rehabilitering. FOR-2001-06-28-765

Forskrift om internkontroll i Sosial- og helsetjenesten. FOR-2002-12-20-1731

Forskrift om individuell plan etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven. FOR-2004-12-23-1837

Forskrift om pasientansvarlig lege m.m. FOR-2000-12-01-1218

Forskrift om prioritering av helsetjenester m.m. (prioriteringsforskriften). FOR-2000-12-01-1208

Forskrift om rett til dekning av utgifter ved pasienters reise for undersøkelse eller behandling (syketransportforskriften). FOR-2008-07-04-788

Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven). (LOV-1999-07-02-64)

Lov om behandlingsmåten i forvaltningssaker (forvaltningsloven). LOV-1967-02-10

Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven). LOV-1999-07-02-63

Lov om sosiale tjenester m.v. (sosialtjenesteloven). LOV-1991-12-13-81

Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. LOV-1999-07-02-61

Helsedirektoratet

Pb 7000 St. Olavs plass, 0130 Oslo

Tlf.: 24 16 30 00

Faks: 24 16 30 01

www.helsedirektoratet.no

