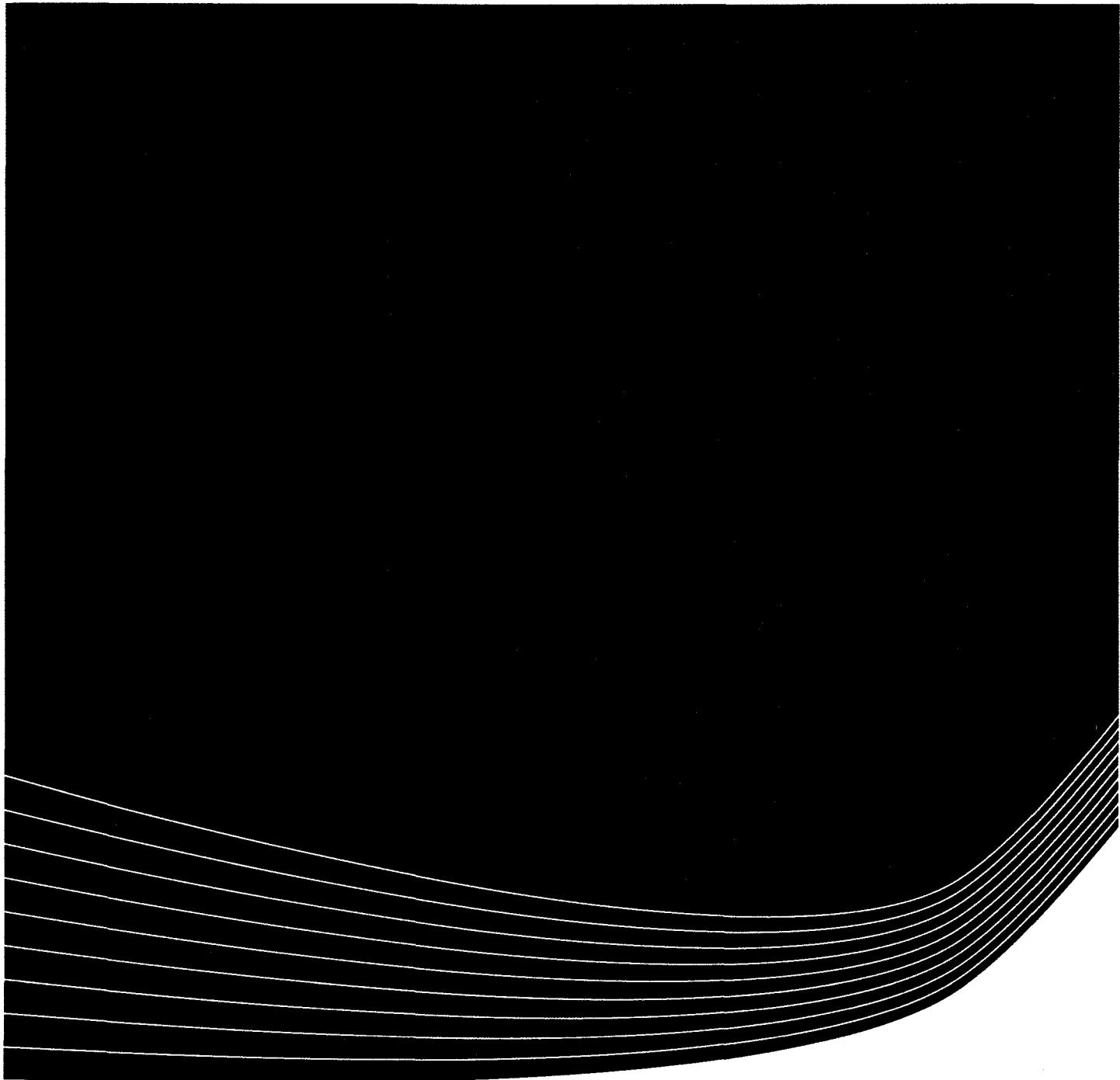


Utkast 16.03.09

Veileder for voksenhabiliteringstjenesten



Heftets tittel: **Veileder for voksenhabiliteringstjenesten**

Utgitt: Høring

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

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

Forord

Det overordnede målet med denne veilederen er å gi alle pasienter med medfødt eller tidlig ervervet funksjonsnedsettelse som har behov, et tilbud fra voksenhabiliteringstjenesten. I følge forskriften om habilitering og rehabilitering skal de regionale helseforetakene sørge for at personer med fast bopel eller oppholdsted i helseregionen tilbyd og ytes nødvendig habilitering i spesialisthelsetjenesten i og utenfor institusjonen.

Voksenhabiliteringstjenestens oppgave er å yte tjenester som krever særskilt kompetanse, og skal gi råd og veiledning til foreldre og foresatte. Tjenestene skal samarbeide med øvrige spesialisthelsetjenester og med kommunene, og gi råd og veiledning i forhold til tilrettelegging for den enkelte. Samarbeid med barnehabiliteringstjenesten er særlig viktig for å få videreført tiltak som har vært iverksatt i barnehabiliteringstjenesten, for å sikre en god overgang fra barn til voksen.

Innhold

Forord	1
[Innledning]	4
1.1 Sammen drag	5
1.2 Veilederens formål	5
1.3 Arbeidsgruppe	5
1.4 Begrepsavklaring	6
1.4.1 Habilitering	6
1.4.2 Habilitering og rehabilitering	8
1.4.3 Voksenhabiliteringstjenesten	8
1.4.4 Målgruppe	8
1.4.5 Medfødt	9
2 Bakgrunn for arbeidet med veilederen	10
2.1 Historikk	10
2.1.1 Historien viser behov for endring	12
2.2 Voksenhabiliteringstjenesten i dag	12
3 Voksenhabiliteringstjenesten – kjerneoppgaver	14
3.1 Generelt i spesialisthelsetjenesten	14
3.1.1 Lovpålagte oppgaver i spesialisthelsetjenesten	14
3.2 Spesielt for voksenhabiliteringstjenesten	15
3.2.1 Voksenhabiliteringstjenesten – en enhet i spesialisthelsetjenesten	15
3.3 Kjerneoppgaver i voksenhabiliteringstjenesten	15
3.3.1 Pasientbehandling	15
3.3.2 Utdanning av helsepersonell	17
3.3.3 Forskning	17
3.3.4 Opplæring av pasienter og pårørende	18
3.4 Andre sentrale oppgaver	19
3.4.1 Poliklinisk behandling og ambulant (utadrettet) virksomhet	19
3.4.2 Veiledning til kommunehelsetjenesten	20
4 Kompetanse i voksenhabiliteringstjenesten	21
4.1 Formell kompetanse	21
4.2 Basiskompetanse	21
4.3 Kompetanse som kan suppleres	23
4.3.1 Spisevansker og klinisk ernæring	23
5 Henvisning og samarbeid /Mottaksfasen	25
5.1 Henvisning	25

5.2	Vurdering av henvisning	25
5.3	Pasientrettigheter ved henvisninger	26
5.4	Pasientrettighetsloven kapittel 4 A - om henvisninger	26
6	Samhandling med kommunale instanser og spesialisthelsetjeneste	28
6.1	Kommunens ansvar for habilitering og rehabilitering	28
6.2	Samhandling med kommunale instanser	28
6.2.1	Virkemidler for samhandling med kommunen	28
6.2.2	Samarbeidsavtaler med kommunen på systemnivå	29
6.2.3	Fastlegen	30
6.2.4	Tannhelse	30
6.3	Koordinerende enhet i kommune- og spesialisthelsetjenesten	31
6.4	Samhandling med annen spesialisthelsetjeneste	32
6.4.1	Barnehabiliteringstjenesten	32
6.4.2	Psykisk helsevern	33
6.4.3	Nevrologiske enheter	33
6.4.4	Enhet for klinisk ernæring	34
6.4.5	Samhandling med kompetansesentre for sjeldne funksjonshemninger	35
6.4.6	Øvrig spesialisthelsetjeneste	36
7	Samhandling med pasient og pårørende	38
7.1	Brukerperspektivet	38
7.2	Pårørende	39
7.3	Kommunikasjon og samhandling på individuelt nivå	39
7.4	Samtykkekompetanse	40
7.5	Individuell plan	40
7.6	Brukermedvirkning på systemnivå	41
8	Pasientforløp - innskrivning og avslutning	42
8.1	Generelt om pasientforløpet	42
8.1	Epikrise	47
8.1.1	Kvalitetssikring på individnivå	48
8.1.2	Kvalitetssikring på systemnivå	49
9	Dokumentasjon og journalføring	50
8.2	Dokumentasjon på styringsnivå og pasientnivå	50
8.3	Statistikk	50
8.4	Journalføring	50
10	Litteraturliste	52
11	Lover og forskrifter	53
12	Publikasjoner fra Helsedirektoratet	54
12.1	Direktoratets retningslinjer	54
12.2	Andre offentlige publikasjoner	54
7.2	54	

[Innledning]

Helsedirektoratet har fått i oppdrag å utarbeidet en faglig veileder for voksenhabiliteringen er gitt av Helse- og omsorgsdepartementet bl a i Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011. Mandatet er *"å klargjøre hvilke tjenester voksenhabiliteringstjenesten skal yte, og hvordan oppgavefordelingen skal være mellom denne tjenesten, den øvrige spesialisthelsetjenesten og kommunene."* (St.prp. nr. 1 (2008-2009) fra HOD).

Bakgrunn for oppdraget

I St.mld.nr 40 (2002-2003) **Nedbygging av funksjonshemmene barrierer** bebudet Helse- og omsorgsdepartementet en gjennomgang av voksenhabiliteringstjenesten og som skulle danne grunnlaget for videre oppfølging. Formålet med å sette fokus på voksenhabiliteringstjenesten var å klargjøre hvordan voksenhabiliteringstjenesten har fungert med hensyn til brukergrupper, innhold, kompetanse, kapasitet og samarbeid med andre deler av spesialisthelsetjenesten og øvrige hjelpeapparat. Direktoratet ga Nordlandsforskning i oppdrag å bistå med å gjennomføre en kartlegging av voksenhabiliteringstjenesten, denne ble ferdigstilt i 2005. Gjennomgangen viste at voksenhabiliteringstjenesten har en rekke utfordringer:

- ulik organisering innen egen region
- for lite kapasitet
- manglende tilbud til grupper som faller inn under de regionale helseforetakenes ansvarsområde
- behov for samordning med andre spesialisthelsetjenester, i 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 spesialisthelsetjenesten
- bruk av verktøy som individuell plan m.m.

I St.prp.nr. 1. 2007-2008 fremheves det at funnene fra gjennomgangen tilsa at det burde klargjøres hvilke tjenester voksenhabiliteringstjenesten skal yte, og hvordan oppgavefordelingen skal være mellom denne tjenesten, den øvrige spesialisthelsetjenesten og i forhold til kommunen. Det ble fra flere hold, bla fagmiljøene og de regionale helseforetakene, ytret behov for å få utarbeidet en veileder med anbefalinger for hvilken funksjon, kvalitet, kapasitet og kompetanse voksenhabiliteringstjenesten skal ha i forhold til resten av spesialisthelsetjenesten og i forhold til kommunen.

Forskrift om habilitering og rehabilitering

Forskrift om habilitering og rehabilitering (forskrift 2001-06-28 nr 765) er gitt i

medhold av kommunehelsetjenesteloven og spesialisthelsetjenesteloven. Så langt denne forskriften rekker, skal de retningslinjene som trekkes opp være førende for den rehabiliterings- og habiliteringsvirksomheten helsetjenesten driver. Denne forskriften kom 10 år etter etableringen av Voksenhabiliteringstjenesten og, medførte nærmest et paradigmeskifte mht habilitering og rehabilitering. Forskriften synes imidlertid ikke å ha blitt brukt tilstrekkelig ute i tjenestene, noe som kan være en forklaring på hvorfor Voksenhabiliteringstjenesten har fått utvikle seg så ulikt.

1.1 Sammendrag

Her skal man komme med en sammenfatning av anbefalingene i rapporten mv.

1.2 Veilederens formål

Målsettingen med en veileder for voksenhabiliteringstjenesten er å gi tydelige føringer for videreutviklingen av voksenhabiliteringstjenesten og bidra til at voksenhabiliteringstjenestens oppgaver og tjenester skal være tydelig og forutsigbar for brukere, pårørende, personell og samarbeidspartnere på alle nivå.

Veilederen fokuserer på særlige utfordringer for voksenhabiliteringstjenesten og gir konkrete anbefalinger som skal bidra til å styrke og utvikle voksenhabiliteringstjenesten slik at den blir virkningsfull, samordnet, tilgjengelig og gir et likeverdig tilbud til brukerne.

Veilederen henvender seg spesielt til ledere på alle nivå som har ansvar for voksenhabiliteringstjenesten og ansatte i voksenhabiliteringstjenesten. I tillegg vil den være viktig for den kommunale sosial- og helsetjenesten og andre virksomheter som gir tjenester til samme målgruppe.

Veilederen vil også kunne bidra med nyttig informasjon til de som har behov for tjenester fra voksenhabiliteringstjenesten og deres pårørende.

1.3 Arbeidsgruppe

Arbeidsgruppen har bestått av:

- Kari Krum Bang, Sykehuset i Buskerud, AU-barn
- May-Britt Bunes, avdelingssjef, Sykehuset i Buskerud Helse, Sørøst RHF
- Eva Male Davidsen, avdelingssjef/avdelingsoverlege, Voksenhabilitering ved A-hus, AU-voksne
- Karl Elling Ellingsen, daglig leder, Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning (NAKU)
- Anne Liv Engbråthen, vernepleier, Avd. for voksenhabilitering Nordlandssykehuset Bodø, FO
- Bente Gunnarshaug, fagkonsulent, Stavanger kommune, KS (kommunalt)
- Åse Gårder, Autismeforeningen i Norge, FFO

- Anne Jensen, rådgiver, KS (sentralt)
- Gunnar Johannessen, psykiater, Sørlandet sykehus, Legeforeningen
- Edith Victoria Lunde, leder, Regionalt kompetansesenter for habilitering og rehabilitering, Helse Vest
- Grete Müller, varamedlem til NFUs landsstyre, SAFO
- Nils Øyvind Offernes, psykolog, Avdeling for voksenhabilitering v/ Ullevål Universitetssykehus, Psykologforeningen
- Eli Skattebu, Ryggmargsbrokk og hydrocephalusforeningen, FFO
- Arild Vassenden, rådgiver, Helse Midt-Norge RHF
- Gry Velvin, seniorrådgiver, TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser, Kompetansesentre for sjeldne diagnoser, Sunnaas sykehus HF
- Per Wilhelmsen, lavdelingsleder, Universitetssykehuset i Nord-Norge, Helse Nord RHF
- Birgit Heier Johansen, fagsjef, Fylkesmannen i Troms (møteleder)
- Rutti Østensjø, seniorrådgiver, Helsedirektoratet (sekretariat)
- Nina Brøyn, seniorrådgiver, Helsedirektoratet (prosjektleder)

1.4 Begrepsavklaring

1.4.1 *Habilitering*

Habilitering kommer fra det latinske "habilis" som betyr bekvem, passende eller dugelig og "habere" som betyr å ha eller få. Av dette kan habilitering forstås som å sette en person i stand til å føle seg bekvem, tilpasset eller dugelig (Lingås, 2005).

Målgrupper for habilitering

Brukere av habiliteringstjenester og tilbud vil være barn og ungdom med medfødt eller tidlig ervervet skade, sykdom eller funksjonsnedsettelse, og voksne personer hvor den tidlig ervervede skade eller sykdom i hovedsak også medfører kognitiv funksjonsnedsettelse. Felles for alle som mottar habiliteringstilbud er at de trenger planlagte, sammensatte og samordnede tjenester for å nå sine egne mål (Normann, Sandvin og Thommesen, 2006).

Definisjon av habilitering

Den norske offisielle definisjonen av innholdet i habiliteringsbegrepet er nedfelt i Forskrift om habilitering og rehabilitering (Sosial- og helsedepartementet, 2001). I kapittel 1 heter det:

§ 2. Definisjon av habilitering og rehabilitering

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.

Nærmere om definisjonen

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 bidra til å oppnå den eller de målsettinger som er/var utgangspunkt for prosessen.

2) Habileringsprosesser forutsetter at alle involverte bistandspersoner/ aktører, uavhengig av instans de representerer, samarbeider for å formidle sine tjenester på en samordnet måte.

3) Habileringsstiltak skal være tilpasset brukerens behov og tilrettelagt for hans eller hennes forutsetninger og muligheter.

4) Habileringsprosesser forutsetter at bruker selv er aktivt involvert gjennom å ha innflytelse på og medvirkning i hele prosessen. Om personen det gjelder, av utviklingsmessige årsaker, ikke kan delta helt og fullt selv, skal hans eller hennes pårørende, verge eller hjelpeverge tas med i planlegging og oppfølging av prosessen.

Habiliteringsbegrepet – andre bruksmåter

I enkelte kommuner blir habileringsbegrepet benyttet som del av navn på organisatorisk enhet eller funksjon som tilbyr sosial-, helse- og omsorgstjenester til barn, unge og voksne med funksjonsnedsettelse. De statlige helseforetakene/sykehus vil på samme måte ha enhet(er) som benytter habileringsbegrepet for å omtale funksjonen eller avdelingen(e) som tilbyr habileringsstjenester til målgruppen. Ved noen sykehus benyttes habileringsbegrepet også som (egen)navn på avdeling; f.eks. "Habileringsstjenesten".

Habilitering som virksomhetsområde

Flere sektorer, etater, enheter, fag og yrkesgrupper vil kunne være involvert i habileringsprosesser. Ingen bransje eller disiplin har monopol på å drive habileringsvirksomhet. Habileringsstiltak og prosesser skal først og fremst ta utgangspunkt i brukernes behov og livssituasjon. Som bidrag til å sikre samordning, forutsigbarhet og oversikt kan habileringsstiltak nedfelles i brukernes individuelle plan.

Habilitering som kunnskapsområde

Habiliteringsprosesser blir ofte omtalt som tverrfaglige, og tverrfaglighet blir gjerne betraktet som en forutsetning for å kunne tilby pasient/bruker et helhetlig og samordnet tilbud. Fag- og kompetanseområder som ofte vil være representert i habileringsprosesser er ergoterapi, fysioterapi, medisin, pedagogikk, psykologi, samfunnsfag, vernepleie o.a. Når representanter fra ulike fag- og kompetanseområder gjennomfører og formidler sine tjenester til bruker på en samordnet måte, er målet at et slikt tilbud skal inkludere noe mer enn summen av det de enkelte fag og kompetanser vil kunne tilby hver for seg (flerfaglig). Habileringsprosesser bygger altså på vitenskap og empiri fra flere fag- og kompetanseområder. I tillegg til de kjernefag og områder som er nevnt her, vil også andre fag kunne være aktuelle i et gitt habileringsforløp. Den enkelte habileringsprosess vil avgjøre hvilke aktører som brukeren trenger bistand fra.

1.4.2 Habilitering og rehabilitering

Begrepet **habilitering** brukes vanligvis når fagfolk samarbeider med et barn eller en voksen og de pårørende, for å begrense funksjonshemmende konsekvenser av medfødt eller tidlig ervervet funksjonsnedsettelse eller skade. Ved et slikt planmessig arbeid skal habiliteringstiltak bygge opp under brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosial og i samfunnet. Tilrettelegging for og utvikling og trening av den enkeltes personlige ferdigheter til mestring av livet blir dermed en viktig del av habiliteringsinnsatsen.

Begrepet **rehabilitering** benyttes når pasient og fagfolk sammen arbeider for å minske konsekvensene av sykdom eller skade som har oppstått etter at en person, barn eller voksen har utviklet seg normalt for alderen, men så blir satt tilbake grunnet en ulykke eller sykdom. Personen skal da hjelpes til et optimalt funksjonsnivå, både på det fysiske, psykiske og sosiale området.

Det er flere felles prinsipper for organisering av habilitering og rehabilitering. Begge benytter tverrfaglighet som arbeidsmåte, og har størst mulig deltaking, likestilling og mestring av hverdagen som viktige mål. 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.

1.4.3 Voksenhabiliteringstjenesten

Voksenhabiliteringstjenesten omfatter samlende tverrfaglig kunnskap og erfaring som skal kunne være til rådighet i alle tjenester innenfor spesialisthelsetjenesten. Det meste av pasientens habilitering vil i et livsløp være forankret der pasienten bor oppholder seg, dvs. at kommunen blir den viktigste aktøren. Oppgaver som tilfaller spesialisthelsetjenesten vil styres av sjeldenhet og kompleksitet, dvs. oppgaver man ikke kan forvente at kommunen ivaretar på sitt nivå. Innenfor spesialisthelsetjenesten vil man også kunne se at ulike enheter og fagområder gir tjenester som faller inn under begrepet habilitering. Habilitering vil med andre ord ikke bare begrense seg til å definere voksenhabiliteringstjenesten i hvert helseforetak. Habiliteringskompetanse skal kunne ytes på et nivå som kan gi tverrfaglig veiledning til kommunehelsetjenesten.

1.4.4 Målgruppe

Målgruppe for voksenhabiliteringstjenesten er pasienter med medfødte eller tidlige ervervede funksjonsnedsettelse av komplisert og sammensatt natur som uavhengig av diagnose vil ha behov for spesialisthelsetjenester. Pasientene kan ha flere diagnoser og flere funksjonsnedsettelser.

Pasienter med medfødt eller tidlig ervervet kognitiv funksjonsnedsettelse vil utgjøre en stor andel av de pasienter som får tilbud fra voksenhabiliteringstjenesten. I tillegg vil det også være pasienter uten kognitiv

funksjonsnedsettelse som vil ha omfattende behov for habilitering i voksenhabiliteringstjenesten.

Pasienter med tidlig ervervet funksjonsnedsettelse skal i prinsippet få helsetilbud i kommunehelsetjenesten. Imidlertid vil mange av pasientene ha behov for tjenester fra ulike fagfelt i spesialisthelsetjenesten. Det kan dreie seg om utredning, diagnostisering, behandling og andre tiltak. Dette vil innebære behov for samhandling på tvers av fagområdene i spesialisthelsetjenesten. Disse pasientene vil i tillegg også kunne ha behov for habiliteringstjenester i voksenhabiliteringstjenesten.

1.4.5 Medfødt

Mange arvelige tilstander er medfødte og ofte progredierende, men viser seg først i voksen alder, for eksempel MS, Parkinson, Alzheimer, noen av de slagrammede, arvelige kreftformer, Huntingtons sykdom og mange andre av de sjeldne tilstander. Med å bruke begrepet "medfødt" kan det gis inntrykk av at Voksenhabiliteringstjenesten også skal ha disse som sitt ansvarsområde, men i denne veilederen brukes begrepet "medfødt" om *"alvorlig og sammensatte funksjonshemninger som har vært til stede fra fødselen eller som har vært tidlig ervervet"*.

2 Bakgrunn for arbeidet med veilederen

2.1 Historikk

Historisk bakgrunn for dagens habiliteringstjeneste for personer med utviklingshemming

Da lov om sykehus ble vedtatt (Ot.prp. nr. 36 (1967-68)) overtok fylkeskommunen alt ansvar for planlegging, oppfølging og drift av helseinstitusjoner. Fra da av ble omsorgen for personer med utviklingshemming en offentlig omsorg. Det var fra sykehuslovens iverksetting 1. januar 1970 at grunnlaget ble lagt for etablering av Helsevern for psykisk utviklingshemmede (HVPU).

Ordningen med fylkesteam ble etablert med bakgrunn i et rundskriv fra Sosialdepartementet i 1989, Rundskriv I-61/1989. I rundskrivet ble det lagt vekt på at de nye tjenestene ikke skulle bli noen ny særomsorg for personer med utviklingshemming.

Fylkesteamene fikk ansvar for å avgjøre om noen skal gis tilbud fra HVPU, 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 utviklingshemming.

I midlertidig lov om avvikling av institusjoner (Ot.prp. nr. 49 (1987-88)) ble det vist til organiseringen av fylkeskommunale habiliteringsteam for funksjonshemmede og kroniske syke, man forutsatte at fylkesteamenes kompetanse skulle stå til rådighet for kommunene, som del av habiliteringsteamenes generelle veilederansvar overfor kommunene (ibid, s. 9).

Det er gjennom Stortingsmelding nr. 47 (1989-90) Om gjennomføring av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming" at de fylkeskommunale spesialisthelsetjenestene, kalt habiliteringstjenesten for voksne, ble etablert i 1991. Fra 1991 og fram til 2001 fungerte habiliteringstjenesten for voksne som det fylkeskommunale spesialisthelsetjenestetilbudet. Oppgavene som ble pålagt ble bygd på meldingen "Om gjennomføringen av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming" og andre føringer som legges inn. Eksempelvis inngikk det i sosialtjenestelovens kapittel 6A, og senere i de permanente bestemmelsene gitt i sosialtjenestelovens kapittel 4A. Rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming, innebærer at habiliteringstjenesten skal bistå ved utformingen av tiltak som innebærer bruk av tvang og makt og skal gi veiledning. Dette var en av de klartest lovpålagte oppgavene for habiliteringstjenesten fra og med 1. januar 1999 og er det fortsatt.

I 2001 ble forskrift om habilitering og rehabilitering vedtatt. Det innebar omfattende endringer i den organisatoriske oppbyggingen av spesialisthelsetjenesten. Staten eide etter dette de regionale helseforetakene¹. Forskriften gir helseforetakene og spesialisthelsetjenesten, herunder habiliteringstjenesten for voksne, en rekke oppgaver som undersøkelse og utredning, sørge for trening og oppøving, sørge for intensiv trening som inngår i individuelle habiliterings-/ rehabiliteringsplaner, og sørge for tilrettelagt opplæring. Alle disse nevnes under §15 (Oppgaver som krever spesialisert tilrettelegging mv.). I §16 gis det bestemmelses om oppgaver knyttet til rådgiving og veilederfunksjoner (FOR 2001-06-28-765). Det er også gitt merknader til forskriften om habilitering og rehabilitering, hvor det redegjøres nærmere for hva man legger i nevnte oppgaver som for eksempel undersøkelser og utredninger.

I 2005 kom Nordlandsforskning sin rapport "Gjennomgang av voksenhabiliteringstjenesten i Norge" utført på oppdrag av Sosial- og helsedirektoratet. Noen av de temaene som ble drøftet var standardisering av voksenhabiliteringstjenestens rolle og oppgaver, hvordan voksenhabiliteringstjenesten fungerte overfor ulike brukergrupper om organiseringen av tjenesten, og tjenestens kompetanseprofil. Rapporten pekte på de store forskjeller mellom Helseforetakene og mellom de Regionale helseforetakene.

I 2007 og 2008 kom to rapporter fra Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning (NAKU): Helseoppfølging av personer med utviklingshemning, og psykiske helsetjenester til personer med utviklingshemning (Ellingsen 2007, Kittelsaa 2008). I begge rapportene, begge på oppdrag fra Helsedirektoratet, ble det fastslått at helseoppfølgingen og helsetilbudet til personer med utviklingshemning var for dårlig, og til dels svært sviktende. Sosialdepartementets rundskriv fra 1989 (I-61/89) synes derfor å ha minst like stor aktualitet i dag, som den gang man ønsket å sikre spesialisthelsetjenestetilbudet til personer med utviklingshemning på veien fra en institusjonsomsorg under lov om sykehus, til en åpen kommunal omsorg med stor vekt på sosialtjenestelovens bestemmelser.

Mye tyder på at avviklingen av sentralinstitusjonene har ført til stor svikt og store mangler på helsetjenester til disse pasientgruppene de senere år, noe som kan skyldes at ingen har prioritert å ta tak i å videreutvikle tjenestene til disse pasientgruppene. Det som derfor er viktig fremover er å synliggjøre hvor ansvaret skal plasseres. Mange har fått det bedre etter fastlegeordningen kom frem. Dette innebærer at en må ha god dialog og samarbeid med fastlegene og spesialisthelsetjenesten.

¹ Regionalt helseforetak er virksomhet som eies av staten alene og som er opprettet i medhold av § 8. Regionalt helseforetak legger til rette for spesialisthelsetjenester, forskning, undervisning og andre tjenester som står i naturlig sammenheng med dette eller er pålagt i lov.

Helseforetak er virksomhet som eies av regionalt helseforetak alene og som er opprettet i medhold av § 9. Helseforetak yter spesialisthelsetjenester, forskning, undervisning og andre tjenester som står i naturlig sammenheng med dette eller er pålagt i lov.

2.1.1 Historien viser behov for endring

Historien viser at det er behov for endringer og konkrete tiltak:

- Alle berørte aktører må i større grad følge med på hvilke helsetilbud det er behov for.
- Det må lages et systemansvar, dvs at dette ikke kan ligge på et personansvar.
- Dialog og samarbeid med fastlegene og voksenhabiliteringstjenesten må bedres. Det kan f.eks lages gode samarbeidsavtaler med fastlegene.
- Vurdere å øke statusen for helsetjenester til disse pasientgruppene hvis man f.eks fikk inn noe om habilitering i studiene til helsepersonell.
- Det har lenge vært behov for studiespesialisering på feltet habilitering. I det siste er det etablert masterstudier i rehabilitering og habilitering ved flere høyskoler i dag med flerfaglig opptak. Dette kan bidra til å øke statusen for dette fagfeltet.

2.2 Voksenhabiliteringstjenesten i dag

Habilitering og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten skal inngå i tilbudet av helsetjenester som det regionale helseforetaket skal sørge for. I henhold til forskrift om habilitering og rehabilitering § 13 andre ledd skal det finnes en koordinerende enhet i spesialisthelsetjenesten. Denne skal ha oversikt over og nødvendig kontakt med habilitering- og rehabiliteringstjenesten i kommunehelsetjenesten.

Voksenhabilitering er et sammensatt fagfelt med mange grenseoppganger, både mot barne- habilitering, barne- og ungdomspsykiatri, voksenpsykiatri, atferdspsykologi, nevrologi, rehabilitering og annen somatisk helsetjeneste. Fagfeltet kjennetegnes ved at det ikke avgrenses av organsykdom eller enkelt diagnose. Det er pasientens samlede funksjonsnedsettelse i form av blant annet nevropsykiatriske lidelse med kognitive utfall, psykisk utviklingshemning, utviklingsforstyrrelse, nevrologiske sykdommer/skader og sammensatte atferdsproblemer og psykiske lidelser, som tilsier behov for tverrfaglige tjenester.

Med spesialisthelsetjenester i denne sammenheng menes utredning og diagnostisering, medisinsk behandling, tverrfaglig miljøterapi og trening av funksjonsutfall og veiledning/rådgivning av pasient, pårørende og tjenesteytere. Forståelsen av de ulike årsaksdiagnosenes betydning for selve funksjonsnedsettelsen og derav nødvendig behandling blir viktig for feltet. Likeledes preger tilleggdiagnosene som pasienter med tidlig ervervet skade utvikler, i stor grad feltet. Intervenering i vid forstand ytes i form av tidsavgrensede og målrettede prosesser, der målet sjelden er helbredelse men i størst mulig grad å hjelpe pasientene til et best mulig liv ut i fra forutsetningene.

I forbindelse med sykehusreformen og opprettelsen av helseforetak i 2001 ble det tatt ulike beslutninger både vedrørende organisering, kompetanseoppbygning, samarbeid mot andre avdelinger/fagfelt og bevisstgjøring av grensesnitt mot andre avdelinger ved de ulike helseforetakene. Dette er flere steder fortsatt pågående prosesser.

Voksenhabiliteringstjenestens sammensatte oppgaver, og det faktum at tjenesten er ny innenfor en etablert spesialisthelsetjeneste, har resultert i at man ved helseforetakene finner ulike organisatoriske løsninger for tjenesten. Det kan være enhet i somatisk sektor eller del av psykisk helsevern. Der hvor voksenhabiliteringstjenesten er del av somatisk sektor, vil den gjerne ha organisatorisk tilknytning til rehabiliteringsenhet eller barnehabiliteringstjeneste. Tjenestene kan også være organisert under re-/habiliteringsdivisjoner, innenfor medisinske/somatiske divisjoner og psykiatriske divisjoner. Det varierer om barn- og voksenhabilitering er organisert i samme enhet eller hver for seg. Noe avhengig av organisering finner man også noe varierende faglig grensesnitt mot annen spesialisthelsetjeneste og varierende intern funksjonsfordeling ved de ulike helseforetakene.

Uavhengig av organisatoriske løsninger er det en kjerne av oppgaver som gjenfinnes i alle tjenestene og som har vært utgangspunkt for oppbygging av kompetanse. Som det fremgår av Nordlandsforskning sin gjennomgang av habiliteringstjenesten for voksne fra 2005, har alle tjenestene i dag sammensatte problemstillinger hos pasienter med psykisk utviklingshemming og gjennomgripende utviklingsforstyrrelser som sin viktigste kjerneoppgave.

I den samme rapporten fra Nordlandsforskning i 2005 fremkom at organisering og tilknytning mellom voksenhabiliteringstjenesten og andre avdelinger varierte i de fem helseregionene. Noen voksenhabiliteringstjenester var organisert sammen med psykiatri, noen med barnehabiliteringstjenesten og andre var organisert sammen med medisinske avdelinger. Det er imidlertid ikke noe som tyder på at det har blitt mer lik organisering av tjenestene. Dette har også sammenheng med at helseforetakene er ulikt organisert også i forhold til andre fagområder. Organiseringen blir først og fremst et virkemiddel for å sikre at tjenestetilbudet blir best mulig og at helseforetakene klarer å utnytte sine ressurser på en faglig og effektiv måte.

3 Voksenhabiliteringstjenesten – kjerneoppgaver

3.1 Generelt i spesialisthelsetjenesten

Det forutsettes at hvert helseforetak og voksenhabiliteringstjeneste til sammen kan tilby nødvendig pasientbehandling. Det er viktig å se til at pasienter med sammensatte tilstander og helseproblemer får nødvendig utredning og behandling selv om dette vil måtte foregå i samarbeid mellom flere avdelinger/enheter i helseforetaket/sykehuset. Her nevnes for eksempel pasienter cerebral parese, ryggmargsbrokk og muskeldystrofier. Grensesnitt mot psykisk helsevern er også en viktig og utfordrende problemstilling. Dette berører pasienter med utviklingshemning, autismespekterforstyrrelser og asperger syndrom, psykiske lidelser, ADHD og Tourettes syndrom.

Det avgjørende til en hver tid er individuell vurdering av henvisninger etter pasientrettighetsloven, prioriteringsforskrift og prinsippet om laveste effektive omsorgsnivå, hvor det enkelte helseforetak har den nødvendige kompetanse og kapasitet til å gi et forsvarlig tilbud etter pasientrettighetsloven.

Innen spesialisthelsetjenesten må det enkelte helseforetak unngå oppbygging av parallelle kompetansestrukturer og sikre at ressurser innen spesialisthelsetjenesten utnyttes mest mulig effektivt.

3.1.1 Lovpålagte oppgaver i spesialisthelsetjenesten

Spesialisthelsetjenesten har lovpålagte oppgaver når det gjelder utredning, behandling, oppfølging og evaluering i forhold til bruk av tvang og makt overfor personer med utviklingshemning.

Habiliteringstjenesten skal bistå kommunen ved utforming av tiltak som innebærer bruk av tvang og makt og skal gi veiledning til kommunale tjenester.

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 tilrettelegges med respekt for den enkeltes fysiske og psykiske integritet og så langt som mulig i overensstemmelse med tjenestemottakerens selvbestemmelsesrett.

Det er også på dette området gitt ut et rundskriv som beskriver nærmere vilkårene, kompetansekrav og saksbehandlingsregler knyttet til bruk av tvang slik de er formulert i Kap. 4A i sosialtjenesteloven. SE IS-10/2004.

3.2 Spesielt for voksenhabiliteringstjenesten

Voksenhabiliteringstjenesten har som kjerneoppgaver å bidra til at helseforetakene gir adekvat pasientbehandling til målgruppen for voksenhabiliteringstjenesten. Målgruppen er pasienter der tilstandene forekommer som tilleggsproblem til kognitiv funksjonshemming eller der det er stor grad av komorbiditet.

3.2.1 Voksenhabiliteringstjenesten – en enhet i spesialisthelsetjenesten

Voksenhabiliteringstjenesten vil, i hovedsak, være organisert som en egen enhet i spesialisthelsetjenesten. Tjenestene må bygges opp og drives i tråd med gjeldende lover og forskrifter. Hvert helseforetak (HF) og voksenhabiliteringstjenesten må til sammen ha tilgjengelig kompetanse på kunnskapsområdet rehabilitering som innebærer at tjenestetilbudet må være tverrfaglig og kunne bidra til helhetlig pasientbehandling i livsløpsperspektiv. Voksenhabiliteringstjenesten skal ha utstrakt samhandling med pasient og andre relevante enheter i sykehus, kommune mv..

3.3 Kjerneoppgaver i voksenhabiliteringstjenesten

Spesialisthelsetjenesten har fire hovedoppgaver, jfr. Lov om spesialisthelsetjeneste § 3-8:

- **Pasientbehandling**
- **Utdanning av helsepersonell**
- **Forskning**
- **Opplæring av pasienter og pårørende.**

Det er det regionale helseforetaket som må ivareta disse oppgavene.

3.3.1 Pasientbehandling

Med pasientbehandling menes utredning diagnostisering og alle (behandlings)tiltak som kan inngå i rehabiliteringsprosessen.

Med utredning forstås undersøkelser, observasjon og kartlegging med standardiserte og ikke standardiserte metoder, samt analyse og vurdering. Utredning i rehabilitering vil, i hovedsak, foregå som poliklinisk eller ambulant aktivitet. Utredning av pasienten og hans/hennes tilstand vil i de aller fleste tilfeller foregå i nær dialog og samarbeid med pårørende, henvisende instans (er) og andre som kan bidra med nødvendig informasjon (komparentopplysninger).

Voksenhabiliteringstjenesten/HF må kunne tilby utredning av ulike individ- og miljøfaktorer som:

- evne og funksjonsnivå
- evne og mulighet til medvirkning og selvbestemmelse
- adaptive ferdigheter

- evne til egenomsorg
- språk- og kommunikasjonsferdigheter
- utfordrende atferd
- demens
- sosialt nettverk
- livskvalitetsfaktorer
- miljø- og tilretteliggende faktorer

Voksenhabiliteringstjenesten må også , eventuelt i samarbeid med andre relevante enheter, bidra til å utrede:

- etiologiske (årsak) diagnose inkludert syndromer
- somatiske/psykiatriske/nevropsykiatriske tilstander
- motoriske problemstillinger
- ernæringstilstander, inkludert problemstillinger med undervekt/overvekt og syndromspesifikke utfordringer
- behov for hjelpemidler
- farlighet
- bidra til differensialdiagnostikk i forhold til utviklingshemning/utviklingsforstyrrelser.

Tiltak i habiliteringsprosessen:

Med (behandlings)tiltak menes systematisk og nødvendig bistand til pasientens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet. Behandlingstiltak i habilitering vil bli formidlet til pasient, henvisende instans(er) og andre relevante aktører i pasientens lokalmiljø, gjennom i hovedsak ambulant rådgivning, veiledning, opplæring, undervisning og direkte klinisk arbeid.

Tiltak kan dreie seg om:

- Utvikling av individuell plan
- Oppfølging av pasientens mål i henhold til Individuell plan
- Systematisk opplæring i adaptive ferdigheter; selvhjelps-, praktiske-, hverdagsliv- og sosiale ferdigheter, mv
- Aktiviteter og alternative løsninger ved utfordrende atferd
- Bevisstgjøring omkring kropp, samliv og seksualitet
- Tilpasning og tilrettelegging av omgivelser (bolig, skole, arbeid, dagsenter, fritid
- Opplæring og utvikling av kommunikasjonsferdigheter, herunder alternativ og supplerende kommunikasjon
- Planlegging, utvikling, utprøving, gjennomføring og veiledning av tiltak i henhold til Lov om sosiale tjenester, kap 4.A.
- Tilrettelegging av tjenestetilbud ved aldring og demens
- Planlegging og utvikling og utprøving av tiltak ved autismespekterforstyrrelser
- Planlegging og utvikling av tiltak knyttet til oppfølging av pasienter med multifunksjonshemning

Voksenhabiliteringstjenesten må, eventuelt i samarbeid med andre relevante enheter, bidra til å utvikle og formidle behandlingstiltak ved:

- Vanlige komorbide tilstander som epilepsi, samsefortyrrrelser, psykiske lidelser, utfordrende atferd
- Syndromspesifikke tilstander/helseproblemer
- Oppfølging av helseproblemer og helsetilstand, herunder forebyggende tiltak
- Ernæringstilstand
- Følge opp "Tvungen omsorg" i henhold til lovverket.

3.3.2 Utdanning av helsepersonell

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

3.3.3 Forskning

En av kjerneoppgavene for voksenhabiliteringstjenesten vil være å ivareta og videreutvikle kompetanse om målgruppene. Dette innebærer blant annet kunnskap om hvordan man kan håndtere komplisert differensialdiagnostikk, den høye sykkeligheten for gruppene, effekt av tiltak og samhandling med kommunehelsetjenesten. Det blir viktig å opprettholde et fokus på disse målgruppene slik at spesialkompetansen bevares og videreutvikles.

Det er viktig å legge til rette for forskning ved habiliteringstjenesten. Dette gjelder både helsetjenesteforskning og klinisk forskning. Helseforetakene bør initiere og støtte klinisk personell til å gjennomføre større og mindre evaluerings- og forskningsprosjekter ved tjenesten.

Økt forskningsaktivitet vil være sentralt for fagutvikling i forhold til å bedre helsetjenestetilbudet til pasienter med funksjonsnedsettelse og det vil også kunne være et viktig grep for å bedre rekruttering av fagpersoner.

Det forventes at tjenesteyterne innenfor voksenhabiliteringstjenesten skal forholde seg til et bredt spekter av problemstillinger i sin kliniske virksomhet og dette bør også gjenspeiles i den tid og de ressurser som settes av til individuell fagutvikling.

For å sikre at tjenesteyterne klarer å vedlikeholde og oppdatere sin kunnskap innenfor sentrale fagområder må det i hver enkelt tjeneste avsettes tid og ressurser til at de enkelte tjenesteytere kan oppdatere seg på faglitteratur, delta på kurs og konferanser. Den enkelte habiliteringstjeneste bør også ha interne fora hvor tjenesteyterne samles for faglig oppdatering, diskusjon av faglige problemstillinger og egen praksis. Det bør legges til rette for at de enkelte habiliteringstjenester kan trekke veksler på andre habiliteringstjenesters kompetanse i dette arbeidet, for eksempel ved at fagpersoner med spesiell kompetanse innenfor et tema brukes som foreleser ved en annen habiliteringstjeneste. Dette vil også på sikt bidra til en mer lik praksis på tvers av tjenestene.

Tjenesten bør også i samarbeid med universiteter, høyskoler, forskningsenheter i sykehus, brukerorganisasjoner, kommuner o.a. bidra til forskning og fagutvikling på kjerneinnholdet i habilitering, effekt av habiliteringsintervensjoner, samhandlingsformer, utvikling og tilpasning av metoder og prosedyrer i tjenesteyting, veiledning, samt effektive metoder for formidling og kompetanseheving i førstelinjen.

Anbefaling

- Det må legges til rette for forskning og fagutvikling innenfor voksenhabiliteringstjenestenes virkeområde.
- Det kan være hensiktsmessig å øremerke midler til forskningsaktivitet
- Forskning og fagutvikling bør knyttes tett opp mot klinisk praksis og spesielt bør det legges til rette for at klinisk personell skal kunne gjennomføre større og mindre prosjekter.
- En viss andel av forskningsmidlene bør benyttes til samarbeidsprosjekter mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten med fokus på problemstillinger som er relevante for behandlingstilbud og utforming av tjenester i kommunen.

3.3.4 Opplæring av pasienter og pårørende

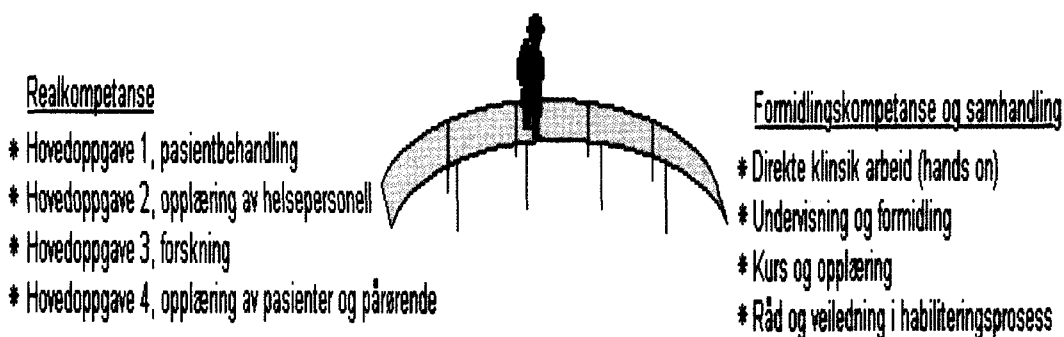
Voksenhabiliteringstjenesten skal gi informasjon til pasienter og pårørende om pasientbehandlingen. Informasjonen skal gis i samarbeid med brukerorganisasjoner (herunder likemannsarbeid), Lærings- og mestringssentre (LMS), kommune og andre relevante instanser. Det skal også tilby opplæring til pasient, pårørende og/eller annen ledsager.

Opplæringen kan dreie seg om diagnose og diagnosespesifikke tema, generelle tema om ivaretaking av helse og eller spesifikke tema/problemstillinger

Formidling og samhandling

- Være aktør i utforming av Individuell plan
- Delta i direkte klinisk arbeid ved utprøving og gjennomføring av nye tiltak
- Undervisning og opplæring i diagnose- og/eller spesifikke tema
- Råd og veiledning til samarbeidende instanser om tiltak i habiliteringsprosessen
- Rådgivning til ansvarsgruppe
- Delta i samarbeidsmøter på tvers av avdeling, sektor, nivå
- Bidra til optimale samhandlingsprosesser mellom pasient og helse- og omsorgstjenester

KJERNEOMRÅDER / HABILITERINGSPROSESS



Skissen over skal illustrere en medarbeider i voksenhabiliteringstjenesten på vei fra sykehuset til pasienten i hans/hennes lokalmiljø/hjemkommune/hjem. I ryggsekken bærer medarbeideren med seg sin samlede tverrfaglige kunnskap og erfaring over broen til pasienten og henvisende instanser (samarbeidspartner i kommunen). Mye av kompetansen kan komme til anvendelse ved et slikt ambulant oppdrag/besøk. Medarbeideren vil dessuten ha nok tverrfaglig kompetanse i sekken til at vedkommende også vil oppdage og vite når det er nødvendig å trekke inn andre kolleger fra voksenhabiliteringstjenesten eller sykehuset for å kunne tilby pasienten kvalitativt god tjenesten.

3.4 Andre sentrale oppgaver

Voksenhabiliteringstjenesten skiller seg ut fra andre spesialisthelsetjeneste ved at helsetilbudet gis i stor grad gjennom om ambulant behandling i tillegg til poliklinisk. I tillegg er også veiledning til kommunene en av voksenhabiliteringstjenestens mest sentral oppgaver.

3.4.1 Poliklinisk behandling og ambulant (utadrettet) virksomhet

For de fleste pasienter som er i kontakt med spesialisthelsetjenestens enhet for voksenhabilitering, vil det være aktuelt å få tilbud om utredning, vurdering og eventuelt videre poliklinisk og/eller ambulant behandling. Pasientgruppen vil representere et stort spekter av ulike behandlingsbehov og det vil være behov for både kortere og lengre tids oppfølging, for noen i livsløp-perspektiv.

Mye av utredningsarbeidet vil foregå som poliklinisk virksomhet, mens det meste av behandling og opplæring vil foregå ambulant, i tett samarbeid med kommunehelsetjenesten. Dette fokuset på ambulant arbeid er spesielt for rehabilitering, i og med at man i hovedsak arbeider gjennom det lokale bistandsapparatet i kommunen. Slik vil en bidra til å sikre at behandlings- og tjenestetilbud skal vare over tid og driftes av kommunens egne tjenesteytere.

Behandlingen er ambulant når den finner sted i eller i tilknytning til pasientens eget miljø. Mange spesialisthelsetjenester dekker et stor geografisk område og den ambulante virksomheten medfører utstrakt reisevirksomhet, noe som er

svært ressurskrevende.

Ambulant pasientbehandling kan skje gjennom direkte klinisk arbeid på aktuell arena, gjennom råd og veiledning og/eller gjennom undervisning og kursvirksomhet overfor relevante aktører i kommunen/henvisende instanser(er) o.a. Under ambulant virksomhet vil medarbeider fra voksenhabiliteringstjenesten også kunne bidra i aktiviteter som ikke er direkte pasientrettet, så som veiledning til ansvarsgruppe, rådgivning i forbindelse med planlegging og oppfølging av lokale tiltak, delta i informasjonsutveksling og samarbeidsmøter på tvers av enheter og sektorer etc.

Anbefaling

- Voksenhabiliteringstjenesten skal i hovedsak gi sin bistand i pasientbehandling gjennom poliklinisk og ambulant virksomhet.

3.4.2 Veiledning til kommunehelsetjenesten

Helsepersonell som er ansatt i statlige helseinstitusjoner som omfattes av denne loven, eller som mottar tilskudd fra regionale helseforetak til sin virksomhet, skal gi kommunehelsetjenesten råd, veiledning og opplysninger om helsemessige forhold som er påkrevet for at kommunehelsetjenesten skal kunne løse sine oppgaver etter lov og forskrift. Jf spesialisthelsetjenesteloven § 6-3.

Voksenhabiliteringstjenesten skal gi den kommunale helsetjenesten råd, veiledning og opplysning om helsemessige forhold for at de skal kunne løse sine oppgaver. Dette kan omfatte:

- pasientrettet veiledning i faste veiledningsmøter
- veiledning ved behov rundt enkeltpasienter ved kompliserte situasjoner
- råd og veiledning på overordnet nivå for eksempel når det gjelder oppgaver og utforming av kommunens tjenester

Det vises for øvrig til kap.3.4.1 Poliklinisk og ambulant (utadrettet) virksomhet.

4 Kompetanse i voksenhabiliteringstjenesten

Det er ingen krav eller retningslinjer for basisbemanning i habiliteringstjenesten. For å oppfylle krav om forsvarlighet i tjenesten i forhold til oppgaver som skal ivaretas og bredde i målgruppen, bør habiliteringstjenesten være bredt tverrfaglig sammensatt.

Som det fremgikk av kap. 1,5; Begrepsavklaring, er habilitering som kunnskapsområde et felt sammensatt av flere fag- og kompetanseområder. Habiliteringsprosesser blir ofte omtalt som tverrfaglige, og tverrfagligheten blir gjerne betraktet som en forutsetning for å kunne tilby pasient/bruker et helhetlig og samordnet tilbud. De fag- og kompetanseområder som ofte vil være representert i tverrfaglig habilitering er ergoterapi, fysioterapi, medisin, pedagogikk, psykologi, samfunnsfag, vernepleie o.a. Under det medisinske fagområde vil spesialiteter som nevrologi, psykiatri, pediatri og allmennmedisin være særlig relevante. I psykologi vil fordypningsområder som psykologisk habilitering, helsepsykologi o.a. være relevant.

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

4.1 Formell kompetanse

Målgruppens sammensatte problemstillinger og voksenhabiliteringstjenestens beskrevne kjerneoppgaver krever at voksenhabiliteringstjenesten har tverrfaglig kompetanse. Kunnskapsområdet krever en nevrobiologisk forståelse av sammensatte funksjonsnedsettelse. Pasientene presenterer differensialdiagnostiske utfordringer, sammensatte diagnoser og betydelige psykologiske, pedagogiske, sosialmedisinske og miljøterapeutiske utfordringer. Dette tilsier at voksenhabiliteringsenhetene trenger tverrfaglig kompetanse der også spisskompetanse / spesialisering innenfor de ulike fagprofesjoner er påkrevd. Kompetansebehov kan dekkes gjennom formalkompetanse, realkompetanse og samarbeid med fagpersoner og fagmiljø utenfor voksenhabiliteringsenheten, men innenfor eget helseforetak.

4.2 Basiskompetanse

For å dekke nødvendige kjerneoppgaver og lovpålagte oppgaver, må voksenhabiliteringsenheter ha tilgjengelig følgende basiskompetanse

(minimumskompetanse):

- Medisinsk kompetanse
 - Fortrinnsvis innen spesialitetene nevrologi og psykiatri.
- Bred psykologisk kompetanse
 - Fortrinnsvis innen spesialitetene psykologisk habilitering, nevropsykologi og klinisk voksenpsykologi.
 - Kompetanse om helsepsykologi.
- Bred miljøterapeutisk kompetanse
 - Fortrinnsvis vernepleiere med relevant videreutdanning, miljøterapeutiske utrednings- og behandlingsformer.
 - Fysioterapeut med kunnskap om habilitering, fortrinnsvis fysioterapeuter med spesialitet innen nevrorehabilitering, barnefysioterapi eller tilsvarende realkompetanse.

Alle fag/yrkesgrupper bør ha kompetanse på konsultasjon, rådgivning og veiledning.

I tabellen nedenfor gis en oversikt over kompetanse som det bør forventes at alle voksenhabiliteringsenheter innehar.

Kompetanseområde	Forventet minimumskompetanse
Diagnostisering	Dette omfatter spesifikk kunnskap om målgruppene, spesielt diagnosene utviklingshemning, autismespektrumforstyrrelser, utviklingsforstyrrelser og tidlig ervervede hjerneskader. Videre kunnskap om differensialdiagnostikk, vanlige følgetilstander / komorbide tilstander, primær- og sekundærvansker, typiske utviklingsforløp og forventet prognose.
Medisinsk utredning og behandling	Av ovennevnte tilstander. Dette omfatter oversikt over instanser hvor pasienten kan henvises for videre spesialisert utredning og behandling.
Psykologisk utredning	Av ovennevnte tilstander. Dette omfatter blant annet utredning av evnenivå, kognitiv funksjon, bistandsbehov og psykisk helse hos ovennevnte tilstander.
Tverrfaglig utredning og behandling	Utredning / kartlegging av individuelle funksjonsforutsetninger og egenskaper ved bistandsmiljøet. Blant annet funksjonskartlegging, vurdering av motoriske funksjonsforutsetninger, funksjonell analyse og økologisk analyse.
Miljøterapeutisk utredning og behandling	Kunnskap om planlegging, igangsetting og oppfølging av miljøterapeutiske intervensjoner i samarbeid med pasienten, pårørende, nærpå personer og tjenesteytere i førstelinjen. Dette inkluderer systemer som sikrer systematisk evaluering og eventuelt endring av igangsatte intervensjoner.

4.3 Kompetanse som kan suppleres

Kompetanse som kan suppleres er for eksempel spesialpedagogisk kompetanse, ergoterapi, sykepleierfaglig kompetanse, samfunnsfaglig kompetanse. Mange voksenhabiliteringstjenester vil disponere disse kompetanseområdene innenfor tjenestene, mens andre tjenester må dekke opp denne kompetansen gjennom fellesfunksjoner og samarbeidsavtaler.

Sammensetningen av kompetanse må vurderes ved den enkelte enhet, avhengig av de enkelte ansattes videre- / etterutdanning (formalkompetanse) og erfaring (realkompetanse).

Ofte vil det i enkeltsaker være behov for samarbeid med annen kompetanse innefor spesialisthelsetjenesten uten at dette er tilknyttet den enkelte avdeling. Som eksempel nevnes klinisk ernæringsfysiolog, avdeling med kompetanse på perkutane magesonder, ortopedisk- og lungemedisinsk kompetanse.

4.3.1 Spisevansker og klinisk ernæring

Voksenhabiliteringstjenesten må ha tilgjengelig kompetanse på mange felt, også innen spisevansker og klinisk ernæring, for å oppfylle krav til forsvarlighet i tjenesten for å sikre en bred tverrfaglig funksjonskartlegging og målrettet spesialisert oppfølging av pasienter med komplekse problemstillinger. Spesielt kan overgangen til voksenlivet i egen bolig by på nye utfordringer for pasienten og pårørende i forhold til kostholdet. I følge Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011 bør faglig kvalitet knyttet til habiliterings- og rehabiliteringstjenestene styrkes. En slik styrking bør også omfatte kompetanse innen klinisk ernæring i voksenhabilitering.

Personalet i boligen har stor innvirkning på beboernes kosthold når det gjelder planlegging, innkjøp, matlaging og inntak. Dette betyr at personalet har behov for støtte og kompetansetilbud for å ivareta oppgavene knyttet til mat og måltider, samt verktøy i ernæringsarbeidet. Undersøkelser har vist at ansatte i boliger for voksne med psykisk utviklingshemming har ønske om økt kompetanse innen ernæring.

Pr i dag er det få personer med ernæringsfaglig bakgrunn som jobber i voksenhabiliteringstjenesten. Det er også få ressurser innen ernæringsfaglige spørsmål og utfordringer lokalt i kommunene og regionalt i spesialisthelsetjenesten. Dette medfører at mange ikke får den hjelp og oppfølging de har behov for. Kliniske ernæringsfysiologer (autorisert helsepersonell) har oppgaver som inngår som en naturlig del av en tverrfaglig medisinsk utredning, miljøterapeutisk utredning, diagnostisering og behandling. I tillegg har de også oppgaver som omfatter kompetansehevende tiltak for personell, opplæring av pasienter og pårørende, bistand ved utarbeidelse av individuell plan og råd og veiledning til kommunene.

- **Anbefaling**

Voksenhabiliteringstjenesten må ha tilgjengelig kompetanse på spisevansker og klinisk ernæring, for å oppfylle krav til forsvarlighet i tjenesten.

5 Henvisning og samarbeid /Mottaksfasen

5.1 Henvisning

Henvisning til voksenhabiliteringstjenestene skal komme fra lege innen primær eller spesialisthelsetjenesten. I svært mange tilfeller er det en fordel om henvisningene er tverrfaglige. Ofte henvises pasienter som tidligere har fått tilbud fra barnehabiliteringstjenesten. Dette innebærer at voksenhabiliteringstjenestene kan bygge videre på utredninger, behandlinger og etablerte samarbeidsarenaer når behovet for dette er tilstede. En slik videreføring forutsetter at barnehabiliteringstjenesten har lagt til rette for dette.

For at voksenhabiliteringstjenestene på best mulig grunnlag skal kunne vurdere pasientens rettigheter, fastsette behandlingsfrister eventuelt om pasienten bør viderehenvises til andre deler av spesialisthelsetjenesten, bør henvisningene inneholde et minimum av opplysninger.

Følgende må fremgå av henvisningen (minimum):

- Opplysninger om at pasienten har eller at det er mistanke om en medfødt eller tidlig ervervet komplisert og sammensatt funksjonsnedsettelse eller skade.
- Aktuell problemstilling (utredning/kompleks tilleggsproblematikk).
- Opplysninger om eventuelle tidligere utredninger; medisinske opplysninger, tverrfaglige rapporter (eks PPT,), individuell plan. I så tilfelle bør disse vedlegges henvisningen.
- Opplysninger om aktuelle samarbeidspartnere.
- Pasient/pårørende/hjelpeverge har gitt samtykke til henvisning.

Voksenhabiliteringstjenesten skal være tilgjengelig for henviser i henvisningsfasen og ved behov gi råd og veiledning. Dette vil øke kvalitet og treffsikkerhet på henvisningen.

Anbefaling:

- Det bør utarbeides standardiserte henvisningsskjemaer som benyttes over hele landet slik at man kan sikre kvalitet på henvisninger og økt treffsikkerhet på vurderinger.
- Voksenhabiliteringstjenesten må være tilgjengelige for fastleger og veilede i forhold til utforming av henvisninger, jfr. § 14 Forskrift om habilitering og rehabilitering.

5.2 Vurdering av henvisning

Vurdering av henvisninger, prioritering og fristfastsettelse skal til enhver tid

følge gjeldende lovverk, forskrift og aktuelle veiledere. Helsedirektoratet har igangsatt utarbeidelse av en prioriteringsveileder for rehabilitering- og habilitering, som er planlagt slutført i 2010. Målet med prioriteringsveilederen er å sikre at de som trenger det mest får behandling i tide. Det er også en viktig målsetting i prioriteringsveilederen at ventetiden ikke blir for lang for de som har behov for rehabilitering eller habiliteringstilbud.

Per 1.8.2009 gjelder at henvisningen skal vurderes innen 30 dager. I løpet av denne perioden skal det vurderes om pasienten har rett til nødvendig helsehjelp (prioritering) og 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 kan foretas av den kommunale helsetjenesten, samt vurdere når andre deler av spesialisthelsetjenesten er best egnet til å ivareta pasientens behov. Kommunene har et eget selvstendig ansvar for å sikre minimumskompetanse i de kommunale tjenestene. Fordi hovedtyngden av habiliteringsarbeidet foregår i kommunene skal spesialisthelsetjenestens bistand i form av råd, veiledning og behandling tilpasses det tilbud kommunen kan bidra med i oppfølgingen, jfr Forskrift om habilitering og rehabilitering. Det har for eksempel vist seg at omfattende miljøterapeutiske innsats over tid er helt avhengig av kommunens muligheter til å videreføre behandlingen etter at spesialisthelsetjenesten trekker seg ut.

5.3 Pasientrettigheter ved henvisninger

Lov om pasientrettigheter regulerer både pasientens rett til behandling, og pasientens rettigheter når de mottar behandling. Det gjelder bl.a. krav om samtykke, rett til informasjon, rett til medvirkning, rettigheter når det gjelder journal m.m. og 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. Pasientene bør informeres om klagemuligheter dersom de ikke får det tilbud om behandling som de er henvist for, 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 - om henvisninger

Fra 1. januar 2009 har pasientrettighetsloven fått en nytt Kap. 4A. Helsehjelp

kan bare gis med pasientens samtykke, med mindre det foreligger lovhjemmel eller annet gyldig rettsgrunnlag for å gi helsehjelp uten samtykke. Dette kapitlet 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 16 år, det vil si pasienter som har nådd myndighetsalder. Helsehjelpen skal anses nødvendig, og unnlattelse av å yte helsehjelpen vil medføre vesentlig helseskade 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. 4A i pasientrettighetsloven IS-10/2008. Denne kan lastes ned fra Helsedirektoratets hjemmesider, under lover & regler/rundskriv.

6 Samhandling med kommunale instanser og spesialisthelsetjeneste

6.1 Kommunens ansvar for habilitering og rehabilitering

Kommunen har et generelt ansvar for habilitering og rehabilitering. Kommunen skal ha en generell oversikt over behov for habilitering og rehabilitering 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, jfr. 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, jfr. Lov om helsetjenester i kommunen § 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.

6.2 Samhandling med kommunale instanser

Samhandling innebærer at ulike helsearbeidere/utøvere jobber sammen på tvers av sektorer og spesialiteter for å skape sammenhengende helsetjenester, og kan også omfatte relevante sektorer utenfor helsetjenesten. Samarbeidet innebærer bedre kommunikasjon / felles oppfølging og delt ansvar for pasienten, felles utdanningsprogrammer og tettere personlig kontakt. Denne arbeidsmåten skal sikre at pasientene blir behandlet på riktig nivå og sted, innen riktig tid for å maksimere utnyttelsen av tilgjengelige ressurser, jfr. Rapport fra kunnskapssenteret nr. 3- 2008; Samhandling om pasienter med alvorlige psykiske lidelser i allmenn praksis.

Pasientene som utredes og følges opp ved voksenhabiliteringen har ofte sammensatte og langvarige behov for tjenester fra både kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. I tillegg har de ofte også behov for tjenester fra andre deler av hjelpeapparatet, f. eks 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.

6.2.1 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. Det er viktig at ansvarsgrupper og individuell plan må forankres i kommunen, og at voksenhabiliteringstjenesten bidrar som en sentral aktør i forhold til henvist problematikk.

Voksenhabiliteringstjenestene utfører ofte omfattende utredninger av en pasient som blant annet vil kunne munne ut i anbefalinger om videre bistandsbehov og tilrettelegging av tjenester. Det blir 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 ivaretatt. Kommunen er forpliktet til å yte forsvarlige tjenester. Den 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.

Henvisninger til voksenhabiliteringen kommer ofte fra ulike kommunale instanser som ber om råd og bistand. Slike tverrfaglige henvisninger må alltid være i samarbeid med lege og pasient/pårørende/hjelpeverge må gi sitt samtykke. Aktuelle instanser kan være fagmiljøer tilknyttet kommunale omsorgsboliger, dag-/aktivitetssentre, fysioterapitjeneste, skoler, barnevernsinstitusjoner med mer.

Ofte er henvisningen felles fra mange ulike arenaer. Voksenhabiliteringstjenesten vil i slike tilfeller på selvstendig grunnlag vurdere behov for utredning og behandling, men ofte kreves samhandling med de henvisende kommunale tjenester i form av en målrettet habiliteringsprosess. Det blir i en slik situasjon viktig å klargjøre ansvarsfordeling og sikre en fortløpende dialog mellom instansene. Dette anbefales forankret i en samarbeidsavtale mellom henvisende instanser og voksenhabiliteringen.

Anbefaling:

- Individuell plan og ansvarsgruppe er et viktig virkemiddel for å sikre samhandling mellom behandlingsnivåene og på tvers innenfor samme nivå.
- Det må sikres gode samhandlingsstrukturer mellom behandlingsnivåene etter endt utredning ved voksenhabiliteringen. Bruk av individuell plan vil bidra til dette.
- Ved samhandling over tid i forhold til konkrete problemstillinger som fremgår av henvising, bør det utarbeides en samarbeidsavtale mellom de ulike instansene.

6.2.2 Samarbeidsavtaler med kommunen på systemnivå

Nasjonal strategi for kvalitet i sosial- og helsetjenesten 2005-2015 har fokusert på samarbeid og samarbeidsavtaler, og legger vekt på at samarbeidsavtaler med kommunene bør omfatte:

- Samarbeid om planlegging og evaluering av tjenester
- Samarbeid om tjenesteutvikling og kompetanse

- Veiledningstjenester, både faste avtaler og ad hoc
- Samarbeid om behandling og hjelp til den enkelte pasient, inklusive utarbeidelse av Individuell plan.

Anbefaling

Dialog og samarbeid både med fastlegene og kommunehelsetjenesten for øvrig, og voksenhabiliteringstjenesten, bør bedres. Dette kan gjøres bla ved at det utarbeides gode samarbeidsavtaler, jfr. Forskrift om rehabilitering og habilitering, § 8.

6.2.3 Fastlegen

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 voksenhabiliteringstjenesten er involvert i en habiliteringsprosess, er det viktig med en samordning av tjenester. Voksenhabiliteringstjenesten følger opp oppgaver som kreves i henhold til henvisningen.

I tilfeller der voksenhabiliteringen er inne over lengre tid, er det viktig at ansvarfordelingen er forankret i en individuell plan, jfr. retten til individuell plan etter spesialisthelsetjenestelov § 2-5. Individuell plan forutsetter imidlertid samtykke.

Anbefaling

- Ansvarsfordeling mellom voksenhabiliteringstjenesten og fastlegen må være avklart.
- I habiliteringsprosesser som strekker seg over et lengre tidsrom, skal ansvarsfordeling fremgå av individuell plan (når pasienten har gitt samtykke til å ha individuell plan).

6.2.4 Tannhelse

Tannhelse (oralhelse) er viktig for det enkelte menneskes livskvalitet, mestring og deltagelse sosialt og i samfunnet. Munnhulen med omgivende vev har stor betydning for ernæring, kommunikasjon og utseende. Smerter eller nedsatt funksjon i dette området kan føre til redusert livskvalitet. Det er derfor viktig at tannhelse inkluderes som et tema i habilitering.

Noen voksne knyttet til voksenhabiliteringstjenesten vil også ha et tilbud fra Den offentlige tannhelsetjenesten, som gruppe psykisk utviklingshemmede i og utenfor institusjon eller grupper av eldre, langtidssyke og uføre i institusjon og hjemmesykepleie.

Tannhelsetjenester organiseres ulikt i fylkene, men ofte finner man noen større sentralklinikker og flere mindre klinikker i distriktene. Store klinikker med et

større faglig miljø vil trolig være en fordel for pasientene. Ivaretagelse av tannhelse hos personer med habiliteringsbehov krever at tannhelsetjenesten samhandler med annet fagpersonell med kompetanse på medisinske, sosiale og pedagogiske forhold rundt den enkelte. Helsedirektoratet utga i 2008 et hefte "Kartlegging av den offentlige tannhelsetjenestens engasjement i folkehelsearbeidet".

Tannhelsetjenesten har en utfordring i det å være en organisasjon som samhandler, utveksler informasjon og utvikler seg slik at tannhelsepersonell regnes som en samarbeidspartner på folkehelseområdet. Dette gjenspeiles i St.mld. nr. 35 (2006-2007), hvor man kan lese at den fylkeskommunale tannhelsetjenestens samarbeid med sykehus/spesialisthelsetjenesten i dag dels er knyttet til behov for henvisning til oral-/kjevekirurgiske enheter på sykehus, og dels til tannbehandling i narkose som utføres på sykehus med bistand fra anestesipersonell. Det eksisterer altså ikke noe systematisk samarbeid mellom tannhelsetjenesten og habiliteringstjenestene omkring personer med kronisk sykdom eller funksjonshemminger.

Den offentlige tannhelsetjenesten er organisert på et annet nivå enn andre helsetjenester, i det den er forankret i Fylkeskommunen. Dette kompliserer samhandling med både kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten.

Anbefaling

- Det anbefales at voksenhabiliteringstjenesten legger til rette for at en faglig koordinator, for eksempel en tannpleier, kan sørge for at nødvendig oppfølging og behandling blir gitt til pasienter som er tilknyttet voksenhabiliteringstjenesten.

6.3 Koordinerende enhet i kommune- og spesialisthelsetjenesten

Forskriften for rehabilitering og habilitering pålegger alle kommuner og regionale helseforetak å ha koordinerende enhet for habiliterings- og rehabiliteringstjenesten, jfr. §§ 8 og 13.

Det skal finnes en koordinerende enhet i spesialisthelsetjenesten som skal ha en generell oversikt over habiliterings- og rehabiliteringstiltak i helseregionen. Enheten skal også ha oversikt over og nødvendig kontakt med habiliterings- og rehabiliteringstjenesten i kommunehelsetjenesten.

Den koordinerende enheten skal ha oversikt over tjenestetilbudet som foreligger i kommunen. Hensikten med bestemmelsen er at det regionale helseforetaket skal sørge for kontaktpunkt for tverrfaglig samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten, for på denne måten bygge opp faste kontaktpunkter for informasjon og samarbeid på begge nivåer. Bestemmelsen har særlig betydning for å sikre kontinuitet i det samlede re-/habiliteringstilbudet for den enkelte bruker av tjenesten

Tilsvarende skal det være en koordinerende enhet for re-/habiliteringsvirksomheten i kommunen. Kravet innebærer at

koordineringsfunksjonen skal være synlig og etablert, slik at det er mulig å ta i mot henvendelser om behov for re-/habilitering. Det innebærer at kommunen vil ha et fast kontaktpunkt overfor spesialisthelsetjenesten, og at det skal være lett for brukere og samarbeidspartnere å finne fram til og komme i kontakt med det kommunale tjenestetilbudet.

Funksjonen eller kravet til en koordinerende enhet kan ivaretas på ulike måter, f.eks. gjennom et fast og overordnet tverrfaglig team, en egen koordinator opprettet for nettopp dette formålet, eller gjennom den ordinære virksomheten, f.eks. gjennom en egen fagseksjon/avdeling eller ved kommunefysioterapeut eller kommuneergoterapeut. Den koordinerende enhet bør samarbeide med etater utenfor helsetjenesten.

Anbefaling

- Voksenhabiliteringstjenesten må innlede samarbeid med koordinerende enhet når det er behov for å samordne tjenester mellom voksenhabiliteringstjenesten og andre avdelinger i spesialisthelsetjenesten og/eller kommunen, jfr Forskrift for rehabilitering og habilitering § 13.2.ledd.

6.4 Samhandling med annen spesialisthelsetjeneste

Det regionale helseforetaket skal sørge for samarbeide med andre etater når det er nødvendig for utredning, tilrettelegging og gjennomføring av tilbudet til den enkelte, jfr. Forskrift for rehabilitering og habilitering § 16, pkt. 4 .

6.4.1 Barnehabiliteringstjenesten

Mange pasienter som henvises har tidligere fått tilbud fra barnehabiliteringstjenesten. Dette innebærer at voksenhabiliteringen kan bygge videre på utredninger, behandlinger og etablerte samarbeidsarenaer dersom det er behov for dette. En slik videreføring krever imidlertid at barnehabiliteringstjenesten legger til rette for dette gjennom å forberede gode vekslinger mellom enhetene.

I utgangspunktet har barnehabiliteringstjenesten ansvar for gruppen opp til 18 år. Det anbefales fleksible løsninger basert på individuelle faglige vurderinger for aldersgruppen 16-18 år. For pasienter som har behov for videreføring av spesialiserte habiliteringstjenester etter fylte 18 år, er det viktig at barnehabiliteringstjenesten tidlig forbereder overgangen. Det må under hele oppfølgingsforløpet i ungdomstiden fokusere på at pasienten skal få et mest mulig selvstendig voksenliv. Videre habiliteringsbehov som må ivaretas fra spesialisthelsetjenesten for voksne bør beskrives. Ofte er det en fordel at samarbeidende instanser i kommunen er delaktige ved utforming av henvising til voksenhabilitering. Individuell plan er et viktig virkemiddel. Det er også viktig med samarbeidsstrukturer og prosesser mellom tjenestene.

Anbefaling:

- Det må etableres samarbeidsstrukturer mellom barne- og voksenhabilitering som sikrer hensiktsmessig veksling og forebygging.
- Det må etableres fleksible løsninger basert på individuelle faglige vurderinger for aldersgruppen 16-18 år.

6.4.2 Psykisk helsevern

Pasienter med psykisk utviklingshemming og psykisk sykdom vil kunne trenge oppfølging fra psykisk helsevern. Ofte vil pasientens utviklingshemning ha betydning for behandling og forebygging av den psykiske lidelsen. Da kan det være behov for samhandling mellom voksenhabiliteringstjenesten og aktuell enhet innenfor psykisk helsevern der voksenhabiliteringstjenesten følger opp sider ved pasientens habiliteringsbehov.

Pasienter med moderat eller alvorlig utviklingshemming 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 utviklingshemning. Det må sikres at voksenhabiliteringstjenesten har tilgang på psykiatrisk kompetanse, enten i form av psykiater i tjenesten eller gjennom samarbeidsavtaler med psykiatrisk enhet ved helseforetaket.

Anbefaling:

- Det må sikres at voksenhabiliteringstjenesten har tilgang på kompetanse innen psykiatri enten ved at psykiatere er ansatt i tjenesten eller ved forpliktende samarbeidsavtale med psykiatrisk enhet ved helseforetaket.
- Ved innleggelse i psykisk helsevern bør voksenhabiliteringstjenesten tilby veiledning i utredning og behandling, dersom pasienten også har moderat eller alvorlig utviklingshemning.
- Det anbefales at voksenhabiliteringstjenesten arbeider for at psykisk helsevern oppretter dedikerte elektive senger. Dette til utredning av psykisk lidelse hos personer med moderat og alvorlig utviklingshemning og utfordrende atferd.

6.4.3 Nevrologiske enheter

De fleste pasienter ved voksenhabiliteringen har medfødt eller tidlig ervervet skade i nervesystemet som medfører betydelig tilleggsproblematikk kjennetegnet for fagfeltet. Pasientene kan ha nevropsykiatriske lidelser med kognitive utfall, psykisk utviklingshemming, utviklingsforstyrrelse, nevrologiske sykdommer/skader, sammensatte atferdsproblemer og psykiatriske tilleggs lidelser.

Det må derfor sikres at voksenhabiliteringstjenesten har kompetanse på nevrologi, enten i form av spesialist i nevrologi tilknyttet tjenesten, gjennom

samarbeidsavtaler mellom voksenhabiliteringen og neurologisk enhet, eller andre tilpasset lokalt organisatoriske løsninger.

I tilfeller der pasienter er innlagt i neurologisk enhet for utredning og behandling og der dette får betydning for habiliteringsprosessen, er det viktig med samhandling og kommunikasjon mellom enhetene. Innenfor helseforetakene vil man også kunne se overlappende kompetanse. Det blir viktig med tydelig funksjonsdeling og ansvarsfordeling både i forhold til den enkelte pasient og på mer overordnet foretaksnivå.

Anbefaling:

- Det må sikres at voksenhabiliteringstjenesten har tilknyttet kompetanse fra spesialist i neurologi, enten ved at de er ansatt i tjenesten eller gjennom samarbeid med neurologisk enhet.
- I noen tilfeller vil utredning og behandling av neurologiske tilleggslidelser kreve innleggelse i neurologisk enhet. Det må sikres samhandling mellom den neurologiske enheten og voksenhabiliteringen.
- Det må sikres en tydelig ansvarsfordeling både i forhold til den enkelte pasient og i forhold til funksjonsfordeling av ansvar på foretaksnivå.

6.4.4 Enhet for klinisk ernæring

Målsetninger for voksenhabilitering er å optimalisere det enkelte menneskets livskvalitet, mestring og deltakelse sosialt og i samfunnet. Så vel overernæring som feil- og underernæring er forbundet med økt sykkelighet, dødelighet og redusert livskvalitet. Ernæring og fysisk aktivitet har stor betydning både i forebygging og behandling av sykdommer som hjerte og karsykdom, mange typer kreft, diabetes og fedme. Fysisk funksjonsnedsettelse kan medføre avhengighet av andre for å dekke det grunnleggende behovet for mat og drikke. Ved redusert mulighet for fysisk aktivitet, kan kostholdet ha en enda større betydning enn hos andre funksjonsfriske, med tanke på å forebygge livsstilsrelaterte sykdommer.

I tillegg til ernæringsutfordringer knyttet til generell helse og livsstil finner man også mange andre mer diagnosespesifikke ernæringsrelaterte utfordringer hos gruppene innen voksenhabilitering. Eksempelvis kan nevnes overvektsforebygging og behandling for personer med Prader Willi syndrom. Det blir nå stadig flere personer med varige spisevansker, som ernæres (fullstendig eller delvis) gjennom magesonde (gastrostomi). Årsaken til dette antas å ligge i at anleggelse av gastrostomi generelt har blitt vanligere, men også at man i dag kan tilby bedre og mer medisinsk behandling for flere av diagnosegruppene.

Pasienter med medfødte eller tidlige ervervede funksjonshemninger er en mangeartet gruppe. Diagnosegrupper som neurologiske – og nevromuskulære sykdommer, autismespekterforstyrrelser, ulike syndromer og kromosomavvik er eksempler på grupper som er vanlig forekommende i voksenhabiliteringstjenesten. Mange av diagnosene vil innvirke på spisefunksjonen (munn- og svelgmotorikk) og/eller motorikk og bevegelse, og

gjennom dette innvirke på næringsinntak og/eller behov. Flere vil ha tilstander som innebærer lærervansker, atferdsproblemer eller kognitiv svikt, som også er faktorer som påvirker næringsinntak og måltider.

Ved mental funksjonsnedsettelse kan personen ha begrenset kunnskap om hva som er sunne matvarevalg. Organisering av innkjøp, matlaging og måltider påvirkes av forståelse og kognitiv funksjon. Det er høyere forekomst av både under- og overvekt blant psykisk utviklingshemmede. Personer med sterk utviklingshemming er ofte undervektige, mens mild utviklingshemming er forbundet med overvekt og fedme. Så vel under- og overvekt betyr at utviklingshemmede får en tilleggsbelastning. Psykisk utviklingshemmede har også stor risiko for å utvikle feilemæring.

Ved mer komplekse og sammensatte problemer i forhold til spising og ernæring forutsettes et bredt, tverrfaglig samarbeid.

Anbefaling

- Voksenhabiliteringstjenesten kan bidra med kompetanse som kan gi veiledning og opplæring av kommunene der ikke kommunen selv har denne kompetansen.
- Tjenesten bør veilede kommunen i å finne frem til sentrale dokumenter om ernæring, for eksempel dokumenter som er utarbeidet av Helsedirektoratet.

6.4.5 Samhandling med kompetansesentre for sjeldne 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 Tannhelsekompetansesentret TAKO. Alle sentrene er fra 1.1.2006 knyttet til regionale helseforetak, og inngår i en organisasjon hvor Helsedirektoratet skal gi faglige råd til Helse- og omsorgsdepartementet om utviklingen og foreslå eventuelle endringer på bakgrunn av blant annet rapporteringer fra kompetansesentrene.

Flere av pasientene som får tjenester ved en voksenhabiliteringsenhet, har en diagnose som er tilknyttet et kompetansesenter for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger. En medfødt funksjonshemning/diagnose defineres som sjelden når færre enn 100 kjente individer per. million innbyggere i landet har denne, dvs. under 500 i Norge. Funksjonshemningen er varig, og personen har ofte sammensatte funksjonsproblemer og behov for tverrfaglig og tverrretatlig tiltak. Mange av disse pasientene kan ha behov for tilbud fra voksenhabiliteringstjenesten både når det gjelder kartlegging, utredning, behandling og oppfølging. I noen tilfeller kan det være behov for tett samarbeid mellom voksenhabiliteringstjenesten og det enkelte kompetansesenter.

Både kommunen og habiliteringstjenesten kan ha liten erfaring med og kunnskap om, en del sjeldne tilstander. Dette gjelder både årsak, utvikling og oppfølging. Det kan gå lang tid mellom hver gang de møter personer med den

aktuelle diagnosen. Mennesker med sjeldne diagnoser og deres familie har ofte spesielle behov i tillegg til de behov for tjenester som andre har.

Kompetansesentrene skal ikke erstatte de eksisterende behandlingstilbudet. Mest mulig av nødvendige tiltak skal skje i det ordinære systemet med evt. veiledning fra kompetansesentrene (Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1994-97) Kompetansesentrene kan tilby spesialisert informasjon, konsultasjoner med fagfolk med erfaring fra diagnosen, medisinsk utredning, forebyggende og spesialisert behandling og rådgivning, samt muligheten for kontakt med andre med samme diagnose. Hovedmålet er at brukerne skal få lettere tilgjengelighet til relevante tjenester, og at andre miljøer skal få mer kompetanse om deres spesielle behov.

For brukerne og pårørende er det viktig med en klar struktur når det gjelder ansvarsforhold for oppfølging. På enkelte områder kan likevel voksenhabiliteringstjenestens og kompetansesentrenes tjenester til dels synes å være overlappende eller preget av uklare ansvarsforhold. Det kan være vanskelig å ha oversikt over hvor en bør henvende seg for å få nødvendig utredning og oppfølging. Gode samhandlingsrutiner mellom voksenhabiliteringstjenesten og kompetansesentrene både i enkeltsaker, på gruppe og systemnivå vil kunne bidra til å gjøre tjenestetilbudet mer effektivt og målrettet. Både habiliteringstjenesten og kommunen kan trekke inn kompetanse og samarbeide om tiltak med kompetansesentrene for å sikre desentralisert omsorg med tilfredsstillende kvalitet.

Anbefaling

- Voksenhabiliteringstjenesten må sørge for samarbeid med kompetansesentrene der dette er nødvendig, jfr. Forskrift om habilitering og rehabilitering. Samarbeidet bør forankres i en samarbeidsavtale og individuell plan.
- Voksenhabiliteringstjenesten kan ta kontakt med koordinerende enhet for å få oversikt over kompetansesentrenes tjenestetilbud, når det er behov.
- Voksenhabiliteringstjenesten kan ringe eller formidle informasjon om Servicetelefonen 800 41710 i Helsedirektoratet eller gå inn på Helsedirektoratets hjemmeside om sjeldne funksjonshemninger hvor man kan få informasjon om sjeldne diagnoser og om det tjenestetilbudet som finnes. I tillegg er www.rarelink.no et nettsted som inneholder en samling av lenker til informasjonsmateriell om sjeldne tilstander.

6.4.6 Øvrig spesialisthelsetjeneste

Pasienter med sammensatte medisinske problemstillinger vil kunne ha behov for helsetilbud som krever samarbeid med andre avdelinger og fagkompetanse som ikke inngår i voksenhabiliteringstjenesten.

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, jfr. Lov om spesialisthelsetjeneste § 3-7, og forskrift om pasientansvarlig lege. Dette gjelder spesielt når pasienten ofte er til behandling i sykehus eller poliklinikk. I forhold til pasienter der voksenhabiliteringstjenesten har oppgaver, vil enheten kunne ha denne funksjonen, men mange pasienter med tidlig ervervet funksjonshemning har ofte hovedtyngden av sin behandling forankret ved annen spesialistavdeling.

Det er naturlig at pasientansvarlig lege legges dit hvor hovedtyngden av behandlingen er. Dette kan f. eks være ved nevrologisk avdeling, ortopedisk avdeling, urologisk avdeling osv, avhengig av hva som er aktuell problemstilling.

Ansvarsforholdet og plikt til å gi helsetjenester må synliggjøres mellom de ulike tjenestene innen spesialisthelsetjenesten. Dette må også ses i sammenheng med fastlegens rolle.

Pasientansvarlig lege og individuell plan er de viktigste virkemidlene for samhandling. Fastlegens rolle ligger forankret i forskrift om fastlegeordningen. God samhandling vil bære av stor betydning for denne pasientgruppen.

Anbefaling:

- Ansvarsavklaring mellom ulike deler av spesialisthelsetjenesten og fastlege må fremgå av individuell plan, jfr. Spesialisthelsetjenesteloven § 2-5 (retten til individuell plan).

7 Samhandling med pasient og pårørende

Samfunnets syn på og holdninger til mennesker med ervervet eller medfødt funksjonsnedsettelse har gjennomgått en markert endring de siste tiårene: Fra et tidligere fokus på forhold som begrenset livsutfoldelsen til mennesker med nedsatt funksjonsevne, er man i dag mer opptatt av løsninger som kan innebære nye muligheter for det enkelte individ. I denne prosessen er det viktig at pasientens kompetanse på eget liv kommer tydelig frem. Personer med ervervet eller medfødt funksjonsnedsettelse har rett til å gi uttrykk for og medvirke til at samfunnet legger forholdene til rette for dem.

7.1 Brukerperspektivet

Brukerperspektivet i helsetjenesten tar sikte på å utvikle hjelpeforholdet i en retning hvor pasientene i større grad er deltakere i sin egen behandling enn før. Brukermedvirkning i helsetjenesten er også en anerkjennelse av pasientens kunnskap og erfaringer med gjennomlevd sykdom eller funksjonsnedsettelse. Dette er ofte annerledes enn den generaliserte objektive oppfatningen som en finner i faglitteraturen eller blant helsepersonell. Kritikken av de profesjonelle i helsevesenet går ofte på at pasienten ikke føler seg forstått eller ikke blir tatt på alvor. Dette kan henge sammen med at pasientens opplevelse av egen sykdom eller funksjonsnedsettelse ofte ikke stemmer med den faglige eller vitenskapelige oppfatningen som medisinsk fagpersonell har tilegnet seg gjennom studier og praktisk arbeid med pasienter.

Tanken om likeverdighet i forholdet mellom pasient og det medisinske hjelpeapparatet er også sentral i brukerperspektivet. Det gjenspeiler et ønske om å rette økt oppmerksomhet mot pasienten og hans eller hennes individuelle behov. Brukerperspektivet handler om at den profesjonelle hjelperen så langt det er mulig skal vurdere behandling og tiltak ut fra pasientens interesser og perspektiv, både på individ- og systemnivå. Brukerperspektivet innebærer også en erkjennelse av at det er pasienten som best kjenner problemene og følgene av funksjonsnedsettelse på egen kropp. Det sentrale blir da å omgjøre erfaringer fra pasientens eget liv til verdifull kunnskap, både i forhold til å oppnå større funksjonsdyktighet for pasienten selv, og ved å utvikle det medisinske hjelpeapparatet til å stille bedre diagnoser og gi en mer effektiv behandling. Derfor er det viktig å skape en god dialog mellom pasient og fagpersonell. Fagpersonell har plikt til å legge til rette for at pasienten kan forstå den informasjonen som blir gitt.

7.2 Pårørende

En pårørende er et familiemedlem eller en annen nærstående person som kjenner pasienten godt, for eksempel ektefelle, samboer, forelder, søsken, hjelpeverge, primærkontakt, personlig assistent eller andre. Pårørende kan være en god medspiller for mange pasienter som søker spesialisert habilitering. De har viktig kunnskap om hva den enkelte pasient foretar seg i løpet av døgnet eller hvordan pasienten kommuniserer i det daglige. 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 tidligere er prøvd ut tidligere.

Pårørendes kompetanse kan også innbefatte kunnskaper om hva som særpreger den enkelte pasient. Derfor er det nødvendig at pårørende involveres i pasientens helse og velferd og at det medisinske hjelpeapparatet ser nytten av å ta vare på denne kompetansen, og utvikler tjenestene slik at pasienten kan ha størst mulig effekt av behandlingen.

I utgangspunktet er det pasienten selv som utpeker den støttepersonen som han eller hun ønsker å ha som følge ved konsultasjoner hos kommunehelsetjenesten og/eller spesialisthelsetjenesten. 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.

7.3 Kommunikasjon og samhandling på individuelt nivå

Helsepersonellet må bruke den tiden som er nødvendig og lytte aktivt til pasientens fremstilling av helseproblemet som ligger til grunn for henvisningen. Å få legge frem sin versjon i ro og mak, gir positive signaler til pasient/pårørende om at han eller hun blir tatt på alvor. På den måten etablerer man trygghet og tillit mellom pasient og behandler. Det blir lettere å skape en felles forståelse av pasientens helsesituasjon. Det er viktig at pasient og eller pårørende blir møtt som likeverdige medmennesker i kontakten med helseapparatet. Språket er viktig i denne sammenheng.

Husk at fagspråk skaper avstand, mens hverdagsspråk gir signaler om likeverd.

I dette samspillet kreves det en åpen dialog og en høy toleranse for andres meninger. Man må tilstrebe en likeverdighet mellom pasientens kompetanse og faglig kompetanse hos helsepersonellet. Det må legges vekt på å bruke et felles språk, hvor partene forstår hvilke vurderinger som ligger til grunn for diagnosen som gis, og hvilke tiltak som bør gjennomføres. Pasient – behandlerrelasjonen vil likevel aldri kunne likestilles helt. Medisinsk helsepersonell bør være seg bevisst dette asymmetriske maktforholdet.

7.4 Samtykkekompetanse

Personer over 18 år har samtykkekompetanse. Myndige pasienter som får behandling innenfor voksenhabiliteringen kan ha delvis samtykkekompetanse, eller 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 det enkelte tilfellet.

Samtykkekompetansen kan falle bort, blant annet på grunn av psykisk utviklingshemning eller psykisk forstyrrelse. Det er viktig å være klar over at det er pasientens funksjonsevne og ikke diagnosen som skal ligge til grunn for vurderingen av pasientens samtykkekompetanse.

Pasienter som henvender seg til voksenhabiliteringstjenesten vil ofte mangle samtykkekompetanse helt eller delvis. Voksenhabiliteringstjenesten har på grunn av sin faglige kompetanse en særlig god forutsetning for å kunne ta vare på pasientens selvbestemmelse og medvirkning. Gjennom et godt samarbeid med pårørende og på tvers av ulike fagprofesjoner, er det mulig å finne frem til gode helsemål som kan sikre pasienten en god habilitering i overensstemmelse med pasientens ønsker og behov. Disse målene bør dokumenteres i pasientens individuelle plan.

Som det fremkommer av pkt. 4.4. (Pasientrettighetsloven kapittel 4 A - om henvisninger), har pasientrettighetsloven fått en nytt kap. 4A som gjelder i forhold til pasienter som mangler samtykkekompetanse og som motsetter seg helsehjelp.

7.5 Individuell plan

Forskrift om individuell plan kom i 2001. Individuell plan er et viktig verktøy for å gi en helhetlig oversikt over tiltak og tjenester og for å samordne tiltak i habiliteringsprosessen. Plikten til å sørge for at individuell plan utarbeides for tjenestemottakere med behov for langvarige og koordinerte tjenester er hjemlet i flere lovverk². Dersom tjenestemottakeren har behov for tjenester fra andre tjenesteytere eller etater, skal kommunens helse- og sosialtjeneste og helseforetaket samarbeide med disse. Det skal til enhver tid være én tjenesteyter (koordinator) med hovedansvar for oppfølgingen av tjenestemottakeren. Planarbeidet skal koordineres, og det skal kun utarbeides én individuell plan for hver enkelt tjenestemottaker. Bruk av individuell plan er en indikator for samhandlingskvalitet i habiliteringsfeltet og er også forsøkt brukt som en kvalitetsindikator for barnehabiliteringstjenesten og psykisk helsevern i spesialisthelsetjenesten.

Individuell plan er pasientens/brukerens plan. Pasientens/brukerens skal delta aktivt i arbeidet med planen og det er pasientens/brukerens mål som skal være førende i prosessen.

² Kommunehelsetjenesteloven § 6-2a, spesialisthelsetjenesteloven § 2-5, psykisk helsevernloven § 4-1 og sosialtjenesteloven § 4-3a.

7.6 Brukermedvirkning på systemnivå

I lover, forskrifter og andre dokumenter understrekes det at brukermedvirkning på systemnivå betyr at helseregioner, helseforetak og det enkelte tjenesteområdet skal ha representanter for brukerorganisasjoner inn i sine ulike råd og utvalg. Brukerrepresentantene skal bidra med sin kunnskap til fagfolk, administrasjon og politikere i planlegging, utforming og drift av den enkelte virksomheten. Rutiner for samarbeid mellom medisinsk fagpersonell og pasienter, pårørende eller brukerorganisasjonene bør legges inn i kvalitetsarbeid på alle nivåer. En må sikre oppnevning av brukerrepresentanter etter forslag fra kontaktnettet til landsdekkende brukerorganisasjoner.

Anbefaling

- Helsepersonellet må bruke god tid og lytte aktivt til pasientens fremstilling av helseproblemet som ligger til grunn for henvisningen
- Pårørende bør også involveres i pasientens helse og velferd.
- Det må legges vekt på å bruke et felles "språk", slik at partene forstår hvilke vurderinger som ligger til grunn for diagnosen som gis, og hvilke tiltak som skal gjennomføres.
- Forutsetning for en god individuell plan, er at pasienten deltar aktivt i prosessen med å utvikle planen sammen med helsepersonellet/ tjenesteyterne.

8 Pasientforløp - innskrivning og avslutning

7.1 Generelt om pasientforløpet

Forutsigbarhet i pasientforløpet er viktig for pasienten, samarbeidspartnerne og for voksenhabiliteringstjenesten.

- Plan for utrednings- og oppfølgingsforløpet bør tydeliggjøres

I forløp som krever oppfølging og samhandling med andre instanser over tid er det viktig å klargjøre oppgave- og ansvarsfordeling og å sikre fortløpende dialog mellom instansene.

- Dette bør forankres i individuelle samarbeidsavtaler
- Planen må evalueres og justeres underveis i samarbeid med pasient/pårørende/samarbeidspartnere/henvisende instans/kommunen

På bakgrunn av målgruppens sammensatte behov kreves det at voksenhabiliteringstjenesten har tverrfaglig kompetanse i tjenesten både i forhold til utredning, diagnostisering og behandling.

- Voksenhabiliteringstjenesten må være en samlet tjeneste med tverrfaglig kompetanse

Kvalitetssikring av pasientbehandlingen, effektivitet i tilbudet og støtte til den ansattes faglighet må ivaretas.

- Det bør ved langvarige pasientforløp hvert halvår / årlig foretas en intern statusgjennomgang.

7.2 Avslutningsfasen

- Spesialisthelsetjenesten avslutter etter henvist forespørsel er fullført og nødvendig evaluering er utført.
- Ved avslutning evalueres pasientforløpet i samarbeid med pasient og pårørende.
- Oppsummeringsmøte med kommunen/avslutningsmøte etter behov.
- Epikrise som inneholder oppsummering av spesialisthelsetjenestens tverrfaglige veiledning og annen intervensjon sendes fastlege og event. andre instanser, se p.8.4 Epikrise.

7.3 Pasientforløp- case fra en voksenhabiliteringsenhet:

Nedenfor beskriver en kasuistikk om en pasient i voksenhabiliteringstjenesten som eksempel på et pasientforløp. Pasientforløpet omfatter:

- Henvising
- Vurdering/inntak
- Oppstart
- Utredning/ kartlegging
- Intervenering i form av veiledning og behandling
- Avslutning

Henvising:

En voksenhabiliteringsenhet mottar en henvising på en 20 år gammel mann. Henvisende instans er pasientens fastlege og "Avdeling for funksjonshemmede" i pasientens hjemkommune. Pasients skole er medhenviser.

Pasienten har selv gitt samtykke til henvising. Han har fått oppnevnt en hjelpeverge som er pasientens mor som også har signert henvisningen.

Som henvisingsdiagnose har fastlegen angitt uspesifikk psykisk utviklingshemming med adferdsproblematikk, cerebral parese og epilepsi. Komplikasjoner i forbindelse med for tidlig fødsel angis som antatt årsaksdiagnose.

Som konkret problemstilling ber man om hjelp til å takle pasientens utfordrende adferd og om veiledning for å unngå bruk av makt og tvang etter sosialtjenestelovens §4A. Evt dersom makt og tvang ikke kan unngåes, ber man om bistand til å utarbeide tiltak. Man ber også om en vurdering av om pasientens nårværende botilbud og om bistand er adekvat, samt om veiledning i forhold til fremtidig jobb og skoletilbud.

Utfyllende opplysninger i henvisingen er ellers:

Pasienten flyttet hjemmefra for 1 år siden, han bor nå i en kommunal omsorgsbolig med 1:1 oppfølging. Boligpersonalet er redd for at han skal kunne skade andre personer og har derfor låst verandadør og vinduer i hans leilighet. Han har under matlaging klart å sette fyr kjøkkeninnredning og hans komfyr er derfor fjernet. Han går på videregående skole i 3. klasse der han har tilrettelagt undervisning i en "4-gruppe".

I egen rapport fra skolepersonalet går det frem at han har store samhandlingsproblemer, han misoppfatter blikk og kommentarer. Han har et oppfarende temperament og kun en liten kommentar kan resultere i at han reagerer med sinne og verbale trusler. Det har forekommet episoder med alvorlige voldsepisoder i form av slag og kvelertak mot både andre elever og ansatte. I tillegg til dette har han i perioder tendens til å isolere seg, ha trekker seg tilbake og selvskader ved å bite seg i leppa. Han har store, betente munnsår som følge av dette.

Med henvisingsskrivet følger tidligere epikriser og utredningsrapporter. Av disse

går det frem at han har vært under utredning og oppfølging ved en poliklinikk innen BUP, han er utredet av nevropsykolog ved barnehabiliteringen og han er vurdert av pediater og fysioterapeut. Til sammen konkluderer disse utredningene med at han har en uspesifikk utviklingshemming og cerebral parese med lette nevrologiske utfall. Det angis også at han har epilepsi med sjeldne partielle anfall. Pediater startet behandling med epilepsimedisin. Det er fra spesialisthelsetjenesten ikke tidligere jobbet med tiltak eller tilrettelegging utover utredning. I tillegg fikk pasienten rundt 5 års alder noe oppfølging i form av fysioterapi ved barnehabiliteringen. Han ble både i barne- og ungdomsskolen utredet ved PPT som i sine rapporter har gitt gode konkrete råd opp mot individuell opplæringsplan (IOP).

Vurdering/inntak

Det er en omfattende henvising med mange vedlegg som blir gjennomgått av et tverrfaglig inntaksteam. Det fremkommer svært alvorlige hendelser og utstrakt bruk av tvang og makt. Man vurderer ut i fra opplysningene som foreligger at pasienten har rett til helsehjelp og det blir satt 1 måneds prioritet.

Henvisende instans og pasienten får tilsendt et rettighetsbrev. Samtidig blir aktuelle aktører innkalt til et oppstartsmøte som finner sted 1 uke etter at henvisingen ble mottatt.

Oppstart

Ved oppstartsmøte som finner sted i voksenhabiliteringens lokaler, deltar psykolog og vernepleier fra voksenhabiliteringen. De har i forkant hatt telefonisk kontakt med hjelpeverge og ut i fra opplysninger som fremkom, valgte man å ha dette første møtet uten pasienten til stede. Dette fordi pasienten sterkt misliker å delta i møter om seg selv. Pasientens mor/hjelpeverge innkalles og møter. Fra henvisende instans møter boligleder, primærkontakt og en representant fra pasientens skole. Fastlege var forhindret i å møte.

På dette møtet fremkommer ennå flere dramatiske historier i forhold til voldsutøvelse mot medelever. Skolen er svært bekymret og har måttet ta han ut av "4-gruppen". Hans adferd preges av tilsynelatende umotivert voldsutøvelse i form av slag, spark, spyting og trusler. Det siste både i form av verbale utbrudd og truende adferd med farlige gjenstander. I tillegg beskrives en trist gutt som når han ikke utagerer, har tendens til å isolere seg og selvskader ved å klype seg i huden og bite seg i leppa. Voksenhabiliteringen får frem mer detaljerte anamnesticke opplysninger om hans funksjonsnivå og mer inngående beskrivelse av hans tjenestetilbud. Viktige opplysninger om hvordan problemene har utviklet seg, hypoteser om utløsende årsaker og hvilke tiltak som til nå er prøvd ut, kommer frem.

I løpet av møtet blir avtaler om videre tilnærming avklart. Voksenhabiliteringen avtaler tid der psykolog og vernepleier vil observere pasienten både i boligen og på skolen. Det besluttes at han skal vurderes av nevrolog. Videre tilnærming og evt utredning og behandling vil man klargjøre nærmere i etterkant av dette.

Utredning/kartlegging

- *Voksenhabiliteringen treffer pasientens første gang på skolen. Vernepleier og psykolog fra voksenhabiliteringen får blant annet se han samhandle med lærer. Siden gjennomføres flere besøk i pasientens bolig der man får sett hans samhandling med ansatte. Leiligheten og gjennomførte tiltak med låste dører og vinduer blir inspisert. Man gjennomgår pasientens tjenestetilbud, vedtak og tiltakene som til nå er forsøkt gjennomført.*
- *Voksenhabiliteringen mistenker at pasienten er overvurdert i forhold til kognitiv funksjon og kommunikasjon. De velger å gjennomføre en utredning i form av standardisert intervju med nærpersoner for å nærmere kunne kartlegge adaptive-/tilpasningsferdigheter. Psykolog velger også å gjennomføre en ny kognitiv utredning av pasienten med standardiserte tester.*
- *Pasienten taes inn på avdelingens poliklinikk der han vurderes av nevrolog. Det kommer frem at han har epilepsianfall i form av fjernhet og rykninger i høyre arm. Anfallet kommer ca 2 ganger pr år. De er kortvarige og oppleves lite invalidiserende. Han står på en epilepsimedisin som har vært uendret siden oppstart på barnehabiliteringen. Fastlegen har fulgt opp dette de siste 5 årene. Nevrolog henviser han til MR undersøkelse av hjernen, da dette ikke tidligere er tatt. Nevrolog reagerer også på merkelig/bisarr adferd og ønsker pasienten vurdert av psykiater.*
- *Psykiater som møter pasienten blir svært bekymret for hans adferd. Han virker under konsultasjonen emosjonelt avflatet. Alvorlige voldsepisoder og til dels bisarr adferd blir av pasienten gjengitt i et nøytralt stemmeleie. Han uttrykker ingen anger, men er oppriktig skuffet for at han ikke har klart å gjennomføre planlagte voldshandlinger som dels bærer preg av hevnaaksjoner mot navngitte personer. Samtidig virker han trist og innesluttet.*
- *Pasientens fastlege har på oppfordring fra voksenhabiliteringen undersøkt hans generelle somatiske helsetilstand og tatt supplerende blodprøver og urinprøve som alt er normalt.*

Det avholdes jevnlig interne behandlingsmøter der observasjoner, kartlegginger, utredninger og konsultasjoner fortløpende oppsummeres. Underveis i utredningen finner nye alvorlige hendelser sted. Også dette blir tatt opp og diskutert i avdelingen.

Voksenhabiliteringen konkluderer med at pasienten oppfylder kriteriene for en moderat psykisk utviklingshemming med adferdsproblemer (ICD-10: F71.1). Som årsaksdiagnose konkluderer man med at dette er en følge av fortidlig fødsel og sannsynlig hjerneblødning i tilslutning til dette. Det var på MR klare funn på skader i venstre hjernehalvdel. Han har lette, men likevel klare nevrologiske utfall med dobbeltsyn og nedsatt førlighet i høyre kroppshalvdel. Han oppleves som svært trettbar og har manglende evne til å konsentrere seg over tid. Han har redusert språkfunksjon og man finner utfall som tyder på at han er språklig overvurdert. Man finner foreløpig ikke grunnlag for annen psykiatrisk diagnose utover at hans adferd er en følge av hans utviklingshemming. Men likevel bemerkes at han virker trist og innesluttet og

han har tanker om hevn og voldshandlinger som til dels virker bisarre.

Vernepleier ved voksenhabiliteringen oppsummerer sine kartlegginger i miljøet, men finner ingen klare miljøfaktorer som er med på å opprettholde adferden. En finner likevel at miljøpersonalet i boligen møter pasientens adferd på svært ulik måte. Etablerte tiltak er dårlig kommunisert i miljøet og gjennomføres svært ulikt. Mange av personalet føler seg rådville og vet ikke hvordan de skal hjelpe pasienten. Det går også frem at de kommuniserer svært ulikt med ham. De ansattes forståelse av hva pasienten forstår og ikke forstår varierer veldig.

Intervenering i form av veiledning og behandling

Voksenhabiliteringen og pårørende, tjenesteytere ved boligen og skolen møtes etter endt utredning. Voksenhabiliteringen gir tilbakemelding om resultatet av utredningene. Egne tilbakemeldingsmøter holdes også med pasienten og pårørende. Tilbakemeldingsmøtene har preg av psykoedukativ tilnærming, der en forsøker å formidle hvordan pasientens utfall og kognitive vansker virker inn på hans daglige fungering.

Det blir avtalt at voksenhabiliteringen skal veilede skolen og boligansatte i miljøtilrettelegging. Det utarbeides en samarbeidsavtale mellom voksenhabiliteringen og tjenesteytere i kommunene. Pasientens pårørende signerer også denne avtalen.

Voksenhabiliteringen skal i følge denne avtalen jobbe med følgende:

- Veiledning i forhold til alternativer til makt og tvang etter sosialtjenesteloven kap 4A
- Der makt og tvang ikke kan unngås vil man sammen med kommunale tjenesteytere utarbeide tiltak i forhold til hvordan man skal forholde seg til konkret problemadferd
- Konkret veiledning i forhold problemområder som sosial isolering, mangelfull ernæring, mangelfull personlig hygiene
- Veiledning i forhold til fremtidig bistandsbehov, arbeid- og dagtilbud.

Pasienten virker trettbar og har et svingende humør. Man velger derfor å legge om hans epilepsimedisiner til et nyere medikament som både vil kunne virke mer psykostabiliserende og gi mindre bivirkninger.

Til tross for miljøtiltak og endring av epilepsimedisiner, er pasienten preget av bisarr adferd og gir uttrykk for tanker som dels kan oppfattes som realitetsbrist. Med noe usikker indikasjon, velger man å prøve ut psykofarmaka (et atypisk nevroleptikum) i små doser for å se om man kan dempe pasienten og komme i bedre posisjon med miljøtiltak. Behandlingsmål og mulige bivirkninger formidles pasienten, pårørende og bistandspersoner. Behandlingen må evalueres nøye.

Etter 3 måneder evalueres situasjonen. Pasienten synes å ha effekt av psykofarmaka som gies i en forholdsvis lav dose. Samtidig har man fått etablert tiltak som synes å ha effekt. Tiltakene inbefatter bl.a. at man tar hensyn til hans manglende evne til å kommunisere, man har tilrettelagt innhold i dagen, man har skapt oversiktlige rutiner og tilstreber lik håndtering av problemadferd. Man

har blitt oppmerksom på tidlige tegn til utagering og har strategier for hvordan dette kan håndteres. Pårørende og tjenesteytere rundt pasienten gir uttrykk for at de har økt forståelse for hans funksjonsutfall.

Man finner ikke lenger at det er grunnlag for låste dører eller så tett personaloppfølging. Det er ikke grunnlag for vedtak etter sosialtjenestelovens §4A.

Veiledingen til personalet trappes gradvis ned. Etter nye 3 måneder forsøker man å seponere psykofarmaka som på ny fører til en oppblomstring av problemadferd og bisarr adferd. Han gjeninnsettes derfor på medisinene.

Avslutning

Ca 1 ½ år etter at pasienten ble henvist, har man oppnådd så gode resultater at man ser mulighet for en avslutning og overføring tilbake til primærhelsetjenesten. Det avtales at man etter noen måneders observasjon, skal avholde et sluttevalueringsmøte der effekt av tiltakene kan evalueres. Etter dette møtet er alle parter enige om at tverrfaglig oppfølgingen fra voksenhabiliteringen kan avsluttes, men han vil bli satt opp til en senere kontroll for evaluering av medisinene. Etter hvert ser man at også dette kan overføres fastlegen.

Voksenhabiliteringen utarbeider en tverrfaglig epikrise, der utredninger, observasjoner, tiltak, veiledning og behandling oppsummeres. I epikrisen gir man anbefalinger om veien videre. Betydningen av god kommunikasjon, tilrettelegging av pasientens hverdag og tilpassede aktiviteter blir trukket frem som viktig. Videre gir man også klare råd om videre bistandsbehov der bl.a. behov for faglig kompetanse i hans tjenestetilbud vektlegges. Man avslutter epikrisen med å vise til at pasienten kan henvises tilbake ved behov.

Anbefaling:

- Individuelle samarbeidsavtaler skal lages der oppfølgingen skjer i samarbeid med andre instanser over tid.
- Voksenhabiliteringstjenesten skal være en samlet enhet med tverrfaglig kompetanse.

8.1 Epikrise

Krav til epikrise fremgår av forskrift om pasientjournal (2000-12-21 nr 1385) § 9. Ved utskrivning fra helseinstitusjon skal epikrise (sammenfatning av journalopplysninger) sendes det helsepersonell som trenger opplysningene for å kunne gi pasienten forsvarlig oppfølging. Tilsvarende gjelder ved poliklinisk behandling eller behandling hos spesialist.

Epikrise skal alltid foreligge og sendes henvisende instans / fastlege
Epikrisen må være funksjonell slik at prognoser og konsekvenser blir

tydeliggjort. Epikrisen skal også inneholde oppsummering av spesialisthelsetjenestens tverrfaglige veiledning og annen intervensjon.

Pasienten bør gis anledning til å opplyse hvem epikrise skal sendes til. Dersom annet ikke opplyses eller fremgår, sendes epikrise til henvisende helsepersonell og pasientens fastlege.

Det må fremgå av pasientens journal hvem som har mottatt epikrise og at pasient/hjelpesøker/verge er informert om og har gitt samtykke til at epikrise sendes andre enn henvisende lege. Samarbeid og tilbakemelding til pasienten om dette er vesentlig for å ivareta pasientens rett til medvirkning.

Epikrise skal sendes innen forsvarlig tid etter at helsehjelpen er avsluttet.

Anbefaling

- Epikrise skal alltid foreligge og sendes henvisende instans / fastlege
- Epikrisen skal inneholde oppsummering av spesialisthelsetjenestens tverrfaglige veiledning og annen intervensjon
- Det må i hvert enkelt tilfelle og i samarbeid med pasienten avklares hvem som ellers skal motta tverrfaglige epikriser.
- Epikrise skal sendes innen forsvarlig tid etter at helsehjelpen er avsluttet.

8.5 Internkontroll/evaluering på individnivå og systemnivå:

Helseforetaket har et overordnet ansvar for hele virksomheten som alle avdelinger må følge. Det er viktig at det tas hensyn til tiltak for systematikk og kvalitetssikring av utredninger som gjøres i voksenhabiliteringstjenesten jfr. Internkontroll-forskriften.

Enhver som yter helsetjeneste skal etablere et internkontrollsystem for virksomheten og sørge for at virksomhet og tjenester planlegges, utføres og vedlikeholdes i samsvar med krav fastsatt i eller i medhold av lover og forskrifter.

Voksenhabiliteringstjenesten skal ha rutiner som sikrer kvalitet på pasientbehandlingen. Det skal sikres at de ansatte har nødvendig kompetanse i forhold til arbeidsoppgavene og at denne kompetansen blir brukt i tverrfaglig samarbeid rundt pasient. For å kvalitetssikre behandlingsopplegget ved langvarige pasientforløp bør det legges inn statusgjennomgang/ drøftingsmøter med det tverrfaglige team/inntaksteamet ved jevne mellomrom.

8.1.1 Kvalitetssikring på individnivå

Det er en grunnleggende verdi at tjenestene skal være preget av respekt for menneskeverdet, omsorg og ansvar for den enkelte.

Voksenhabiliteringstjenesten skal ha rutiner for at de ansattes erfaring og kompetanse blir brukt i tjenesten. Det er en forutsetning at det i voksenhabiliteringstjenesten 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.

8.1.2 Kvalitetssikring på systemnivå

Helseforetakene er ansvarlig for organisering av tjenestene og for å legge til rett 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.

Anbefaling:

- Individuelle samarbeidsavtaler skal lages i saker der oppfølgingen skjer over tid i samarbeid med andre instanser
- Det anbefales at habiliteringstjenesten jevnlig informerer henvisende lege om progresjon i utredning og plan for videre arbeid ved skriftlige tilbakemeldinger.
- Dersom pasient eller hjelpeverge/verge gir tillatelse til det, så kan skriftlige midlertidige tilbakemeldinger sendes andre instanser som er involvert i arbeid med pasienten.

9 Dokumentasjon og journalføring

8.2 Dokumentasjon på styringsnivå og pasientnivå

Det har vist seg at dokumentasjon 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 voksenhabiliteringstjenestene.

Mange voksenhabiliteringstjenester 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 2 ansatte besøker en pasient blir registrert som to konsultasjoner, mens en annen tjeneste ville ha ført tilsvarende besøk som en konsultasjon.

8.3 Statistikk

Det vil være behov for at alle tjenestene tilstreber å dokumentere styringsdata 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 voksenhabiliteringstjenesten, og også kunnskap om voksenhabiliteringstjenestene på nasjonalt nivå. Dette vil på sikt kunne bidra til bedre kvalitet av tilbudet i den enkelte tjenesten. I tillegg vil det også kunne bidra til en utvikling av et mest mulig likt tjenestetilbud i alle voksenhabiliteringstjenestene

Anbefaling

- Alle voksenhabiliteringstjenestene bør tilstrebe å dokumentere styrings- og aktivitetsdata på mest mulig lik måte slik at det kan legges til rette for å sammenligne data mellom de ulike tjenestene.

8.4 Journalføring

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

Voksenhabiliteringstjenestene dokumenterer aktiviteten på ulik måte i journalene. Tjenestene har tatt i bruk ulike pasientjournalsystemer avhengig av det som er valgt i det regionale helseforetaket.

Det vises til journalforskriften § 8 krav til journalens innhold.

Anbefaling

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

10 Litteraturliste

- Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008 og 2011.
http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Vedlegg/Saertrykk_av_Stprp_nr1_kapittel_9.pdf
- Stortingsmelding nr 21, 1998-99 (Ansvar og meistring, Rehabiliteringsmeldingen)
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/19981999/Stmeld-nr-21-1998-99-.html?id=431037>
- IS-10/2008 Rundskriv – Lov om Pasientrettigheter kapittel 4A (4.7.2008)
http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00063/Lov_om_pasientrettighet_63609a.pdf
- IS-10/2004 Lov om sosiale tjenester kapittel 4A (21.3.2004)
http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00001/IS-10_2004_1179a.pdf
- Gjennomgang av habiliteringstjenesten for voksne, Nordlandsforskning 2005
- Helseoppfølging av personer med utviklingshemming, NAKU, 2007
- St.prp.nr.1 (2006-2007) Helse- og omsorgsdepartementet
- St.meld.nr 40 (2002-2003) Nedbygging
- Lars Gunnar Lingås. Ansvar for likeverd. Etikk i tverrfaglig arbeid med habilitering og rehabilitering. Gyldendal Norsk Forlag AS 2005
T.Normann, J.T.Sandvin, H. Thommesen. Om rehabilitering. Mot en helhetlig og felles forståelse? Kommuneforlaget AS 2003.)

11 Lover og forskrifter

Lov om spesialisthelsetjenester mm.

Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven).

Lov om helsepersonell mv.

Forskrift om individuell plan

Forskrift om prioritering av helsetjenester mm.

Forskrift om habilitering og rehabilitering

Forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten

12 Publikasjoner fra Helsedirektoratet

Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008 og 2011.

http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Vedlegg/Saertrykk_av_Stprp_nr1_kapittel_9.pdf

Stortingsmelding nr 21, 1998-99 (Ansvar og meistring, Rehabiliteringsmeldingen)

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/19981999/Stmeld-nr-21-1998-99-.html?id=431037>

12.1 Direktoratets retningslinjer

Veileder for habilitering av barn og ungdom

http://www.shdir.no/publikasjoner/veiledere/veileder_i_habilitering_av_barn_og_unge_1324

IS-10/2008 Rundskriv – Lov om Pasientrettigheter kapittel 4A (4.7.2008)

http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00063/Lov_om_pasientrettighet_63609a.pdf

IS-10/2004 Lov om sosiale tjenester kapittel 4A (21.3.2004)

http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00001/IS-10_2004_1179a.pdf

12.2 Andre offentlige publikasjoner

Gjennomgang av habiliteringstjenesten for voksne, Nordlandsforskning 2005

Helseoppfølging av personer med utviklingshemming, NAKU, 2007

Utviklingshemming og psykiske helsetjenester, rapport fra NAKU september 2008

St.prp.nr.1 (2006-2007) Helse- og omsorgsdepartementet

St.meld.nr 40 (2002-2003) Nedbygging

7.2