

*Veileder for
Habiliteringstjenesten
for voksne (HAVO)*

Eva Male Davidsen

Avd.sjef, overlege/spesialist i nevrologi
Avdeling voksenhabilitering
Akershus universitetssykehus HF



Disposisjon

- Hvorfor veileder, hva var målsetningen?
- Prosessen, veien frem....
- Hva ble egentlig resultatet?
- Har vi nådd målet?
- Vil veilederen føre til endring, og i så fall til det bedre?
- Hva betyr en "veileder", hvor førende vil dokumentet bli?

Formålet med veilederen

- **Veilederen skal bidra til** at HAVO fremstår som en enhet innen spesialisthelsetjenesten som er:
 - Virkningsfull, samordnet, faglig forsvarlig, tilgjengelig og likeverdig
- **Veilederen skal si noe om** hvordan HAVO skal samarbeide med annen spesialisthelsetjeneste, primærhelsetjeneste og andre
- **Veilederen skal beskrive** kompetansebehov og oppgaver for tjenesten
- **Veilederen skal si noe om "veien fremover"**
 - Utfordringer for RHF-ene ("nok ressurser")
 - Utfordringer for HAVO:
 - Vi må tydeliggjøre våre oppgaver overfor andre
 - Vi må sikre kompetanse for å møte en utvidet (?) målgruppe



Prosesen, veien frem.....

- Bakgrunn for opprettelse av tjenesten, nedleggelse av HVPU
- St.meld. 47 (1989-90)

- 1991-2001: Fylkeskommunal spesialisthelsetjeneste
- Fra 2001 en naturlig del av HF-ene

- Nordlandsforskning , 2005 (Evaluering av tjenesten)

Prosessen, veien frem.....

- Ønske fra **fagmiljøet** om en veileder med anbefalinger om hvilken
 - *funksjon*
 - *kvalitet*
 - *kapasitet og*
 - *kompetanse*tjenesten bør ha



Proessen, veien frem.....

- Tverrfaglig sammensatt arbeidsgruppe oppnevnt fra Hdir. Representanter fra:
 - Brukerorganisasjoner
 - Kommunene
 - Berørte fagforeninger
 - Fylkesmennene
 - RHF-ene
 - Habiliteringstjenesten for voksne
 - Kompetansesenter for sjeldne syndromer

Prosessen, veien frem.....

- Oppstart i arbeidsgruppen mai 2008:
 - *"....Endelig skal vi få en veileder for habiliteringstjenesten. Dette er tjenesten der de ansatt har valgt å jobbe med det samme som de gjorde i HVPU. Det er jo lett å skjønne, det er mye enklere å fortsette å jobbe med det en alltid har gjort og det en kan fra før, fremfor å ta på seg nye oppgaver og utfordringer...."* (sitat rådgiver i Hdir)

Prosessen, veien frem.....

- Avsluttet juni 2009:
 - 6 samlinger med krevende diskusjoner
 - Fordelte arbeid mellom samlingene, deltagerne utformet innhold/kapitler til veilederen
 - Redigert, (=klippet, sydd sammen og omskrevet) av prosjektleder
 - Styringsgruppe Hdir
 - La inn egne innspill før høringsrunde som **ikke var i nærheten** av det arbeidsgruppen hadde diskutert på samlingene **(Noe av det mest absurde jeg har opplevd!!)**
 - Innarbeidet høringsuttalelser



Proessen, veien frem.....

- Arbeidet i gruppen preget av diskusjoner rundt:
 - Målgruppe og oppgaver
 - Definisjon av
 - Habilitering, hva er det?
 - "Særomsorg", hva er det?
 - Organisering



Proessen, veien frem.....

- Målgruppe?
 - Pasienter med psykisk utviklingshemming?
 - Kognitiv funksjonsnedsettelse?
 - Hva betyr det?
 - Komplisert og sammensatt funksjonshemming?
 - Hva betyr det?
 - Sammensatt i forhold til hva?
 - Behov for medisinsk kompetanse?
 - Behov for koordinering?

Prosessen, veien frem.....

Oppgaver og kompetanse?

- Rolle som koordinator for annen spesialisthelsetjeneste, en døråpner!
- Kompetanse på psykisk utviklingshemmede og **somatiske lidelser** spesielt!
 - Blir ikke dette "særomsorg"?
- Utredning og diagnostikk av komplekse, sammensatte tilstander!
 - Er det en del av "habilitering"?
 - Skal ikke tjenesten ha "ferdig utrede pasienter" som så skal "habiliteres"?
- Kompetanse på "spesifikke tilstander" innen nevrologi og psykiatri!
 - Nei, det skal holde med "gjenkjenningskompetanse", vite når HAVO skal henvise til andre!
- Habiliteringstjenesten skal ha spesiell kompetanse, HAVO skal gjøre noen ingen andre kan!
 - Målgruppe og oppgaver gjenspeiler behov for kompetanse på "komorbiditet" der ulike diagnoser får betydning for hverandre!
 - Diagnostikk og tverrfaglig behandling (inkludert medisinsk), der "habilitering" er en del av behandlingen!

Proessen, veien frem.....

- Habileringsbegrepet i *"Forskrift om habilitering og rehabilitering"*:
 - *Tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukerens egeninnsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse sosialt og i samfunnet."*
- **Forskriften** regulerer både spesialisthelsetjenestens og kommunehelsetjenestens oppgaver
 - Utfordrende å skille "hvem gjør hva", omtales ofte under ett!

Prosesen, veien frem.....

Habilitering (mine refleksjoner)

- Ikke et "vitenskapelig begrep", hvordan definere?
- Beskriver oppgaver og prosesser som griper over helse-Norges definisjoner av behandlingsnivåer og fagområder
- Habilitering og rehabilitering vil være en del av mange fagområder:
 - Psykiatri, rus, nevrologi, kardiologi, ØNH, pediatri, onkologi, ++++ +
 - Ut i fra en "psyko-sosial" modell med vekt på **læring/mestring og samhandling/koordinering** vil mye være felles.
 - Ut i fra en "medisinsk/biologisk modell" med vekt på "årsak-/funksjonsdiagnose" vil man få problemer med å samle oppgaver i et felles fagmiljø.
- Vi må KUNNE det vi "habiliterer"!!!!!! Pasienter og pårørende forventer spesialisert kompetanse!!!!



Proessen, veien frem.....

- **Derfor** blir det vanskelig å samle "alt" som omhandler habilitering i en organisatorisk enhet!
- **Derfor** må "alle" medisinske fagområder jobbe etter en "bio-psyko-sosial modell", habilitering/rehabilitering vil bli gjennomført innen for mange ulike enheter ved et HF.
- **Derfor** har habiliteringstjenestene slitt med å finne "en felles løsning", vi preges av overordnet organisering og oppgavefordeling i de enhetene (les HF) vi er en del av...

Hva sier veilederen?

Målgruppe

- Tidlig ervervet (før 18-års alder)
- Funksjonsnedsettelse av komplisert og sammensatt karakter
- Kognitiv funksjonsnedsettelse /gjennomgripende utviklingsforstyrrelse utgjør en stor andel av pasientene
- Andre tilstander som medfører alvorlig og sammensatt funksjonsnedsettelse inngår også i målgruppen
- Det gis rom for individuelle løsninger ved de ulike HF, eks oppgaveavgrensning mot nevrologiske og psykiatriske avdelinger samt rehabilitering.
- "Den samlede funksjonsnedsettelsen" og ikke diagnose alene, vil styre om pasienten skal få helsehjelp fra HAVO"
- ER DETTE EN UTVIDET MÅLGRUPPE?????



Føringer (st. meld. 47 1989/90)

- Målgruppe:
 - Personer med store og/eller komplekse medisinske lidelser
 - Behandlingsbehov av sammensatt medisinsk, pedagogisk og sosial karakter
 - Sterkt skadede personer der pårørende eller annet personell trenger opplæring
 - Personer med vanskelig kontrollerbar adferd
 - Psykisk utviklingshemmede med psykoser
- Spesialistansvar skulle omfatte:
 - Diagnostikk/utredning
 - Behandling
 - Habilitering
 - Veiledning/opplæring
- Arbeidsform:
 - Utadrettet/ambulant virksomhet

Hva sier veilederen?

Målgruppe

- "Ny" målgruppe er nærmere en presisering enn en utvidelse!
- Veilederen tar høyde for kompleksiteten og gir eksempler på hvordan oppgavefordeling mellom ulike fagområder kan være!
- Helsetilstand og samlet funksjonsnedsettelse tilsier behov for tjenester
- Forståelsen av de ulike årsaksdiagnosenes betydning for selve funksjonsnedsettelsen og av det igjen nødvendig behandling, er viktig kompetanse i HAVO.
 - **Vi må kunne det vi "habiliterer"**
 - Nødvendig med kompetanse på utredning og behandling av de viktigste bi-diagnosene pasienten kan utvikle

Sammensatt – tidlig ervervet

Målgruppen defineres innenfor disse områdene:

**”Motoriske
handicap”**

- CP
- Muskel-
dystrofier
- Ryggmargs-
brokk
- +++

**Psykisk utviklings
hemmede/autisme
og sammensatt
problemstillinger**

- Nevrologi
- Psykiatri
- Nevropsykiatri
- Adferdsproblemer/
utagering-selvskading

**Tidlig ervervet
psykiatri/
nevropsykiatri**

- ADHD
- Asperger
- Tourette
- Schizofreni m/tidl debut
- +++

Sammensatt – tidlig ervervet

Målgruppen defineres innenfor disse områdene, men veilederen vektlegger PU/autisme:

**”Motoriske
handicap”**

- CP
- Muskel-
dystrofier
- Ryggmargs-
brokk
- +++

**Psykisk utviklings
hemmede/autisme
og sammensatt
problemstillinger**

- Nevrologi
- Psykiatri
- Nevropsykiatri
- Adferdsproblemer/
utagering-selvskading

**Tidlig ervervet
psykiatri/
nevropsykiatri**

- ADHD
- Asperger
- Tourette
- Schizofreni m/tidl debut
- +++

Hva sier veilederen?

Organisering

- **Gis ingen entydig anbefaling for organisering av HAVO**
- "RHF-ene skal sørge for at habilitering er en del av spesialisthelsetjenesten!"
 - "Organisering et virkemiddel for faglig forsvarlighet og effektiv drift"
- Andre formuleringer vedr. organisering er tatt inn etter at arbeidsgruppen avsluttet sitt arbeid:
 - *"HAVO er en del av somatisk spesialisthelsetjeneste, uavhengig av organisering."*
 - Angivelig(?) en "naturlig konsekvens" av anbefalinger om organisering i "Handlingsplan for habilitering av barn og unge" (?????)
- **Påstand:** Logisk brist i argumentasjonen!!!! (ref. s.12)

Hva sier veilederen?

Organisering

Hvordan kan vi konkludere:

- HAVO en del av spesialisthelsetjenesten, går ikke inn under "Lov om psykisk helsevern"
- HAVO har (og vil ha) en utfordring med å finne oppgaveavgrensning mot spesielt nevrologi, psykiatri og barnehabilitering.
- **Vi kan ikke organisere oss bort fra dette!!!!**
- Helseforetakene må sørge for organisering som sikrer samhandling!
- HF-ene er ved Lov om helseforetak både pålagt og delegert og selv definere sitt organisasjonskart, kan ikke styres av en veileder eller en handlingsplan!!!
 - Ikke spesielt for HAVO, er en utfordring for flere fagområder!!

Hva sier veilederen?

Oppgaver

- Vi utreder/behandler/habiliterer pasienter der:
 - ...kompetanse på komorbiditet er nødvendig!
 - ...det kreves spesifikk kompetanse på utredning/ behandling!
- Koordinering er viktig ved habilitering, **MEN IKKE EN HOVEDOPPGAVE FOR TJENESTEN**

Hva sier veilederen?

Oppgaver

- Utredning (av hva?)
 - Årsaksutredning
 - Funksjonsutredning
 - Utredning av evnenivå
 - Utredning av gjennomgripende utviklingsforstyrrelser
 - Utredning av tilleggsvansker (nevrologiske, nevropsykiatriske og psykiatriske)
 - Risikovurderinger
 - Kartlegging av egenskaper ved omgivelsene/miljøet som opprettholder adferd
 - Utredning av kompliserte forhold tilknyttet ernæring, språk og kommunikasjonsferdigheter.

Hva sier veilederen?

Oppgaver

Behandling og oppfølging i habiliteringsprosessen

- Medisinsk behandling mot tilleggsproblemene
 - Når kombinasjon av diagnoser krever en spesialisert kompetanse
 - Der medisinsk behandling evt. henger sammen med miljøterapeutiske tiltak
- Miljøterapeutiske tiltak med systematisk evaluering og evt. endring av igangsatte tiltak
 - Aktiviteter og alternative løsninger ved utfordrende adferd
 - Tiltak i henhold til LOST 4A
 - Kropp, samliv, seksualitet
 - Kommunikasjonsferdigheter
 - Aldring og demens ved psykisk utviklingshemming
 - Tiltak knyttet til oppfølging av pas med multifunksjonshemming

Hva sier veilederen?

Oppgaver

- Veiledning til kommunen
 - Individ og systemnivå
- FOU
- Opplæring pasient/pårørende
- Utdanning av helsepersonell

Hva sier veilederen?

Kompetanse

- Bred, tverrfaglig kompetanse
 - Dekkes gjennom :
 - kompetanse som finnes i enheten
 - samarbeid med fagpersoner og fagmiljø i andre enheter ved HF-et
 - samarbeid med kompetansesenter og andre fagmiljøer utenfor HF/RHF
- Spisskompetanse og spesialisering innenfor ulike fagprofesjoner. ("en psykolog er mer enn bare en psykolog")
- Alle profesjoner skal ha kompetanse på **konsultasjon, rådgivning, veiledning:**
 - "Habilitøren" (bio-psyko-sosialt perspektiv)

Hva sier veilederen?

Kompetanse

- Samtlige HAVO bør ha (som minimum):
 - Lege (nevrolog/psykiater)
 - Psykolog (psykologisk habilitering, nevropsykologi, klinisk voksenpsykologi)
 - Vernepleier med relevant tilleggsutdanning
- Annen fagkompetanse som bør være tilgjengelig:
 - Fysioterapeut
 - Ergoterapeut
 - Sykepleier
 - Klinisk ernæringsfysiolog
 - Sosionom
 - Spesialpedagog
 - Syns- og audiopedagog (ble aldri diskutert i arbeidsgruppen....)

Hva sier veilederen?

Henvisning

- Henvisning skal komme fra lege innen primær eller spesialisthelsetjenesten, henvisning BØR være tverrfaglig
- Vurdering av henvisning
 - Etter gjeldende lovverk, forskrift og aktuelle veiledere

Hva sier veilederen?

Samhandling

HF må ha gode rutiner og tydelig ansvarsfordeling på systemnivå for pasienter med sammensatte diagnoser!

- HAVO en av flere aktører
- Koordinering/forankring/pasientansvarlig lege der pasienten har hovedtyngden av sin behandling
 - Logisk brist i teksten kap 6.1.1 og s. 40 og "Anbefaling" samme side.....
- Koordineringsrolle må sees i sammenheng med fastlegens rolle

Hva sier veilederen?

Samhandling

Overgang fra barn til voksen

- Ikke automatikk i at pasienter fra HABU/BUP overføres HAVO
 - Formulere konkret behov for videre oppfølging i spesialisthelsetjeneste.
- I de tilfeller der pasienter skal "overføres", viktig med dialog, starte tidlig
- Ofte en fordel om kommune og HABU samarbeider om henvisning til HAVO
- Etablere gode samarbeidsrutiner, sikre fleksibilitet. Gjelder spes. aldersgruppen 16-18 år.

Hva sier veilederen?

Samhandling

Psykisk helsevern

- ..skal gi behandlingstilbud til alle, uavhengig av funksjonsnedsettelse
- HAVO skal bistå psykisk helsevern når pasienten har *"sammenfallende symptomer mellom psykisk lidelse, atferd, utviklingshemming og neurologiske tilleggsdiagnoser"*
- Ved innleggelse psykisk helsevern bør HAVO tilby *veiledning i utredning og behandling*, dersom pasienten også har *moderat eller alvorlig utviklingshemming*.

Kap 6.1.3 omskrevet etter at arbeidsgruppen avsluttet sitt arbeid

- Lite samsvar mellom tekst og anbefalinger (dobbeltkommunikasjon)?
- Viktige formuleringer som aldri har vært diskutert

Mine refleksjoner:

- Psykisk helsevern må bistå HAVO, ikke bare motsatt!
- Gjensidig samarbeid og tydelig ansvarsfordeling på HF-nivå

NB: Står klart og tydelig annet sted i veilederen at HAVO skal ha tilknyttet psykiatri-kompetanse

Hva sier veilederen?

Samhandling

- Nevrologiske enheter
 - HAVO må sikres kompetanse fra spesialist i nevrologi
 - Ansatt i tjenesten eller ved samarbeid med nevrologisk enhet
 - Tydelig ansvarsfordeling
 - Ifh til den enkelte pasient
 - Ifh til funksjonsfordeling av ansvar på foretaksnivå

Hva sier veilederen?

Samhandling

- Fastlege:
 - Koordinerende ansvar skal være hos fastlege
 - Der HAVO er inne, viktig med samordning av tjenester (hvem gjør hva)
 - IP
 - HAVO følger opp oppgaver i tråd med henvisning

Har vi nådd målet?

- **Veilederen skal bidra til** at Habiliteringstjenesten for voksne (HAVO) fremstår som en enhet innen spesialisthelsetjenesten som er:
 - Virkningsfull, samordnet, faglig forsvarlig, tilgjengelig og likeverdig
- **SVAR: TJA**
- **NEI**, dersom vi mener at all "habilitering" skal samles ett sted. *Vil det noen gang mulig å få til innenfor vår "subspesialiserte" helsetjeneste der habilitering knyttes tett opp mot utredning, diagnostikk og behandlingsforløp??*
- **JA**, dersom det er forståelse for at tjenestene ved de ulike HF **ikke kan** bli helt like!
- **JA**, dersom det er enighet om at veilederen henvender seg til HF-ene som enheten.

Har vi nådd målet?

- **Veilederen skal si noe om** hvordan HAVO skal samarbeide med andre (både annen spesialisthelsetjeneste, primærhelsetjeneste og andre)
- **SVAR: JA,**
- **men** det vil variere
- og vi kan ikke "organisere oss bort" fra utfordringene pasientenes sammensatte diagnoser gir ifh til behov for samhandling!!



Har vi nådd målet?

- **Veilederen skal beskrive** kompetansebehov og oppgaver for tjenesten
- **SVAR: JA**
- **Veileder beskriver "minimumskompetanse" og hvordan vi kan samarbeid med andre enheter for å sikre kompetanse!!!**



Har vi nådd målet?

Veilederen skal si noe om "veien fremover"

- Utfordringer for RHF-ene ("nok ressuser")
- **SVAR: TJA**
- **Sier *intet* om kapasitetsbehov!**
- **Vil stille store krav til RHF-enes "bestillerdokument" og oppfølging av HF-enes utfører-rolle.**
 - **Må sikre at *alle* pasienter med behov får forsvarlig tilbud (nok kapasitet og rett kompetanse)**

Har vi nådd målet?

- Utfordringer for HAVO: (tydeliggjøre sine oppgaver overfor andre, sikre kompetanse for å møte en "utvidet (?) målgruppe")
- SVAR: TJA
- Forståelsen av begrepet "habilitering" vil fortsatt forvirre!
- JA, veilederen **kan** bidra til bedre samhandling og oppgavefordeling mot andre
- JA, vi vil fortsatt ha som utfordring å rekruttere kompetanse *for å gi tjenester til den målgruppen vi alltid har hatt!*
 - Utvidet målgruppe? (jfr st.meld 47?)

Hva er bra med veilederen?

- At vi har fått en **veileder** for dette fagområdet er **i seg selv bra!**
- Del av spesialisthelsetjenesten
 - Krav om henvisning, oppgaver og dokumentasjonsplikt som for resten av spesialisthelsetjenesten
- **Målgruppe**; komplisert/sammensatt, med spesielt fokus på psykisk utviklingshemming/autisme og sammensatte behov
- Krav om **kompetanse** (krever medisinsk kompetanse innen fagområdene nevrologi/psykiatri, psykolog og vernepleier)
- Stiller krav til HAVO og andre fagområder om **samarbeid**
- Gir mulighet for **individuelle løsninger** (organisering, samarbeid og rekrutteringstiltak) ut i fra lokal organisering og styring



Hva er bra med veilederen?

- **Veilederen** vektlegger **ambulant virksomhet**
- **Veilederen** presiserer at spesialisthelsetjenestens oppdrag ofte er av kortere varighet
 - Vi skal forankre funn/utredning/tiltak i kommunen (der pas. bor)
 - Kommunen vil ha det største ansvaret for pasientens habilitering
 - Fastlegen tildeles en koordineringsrolle.
- **Veilederen** presiserer også at "mange ulike avdelinger" innen spesialisthelsetjenesten bidrar med habilitering, *uten at de benytter begrepet spesielt....*



Hva er bra med veilederen?

Sier en del om hva vi IKKE er!

- Vi er **ikke** en "koordinerende enhet" for annen spesialisthelsetjeneste
- Vi er **ikke** et "lærings- og mestringscenter"
- Vi er **ikke** "særomsorg" for noen pasientgrupper
 - Spisskompetanse på sammensatte tilstander, der **komorbiditeten i seg selv** er utfordringen

Hva er uavklart?

- Kapasitet på tjenestene?
- Prioritering av oppgaver mot primærhelsetjenesten? (hvilke krav skal vi stille de vi veileder vs vår ressursbruk?)
- Målgruppe: rom for tolkning, pasientgrupper kan falle utenfor.
 - Stiller store krav til HF-ene dersom alle som har behov skal få et tilbud forankret i et fagmiljø
 - **Veilederen gir ingen enkel "oppskrift"!**
- Organisering: Formuleringer kan misbrukes.
 - Kan føre til et uheldig skille mellom psykiatri og HAVO.
- Veilederen "dobbeltkommuniserer" på flere områder.
 - Ofte ikke sammenheng mellom tekst i kapitlene og anbefalingene

Vil veilederen føre til endring?

Vil det i så fall bli til det bedre?

Veilederen KAN benyttes for å skape endring!

- Ja, det kan bli til det bedre!
 - Veilederen kan sikre økt **medisinsk kompetanse!**
 - Veilederen kan bidra til **økt samarbeid** mellom fagområder
- NEI, endring kan bli til det verre!
 - Fortsatt en utfordring for mange pasientgrupper at HF-ene ikke er tydelig på ansvar-/oppgavefordeling
 - **Fare for skille "psyke-soma"** ved psykisk utviklingshemming, atferdsproblemer og psykiske lidelser!!

Er det mulig å samle all habilitering av pasienter med "tidlig ervervet funksjonsnedsettelse" i ett **funksjonelt** fagmiljø!?

"Motoriske handicap"

- CP
- Muskel-dystrofier
- Ryggmar
gs-brokk
- +++

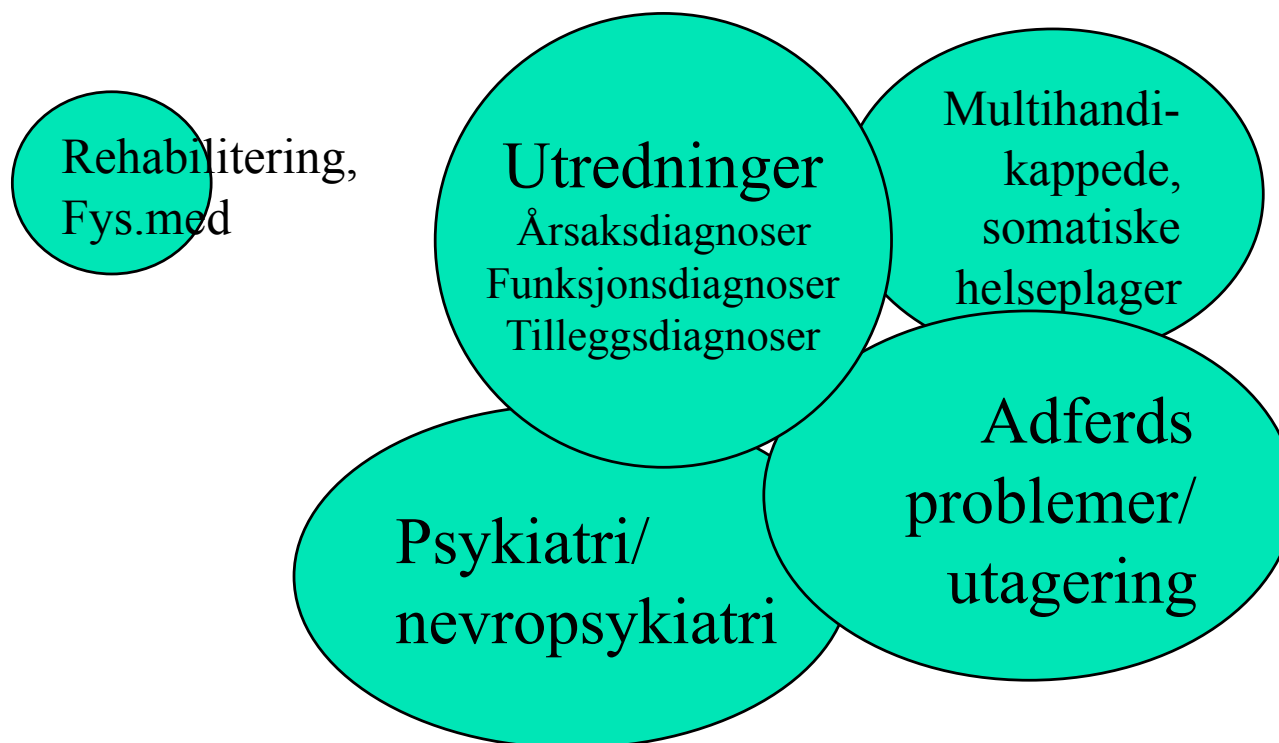
Psykisk utviklings hemmede/autisme og sammensatt problemstillinger

- Nevrologi
- Psykiatri
- Nevropsykiatri
- Adferdsproblemer/
utagering

Tidlig ervervet psykiatri/ nevropsykiatri

- ADHD
- Asperger
- Tourette
- Schizofreni m/tidl debut
- +++

Skille **psykiatri – habilitering - nevrologi** ved PU/autisme med adferdsproblemer og psykiske lidelser **faglig betenkelig!!**
Formuleringer i veilederen KAN føre til dette!!



Hva betyr en "veileder"?

Hvor førende vil dokumentet bli?

- En veileder skal være "veiledende"
 - Vil ikke overprøve HF-enes overordnede organisering
 - Redskap i dialog med ledere på HF-nivå
- Erfaring:
 - Tilsynsmyndighetene tillegger veilederne større betydning, setter veileder foran "lov og forskrift"
 - Hva vil dette kunne bety?
- Bekymring:
 - Dokument vil føre til beslutninger som former fagfeltet.
 - Generelt betenkelig mtp på mange tilfeldige innspill som ikke er forankret i en faglig prosess/fagmiljø! På hvilket grunnlag beslutter man?
 - Dette gjelder mange "førende" dokumenter som *forskrifter, handlingsplaner, evalueringsrapporter og veiledere....*