

Regionledningskontoret

Regionstyrelsen

Övergången från barn- och ungdomshabilitering till vuxenhabilitering - svar till Patientnämnden

Bakgrund

Patientnämnden har i skrivelse till landstingsstyrelsen påtalat följande: Patientnämnden anser att patienten som är i behov av rehabilitering också ska erhålla den. Patientnämnden har genom ärenden och i kontakt med verksamhetsföreträdare förstått att övergången mellan barn- och ungdomsrehabilitering till vuxenhabilitering inte omfattar alla målgrupper.

Patientnämndens uppfattning är att det är olyckligt att vuxenhabiliteringen har en mer begränsad målgrupp jämfört med barn- och ungdomshabiliteringen. Det är dock inte något som ansvariga eller medarbetare inom habiliteringsverksamheten kan göra något åt, då det handlar om resurser och uppdrag.

Patientnämnden rekommenderar att en översyn görs av habiliteringen i Landstinget och att den utgår från ett helhetsperspektiv där lika insatser ges till alla åldrar.

Aktuellt

Det pågår ett arbete med en översyn av behov inom habilitering enligt uppdrag i budget och verksamhetsplan 2014. Patientnämndens synpunkter kommer att beaktas i det fortsatta arbetet med översynen.

Förslag till beslut

Regionstyrelsen föreslås besluta

att meddela Patientnämnden att framförda synpunkter kommer att beaktas i pågående översyn.

REGIONLEDNINGSKONTORET

Agneta Jansmyr
Regiondirektör

Mats Bojestig
Hälso- och sjukvårdsdirektör

Övergången från barn- och ungdomshabilitering till vuxenhabilitering

Enligt lag om patientnämndsverksamhet (1998:1856) ska inom varje landsting och kommun finnas en eller flera nämnder med uppgift att stödja och hjälpa patienter och närstående. I Patientnämndens uppdrag ingår även att bidra till kvalitetsutveckling och hög patientsäkerhet i hälso- och sjukvården (SFS 1998:1656 2§), genom bland annat

att rapportera iakttagelser och avvikelser, som har betydelse för patienterna, till behandlingsansvariga vårdenheter och vårdgivare.

Ärende

Patientnämnden behandlande vid sammanträde den 25 september 2014 ärende gällande patient som hamnat i ett glapp mellan barn- och vuxenhabiliteringen. När patienten fyller 18 år avslutas kontakten med barn- och ungdomshabiliteringen, medan vuxenhabiliteringen tar emot patienter som fyllt 21 år och lämnat särskolan.

Verksamhetens svar till patientnämnden:

"Patienten har diagnoserna atypisk autism, utvecklingsstörning och beteendestörning av utagerande slag. Patienten uppfattas ha hamnat i ett glapp mellan barn- och vuxenhabiliteringen. När patienten fyller 18 år avslutas kontakten med barnhabiliteringen, medan vuxenhabiliteringen tar emot patienter som fyllt 21 år och lämnat sarskolealdern. Aktuell patient går fortfarande i sarskola. Därmed blir det ett glapp som gjort att psykiatrin haft kontakt med patienten då vuxenhabiliteringen inte har tagit emot henne. Det bedöms vara en organisatorisk fråga som egentligen skulle hanteras av habiliteringen eller kanske på en högre nivå?"

"Måndagen den 23 juni genomfördes ett möte gällande patienten. Vid mötet deltog verksamhetschef för habiliteringscentrum, överläkare vid vuxenhabiliteringen, medicinsk rådgivare barn och ungdomshabiliteringen, biträdande verksamhetschef/ medicinskt ansvarig vuxenpsykiatrin samt enhetschefen för Huskvarna och Råslätts psykiatriska mottagningar. Vid mötet beslutades att patienten kommer att remitteras till vuxenhabiliteringen för fortsatt behandling."

Inledning

Stöd som riktas till personer med funktionsnedsättning regleras av olika lagar och förordningar och ges av stat, kommun och landsting. Mångfalden av huvudmän och stödtyper gör att det lätt uppstår ett stuprörstänkande inom och mellan ansvariga huvudmän. Brist på samordning har påtalats av aktörer och patienternas närstående.

Habilitering

Med habilitering avses ”insatser som ska bidra till att en person med medfödd eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, utvecklar och bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och att aktivt deltagande i samhällslivet” [(Socialstyrelsen, 2007b)(s 4)]. Habilitering omfattar tidiga, samordnade och allsidiga insatser från olika kompetensområden. I vissa fall har habiliteringen också en klart avgränsad organisation med definierade målgrupper. Det kräver långsiktighet och kontinuitet och det är inte enkelt att se samband mellan insats och resultat (Socialstyrelsen, 2004b).

Enligt Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om samordning av insatser för habilitering och rehabilitering ska personens insatser samordnas på ett ändamålsenligt sätt om denne har behov av detta. Den som ansvarar för samordningen ansvarar också för att en plan för samordningen upprättas. Habiliteringsplanen ska innehålla personens behov, mål för de samordnade insatserna, insatser, vem som ska utföra insatserna, tidsplan och beskrivning av hur planen ska följas upp och utvärderas (Socialstyrelsen, 2007b).

Socialstyrelsen har på regeringens uppdrag kartlagt tillgängligheten till landstingens habilitering och rehabilitering för vuxna med funktionshinder. Av kartläggningen framkommer att flertalet av landstingen har övergripande mål uppsatta för habiliteringen och likaså planer och program för bestämda funktionshinder/målgrupper, till exempel rörelsehinder, neuropsykiatriska funktionsstörningar och utvecklingsstörning. Man konstaterar dock att det är osäkert om landstingen kan särskilja vad som är mål och vad som är planer. Organisationerna verkar inte alltid vara anpassade för sina uppställda mål (Socialstyrelsen, 2004b).

I Socialstyrelsens rapport (2004) redovisas att Föreningen för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna (FUB) anser att olikheterna mellan landstingen är oerhörda och oacceptabelt stora. Bland annat finns det brister vid övergången från barn- och ungdomshabiliteringen till vuxenhabiliteringen.

Utifrån hälso- och sjukvårdslagen och Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd är det väsentligt att försöka utforma nationella riktlinjer för habilitering. Vuxenhabiliteringarna är olika organiserade, har olika arbetssätt och vänder sig till olika målgrupper.

”Landstingen ska erbjuda dem som är bosatta inom landstinget, habilitering och rehabilitering, hjälpmedel för funktionshindrade och tolktjänst för vardagstolkning för barndomsdöva, dövblinda, vuxendöva och hörselskadade.”(HSL ((1992:763)) § 3b)

Definitioner

Begreppet *habilitera* betyder ”skicklig” eller ”duglig”. Habilitera betecknar alltså att göra sig skicklig eller att göra sig kompetent. Barnhabiliteringen är för barn och unga med varaktiga funktionsnedsättningar. Funktionsnedsättningen ska ha uppkommit vid födseln eller uppkommit genom skada eller sjukdom under uppväxten. Vuxenhabiliteringen är för individer med funktionsnedsättning och som har fyllt 21 år. Funktionsnedsättningen ska ha uppkommit vid födseln eller före 17 års ålder och då bero på skada eller sjukdom.

Funktionsnedsättning är en nedsatt funktion hos individen.

Funktionsnedsättningar kan vara fysiska, psykiska, intellektuella, sociala eller medicinska. En funktionsnedsättning kan uppstå vid födseln eller vid förvärvad skada.

Funktionshinder är en begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen. Funktionshinder är inte något som en individ har, utan det är miljön i samhället som är funktionshindrande.

Utredning

Habiliteringsverksamheten i Jönköpings län

Verksamheten är uppdelad i en barn- och ungdomshabilitering och en vuxenhabilitering då behoven skiljer sig åt från det att man är barn till att bli vuxen. De experter som arbetar inom verksamheten är läkare, sjuksköterska, arbetsterapeut, sjukgymnast, kurator, psykolog, dietist och logoped. Tillsammans bildar dessa olika professioner ett habiliteringsteam, där ett team kan vara experter på rörelsehinder och ett annat på utvecklingsstörning. I varje team är det av vikt att det är individen som står i centrum. En habiliteringsprocess innehåller därför uppsatta individuella mål. Målen sätts upp efter individens önskemål, behov och förutsättningar. Individen ska vilja habilitera sig då självbestämmandet hos individen är rådande.

Målgrupp

Målgrupper för verksamheten är barn, ungdomar och vuxna som har:

- utvecklingsstörning
- medfödda eller under uppväxtåren förvärvade rörelsehinder
- omfattande funktionsnedsättningar efter förvärvad hjärnskada
- barn med autism i kombination med svår språkstörning

Övergång från barn- och ungdomshabilitering till vuxenhabilitering

För de ungdomar som övergår från barn och ungdomshabilitering till vuxenhabilitering sker övergången vid 21 års ålder. Även om man per definition blir vuxen vid 18 års ålder har det erfarenhetsmässigt visat sig att övergången underlättas om den sker i samband med att vederbörande slutar särskola eller annan anpassad skolform, vilket oftast sker vid 21 år. Övergången förbereds väl under lång tid och genomförs i den takt som passar den enskilde.

"För den grupp som omfattas av barn- och ungdomshabilitering men inte av vuxenhabilitering avslutas kontakten vid 18. Som framgår av ovanstående målgruppsdefinition gäller det barn med autism i kombination med svår språkstörning" (verksamhetschef, Habiliteringscentrum Jönköping).

Autism i kombination med svår språkstörning

Språkstörning är ett brett begrepp och i gruppen finner man barn och ungdomar med flera utvecklingsrelaterade diagnoser. Försenad eller avvikande språkutveckling ingår i en rad neuropsykiatriska diagnoser. En svensk studie (Miniscalco och medarbetare) där 25 barn (21 pojkar 4 flickor) hade screenats fram avseende språkproblem vid 2-3 års ålder. Utredning gjordes vid 6 års ålder. 21 barn deltog i uppföljning vid 7 års ålder avseende neuropsykiatrisk-, neuropsykologisk- och språkbedömning. Resultatet visade att 61% (13/21) hade en neuropsykiatrisk diagnos (autism, atypisk autism, Asperger, ADHA och kombination av dessa). 4 hade svag begåvning och 4 utvecklingsstörning. Överlapp mellan diagnoser fanns.

Behov av stöd inom flera områden

Personer som har genomgått neuropsykiatrisk utredning och fått diagnosen ADHD eller Aspergers syndrom rekommenderas, till följd av utredningen, stöd inom flera områden. Det finns stora behov av psykiatrisk behandling, framför allt vid ADHD. Hos personer med Aspergers syndrom dominerar behov av stöd via habilitering och kommun/LSS. Att personer med ADHD inte rekommenderas motsvarande stöd i det neuropsykiatriska utlåtandet antas bero på att dessa insatser för närvarande inte är tillgängliga för denna diagnosgrupp. En tidigare kartläggning av behov av habiliteringsinsatser specifikt hos vuxna med ADHD, baserad på intervjuer av patienter och vårdgivare, visar omfattande behov av stöd inom habiliteringens och kommunens ansvarsområden. Utifrån denna kartläggning kan man anta att det aktuella utredningsteamets rekommendationer styrts mycket av vilka alternativ som idag erbjuds av samhället, och kanske inte fullt ut speglar målgruppens behov. Sammantaget ger fynden vissa hållpunkter för att vuxna med neuropsykiatriska handikapp, särskilt personer med ADHD, inte får sina behov tillgodosedda.

Patientnämndens synpunkter

Patientnämnden anser att patienten som är i behov av habilitering också ska erhålla den. Patientnämnden har genom ärenden och i kontakt med verksamhetsföreträdare förstått att övergången mellan barn- och ungdomshabilitering till vuxenhabilitering inte omfattar alla målgrupper. Patientnämndens uppfattning är att det är olyckligt att vuxenhabiliteringen har en mer begränsad målgrupp jämfört med barn- och ungdomshabiliteringen. Det är dock inte något som ansvariga eller medarbetare inom Habiliteringsverksamheten kan göra något åt, då det handlar om resurser och uppdrag. Patientnämnden rekommenderar att en översyn görs av habiliteringen i landstinget och att den utgår från ett helhetsperspektiv där lika insatser ges till alla åldrar.

Konsekvenser för patientsäkerheten

Genom att säkerställa den enskilde patientens behov av habiliteringsinsatser förväntas detta bidra till ökad patientsäkerhet.

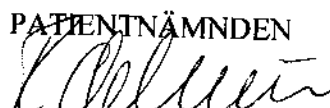
Konsekvenser för jämställd och jämlik vård


Om samtliga patienten som är i behov av habilitering får detta, förväntas detta bidra till en mer jämlik vård.

Konsekvenser för miljön

De föreslagna synpunkterna förväntas inte medföra några miljökonsekvenser.

PATIENTNÄMNDEN


Ragnwald Ahlnér
Ordförande


Jeanette Byskén Henriksson
Sekreterare

För kännedom:

Agneta Jansmyr, Landstingsdirektör
Mats Bojestig, Hälso- och sjukvårdsdirektör
Claes Hultberg, Chefläkare Bra Liv
Jörgen Tolstrup Rasmussen, Chefläkare Eksjö
Axel Ros, Chefläkare Jönköping
Peter Blomstrand, Chefläkare Medicinsk diagnostik
Anders Sjögren, Chefläkare Värnamo
IVO region sydöst