



Utviklingsplaner for helseforetakene

Prosjektrapport – Delprosjekt Habilitering av barn, ungdom og voksne i spesialisthelsetjenesten

1. Gjeldende strategier og handlingsplaner for habilitering av barn, ungdom og voksne i spesialisthelsetjenesten

De mest sentrale dokumentene som omtaler og regulerer habilitering av barn, ungdom og voksne i spesialisthelsetjenesten er:

1.1 Regional strategiplan for habilitering (2010-2013)

Regional strategiplan for habilitering ble utarbeidet av fagråd habilitering og styrebehandlet i HSØ i juni 2010 (sak 045-2010). Behovet for videre utviklingsarbeid i Helse Sør-Øst ble omtalt med bla følgende vedtak: «*Helse Sør-Øst skal sikre tilstrekkelig kapasitet innen habilitering for å møte pasientenes behov. Det skal legges frem en flerårig plan for kapasitetsbehov som ledd i den økonomiske langtidsplanen på basis av sykehusområdenes områdeplaner og regionens samlede sørge-for ansvar. Planen skal ha et spesielt fokus på forholdet mellom døgnplasser og poliklinisk tilbud*».

Det er fortsatt en rekke aktuelle tiltak i Regional strategiplan for habilitering som ikke er gjennomført. Ikke minst opplever tjenestene å ha kapasitetsutfordringer.

1.2 Helse Sør-Øst-Plan for strategisk utvikling (2013-2020)

Ambisjoner oppsummeres i to hovedområder for fremtidig fokus og ressursallokering:

- Et løft for kvalitet og pasientsikkerhet
- Fornyingsprogram for standardisering og teknologiske løsninger

Strategien peker blant annet på kunnskapsbasert praksis, helhetlige pasientforløp og kontinuerlig kompetanseutvikling som avgjørende for samhandling og god pasientbehandling. Helseforetakene forpliktes i foretaksmøte til å følge opp dette strategidokumentet.

1.3 Veileder om habilitering, rehabilitering, individuell plan og koordinator (2015)

Veilederen bygger på lover og forskrift som regulerer habiliteringsvirksomhet i både kommune og i spesialisthelsetjenesten, og er således førende for habiliteringstjenesten for barn og unge (HABU) og habiliteringstjenesten for voksne (HAVO). Bestillerdokumentet 2016 fra Helse- og omsorgsdepartementet til de regionale helseforetakene påpeker at denne veilederen skal være førende for utviklingen av habiliteringstjenesten.

Målgruppe for habilitering i spesialisthelsetjenesten

Målgruppe for HABU og HAVO er barn, ungdom og voksne med medfødt eller tidlig ervervet funksjonsnedsettelse av komplisert og sammensatt karakter. Pasientene kan ha flere diagnoser og flere funksjonsnedsettelser.

Oppgaver

Veilederen slår fast at spesialisthelsetjenesten skal sikre spesialisert tverrfaglig utredning, diagnostisering og kartlegging av behov, og spesialisert behandling og trening til personer med medfødte og/eller tidlig ervervet funksjonshemming eller kronisk sykdom.

Veilederen har også tatt inn helsepolitiske føringer fra samhandlingsreformen. For HABU og HAVO betyr det:

- Styrke bistand til kommuner med utredning av behov for habilitering (individnivå)
- Videreutvikle og spisse tilbudet til pasienter med særlig komplekse behov

- Styrke ambulant virksomhet: tjenester til pasienter og veiledning til kommunalt personell

Samarbeidsavtaler er pekt på som et viktig virkemiddel for å klargjøre ansvars- og oppgavedeling mellom kommuner og spesialisthelsetjenesten (SHT), og for å sikre at pasientene opplever et sømløst tjenestetilbud som er godt koordinert.

Kompetansekrav

Veilederen omtaler også kompetansekrav til HABU og HAVO nærmere. For å oppfylle krav om kvalitet og forsvarlighet i tjenesten, bør tjenestene være bredt tverrfaglig sammensatt med medisinsk, psykologisk, sosialfaglig, spesialpedagogisk og miljøterapeutisk kompetanse. Det er behov for spesialisert fagkompetanse innen et vidt spekter av temaer og områder som:

- utredning og diagnostisering ved indikasjon på utviklingshemming og atferdsavvik
- symptomer og atferdsmønstre ved en rekke ulike syndromer
- autismespekterforstyrrelser
- sjeldne tilstander og alvorlige funksjonsnedsettelse
- differensialdiagnoser og komorbiditet
- forebygging av bruk av tvang og makt
- utforming av tiltak som innebærer bruk av tvang og makt

HABU og HAVO bør ha et formalisert samarbeid med andre avdelinger i spesialisthelsetjenesten på aktuelle fagområder ved utredning, diagnostisering og behandling.

1.4 Opptappingsplan for habilitering og rehabilitering (2017-2019)

Opptappingsplanen for habilitering og rehabilitering kom med Statsbudsjettet 2017. Generelt legges det føringer for at hovedtyngden av innsatsen bør skje i kommunen, særlig tilbud til store pasientgrupper. Tilbud til pasienter med sjeldne og kompliserte tilstander som har behov for spisskompetanse bør gis i spesialisthelsetjenesten.

Om habilitering i spesialisthelsetjenesten: Kompetanse og kapasitet er en forutsetning for at spesialisthelsetjenesten skal kunne gi veiledning og støtte opp under habilitering i kommunen. Regjeringen vil at helseforetakene skal utvikle organisasjons- og arbeidsformer som sikrer oppfølgingen i kommunen bla gjennom satsning på ambulant virksomhet.

1.5 Andre dokumenter som omtaler og regulerer HABU og HAVO

- Prioriteringsveileder for habilitering av barn og unge i spesialisthelsetjenesten
- Prioriteringsveileder for habilitering av voksne i spesialisthelsetjenesten
- Lov om kommunale helse og omsorgstjenester Lov av 24. juni 2011, nr. 30 kapittel 9, («KHOL kap 9»)

2. Status og utviklingsretning for habilitering av barn og unge

Kunnskapsbasert praksis og standardisering

Kunnskapsbasert praksis, helhetlige pasientforløp og standardisering skal være grunnlaget for utvikling av likeverdige habiliteringstjenester av god kvalitet. Det er utarbeidet regionale eller nasjonale retningslinjer, oppfølgingsprogram eller behandlingslinjer for enkelte pasientgrupper med habiliteringsbehov, blant annet for barn og unge med autismespekterforstyrrelser (ASF), ervervet hjerneskade, Down syndrom og cerebral parese. Andre land utgir også retningslinjer som er aktuelle for HABUs målgrupper.

Det er forventninger om å fortsette arbeidet med standardisering og kunnskapsbaserte retningslinjer og pasientforløp. RHABU skal som regional kompetansetjeneste bidra i dette arbeidet.

Kapasitetsutfordringer

Det er flere faktorer som utfordrer kapasiteten i HABU og stiller krav til omstillinger, omprioriteringer og tydelig oppgavedeling og koordinering internt i spesialisthelsetjenesten og mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene/bydelene:

Implementering av nye utredningsmetoder, retningslinjer, oppfølgingsprogram og behandlingslinjer er en utfordring fordi det ofte betinger endring av praksis samt økt kompetanse- og ressursbehov. De siste årene har det også vært en stor utvikling i mulighetene til å få påvist genetiske årsaker til tilstander hos barn som utredes av HABU.

Mange av HABU's pasienter lever med sjeldne og komplekse tilstander, og det er ikke forventet at oppgaver i særlig grad kan overføres til kommunene. Det er tvert imot økte forventninger til ambulant virksomhet og at HABU bidrar til å bygge opp kommunal kompetanse. På sikt kan dette tenkes å sette kommunene i stand til å overta flere oppgaver.

En sterk økning i antall barn og familier med ikke-europeisk bakgrunn krever ny kompetanse hos ansatte og bedre tid i konsultasjoner blant annet pga behov for tolk.

Det forventes at HABU har tilbud om intensiv trening til pasientgrupper som kan ha nytte av det. Det finnes i dag tilbud om intensiv trening, særlig for førskolebarn med bevegelsesvansker/sammensatte vansker og med ASF. Behovet antas å være betydelig større, og det er ikke et likeverdig tilbud i regionen. HSØ bruker årlig 11-12 mill. til familier som velger intensive treningsprogram til sine barn i utlandet.

I årlig melding fra HSØ til HOD i 2015 omtales særlig kapasitetsutfordringer i Oslo og Akershus grunnet befolkningsveksten. Handlingsplan for habilitering av barn og unge (Helsedirektoratet 2009) påpekte gjennomgående kapasitetsutfordringer i HABU.

RHABU har innhentet tall over stillinger i HABU ved det enkelte HF fra 2008-2015. Den viser ingen økning i antall stillinger i denne perioden.

3. Status og utviklingsretning for habilitering av voksne

Fagfeltet var etter opprettelsen i 1991 dominert av pasienter med alvorlig autisme, moderat, alvorlig og dyp psykisk utviklingshemming og samtidig store bistandsbehov/atferdsvansker. Gradvis har pasientgruppen blitt utvidet til også å omfatte pasienter med lettere funksjonshemminger, nevropsykologiske utfall/lærevansker og sammensatte nevropsykiatriske vansker med samtidig store bistandsbehov. Gradvis utvidelse av pasientgruppene har krevd og krever fortsatt oppbygging av ytterligere kompetanse enn det avdelingene hadde ved oppstart og etablering.

Habiliteringstjenesten for voksne (HAVO) har fra oppstart på 90-tallet jobbet i tråd med det som nå legges som føringer i samhandlingsreformen med tett samhandling med kommunene, veiledning og utstrakt ambulant virksomhet. Dette er forhold som kommer til å bli ytterligere spisset i forbindelse med den nye kommunereformen. Oppgaver innen spesialisthelsetjenesten vil bli preget av tverrfaglig høyspesialisert utredning, diagnostikk og spesialisert, evidensbasert behandling.

”Prioriteringsveileder for habilitering av voksne”, (revidert oktober 2015, Hdir) beskriver ulike tilstandsgrupper som utgjør 80 % av de vanligste problemstillingene henvist spesialisthelsetjenesten:

1. Atferdsvansker i målgruppen
2. Demens – i målgruppen, mistanke
3. Følgetilstander av skader/sykdommer i nervesystemet og muskelsykdommer
4. Gjennomgripende utviklingsforstyrrelse/autismespekterforstyrrelse – mistanke
5. Omfattende språk og kommunikasjonsvansker i målgruppen
6. Psykisk lidelse i målgruppen
7. Psykisk utviklingshemming og/eller kognitiv svikt – mistanke om eller påvist
8. Vansker knyttet til seksualitet i målgruppen

Det er i dag stor spennvidde i mottatte henvisninger fra annen spesialisthelsetjeneste og kommune. Kommunene har etablert egen fagkompetanse og er mer målrettet i sin forespørsel om bistand fra spesialisthelsetjenesten. Der det tidligere stort sett var miljøarbeidertjenester og boliger for psykisk utviklingshemmede som henviste til avdelingen, mottar fagfeltet nå henvisninger på pasienter fra nevrologiske avdelinger, psykisk helsevern og rus innen både spesialisthelsetjeneste og kommunen. Andre instanser som NAV, PPT-tjenester, barnevern og flyktningkontor henviser pasienter i samarbeid med fastlege. Resultatet av denne nye henvisningspraksis er at fagfeltets pasientgruppe har et sammensatt diagnosebilde, ulike grader av kognitiv fungering og ulike psykososiale problemstillinger og behov.

Om målgruppen for HAVO

Målgruppen er mennesker med sammensatte og komplekse tilstander ved tidlig ervervede hjerneskader og sammensatte problemstillinger som kognitiv svikt, psykisk utviklingshemming og tilstander innen autismespekteret. Målgruppen kan også omfatte mennesker med tidlig ervervede (før 18 år) hjerneskader/ nevrologiske skader eller andre sykdommer med og uten kognitiv svikt (eksempelvis cerebral parese, muskeldystrofier,

ataksier m.m.). Det er pasientens samlede kompleksitet og funksjonsnivå som avgjør om pasienten skal ha behandling i HAVO eller i primærhelsetjenesten, kommunen eller andre deler av spesialisthelsetjenesten. Personer med andre medisinske tilstander (selv de tidlig ervervede), primære psykiatriske tilstander, eller sent debuterende nevrologiske tilstander hører ikke til målgruppen for habilitering.

Fagfeltet preges i tillegg av store juridiske utfordringer, herunder beslutningskompetanse, samtykkekompetanse, pasient og brukerrettighetslov og andre alternative lovverk til bruk av makt og tvang, f.eks Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (KOHL) kap 9, Lov om psykisk helsevern og straffeloven.

Om oppgaver for HAVO

En diagnostisk utredning innen habilitering vil omhandle årsaksutredning (herunder utredning av genetiske syndromer), funksjonsutredning, nevropsykologisk utredning, utredning av språk og kommunikasjon, utredning av adaptive ferdigheter (tilpasningsferdigheter), funksjonelle analyser samt utredning av tilleggsdiagnoser ansett som en følge av hjerneskaden. Tilleggsdiagnoser i denne sammenhengen inkluderer utredning av psykisk helse, nevrologiske og nevropsykiatriske tilstander.

Det er pasientens kombinasjon av diagnose(r), funksjonsnivå/kompleksitet og lokale forhold som styrer om pasienten skal ha tjenester fra HAVO.

Behandling innen habilitering retter seg mot både pasienten selv og den konteksten pasienten lever i. Ofte er det komplekse symptombilder hvor årsaksfaktorene er multifaktorielle.

Behandlingen vil rette seg inn i mot følgende:

- Miljøterapeutiske tiltak/veiledning
- Medisinsk og psykologisk behandling av tilleggsvansker
- Psykoedukasjon og psykoterapeutisk behandling
- Samarbeid med pårørende
- Trening, opplæring og vedlikeholdsbehandling
- Veiledning relatert til seksualitet, livsfaseoverganger, demens
- Tiltak etter KHOL kap.9 – «tvang og makt».

Om kapasitet og kompetanse innen HAVO

Flere stortingsvedtak, oppdragsdokumenter og styrevedtak i Helse Sør-Øst har slått fast at habilitering skal være et satsningsområde. Denne satsningen er uteblitt.

Vedtaket i styret for Helse Sør-Øst i juni 2010 om å sikre tilstrekkelig kapasitet innen habilitering (se pkt 1.1) er ikke gjennomført.

Det har vært forsøkt å sammenligne tall fra 2009 og 2015. De senere år har tjenestene fått reduserte budsjetter og føringer om å redusere bemanning. Dette til tross for at feltet er underbemannet og har store utfordringer knyttet til nødvendig tverrfaglighet. I oppdragsdokumentet for 2012 ble det fremhevet at *”den medisinskfaglige kompetansen i habiliteringstjenestene skal styrkes”*. Ved regionens helseforetak er det ulikt hvordan dette er fulgt opp.

I oppdragsdokumentene for 2015 og 2016 fremheves at faglig virksomhet skal baseres på nasjonale veiledere der dette finnes.

Om videre strategisk utvikling av HAVO

Spesialisthelsetjenestens profil som en høygradig nisjespesialitet må styrkes. Oppgavene for spesialisthelsetjenesten er negativt avgrenset i forhold til oppgaver som påhviler det kommunale tjenestenivået. Dette innebærer at det som ikke er definert som spesialisthelsetjeneste, er et kommunalt ansvar, herunder eksempelvis bo- og omsorgsoppgaver. Omvendt vil alt som det ikke er naturlig at kommunene kan gjøre, herunder utredning, diagnostikk og behandling, atferdspsykologiske tiltak i miljøer, funksjonsanalyser og veiledning ved atferdsavvik være et ansvar for spesialisthelsetjenesten. Den strategiske utviklingen må fokuseres mot å øke mulighetene for at dette kan skje på en kvalitetssikret og likeverdig måte i hele regionen.

Kunnskapsbasert praksis, helhetlige pasientforløp og kontinuerlig kompetanseutvikling er avgjørende for all individuell pasientbehandling og også for samhandling med kommunene. I denne sammenheng er det viktig å sikre sømløse overganger for pasienten innad i spesialisthelsetjenesten og mot kommunene.

Etablering av et regionalt ressurscenter for habilitering av voksne i spesialisthelsetjenesten (R-HAVO) som arbeider mot fagutvikling, nettverksbygging og helsetjenesteforskning, anses som et strategisk viktig tiltak for feltet.

4. Prioriterte føringer innen habilitering av barn og unge

4.1 Etablering av samarbeidsavtaler/retningslinjer og et samarbeidsforum for samarbeid mellom spesialisthelsetjenestene for barn og unge i helseforetakene og barne- og ungdomstjenestene i kommunene.

Beskrivelse av tiltaket

Utarbeide en felles samarbeidsavtale/retningslinje mellom helseforetakene og kommunene knyttet til alle tjenester innen barne- og ungdomsfeltet (HABU, BUP og barnemedisinske avdelinger).

Det etableres innen hvert sykehusområde et fast samarbeidsforum for barne- og ungdomsfeltet. Hensikten er å ha et møteforum hvor samarbeidsutfordringer mellom helseforetaket og kommunene rundt barn og unge adresseres, drøftes og hvor det skisseres hvordan utfordringer bør håndteres og løses. Helseforetakenes ungdomsråd bør involveres i arbeidet.

Begrunnelse for tiltaket

Mange barn og unge har sammensatte og komplekse tilstander som krever samarbeid og involvering på tvers av ulike etater og tjenestenivåer. Det er snakk om bistand og samarbeid med fastleger og en lang rekke kommunale instanser: helsestasjoner, pedagogisk psykologisk tjeneste (PPT), barnehage/skole, familiesentrene, den statlige delen av Arbeids- og velferdsetaten (NAV) - de kommunale sosialtjenestene og andre statlige tjenester som

Statped. I tillegg vil også barneverntjenestene kunne være inne med sine tiltak. Samarbeids- og koordineringsutfordringen er annerledes og ofte mer komplekse rundt barn og unge med komplekse tilstander enn rundt tilsvarende voksenpasienter.

I helseforetakene har man tre enheter som har et hovedansvar for denne aldersgruppen: psykisk helsevern for barn og unge (BUP), barneavdelingene (BA) og habiliteringstjenesten for barn og unge (HABU). I tillegg vil en lang rekke andre avdelinger i sykehuset ofte være involvert. Sykehustjenestene skal både samarbeide og koordinere seg internt, men også samordne seg i forhold til det utadrettede samarbeidet med øvrige etater og tjenester. Det er godt dokumentert og allment kjent at brukerne, barna og familiene svært ofte opplever samarbeidet og koordineringen med hjelpeapparatet som krevende og belastende.

Med dette utgangspunktet ba direktør for medisin og helsefag i Helse Sør-Øst (HSØ) fagrådene for habilitering, barnemedisin og psykisk helse i 2014 å drøfte behovet og utformingen av samarbeidsavtaler innen barne- og ungdomsfeltet. Fagrådene anbefalte egne samarbeidsavtaler knyttet til barnefeltet. I forlengelsen av disse anbefalingene sendte HSØ i 2015 brev til alle fagdirektørene ved de ulike helseforetakene i regionen med anbefaling om å videreutvikle samarbeidet mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene på barne- og ungdomsfeltet i form av egne samarbeidsavtaler/retningslinjer.

4.2 Implementering av ny regional behandlingslinje for barn og unge (1-18 år) med ervervet hjerneskade.

Beskrivelse av tiltaket

Implementering av behandlingslinjen for barn og unge med ervervet hjerneskade i Helse Sør-Øst (HSØ) omfatter etablering av nye samhandlings- og koordineringsrutiner, oppbygging av fagkompetanse, oppbygging av nye tjenestetilbud og omprioritering av ressurser.

Behandlingslinjen bør videreutvikles for fase 4 basert på en ny gjennomgang av kunnskapsgrunnlaget for de faglige anbefalingene. Oppgavedelingen mellom ulike instanser bør også gjennomgås og tydeliggjøres. For å sikre at det utvikles et godt og likeverdig tilbud i hele HSØ, trengs samarbeid, koordinering og evaluering innen hvert HF, men også mellom de involverte fagmiljøene i hele HSØ. Samarbeid og oppgavedeling med utdanningssektoren i kommunen og Statped sørøst blir særdeles viktig ved implementering av behandlingslinjen.

For å ivareta hensynet til en helhetlig, systematisk og samordnet implementering av behandlingslinjen i hele HSØ, foreslås at man etablerer dette som et gjennomføringsprosjekt med en prosjektleder for en 2-årsperiode.

Begrunnelse for tiltaket

Sosial- og helsedirektoratet konkluderte i rapporten, *Et reddet liv skal også leves*, 2005, - om rehabiliteringstilbudet til mennesker med ervervede hjerneskader, at barn og unge ikke fikk et tilfredsstillende tjenestetilbud. Handlingsplan for habilitering av barn og unge (Helsedirektoratet, 2008) påpekte de sammen manglene i tjenestetilbud til denne pasientgruppen. Etter dette har fagmiljøene i HSØ med støtte fra Helsedirektoratet utarbeidet en behandlingslinje for ervervet hjerneskade hos barn og unge (2013). Helse Sør-Øst RHF anbefalte 12. mai 2016 helseforetakene å legge behandlingslinjen til grunn for det videre arbeidet med å sikre barn og unge et tilstrekkelig tilbud.

Behandlingslinjen omfatter barn og unge med moderate og alvorlige hjerneskader og derav senfølger etter hodetraumer, svulster eller andre sykdommer i hjernen. Det anslås at behandlingslinjen i vår region omfatter omlag 50-60 barn og unge pr år.

Behandlingslinjen har fem faser:

- Fase 1: Akutt fase – Oslo universitetssykehus
- Fase 2: Tidligrehabilitering/ supplerende behandling: Oslo universitetssykehus
- Fase 3: Institusjonsrehabilitering-Nordre Åsen (barn 1-5 år) og Sunnaas sykehus (barn > 5 år)
- Fase 4: Habiliteringstjenesten for barn og unge (HABU) i helseforetakene i samarbeid med kommunale tjenester.
- Fase 5: Senfaseoppfølging i spesialisthelsetjenesten – Intensiv trening av spesifikke funksjoner. Flere HF'er eller institusjoner i HSØ kan være aktuelle for denne opptreningen.

Ettersom det ikke tidligere har vært et helhetlig og systematisk tilbud til barn og unge med ervervet hjerneskade, hverken i tidlig faser eller mht langtidsoppfølging, vil alle fasene kreve etablering av nye samhandlingsrutiner, oppbygging av kompetanse og omprioritering av ressurser. Arbeidet er svært omfattende og på mange måter en nyvinning for de pasientgruppene som inkluderes i tilbudet.

Helse- og omsorgsdepartementet har i Statsbudsjettet 2017 foreslått å øremerke 13,7 mill., hvorav 7,4 mill. til HSØ, til tiltak i sykehusene som inngår i behandlingsskjeden. Dette som et tiltak for å støtte opp under implementeringsprosessen.

4.3 Tjenestetilbud og ansvars plassering i spesialisthelsetjenesten i forhold til barn og unge med autismespekterforstyrrelser (ASF) samles i en enhet i hvert sykehusområde

Beskrivelse av tiltaket

Hovedansvaret for utredning, diagnostikk og oppfølging av barn og unge med ASF skal ivaretas fra en og samme organisatoriske og faglige enhet innen hvert sykehusområde. Denne enheten skal dekke områdesykehusfunksjoner for pasientgruppen. Det enkelte helseforetak bestemmer selv hvilken organisatorisk tilknytning en slik enhet skal ha. Enheten skal ha ansvar for samtlige barn med ASF uavhengig av deres kognitive nivå. Helsehjelpen organiseres i form av poliklinikk, med ambulant tilbud, hvor man også har ansvar for andre pasientgrupper. Enheten må ha tilstrekkelige fagressurser og være bemannet med tverrfaglig kompetanse bl.a.:

- Legespesialister innen barnemedisin, nevrologi, barne- og ungdomspsykiatri
- Psykologspesialister med fordypning innen rehabilitering, nevropsykologi, barne- og ungdomspsykologi
- Pedagogisk/spesialpedagogisk kompetanse
- Fysioterapeutisk kompetanse
- Sosionomkompetanse
- Miljøterapeutisk kompetanse

Det bør gjennomføres ROS-analyser ved gjennomføring av tiltaket.

Begrunnelse for tiltaket

Barn og unge med ASF er en relativt stor pasientgruppe med en forekomst rundt 1 %. Det er samtidig en pasientgruppe med et sammensatt og komplekst tilstandsbilde. De trenger høy og tverrfaglig kompetanse i spesialisthelsetjenesten og mange av barna trenger langvarig oppfølging av spesialisthelsetjenesten. Dette som et supplement til det kommunale basistilbudet. Ansvar for diagnostikk, utredning og oppfølging er i dag spredd på mange enheter innen hvert sykehusområde og det er i flere sykehusområder også skilt på ansvarsforholdene alt etter om barna har en utviklingshemming eller ikke. I tillegg er det noen enheter som kun utfører diagnostikk, mens andre enheter står for oppfølging.

Flere planer og utredninger¹ har påpekt uheldige sider ved dagens organisering av tjenestetilbudet til denne pasientgruppen: Vansker for brukere og samarbeidspartnere på finne frem i tjenestekjeden, brukere som må bytte tjenestested etter at utredningen er ferdig og man skal over på tiltak, flere små og lite robuste fagmiljø og eksistensen av noen fagmiljøer som årlig får henvist få barn til utredning og følgelig får begrenset erfaring i forhold til diagnostikk og oppfølging. Dagens organisering er også uheldig i forhold til samarbeid, fagutvikling og forskning i forhold til pasientgruppen. Det er dokumentert store forskjeller i antall barn som får en ASF-diagnose² mellom sykehusområder i helseregionen. Forskjellene kan ikke forklares med naturlig statistisk variasjon i pasientpopulasjonen.

Resultatet av dagens organisering og innhold i tjenestetilbudet til barn og unge med ASF, er at det blir stor variasjon på kvalitet av utredning, diagnostisering og oppfølging og at det ikke gir et likeverdig tjenestetilbud uavhengig av bosted.

5. Prioriterte føringer innen habilitering av voksne

5.1 Pasientforløp for utredning og behandling av moderat og alvorlig grad av atferdsvansker ved utviklingshemming.

Beskrivelse av tiltaket

Det skal foreligge definerte pasientforløp i alle helseforetakene for utredning og behandling av moderate og alvorlige atferdsvansker ved utviklingshemming, jamfør prioriteringsveileder, tilstandsgruppe 2.1.1 og 2.1.2. Utredning og behandling av disse tilstandsgruppene må gjøres innenfor rammen av samhandling med kommunene, fastlege og eventuelt annen spesialisthelsetjeneste. Utredning, diagnostikk og behandling i spesialisthelsetjenesten skal bygge på en bred medisinsk- og psykologfaglig tilnærming av tilstanden, og må også omfatte analyse av miljøbetingelser og omgivelsenes kompetanse. Det skal legges vekt på evidensbasert praksis.

¹ Helsedirektoratet, Handlingsplan - Habilitering av barn og unge, 2009, HSØ, Forslag til regional strategiplan for habilitering 2010 til 2013, 2009, Regionale utviklingsområder habilitering sak 45-2010 HSØ, Forslag til modell for organisering av spesialisthelsetjenester til personer med autismespekterforstyrrelser i Helse Sør-Øst, 2015.

² P Surén, I J Bakken, K K Lie, S Schjølberg, H Aase, T Reichborn-Kjennerud, P Magnu, A-S Øyen, B K Svendsen, K M Aaberg, G L Andersen, C Stoltenberg Fylkesvise forskjeller i registrert forekomst av autisme, AD/HD, epilepsi og cerebral parese i Norge Tidsskr Nor Legeforen nr. 18, 2013; 133: 1929 – 34

Det skal legges vekt på å utvikle og tilpasse gode samarbeidsrutiner med pasienten og dennes representanter, kommune og primærhelsetjeneste.

Pasientforløpet må kvalitetssikres ift kvalitet og kompetansebehov jamfør det enkelte helseforetakets «sørge for ansvar». Jamfør også Lov av 24. juni 2011 nr. 30 Om kommunale helse- og omsorgstjenester kapittel 9, og rundskrivets punkt 5.4.2.1 « Det regionale helseforetaket skal videre sørge for at de enkelte foretakene har den kompetanse og bemanning som er nødvendig for at bistanden som gis er forsvarlig.»

Tiltaket kan med fordel utarbeides i samarbeid mellom helseforetakene i regionen og barnehabiliteringsfeltet.

Begrunnelse for tiltaket

Hensikten er å kvalitetssikre dette utrednings- og behandlingsforløpet i regionen.

Med atferdsvansker forstår vi atferd som utfordrer, som kulturelt er avvikende atferd av en viss intensitet, frekvens eller varighet, og som truer den fysiske sikkerheten til personen selv eller andre. Det kan også være at atferden i betydelig grad begrenser eller hindrer tilgangen til vanlige tjenester. De alvorligste formene for atferd som utfordrer er selvskading, skading av andre og ødeleggelse av materielle ting.

Faglig tilnærming og vektlegging av ulike elementer i utrednings/oppfølgingsprosessen varierer noe fra helseforetak til helseforetak. Det foreligger en betydelig erfaringskompetanse i hvert enkelt foretak knyttet til dette arbeidet. Dette bør sammen med evidensbasert praksis danne grunnlag for utvikling av en felles tilnærming og mer likeverdig pasientbehandling.

Spesialisthelsetjenesten skal gjennom sin oppfølging av pasienter med utviklingshemming og veiledning til kommunene bidra til å forebygge og begrense bruk av tvang og makt, jfr. Rundskriv IS-10 /2015 Om rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming. – Lov av 24. juni 2011 nr. 30 Om kommunale helse- og omsorgstjenester kapittel 9.