

**Nødvendig helsehjelp til voksne
pasienter med følgetilstander av
medfødte og tidlig ervervede
skader/sykdommer i
nervesystemet og
muskelsykdommer**

**Rapport fra arbeidsgruppe,
oversendt HSØ RHF 13. mai 2026**

Innholdsfortegnelse

1.	Innledning.....	1
1.1	Bakgrunn	1
1.2	Organisering av arbeidet	1
1.3	Arbeidsgruppens mandat	2
1.4	Kunnskapsgrunnlaget	2
2.	Besvarelse av punktene i mandatet	4
2.1	Hvilke pasientgrupper og følgetilstander kan omfattes av innsatsområdet?	4
2.2	Hvilken rolle bør HAVO ha i spesialisert habilitering rettet mot pasientgruppene og deres følgetilstander?	8
2.3	Hvilken kompetanse bør HAVO ha for å kunne sørge for spesialisert tverrfaglig og helhetlig utredning og behandling for den aktuelle pasientgruppen?	10
2.4	Hvordan kan oppgavedeling, samhandling og samarbeid på tvers av fagområder og avdelinger i helseforetakene ivaretas for den aktuelle pasientgruppen?	13
2.5	Hvordan kan overgangen til voksenavdelinger i spesialisthelsetjenesten forberedes for den aktuelle pasientgruppen?	15
2.6	Sentrale utfordringer i oppgave- og ansvarsfordeling mellom spesialisthelsetjeneste og kommunehelsetjeneste for denne pasientgruppen	17
3.	Oppsummering av utfordringsbilde og anbefalinger	18

Vedlegg:

1. Oversikt over referansegrupper, brukerrepresentanter og innspillsmøter med fagmiljø
2. Oversikt over antall pasienter (18 år +) hvor utvalgte diagnoser er kodet enten som hoveddiagnose eller som 1. - 3. bidiagnose i HAVO HSØ i 2025
3. Oversikt over hvilke bidiagnoser (1. - 3.) som er brukt hos pasienter (18 år +) med de utvalgte diagnosene som hoveddiagnose i HAVO HSØ i 2025
4. Oversikt over antall ansatte innen ulike profesjoner i de ulike HAVO HSØ i 2025
5. Flytskjema for pasientforløp i HAVO
6. Innspill om kompetansebehov og profesjoner i HAVO
7. Oversikt over noen somatiske problemstillinger i pasientgruppen som henvises til spesialister i andre avdelinger (ikke uttømmende)

1. Innledning

1.1 Bakgrunn

Ett av innsatsområdene i regional fagplan habilitering¹ er følgetilstander av medfødte og tidlig ervervede skader/sykdommer i nervesystemet og muskelsykdommer hos voksne.

Målet for innsatsområdet formulert i fagplanen er at

1. Voksne med følgetilstander får nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten
2. Ansvars- og oppgavedeling mellom habiliteringstjenesten for voksne (HAVO) og andre avdelinger i spesialisthelsetjenesten er avklart og det er gode rutiner for samarbeid.

I gjennomføringsplan for fase 1 av fagplanen er det beskrevet at *“Det er uklart hvilke følgetilstander og eventuelle tilleggslidelser i denne komplekse pasientgruppen spesialisthelsetjenesten skal ivareta, hva som er HAVO sin rolle og hva andre avdelinger i spesialisthelsetjenesten skal utrede og behandle. En bedre avklaring om oppgavefordeling internt i sykehuset vil kunne tydeliggjøre behovet for ressurser og kompetanse i HAVO, og legges til grunn i en opptrappingsplan.”*

Helse Sør-Øst RHF ga et mandat til en arbeidsgruppe om å utarbeide en rapport som beskriver hvilke pasienter og følgetilstander spesialisthelsetjenesten har ansvar for og hvilken rolle HAVO bør ha i utredning og behandling, spesifisert i kap 1.3. Regional kompetansetjeneste for habilitering (RKHAB) fikk ansvar for å lede arbeidet.

1.2 Organisering av arbeidet

Det ble nedsatt en tverrfaglig arbeidsgruppe bestående av:

Akershus universitetssykehus	Anne Okholm (spesialfysioterapeut), Ellen Katrine Rud (nevrolog) og Håvard Hesselberg (spesialfysioterapeut)
Oslo universitetssykehus	Benedicte Eidsmo Barder (spesialfysioterapeut) og Helene Portilla (nevrolog)
Sykehuset Innlandet	Jane Helen Sveen (spesialergoterapeut) og Kristin Løken-Amsrud (nevrolog)
Sykehuset i Vestfold	Ingrid Hild Evenrud (spesialfysioterapeut)
Sykehuset Østfold	Helene Aubell (vernepleier/seksjonsleder) og Henriethe Thorvaldsen (vernepleier)
Sørlandet sykehus	Magne Geir Bøe (nevrolog)
Vestre Viken	Merete Undeland (nevrolog)

Arbeidsgruppen ble ledet av rådgiverne Elin Nøkleby Andreassen og Cathrine Utne Sandberg ved RKHAB.

Det ble etablert to referansegrupper og en gruppe med brukerrepresentanter som har gitt innspill til arbeidet. I tillegg har vi hatt innspillmøter med spesialister fra ulike fagmiljøer og fagpersoner

¹ [Regional fagplan habilitering - Helse Sør-Øst RHF](#)

fra ulike kommuner som har erfaring med pasientgruppen. Se vedlegg 1 for oversikt over deltagere i disse gruppene og møtene.

1.3 Arbeidsgruppens mandat

Helse Sør-Øst har gitt arbeidsgruppen i oppdrag å utarbeide en rapport hvor følgende beskrives:

- Hvilke pasientgrupper som kan omfattes av innsatsområdet «følgetilstander av medfødte og tidlig ervervede skader/sykdommer i nervesystemet og muskelsykdommer hos voksne».
- Hvilke følgetilstander som kan omfattes av innsatsområdet «følgetilstander av medfødte og tidlig ervervede skader/sykdommer i nervesystemet og muskelsykdommer hos voksne».
- Hvilken rolle HAVO bør ha i spesialisert habilitering rettet mot pasientgruppene og deres følgetilstander.
- Hvordan oppgavedeling, samhandling og samarbeid på tvers av fagområder og avdelinger i helseforetakene kan ivaretas for den aktuelle pasientgruppen og deres følgetilstander.
- Hvilken kompetanse HAVO bør ha for å kunne sørge for spesialisert tverrfaglig og helhetlig utredning og behandling for den aktuelle pasientgruppen og deres følgetilstander.
- Hvordan overgangen til voksenavdelinger i spesialisthelsetjenesten kan forberedes for den aktuelle pasientgruppen.
- Peke på sentrale utfordringer i oppgave- og ansvarsfordeling mellom spesialisthelsetjeneste og kommunehelsetjeneste for denne pasientgruppen.

1.4 Kunnskapsgrunnlaget

Pasienter med følgetilstander av medfødte og tidlig ervervede skader/sykdommer i nervesystemet og muskelsykdommer har ofte sammensatte og komplekse tilstandsbilder med omfattende behov for helsehjelp. Mange har hatt et utrednings- og behandlingstilbud i habiliteringstjenesten for barn og unge (HABU), med jevnlig oppfølginger og hvor en del har blitt fulgt etter faste oppfølgingsprogrammer. Dette er en praksis som i liten grad videreføres når pasientene blir voksne. Det er stor variasjon mellom de ulike HAVO når det gjelder utrednings- og behandlingstilbudet rettet mot den aktuelle pasientgruppen. Manglende ressurser og kompetanse i HAVO, særlig mangelfull legedekning, er løftet frem som en av årsakene².

Åtte helseforetak i region Helse Sør-Øst (HSØ) har habiliteringstjeneste for barn og unge (HABU) og habiliteringstjeneste for voksne (HAVO). Habiliteringstjenester gis både poliklinisk

²[Evaluering av opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering \(2017-2019\).pdf](#)

og ambulant. Ved fire av helseforetakene er HABU og HAVO organisert i samme enhet med felles leder. Tjenestene har ulik organisatorisk tilknytning i helseforetaket.

I forbindelse med arbeidet med rapporten ble bibliotekar ved Medisinsk bibliotek ved Oslo universitetssykehus kontaktet for å drøfte mulighet for et systematisk litteratursøk. Det viste seg utfordrende å finne forskningsbasert litteratur som var relevant for å kunne besvare mandatet. Rehabilitering generelt er et forskningsfattig felt og den aktuelle populasjonen er svært sammensatt, med mange ulike diagnoser og små pasientgrupper. Et innledende søk på noen utvalgte diagnoser ga enkelte relevante treff, blant annet diagnosespesifikke retningslinjer. Selv om disse dokumentene bidrar med kunnskap om omfattende og sammensatte vansker og behov hos populasjonen, og i noen grad kommer med anbefalinger for oppfølging, gir de ikke føringer for ansvar- og oppgavedeling mellom HAVO og andre avdelinger i spesialisthelsetjenesten og mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten. I samråd med bibliotekar og arbeidsgruppen ble det konkludert med at det ikke ville være hensiktsmessig å gå videre med systematisk litteratursøk. Samlet sett har arbeidsgruppen omfattende tverrfaglig klinisk erfaring fra rehabilitering på spesialisthelsetjenestenivå, og denne kunnskapen har vært viktig for å kunne besvare punktene i mandatet.

Kartlegging av dagens situasjon i HAVO HSØ

Som innledning til arbeidet ble det gjennomført en enkel kartlegging blant lederne i HAVO i Helse Sør-Øst for å få bedre oversikt over dagens praksis, og hva lederne vurderer at HAVO bør tilby av utredning og behandling til den aktuelle pasientgruppen. Kartleggingen viste noen områder med relativt stor grad av samsvar, men også områder med større spredning og variasjon mellom helseforetakene både med hensyn til hvilke oppgaver de utfører per i dag, og hvilke oppgaver lederne mener HAVO bør ha. Det var for eksempel bred enighet om at HAVO både tilbyr og bør tilby utredning og behandling av kognitive vansker, smerter, epilepsi og motoriske vansker. Når det gjelder søvnvansker, kommunikasjonsvansker og ernæringsvansker, viste svarene større variasjon, både knyttet til dagens praksis og til om dette bør inngå i HAVOs ansvarsområde. Deltakerne i arbeidsgruppen har gjennomgått kartleggingen og gitt mer utfyllende beskrivelser av praksis i avdelingene de representerer. En del av tjenestene i regionen synes å ha bred kompetanse og yter i betydelig grad helsehjelp til pasientgruppen, mens andre tjenester har mindre kompetanse og færre ressurser, og gir i mindre grad helsehjelp til voksne pasienter med følgetilstander.

For å få bedre oversikt over pasientgruppens kontakt med rehabiliteringstjenestene i regionen, ble det hentet ut tall fra Norsk pasientregister (NPR)³. Siden det er utfordrende å innhente tall for alle pasientene som inngår i tilstandsgruppen, både med hensyn til grunndiagnose og aktuelle følgetilstander, ble det i samråd med arbeidsgruppen og referansegruppene valgt ut noen diagnoser. Tallene i vedlegg 2 og 3 er fra 2025. Det presiseres at tallene må brukes med forsiktighet blant annet på grunn av ulik kodepraksis og ulikheter når det gjelder hvilke diagnosegrupper som følges opp. Vedlegg 2 viser at av de utvalgte diagnosene er epilepsi, cerebral parese og kromosomavvik kodet hyppigst både som hoveddiagnose og bidiagnose. Vedlegg 3 viser at psykisk utviklingshemming og epilepsi er oftest brukt som bidiagnoser i denne pasientgruppen.

³ Aktivitetsrapport rehabilitering analyseavdeling i HSØ

For å få oversikt over kompetanse og fagprofesjoner i de ulike tjenestene har arbeidsgruppen tatt utgangspunkt i oversikten som RKHAB har innhentet. Vedlegg 4 viser en oversikt over profesjoner i HAVO i Helse Sør-Øst ved utgangen av 2025. Det er viktig å merke seg at selv om tjenestene har profesjoner ansatt, er ikke det nødvendigvis ensbetydende med at de er involvert i tilbudet til pasientgruppen som omtales i rapporten. Av oversikten kommer det frem at fem tjenester ikke har sykepleier, fem tjenester har ikke ergoterapeut, og to tjenester har ikke fysioterapeut. Det er ikke innhentet informasjon om eventuelle samarbeidsmodeller som beskriver tilgang til kompetanse fra andre avdelinger innad i det enkelte foretaket, eksempelvis gjennom samarbeid med "kliniske fellesfunksjoner".

Samlet tyder lederkartlegging, gjennomgang i arbeidsgruppen, utvalgte NPR-tall (med metodiske begrensninger) og oversikt over profesjonssammensetning i tjenestene, på en betydelig variasjon i tjenestetilbudet i HAVO i HSØ, noe som kan indikere at pasientene ikke mottar likeverdige helsetjenester.

2. Besvarelse av punktene i mandatet

Arbeidsgruppen har valgt å besvare det første og andre punktet i mandatet samlet i kapittel 2.1. Øvrige mandatpunkter behandles i kapittel 2.2–2.6.

2.1 Hvilke pasientgrupper og følgetilstander kan omfattes av innsatsområdet?

Pasienter som omfattes av innsatsområdet har ulike skader/sykdommer i nervesystemet eller muskelsykdommer, enten medfødt eller ervervet før 18 års alder. Årsaker kan være genetiske faktorer, skader oppstått i svangerskap, under eller rett etter fødsel eller sykdom/skader oppstått før 18 år. Eksempler er: nevromuskulære sykdommer, progredierende metabolske sykdommer, cerebral parese, ryggmargsbrokk, multifunksjonshemming og progredierende lidelser med begrenset forventet levetid. Nye behandlingsmuligheter innen medisin har bidratt til økt levealder for pasienter innen flere av de aktuelle diagnosegruppene.

Pasienter med de aktuelle diagnosene har økt risiko for ulike følgetilstander. Følgetilstandene kan være en direkte følge av skaden/sykdommen eller oppstå sekundært. Pasientene vil ha ulik grad av motoriske vansker. Andre følgetilstander kan være epilepsi, spise- og ernæringsvansker, vansker relatert til mage og tarm eller urinveier, respirasjonsvansker, søvnvansker, syn- og hørselsvansker, smerter og fatigue. Pasientene kan også ha psykisk utviklingshemming og/eller kognitive vansker, autismespekterforstyrrelser, omfattende språk- og kommunikasjonsvansker, psykiske lidelser, atferdsvansker, demens og vansker knyttet til seksualitet. I tillegg kan de ha økt risiko for andre medisinske tilstander som for eksempel hjerte- og karsykdommer og stoffskiftesykdommer. Se tabell 1 for nærmere beskrivelse av noen vanlige symptom og vansker. Oversikten er ikke uttømmende.

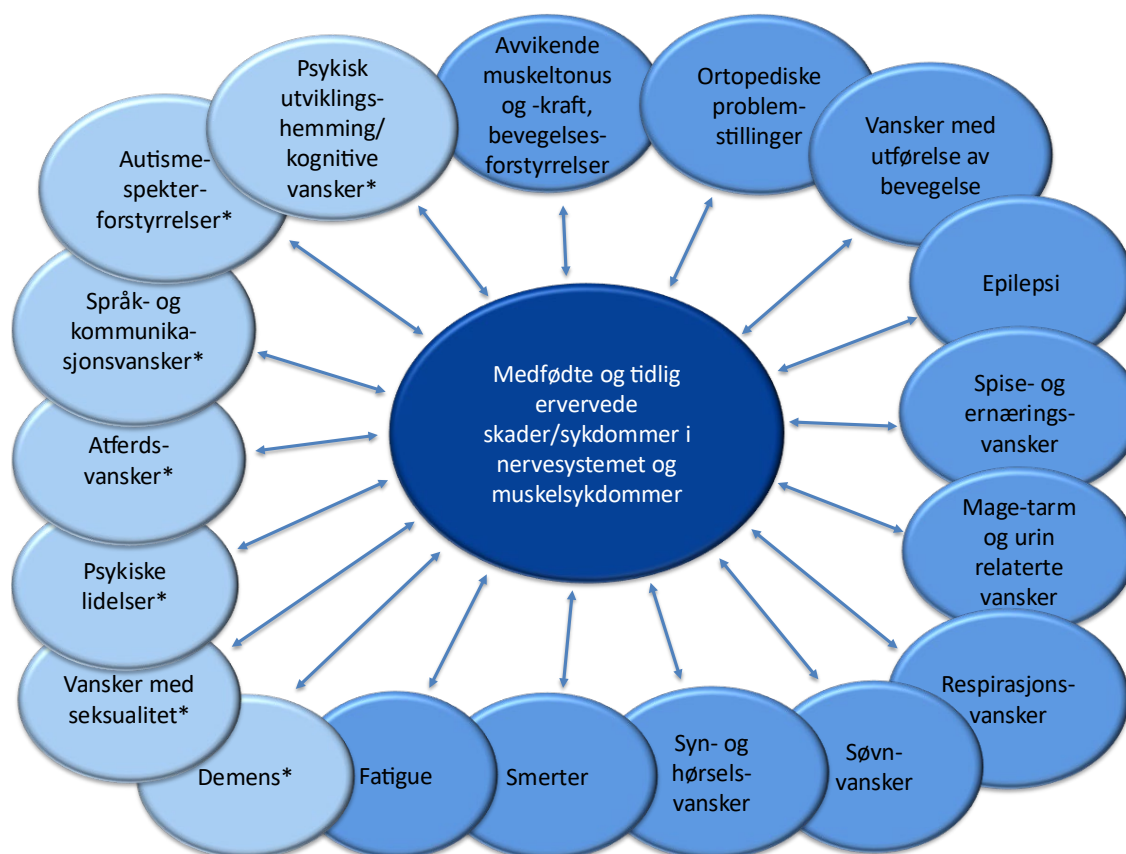
Ofte har pasientene flere følgetilstander samtidig. De ulike følgetilstandene kan gjensidig påvirke og forsterke hverandre, noe som fører til et mer komplekst, sammensatt og alvorlig tilstandsbilde. Eksempelvis vil spastisitet, i tillegg til å gi bevegelsesvansker, også kunne påvirke blant annet søvn, spising og ernæring, smerter og fatigue. Pasientene har ofte behov for samtidige behandlingstiltak rettet mot flere følgetilstander.

Høy forekomst av både kognitive vansker samt språk- og kommunikasjonsvansker i pasientgruppen medfører at mange har problemer med å kommunisere om egne symptomer og plager. For noen av personene i den aktuelle pasientgruppen utgjør dette en betydelig utfordring. Når slike vansker opptrer samtidig med de tidligere beskrevne følgetilstandene, øker kompleksiteten i tilstandsbildet ytterligere.

Til sammen gir dette et komplekst tilstandsbilde hvor det er krevende å avdekke og skille symptomer, undersøke og avklare årsaker til problemstillinger og behandle disse. Kompleksiteten er visualisert i figur 1, hvor medfødte og tidlig ervervede skader/sykdommer og muskelsykdommer som medfører følgetilstander direkte/sekundært er plassert i midten og aktuelle følgetilstander som kan påvirke og forsterke er plassert rundt. De lyseblå sirklene representerer egne tilstandsgrupper i prioriteringsveilederen⁴, og innlemmes i figuren da de ofte opptrer samtidig med tidligere nevnte følgetilstander, noe som bidrar til ytterligere økt kompleksitet i pasientens tilstand.

I tabell 2 beskrives tre kasuistikker som konkretiserer aktuelle pasienter innenfor innsatsområdet på individnivå.

Figur 1. Komplekst og alvorlig tilstandsbilde med følgetilstander av medfødte og tidlig ervervede skader/sykdommer i nervesystemet og muskelsykdommer.



*Egne tilstandsgrupper i prioriteringsveilederen.

⁴ [Habilitering av voksne i spesialisthelsetjenesten - Helsedirektoratet](#)

Tabell 1. Oversikt over noen vanlige symptom og vansker i den aktuelle pasientgruppen
(ikke uttømmende)

Avvikende muskeltonus og -kraft, samt bevegelsesforstyrrelser	Ortopediske problemstillinger	Vansker med utførelse av bevegelse
Hypertoni Hypotoni Dystoni Vekslede tonus Redusert muskelkraft Ulike bevegelsesforstyrrelser	Feilstillinger Kontrakturer Skoliose	Grov- og finmotoriske vansker Munnmotoriske vansker Koordinasjonsvansker, balansevansker og falltendens Vansker med å opprettholde funksjonell og stabil kroppsposisjon
Epilepsi	Spise- og ernæringsvansker	Mage-tarm og urinrelaterte vansker
Krevende anfallsklassifisering, ikke-epileptiske årsaker til "anfall" Epilepsisyndromer Utfordringer med legemidler, polyfarmasi, legemiddelresistens og bivirkninger Vansker med håndtering og varsling av anfall	Feilernæring og underernæring Spise- og svelgevansker Aspirasjon Vegring og selektivitet Gastrostomi Vansker med deltagelse i måltid Refluks Alvorlig fedme	Påvirket blære- og tarmtømmingsfunksjon Obstipasjon og/eller diaré Inkontinens Urinretensjon Sekundær enurese/enkoprese Fordøyelsesvansker
Respirasjonsvansker	Søvnvansker	Syn- og hørselsvansker
Svekket respirasjonsmuskulatur og nedsatt hostekraft Slimproblematikk Luftveisinfeksjoner Hypoksi	Dårlig nattesøvn og nedsatt søvnkvalitet Døgnyttme- og søvnforstyrrelser Insomni Søvnapné Nattlige forstyrrelser pga. pleierutiner	Synsnedsettelse Hørselsnedsettelse Cerebral synshemming Auditive prosesseringsvansker Døvblindhet
Smerter	Fatigue	Psykisk utviklingshemming/kognitive vansker
Kjent eller ukjent årsak(er), for eksempel spastisitet, feilstillinger, infeksjoner, munn- og tannhelse og mage-tarmrelaterte plager Vansker med selvrappotering av smerte og ubehag	Uttalt tretthet og utfordringer med energiøkonomisering Ineffektive bevegelsesmønstre med høyt energiforbruk Overfølsomhet for sanseinntrykk Kognitive vansker/overbelastning	Vansker med kognitive funksjoner Vansker med adaptiv fungering
Autismespekterforstyrrelser	Språk- og kommunikasjonsvansker	Atferdsvansker
Vansker med sosialt samspill Vansker med kommunikasjon Sensoriske vansker	Vansker med å uttrykke seg og kommunisere forståelig og effektivt Vansker med tale Vansker med å forstå språk og kommunikasjon	Stereotyp atferd og selvstimulering Selvskading Tilbaketrekkning og passivitet Vegring og motstand
Psykiske lidelser	Vansker med seksualitet	Demens
Angstlidelser Tvangslidelser Stemningslidelser og psykoselidelser Posttraumatisk stresslidelse	Vansker med seksuell helse Vansker med seksuell funksjon	Vansker med kognitive funksjoner Vansker med gjennomføring av daglige gjøremål Språkvansker Atferdsendring

Tabell 2. Tre kasuistikker som kan representere ulike pasienter innenfor innsatsområdet

Kasuistikk 1: Kvinne med multifunksjonshemming
Kvinnen i 40-årene har multifunksjonshemming av ukjent årsak. Hun trenger hjelp til alle daglige gjøremål, og har behov for tilsyn og omsorg gjennom hele døgnet. Det antas at kvinnen har alvorlig til dyp utviklingshemming, men det er tidligere ikke gjennomført evnevurdering. Hun har begrensede kommunikasjonsferdigheter, og kommuniserer hovedsakelig med egne lyder, ansiktsuttrykk, kroppsbevegelser og ulike fysiologiske signaler som omsorgspersoner tolker. Syns- og hørselsfunksjon er usikker. Kvinnen har sterkt begrenset bevegelsesfunksjon med få selvinitierte bevegelser. Sitter i rullestol med spesialtilpasset sitteenhet. Hun trenger posisjoneringsutstyr for å opprettholde stilling og posisjoneringstiltak gjennom døgnet. Det er vanskelig å finne komfortable hvilestillinger. Har uttalt skjevhet i ryggstølen og kontrakturer i hofter, knær, ankler, albue og hender. Kvinnen har kompleks epilepsi av type Lennox-Gastaut syndrom med høy anfallsfrekvens, mange ulike anfallstyper og anfallsklassifisering er vanskelig. Epilepsien er legemiddelresistent og det brukes en del anfallskuperende medikasjon. Kvinnen har svelgevansker med stor fare for aspirasjon. Hun har PEG og restriksjoner på inntak av mat og væske gjennom munn. Hypoton muskulatur rundt munnen bidrar til mye sikling. Hun har en del plager fra mage-tarmkanalen, som refluks og obstipasjon, noe som antas å være årsak til smerter, utilpasshet og uro som hun viser i perioder. Hun har en del slim i luftveiene, og hyppige luftveisinfeksjoner. Nattesøvnen er ofte forstyrret, noe som fører til utfordringer med regulering av våkenhet/bevissthet på dagtid. De ulike somatiske tilstandene behandles med forskjellige legemidler og det er risiko for interaksjoner og bivirkninger.
Kasuistikk 2: Mann med Duchennes muskeldystrofi
Mannen tidlig i 20-årene med Duchennes muskeldystrofi har store bevegelsesvansker på grunn av svært redusert muskelkraft, uttalt skjevstilling i ryggen og kontrakturer i bein og armer. Han bor fortsatt hjemme hos foreldrene. Han trenger hjelp og tilrettelegging i de fleste daglige gjøremål. Han er vurdert til å ha lett psykisk utviklingshemming. Han har gode kommunikasjonsferdigheter. Han har tidligere vært sosialt aktiv, og har ønske om å opprettholde sosial aktivitet, men opplever at han ikke lenger orker. Han forflytter seg med elektrisk rullestol, som han styrer selv. Han er avhengig av omfattende tilpasninger i sitteenheten for å kunne opprettholde posisjon. To dager i uken jobber han på en tilrettelagt arbeidsplass, hvor han utfører arbeidsoppgaver på PC. På fritiden har han stor glede av dataspill. Nå opplever han at muskelsvakhet og feilstillinger i økende grad bidrar til vansker med å betjene datamaskinen. Han har hatt tiltagende problemer med å tygge, svelge og å spise selv, og har gått ned i vekt den siste tiden. Han er svært plaget med obstipasjon, noe som bidrar til smerte og ubehag. Han har svekket hostekraft og vansker med å bli kvitt slim i luftveiene, noe som fører til hyppige luftveisinfeksjoner. Han har søvnapné og lav oksygenmetning på natt. Han føler seg ofte uopplagt og trett på dagtid. Han følges opp av kardiolog på grunn av hjertesvikt. Han har mange tanker og bekymringer for fremtiden, og er lei seg fordi han ikke lenger kan gjøre ting han klarte tidligere og som betyr mye for ham. Nærpersonene opplever ham som deprimeret. Foreldrene er slitne av den store omsorgsbelastningen, er bekymret for tiden fremover. De opplever at sønnen er i behov av et tilbud med palliativ tilnærming.
Kasuistikk 3: Kvinne med spastisk unilateral cerebral parese
Kvinnen i 30-årene har unilateral cerebral parese med funksjonsklassifisering GMFCS 2, MACS 3, CFCS 2. Hun bor i egen leilighet, og får en del praktisk hjelp fra familien som bor i nærheten. Hun har lette kognitive vansker, blant annet knyttet til visuospatiale ferdigheter og tempo, men fungerer evnemessig innenfor normalområdet. Kommunikasjonsferdighetene er relativt gode, men hun strever litt med uttale og tempo, som gjør at det i noen situasjoner kan være vanskelig å kommunisere. Hun har noe begrenset gangfunksjon, blant annet nedsatt tempo og balanse. Har også redusert utholdenhet og begrenset rekkevidde. Gangfunksjonen har blitt dårligere de siste par årene og hun har falt noen ganger. Nedsatt funksjon i høyre hånd bidrar til at en rekke daglige aktiviteter er vanskelige å utføre. Hun trenger mye tid og hun blir mer sliten enn før. Hun synes det er vanskelig å få til sunt kosthold og det blir en del lettvinde løsninger i matveien. Spastisitet i høyre kroppshalvdel har ført til feilstilling i hofte og skjevstilling i bekken og ryggstøyle. Har også feilstillinger i kne, ankel, skulder, albue, håndledd og fingerledd på høyre side. Er mye plaget av smerter. Det er vanskelig å finne komfortable hvilestillinger. Smertene forstyrrer nattesøvnen, og hun føler seg aldri helt uthvilt. Hun formidler at hun i liten grad mestrer hverdagen og føler på håpløshet. Opplever seg som nedstemt og ensom. Kvinnen har jobb, men har vært sykemeldt i lenger periode på grunn av smerter og fatigue.

Anbefaling:

Beskrivelsene av pasientgruppen og følgetilstander i kapittel 2.1 bør legges til grunn i det videre arbeidet med innsatsområdet "følgetilstander av medfødte og tidlig ervervede skader/sykdommer i nervesystemet og muskelsykdommer hos voksne" i den regionale fagplanen for habilitering.

2.2 Hvilken rolle bør HAVO ha i spesialisert habilitering rettet mot pasientgruppene og deres følgetilstander?

Pasienter med følgetilstander av medfødte og tidlig ervervede skader/sykdommer i nervesystemet og muskelsykdommer har kroniske, livslange tilstander. De vil ha behov for omfattende tjenester i kommunen hvor viktige elementer, i tillegg til habiliteringstiltak rettet mot grunntilstanden, vil være å avdekke og følge opp følgetilstander samt forebygge forverring. Pasienter i tilstandsgruppen har i perioder også behov for helsehjelp i spesialisthelsetjenesten. Behovene vil variere med alder, livsfase, diagnose, symptomutvikling og psykososiale forhold.

Det er ofte fastlege i samråd med andre tjenester i kommunen som henviser pasientene til HAVO⁵. Henvisninger kan også komme fra HABU i forbindelse med overgang til voksentjenester eller fra andre avdelinger i spesialisthelsetjenesten. Både prioriteringsforskriften §2⁶ og prioriteringsveilederen for habilitering av voksne i spesialisthelsetjenesten⁷, gir føringer for rett til helsehjelp og prioritering av pasienter. Ifølge prioriteringsveilederen kap 2.3 har pasienter med moderate og alvorlige følgetilstander av medfødte og tidlig ervervede skader/sykdommer i nervesystemet og muskelsykdommer rett på helsehjelp i HAVO. Individuelle forhold kan endre rettighetsstatus eller frist for oppstart av helsehjelp. Teamet som vurderer henvisninger, må ha tilstrekkelig kompetanse for å kunne vurdere pasientenes behov for spesialisert helsehjelp.

I arbeidet med å besvare dette mandatpunktet har arbeidsgruppen utarbeidet et flytskjema som viser hvordan et pasientforløp kan se ut, og hvor utredning og behandling ofte foregår parallelt og retter seg mot flere problemstillinger samtidig (vedlegg 5).

Utredning og behandling i HAVO bør være kunnskapsbasert og tilpasset den enkelte pasient. HAVO bør identifisere og vurdere ulike symptom, funksjonsnedsettelse og vansker knyttet til ulike følgetilstander hos pasienten. I en slik vurdering kan det være nyttig å bruke sjekklistor og screeningverktøy. Vurderingen kan avdekke behov for en mer omfattende utredning, enten i egen tjeneste eller ved henvisning til annen spesialist.

I mange tilfeller vil etiologisk utredning være viktig, da det ved kjent diagnose kan finnes tilgjengelig kunnskap om hvilke følgetilstander pasienten har økt risiko for, noe som kan gi bedre grunnlag for helsehjelp. Ved svært sjeldne tilstander er slik kunnskap ofte mer begrenset. For enkelte diagnosegrupper foreligger det veiledere og retningslinjer med beskrivelse av diagnosegruppens vansker og behov, med anbefalt oppfølging og behandling. Eksempler er

⁵ [Henvisningsveileder - Helsedirektoratet](#)

⁶ [Forskrift om prioritering av helsetjenester, rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten og rett til behandling i utlandet \(prioriteringsforskriften\) - Lovdata](#)

⁷ [Habilitering av voksne i spesialisthelsetjenesten - Helsedirektoratet](#)

retningslinje for utredning, behandling, oppfølging og rehabilitering av pasienter med epilepsi⁸, retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med CP⁹, veileder for oppfølging og behandling av tuberøs sklerose¹⁰ og skandinavisk konsensusprogram for Duchennes muskeldystrofi¹¹. Enkelte av disse er av eldre dato med behov for revidering. I hvor stor grad disse benyttes i de ulike HAVO varierer.

For at HAVO skal kunne gi forsvarlig helsehjelp til pasientgruppen, kan det være nødvendig å gjennomføre utredning både poliklinisk og ambulant, i dialog og samarbeid med pasient og fagpersoner i kommunen, og med en tverrfaglig tilnærming. Utredningen kan omfatte samtaler, observasjoner, kliniske undersøkelser med bruk av tester, screening, utrednings- og kartleggingsverktøy, registreringer, rekvirering av blodprøver og bildediagnostikk og utprøving av ulike tiltak.

Pasientene kan ha tilstander som gjør det utfordrende å gjennomføre utredning. Det kan være behov for ulike former for tilpasninger, for eksempel bruk av spesifikt utstyr eller fasiliteter og tillitsskapende tiltak. Kognitive vansker og kommunikasjonsvansker har også konsekvenser for gjennomføring av utredning og fagpersoner må sørge for at praksis er i tråd med gjeldende regelverk om samtykke til helsehjelp^{12,13}.

I utredning vil det ofte være behov for involvering av andre enn pasienten selv, som nærmeste pårørende, andre pårørende og fagpersoner fra relevante instanser. De kan bidra med avgjørende beskrivelser av pasientens tilstand. Innhenting av opplysninger fra andre enn pasienten selv innebærer økt tidsbruk og behov for fortolkning av andres observasjoner.

Det kan være behov for samarbeid og samhandling med fastlege om ansvarsavklaring og om ulike problemstillinger som fastlegen trenger bistand til¹⁴. Det kan også være aktuelt å vurdere behov for samarbeid og samhandling om utredning med øvrig spesialisthelsetjeneste og/eller viderehenvise til annen spesialist i eget helseforetak eller til flerregional/nasjonal tjeneste¹⁵. Eksempler er henvisning for organspesifikk utredning og behandling knyttet til mage og tarm, respirasjon eller syn/hørsel i avdeling som har denne kompetanse. Dette vil medføre behov for henvisning og samhandling med andre behandlere og omtales nærmere i kapittel 2.4.

Fagpersoner som er involvert i utredning bør utarbeide en samlet tverrfaglig vurdering av pasienten, og en vurdering av behovet for videre helsehjelp. Tilstandens kompleksitet og alvorlighetsgrad, behovet for spesialisert kompetanse, samt forventet nytte av videre utredning og behandling tas med i vurderingen av om helsehjelpen videre bør gis i kommunen eller i spesialisthelsetjenesten. Dersom spesialisthelsetjenesten vurderes som riktig nivå, må det avklares om helsehjelpen skal gis i HAVO eller i andre deler av spesialisthelsetjenesten. Vurderingen formidles til pasienten, eventuelt nærmeste pårørende og relevante samarbeidspartnere.

⁸ [Metodebok](#)

⁹ [Metodebok](#)

¹⁰ [Veilederen for tuberøs sklerose er faglig oppdatert - Oslo universitetssykehus HF](#)

¹¹ [Skandinavisk-konsensusprogram-for-Duchennes-muskeldystrofi.pdf](#)

¹² [Lov om pasient- og brukerrettigheter \(pasient- og brukerrettighetsloven\) - Kapittel 4. Samtykke til helsehjelp - Lovdata](#)

¹³ [Samtykke til helsehjelp - Helsedirektoratet](#)

¹⁴ [anbefalinger-om-samarbeid-mellom-fastleger-og-sykehus-faggruppe-samhandling.pdf](#)

¹⁵ [Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten - Helsedirektoratet](#)

Ved avklaring og samtykke til videre tverrfaglig behandling i HAVO, kan det være aktuelt med både poliklinisk og ambulant behandling. Behandlingen kan gis i form av rådgivning, initiering av og bistand til tiltaksutforming, veiledning og oppfølging av medisinsk behandling der pasienten bor. Opplæring rettet mot pasient, pårørende og fagpersoner som har oppfølgings- og/eller behandlingsansvar ved relevante instanser, samt kompetanseoverføring på systemnivå, vil også være svært relevant. Målet med kompetanseoverføring vil ofte være at kommunen i størst mulig grad kan forebygge og identifisere relevante symptomer, endringer og behov for vurdering eller justering av behandling. Det kan også være aktuelt å medvirke i kommunens arbeid med individuell plan¹⁶.

En del pasienter kan ha langvarig eller livslangt behov for helsehjelp fra HAVO, med utredninger, justering eller endring av behandling. For eksempel vil dette være aktuelt ved multifarmasi ved sammensatte tilstander og ved kompleks medisinerings hos personer med epilepsi og/eller psykiske lidelser. Det kan også være aktuelt ved tilstander der det er behov for palliative tiltak i samarbeid med kommune og evt. annen spesialisthelsetjeneste, samt ved progredierende nevrologiske tilstander der behov for tiltak stadig endrer seg og hvor alvorlighetsgrad og pasientens forventede nytte av behandling må vurderes hyppig. En del pasienter i tilstandsgruppen vil etter en periode vurderes til å ikke lenger ha behov for helsehjelp fra HAVO. Ved avslutning må råd om videre helseoppfølging formidles til pasienten, eventuelle nærmeste pårørende og de som trenger informasjon for å gi pasienten nødvendig helsehjelp videre.

Innhold, omfang og varighet av helsehjelp fra HAVO vil variere fra pasient til pasient ut fra henvisning, diagnose, kompleksitet og alvorlighetsgrad og behov for samhandling og koordinering av helsehjelp fra ulike spesialister. Andre forhold som vil påvirke er kompetanse i kommunen inkludert fastlege. HAVO må derfor avklare sin rolle og oppgaver i den enkelte pasientsak.

Anbefaling:

HAVO bør sørge for forsvarlig tverrfaglig utredning, vurdering og behandling av voksne med følgetilstander av medfødte og tidlig ervervede tilstander i nervesystemet og muskelsykdommer som vurderes å ha rett til spesialisert habilitering, samt avklare egen rolle i den enkelte pasientsak inkludert nødvendig samhandling med andre deler av spesialisthelsetjeneste og kommunene, i tråd med formaliserte avtaler.

2.3 Hvilken kompetanse bør HAVO ha for å kunne sørge for spesialisert tverrfaglig og helhetlig utredning og behandling for den aktuelle pasientgruppen?

Nasjonal veileder for habilitering, rehabilitering, individuell plan og koordinator¹⁷ gir føringer for hvilken kompetanse som kreves for å kunne tilby spesialisert habilitering og oppfylle krav om kvalitet og forsvarlighet. For å møte behovene i en målgruppe med komplekse og sammensatte behov, trenger habiliteringstjenestene bred tverrfaglig kompetanse, inkludert medisinsk,

¹⁶ [Individuell plan og koordinator - Helsedirektoratet](#)

¹⁷ [Habilitering og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten - Helsedirektoratet](#)

psykologisk, sosialfaglig, spesialpedagogisk og miljøterapeutisk kompetanse. Det fremgår også av veilederen at tjenestene bør ha fagkompetanse tilsvarende kommunenes, men med høyere grad av spesialisering. I kommunene er blant annet ergoterapeuter, fysioterapeuter, leger, psykologer, sosionomer, sykepleiere og vernepleiere sentrale profesjoner innen habilitering, i tillegg til behov for kompetanse fra logoped, audio- og synspedagog og innen ernæring. Veilederen beskriver også at habiliteringstjenestene bør ha formalisert samarbeid med andre avdelinger i spesialisthelsetjenesten ved utredning, diagnostikk og oppfølging.

Det er det regionale helseforetaket som skal sørge for at pasientene får habiliteringstjenester i samsvar med sine behov¹⁸¹⁹. Tjenestene som ytes skal være faglig forsvarlige, et ansvar som ligger både til virksomheten som yter tjenesten, og til det enkelte helsepersonell²⁰²¹²². Helsepersonell skal arbeide innenfor egne kvalifikasjoner og innhente bistand eller henvise videre når det er nødvendig. Dette er nærmere omtalt i kapittel 2.4 i rapporten.

Hvilken helsehjelp HAVO kan gi avhenger i stor grad av den tverrfaglige kompetansen som finnes i tjenesten. Av vedlegg 4 ser vi at det er stor variasjon mellom tjenestene i HSØ både i størrelse og bredde i tverrfaglig kompetanse. De største tjenestene har rundt 40 stillinger og den minste rundt 9 stillinger. Større tjenester med stor bredde i fagprofesjoner vil kunne tilby et annet innhold i utredning og behandling enn mindre tjenester med kun få profesjoner ansatt. Dette kan gå utover kvaliteten og likeverdigheten i tilbudet, og innebærer risiko for at pasienter ikke får den hjelpen de trenger.

Noen helseforetak har laget egne løsninger når HAVO mangler kompetanse. For eksempel har Sykehuset i Østfold etablert en tverrfaglig poliklinikk med ortoped, nevrolog og fysioterapeut fra andre avdelinger i helseforetaket. Sykehuset Telemark har etablert samarbeid mellom blant annet HABU, Rehabiliteringspoliklinikken og HAVO for å vurdere hvor voksne pasienter med følgetilstander bør følges opp. Arbeidsgruppen har ikke tilstrekkelig kjennskap til disse løsningene for å beskrive nærmere hvordan de fungerer i praksis.

Erfaringer fra tjenestene viser at når relevant kompetanse finnes i HAVO, gir dette bedre forutsetninger for tverrfaglig samarbeid om utredning, diagnostikk, funksjonsvurderinger, tiltaksutforming og veiledning.

For å yte forsvarlig helsehjelp til pasienter med følgetilstander forutsettes både medisinskfaglig kompetanse og en bred tverrfaglig og spesialisert kompetanse i HAVO. Om og i hvilken grad rapporten bør gi konkrete anbefalinger om hvilke profesjoner HAVO trenger for å kunne gi forsvarlig helsehjelp til pasienter med følgetilstander, har vært oppe til drøfting i arbeidsgruppen og med referansegruppen ledernetverket HAVO.

Ledernetverket HAVO har formidlet ulike syn på om profesjoner bør spesifiseres i rapporten. Noen tok til orde for å beskrive hvilke profesjoner som er nødvendige, eventuelt som et minimum, mens andre anbefalte at arbeidsgruppen la den nasjonale veilederen til grunn.

¹⁸ [Forskrift om habilitering, rehabilitering og koordinator - Lovdata](#)

¹⁹ [Habilitering og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten - Helsedirektoratet](#)

²⁰ [Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. \(helse- og omsorgstjenesteloven\) - Kapittel 4. Krav til forsvarlighet, pasientsikkerhet og kvalitet - Lovdata](#)

²¹ [Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. \(spesialisthelsetjenesteloven\) - Lovdata](#)

²² [Lov om helsepersonell m.v. \(helsepersonelloven\) - Lovdata](#)

Brukerrepresentanter og spesialister fra andre fagmiljø har også gitt innspill til hvilke profesjoner HAVO trenger samt hva HAVO bør ha kompetanse på, jamfør vedlegg 6. Innspillene peker på behov for bred tverrfaglig kompetanse for å kunne avdekke følgetilstander og se kompleksitet i tilstandsbilde, og iverksette relevante tiltak. Med bakgrunn i beskrivelsen av dagens situasjon i HAVO i HSØ, jamfør kapittel 1.4, vil de ulike tjenestene i varierende grad besitte kompetansen som representanter fra disse miljøene mener bør finnes i HAVO.

Det har vært ulike synspunkter i arbeidsgruppen på hvilken kompetanse og hvilke profesjoner HAVO bør ha. Ulikhetene kan ha sin årsak i at deltakerne kommer fra tjenester med ulik størrelse og organisering, med forskjellige faggrupper og derfor har ulike erfaringer og forståelse med hvordan utredning og behandling bør løses. Det at enkelte tjenester i liten grad gir helsehjelp til den aktuelle pasientgruppen, kan også bidra til ulikt ståsted for diskusjon. Et annet moment er at kompetanse til fagpersoner ikke kun er avhengig av profesjon, men også av etter- og videreutdanning, som ofte er profesjonsuavhengig. I tillegg vil fagpersoners individuelle erfaring ha betydning for realkompetansen de besitter.

Etter drøfting kom arbeidsgruppen frem til at en habiliteringstjeneste bestående av nevrolog, fysioterapeut, ergoterapeut, vernepleier, psykolog, sykepleier, sosionom, klinisk ernæringsfysiolog og logoped, vil være et godt utgangspunkt for å kunne gi habiliteringstjenester av god kvalitet. Dette er også i tråd med krav til kompetanse som beskrives i den nasjonale veilederen.

Fagpersoner ansatt i HAVO bør ha kompetanse på voksne med medfødte eller tidlig ervervede skader og sykdommer i nervesystemet og muskelsykdommer, samt ulike følgetilstander som pasientgruppene er i risiko for å ha, jamfør figur 1 og tabell 1. Denne kompetansen kan være både profesjonsspesifikk og profesjonsuavhengig, og utvikles både gjennom etter-/videreutdanning og klinisk erfaring. For en del av tilstandene og symptomene nevnt i figur og tabell, forventes det ikke at HAVO besitter spesialistkompetanse, men at tjenesten har kompetanse til å gjenkjenne og avdekke relevante symptomer og se dette i en helhetlig sammenheng. Kompetansen på pasientgrupper og følgetilstander bør være på et slikt nivå at HAVO kan sørge for forsvarlig, tverrfaglig utredning, vurdering og behandling av henviste problemstillinger og ut fra behov henvise til eller samarbeide med andre spesialister. For eksempel bør HAVO ha fagpersoner med kompetanse til å gjenkjenne symptomer på spise-svelgevansker, men det forventes ikke at tjenesten har kompetanse til å gjennomføre omfattende dysfagivurderinger. Ved indikasjon bør pasienten henvises til videre spesialistutredning, for eksempel til Sunnaas sykehus for utredning av spise- og svelgevansker med videofluoroskopi.

Kompetansekartlegging i HAVO kan være nyttig for å få oversikt over hvilken kompetanse tjenesten besitter og identifisere områder hvor tjenesten eventuelt mangler kompetanse for å kunne gi et forsvarlig tilbud til pasientgruppen. Kartleggingen bør gi en samlet oversikt over profesjoner og hvilken kompetanse fagpersonene har på pasientgruppene og følgetilstander med utgangspunkt i figur 1 og tabell 1. Slike kartlegginger kan danne grunnlag for planlegging av bemanning, rekruttering, kompetanseutvikling, utdanning og veiledning av ansatte, omdisponering av ressurser, samt arbeid med å beholde kvalifisert helsepersonell.

Dersom HAVO mangler relevant kompetanse, som ergoterapeut eller fysioterapeut, kan dette løses gjennom rekruttering, innleie i mindre stillinger, avtaler med spesialister på tvers av avdelinger i foretaket eller på tvers av helseforetak. Man kan også vurdere muligheter for

oppgavedeling internt i HAVO jamfør NOU Tid for handling²³. Rekruttering av ønsket kompetanse kan være krevende, også i spesialisthelsetjenesten, og innebærer økte kostnader. Særlig for mindre tjenester med få ansatte vil det være en utfordring å rekruttere og bygge opp kompetanse i egen tjeneste som beskrevet over. Innleie i mindre stillinger eller avtaler med spesialister kan være aktuelle løsninger for enkelte HAVO. Samtidig innebærer slike ordninger utfordringer. Fagpersoner som «lånes» fra andre avdelinger har ofte mindre spesialisert habiliteringskompetanse, begrenset mulighet for ambulant helsehjelp og begrenset mulighet for å inngå i det tverrfaglige samarbeidet. Arbeidsgruppen vil derfor ikke anbefale en slik løsning.

Anbefaling:

HAVO bør ha bred tverrfaglig og spesialisert kompetanse i egen tjeneste for å kunne gi forsvarlig helsehjelp til pasienter med ulike følgetilstander. Det innebærer at det er avgjørende med medisinskfaglig kompetanse, helst nevrolog. HAVO bør også ha tilsatt fysioterapeut, ergoterapeut, vernepleier, psykolog, sykepleier, sosionom og klinisk ernæringsfysiolog – helst med spesialkompetanse på pasientgruppen. I tillegg vil det være ønskelig med logoped.

HAVO bør kartlegge kompetansen i tjenesten for å få oversikt over om de har nødvendig kompetanse til å kunne yte forsvarlig helsehjelp til den aktuelle pasientgruppen. Dersom kartleggingen avdekker mangler i kompetansen må tjenesten sette inn tiltak for å sikre nødvendig kompetanse, tilpasset den enkelte tjeneste og helseforetak.

2.4 Hvordan kan oppgavedeling, samhandling og samarbeid på tvers av fagområder og avdelinger i helseforetakene ivaretas for den aktuelle pasientgruppen?

Pasienter med følgetilstander av medfødte og tidlig ervervede skader/sykdommer i nervesystemet og muskelsykdommer vil ofte være i behov av, og ha rett til, helsehjelp fra spesialister ved forskjellige avdelinger i helseforetaket. Behov for helsehjelp fra andre avdelinger enn HAVO kan blant annet være som følge av akutt nyoppstått sykdom, forverring av kjent tilstand, behov for mer detaljert utredning og behandling av følgetilstand ved spesialist, eller fordi det er behov for kompetanse som HAVO ikke besitter.

HAVO kan ha behov for å konsultere annen spesialist om utredning og behandling, uten at det nødvendigvis sendes en henvisning. Det kan også være hensiktsmessig å drøfte med spesialist om en henvisning til deres avdeling er relevant. Slik kontakt kan tas per telefon eller ved å sende "gul lapp" i DIPS til en navngitt spesialist eller til henvisningsmottak. Det kan være behov for å formalisere denne praksisen mellom avdelingene i helseforetaket.

Det kan være aktuelt med helsehjelp fra alle avdelinger i helseforetaket fordi personer i tilstandsgruppen kan få de samme medisinske tilstander som forekommer i befolkningen generelt, i tillegg til at grunntilstanden kan gi økt risiko for spesifikke følgetilstander. I vedlegg 7 har arbeidsgruppen laget en oversikt over noen somatiske problemstillinger hvor det kan være behov for å henvise pasienten til ulike spesialister. Et eksempel fra denne oversikten er spastisitet og behov for spastisitetsdempende behandling med BoNT-A injeksjoner, hvor de fleste HAVO

²³ [NOU 2023: 4 - regjeringen.no](https://www.regjeringen.no)

henviser til spesialist for vurdering og behandling, mens enkelte HAVO har denne kompetanse og utfører dette i egen tjeneste.

I tillegg kan det være aktuelt å informere om, samt etablere kontakt med, ulike kompetanseenheter for sjeldne diagnoser, for eksempel Enhet for medfødte og arvelige nevro-muskulære tilstander (EMAN) og Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser, Enhet Frambu.

Ved henvisning til annen spesialist er det viktig at HAVO informerer om pasientens tilstand, behov for tilrettelegging, hvorvidt pasienten vurderes å mangle samtykkekompetanse og om det kan forventes at pasienten motsetter seg helsehjelpen. Det bør også gjøres en helhetlig vurdering av pasientens forventede nytte av videre utredning og behandling, jamfør prinsippene som omtales i “Gjør kloke valg”-kampanjen fra Den norske legeforening²⁴.

Andre avdelinger i sykehuset kan mangle kompetanse på denne pasientgruppens særskilte behov, slik det pekes på i UKOM rapporten “Hvem forstår meg?”²⁵. Kunnskap om behovene og hvordan man best kan legge til rette for å ivareta behovene bør finnes på alle avdelinger i helseforetaket. For å styrke kompetansen i andre avdelinger i helseforetaket, kan utvikling av informasjonsmateriell for helsepersonell være nyttig. Videre kan identifisering og bruk av ressurspersoner i ulike avdelinger samt etablering av strukturer for klinisk samarbeid mellom HAVO og andre avdelinger i foretaket være aktuelle tiltak for å sikre en god ivaretagelse av pasientgruppen.

For noen komplekse problemstillinger vil en samarbeidsmodell der flere spesialister og fagpersoner gjør vurdering i felles konsultasjon være hensiktsmessig, noe enkelte helseforetak har gjort seg erfaringer med. En slik modell vil kunne bidra til et bedre og mer helhetlig tilbud, fordi det gir mulighet for vurdering og drøfting fra flere faglige ståsted samtidig. Det vil også spare pasienten for konsultasjoner hos en og en spesialist. Aktuelle komplekse problemstillinger for en slik samarbeidsmodell kan være ortopediske problemstillinger, smertetilstander, spastisitetssproblematikk eller spise- og ernæringsproblematikk.

For en del pasienter kan det være behov for å gjennomføre for eksempel billeddiagnostiske undersøkelser, blodprøver og en del somatiske undersøkelser i narkose. Det vil kreve involvering og samarbeid mellom anestesivdeling, relevante spesialistavdelinger og habiliteringstjenesten. I enkelte helseforetak er det etablert samarbeidsavtaler som regulerer slike prosesser for enkelte pasientgrupper. Ved Akershus universitetssykehus finnes det for eksempel en samarbeidsavtale mellom avdelinger, som omhandler “Utredning av uavklarte tilstander hos psykisk utviklingshemmede pasienter uten samtykkekompetanse, som må utredes i narkose”.

Enkelte pasienter har behov for helsehjelp fra både HAVO og andre spesialister over lengre tid. Det medfører behov for koordinering og samhandling mellom ulike behandlere i pasientoppfølgingen med for eksempel utarbeidelse av en behandlingsplan. For å sikre god og trygg oppfølging i spesialisthelsetjenesten bør de respektive avdelingene avklare pasientens behov for koordinator og kontakte i tråd med spesialisthelsetjenesteloven §2-5 a og §2-5 c²⁶. Når pasienten mottar oppfølging fra flere avdelinger i spesialisthelsetjenesten samtidig, legges det til grunn at koordinator og kontakte tilhører den avdelingen som har den mest sentrale rollen i

²⁴ [Kloke valg | Gjør kloke valg](#)

²⁵ [Sammendrag - Ukom](#)

²⁶ [Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. \(spesialisthelsetjenesteloven\) - Kapittel 2. Ansvarsfordeling og generelle oppgaver - Lovdata](#)

forløpet og hvor det forventes størst behov for oppfølging, som beskrevet i veilederen Kontaktlege i spesialisthelsetjenesten²⁷. Erfaringsmessig er det variasjoner og ulik praksis i hvordan rollene løses på systemnivå og individnivå, samt utfordringer med disse ordningene²⁸. HAVO har ikke akuttberedskap, noe som kan medføre utfordringer i å ivareta noen av oppgavene som ligger til kontaktlegefunksjon på en tilfredsstillende måte.

Anbefaling:

Helseforetakene bør etablere et formalisert samarbeid mellom HAVO og andre avdelinger med rutiner for konsultasjon med annen spesialist, internhenvisninger, arbeidsmodeller der flere spesialister gjør vurdering i felles konsultasjon, gjennomføring av undersøkelser i narkose, og kontakt, samarbeid og koordinering mellom avdelinger og med pasienten, inkludert oppnevning av koordinator og kontaktlege.

Helseforetakene bør vurdere tiltak for å styrke kompetansen hos relevant helsepersonell, slik at denne pasientgruppen får god oppfølging uansett hvor i sykehuset de mottar tjenester.

2.5 Hvordan kan overgangen til voksenavdelinger i spesialisthelsetjenesten forberedes for den aktuelle pasientgruppen?

Utfordringer knyttet til overgangen fra barne- til voksenorienterte helsetjenester er ikke begrenset til habiliteringstjenestene, men berører hele helsetjenesten. Rapport fra Riksrevisjonen²⁹ viser til at overganger blant annet fra barnehabilitering til voksenhabilitering kan være særlig vanskelig. Generell veileder i pediatri, kapittel 17³⁰ gir anbefalinger som skal bidra til at ungdommer med langvarige helseutfordringer opplever en god overgang fra barne- til voksenorienterte helsetjenester. I 2025 ble det publisert en europeisk retningslinje med anbefalinger om hvordan gode overganger fra barne- til voksentjenester kan sikres for personer med utviklingshemming og genetiske syndromer som kan være relevant i denne sammenhengen³¹.

Arbeidsgruppen har valgt å vektlegge pasienters overgang fra barnehabilitering til voksenhabilitering i spesialisthelsetjenesten i besvarelsen av dette mandatpunktet. Målet er at pasientene får en trygg og effektiv overføring fra oppfølging i barnehabilitering til oppfølging i voksenhabilitering med god kommunikasjon og samarbeid mellom relevant helsepersonell og ulike nivåer i helsetjenesten, slik at de unngår avbrudd eller svikt i helsehjelpen.

Dersom pasienten henvises fra HABU til HAVO er det en forutsetning at det i HABU er identifisert behov for spesialisert habilitering etter fylte 18 år. Det kan være ulikheter mellom tjenestene i regionen i hvordan dette behovet vurderes, og i hvilken grad tjenestene vurderer at pasientens behov for videre helsehjelp kan eller bør dekkes av HAVO. Vurdering av behovet for overføring til HAVO gjøres ideelt sett i god tid før pasienten fyller 18 år, gjerne senest rundt 16

²⁷ [Kontaktlege i spesialisthelsetjenesten – Veileder.pdf](#)

²⁸ [Organisering av koordinerende enhet og koordineringsordningene](#)

²⁹ [For lite hjelp til barn med funksjonsnedsettelse](#)

³⁰ [17. Overganger ungdom - Helsebiblioteket](#)

³¹ [Transition From Children's to Adults' Healthcare for Youth With \(Genetic\) Intellectual Disabilities: An ERN-ITHACA Guideline - Klein Haneveld - 2026 - Journal of Intellectual Disability Research - Wiley Online Library](#)

års alder. Det er viktig å legge vekt på pasientens medvirkning i beslutningen, inkludert samtykke til eller ønske om videre oppfølging. Før beslutning om overføring vil det være nyttig at HABU har dialog med kommunen og fastlegen om behov for oppfølging i voksen alder. Andre avdelinger i helseforetaket har et selvstendig ansvar for å vurdere om det er behov for videre oppfølging i annen spesialisthelsetjeneste i voksen alder og sørge for god overføring.

En henvisning fra HABU til HAVO bør inneholde en medisinsk epikrise og oppsummerende dokumentasjon fra oppfølging i HABU, samt en vurdering av behovet for videre oppfølging i spesialisthelsetjenesten. Dersom det er av betydning for videre habilitering, kan også en tverrfaglig oppsummering av kontakten i HABU inngå. Det vil være hensiktsmessig om planlagte utredninger i HABU er ferdigstilt i god tid før overføring. Der HABU og HAVO er samorganisert, og det ikke er behov for henvisning, bør det likevel gjøres en vurdering av videre behov for oppfølging og utarbeides et overføringsnotat med tilsvarende innhold. Et overføringsmøte eller felleskonsultasjon mellom behandlere i barn- og voksenhabiliteringen kan være nyttig.

Pasient og pårørende trenger informasjon om hvordan oppfølging og organisering av tjenester i både kommune og spesialisthelsetjeneste endres når pasienten blir voksen. Siden fastlegen ofte får en annen og utvidet rolle når personen i voksen alder må forholde seg til ulike spesialister fra flere avdelinger i spesialisthelsetjenesten, er det viktig at god kontakt med fastlege er etablert allerede i oppveksten. Fastlegen har en viktig rolle i den medisinske koordineringen³².

En del av pasientene i den aktuelle pasientgruppen kan ha behov for palliativ oppfølging. Retningslinjen for palliasjon til barn og unge slår fast at anbefalingen om palliativ oppfølging også omfatter personer som er diagnostisert i barndommen og som lever ut over denne alder³³. I praksis avsluttes ofte oppfølging fra barnepalliative team, både i spesialisthelsetjeneste og i kommune, ved 18 års alder, og palliative team for voksne retter seg i hovedsak mot pasienter med andre type diagnoser, særlig kreftsykdommer. Pasienter i den aktuelle gruppen kan derfor etter 18 års alder bli stående uten et palliativt tilbud, til tross for at behovene er de samme som før fylte 18 år, og eventuelt også kan øke etter hvert som tilstanden utvikler seg. Hvilken del av spesialisthelsetjenesten som skal ivareta den palliative oppfølgingen av voksne pasienter er uklart, noe som medfører risiko for at pasientene ikke får nødvendig helsehjelp.

Anbefaling:

Helseforetakene bør ha interne rutiner for henvisning fra HABU til HAVO for pasienter med følgetilstander som er vurdert å ha behov for spesialisert habilitering etter fylte 18 år. Det bør være føringer om når prosessen bør starte, involvering av fastlege og aktuelle kommunale tjenester, dialog mellom tjenestene samt hva en henvisning bør inneholde.

Helseforetakene bør sørge for at palliativ oppfølging fortsetter til voksne pasienter som omfattes av anbefaling om palliasjon til barn og unge, og som lever utover 18 års alder.

Helseforetakene ved HABU/HAVO og kommunene bør informere pasient og pårørende om hvordan oppfølging og organisering av tjenester i både kommune og spesialisthelsetjeneste vil endres fra 18 års alder, og eventuelt samarbeide om å gi slik informasjon.

³² [Forskrift om fastlegeordning i kommunene - Lovdata](#)

³³ [Grunnleggende barnepalliasjon, etikk og jus - Helsedirektoratet](#)

2.6 Sentrale utfordringer i oppgave- og ansvarsfordeling mellom spesialisthelsetjeneste og kommunehelsetjeneste for denne pasientgruppen

Utfordringer knyttet til oppgave- og ansvarsfordeling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten er ikke unike for voksne pasienter med følgetilstander av medfødte og tidlig ervervede skader/sykdommer i nervesystemet og muskelsykdommer. Slike utfordringer oppstår også for andre pasientgrupper hvor det er utstrakt behov for veiledning, samarbeid, samhandling, koordinering og oppgavedeling på tvers av tjenestenivåene. I nasjonal veileder for habilitering³⁴ er det beskrevet hvilke oppgaver som ligger til henholdsvis kommune og til spesialisthelsetjeneste: Kommunen skal tilby nødvendige helse- og omsorgstjenester som ikke er spesialisthelsetjeneste, og spesialisthelsetjenesten skal yte nødvendige spesialisthelsetjenester. Videre skal kommunen ha ansvar når det er behov for: tverrfaglig breddekompetanse, tverrsektoriell samhandling, langvarig og koordinert oppfølging, nærhet til brukers livsarena, erfaring knyttet til store diagnosegrupper og relativt hyppig forekommende problemstillinger.

Ifølge veilederen har spesialisthelsetjenesten ansvar når det er behov for: spesialisert kompetanse, bredt sammensatt tverrfaglig team samlet på ett sted, intensiv oppfølging, nærhet til spesialisert medisinsk kompetanse, og erfaring knyttet til smalere og mer spissede problemstillinger.

Pasienter med følgetilstander har ofte behov for et bredt spekter av kommunale tjenester, og samtidig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten.

Arbeidsgruppen vil her trekke frem noen sentrale utfordringer når det gjelder samarbeid rundt pasientgruppene med følgetilstander:

Kommune/fastlege kan i varierende grad ha gjennomført tverrfaglige undersøkelser før henvisning, og henvisningene kan være mangelfulle, noe som kan forsinke helsehjelp og vanskeliggjøre diagnostikk og relevante behandlingsforslag.

Spesialisthelsetjenesten kan ha forventninger til at kommunen løser oppgaver som kommunen selv mener krever mer spesialisert kompetanse enn de er forventet å ha. Fastleger og kommunale tjenester kan mangle kompetanse om blant annet sjeldne diagnoser og ulike somatiske helseplager i pasientgruppen. Rekruttering av nødvendig fagkompetanse i kommunale tjenester er også krevende.

Spesialisthelsetjenesten og kommunen kan ha ulikt syn på hvordan pasienter med følgetilstander bør følges opp, noe som kan oppleves utfordrende for både spesialisthelsetjenesten, kommunene og for pasientene. Spesialisthelsetjenesten kan anbefale tiltak kommunen mangler ressurser eller kompetanse til å gjennomføre, noe som kan gi brudd i forventninger og konflikter. Begrensede ressurser i både spesialisthelsetjenesten og kommunene kan også gi utfordringer i kompetanseoverføring.

Samarbeidsavtaler som de lokale helseforetakene og kommunene er forpliktet til å inngå, kan være lite kjente blant de som skal samarbeide, og lite konkrete og tydelige når det gjelder hvem som har ansvar for hva^{35,36}. Manglende avklaring av ansvars- og oppgavedeling internt i helseforetaket kan gjøre samarbeid med kommunene ytterligere krevende. Videre kan

³⁴ [Avklaring av ansvar og oppgaver mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten innen habilitering og rehabilitering - Helsedirektoratet](#)

³⁵ [Krav til samarbeidsavtaler mellom kommuner og helseforetak og inngåtte avtaler - Helsedirektoratet](#)

³⁶ [Samarbeidsavtaler mellom kommuner og helseforetak - Helsedirektoratet](#)

utfordringer knyttet til digitale samhandlingsverktøy, være til hinder for effektiv og trygg informasjonsutveksling på tvers av nivåer.

Kommunale tjenester har ulik praksis med å forberede overgangen fra barn til voksen, og er ulikt involvert i overgang fra HABU til HAVO. Pasienter kan derfor oppleve bortfall av tjenester og brudd i helsehjelpen.

Helsefellesskapene, som skal være en arena for samhandling mellom kommunen og spesialisthelsetjenesten, har i liten grad hatt habiliteringstjenestene og pasienter med følgetilstander på agendaen^{37,38}, til tross for at disse pasientene tilhører en prioritert pasientgruppe med behov for arbeidsgrupper knyttet til fagutvikling, forbedring av tjenestetilbud og utvikling av samhandlingsforløp på tvers av tjenestenivå. I høringsutkastet til nasjonal handlingsplan for habilitering³⁹ er ett av tiltakene at Helsedirektoratet skal utrede hvordan nasjonale myndigheter kan understøtte og styrke helsefellesskapenes rolle i dette arbeidet.

Anbefaling:

Helseforetakene bør sammen med kommunene i regi av helsefellesskapene, avklare hva som kan være nyttige tiltak for å redusere utfordringene i oppgave- og ansvarsfordelingen, og styrke samarbeidet mellom spesialisthelsetjeneste og kommunehelsetjeneste for denne pasientgruppen.

3. Oppsummering av utfordringsbilde og anbefalinger

I Regional fagplan for habilitering er det satt mål om at voksne med følgetilstander av medfødte og tidlig ervervede skader/sykdommer i nervesystemet og muskelsykdommer, får nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten, at ansvars- og oppgavedeling mellom HAVO og andre avdelinger er avklart, og at det er gode rutiner for samarbeid.

Rapporten beskriver og konkretiserer hvilke pasientgrupper og følgetilstander som omfattes av innsatsområdet. Det beskrives også hvordan ulike følgetilstander gjensidig kan påvirke hverandre, og at pasientene ofte også har kognitive vansker og kommunikasjonsvansker. Samlet gir dette et komplekst tilstandsbilde som bidrar til at utredning og behandling kan være krevende. Pasientene har behov for tverrfaglig og spesialisert helsehjelp i spesialisthelsetjenesten, i tillegg til nødvendig helsehjelp i kommunen. Behovets innhold, omfang og varighet vil variere fra pasient til pasient.

Arbeidsgruppen påpeker i rapporten at pasienter i regionen ikke mottar likeverdige tjenester, på grunn av betydelig variasjon i praksis mellom de ulike HAVO i Helse Sør-Øst. Variasjonen skyldes blant annet ulik definering av hvilke diagnoser og følgetilstander HAVO skal ivareta, ulik organisering, størrelse, sammensetning av profesjoner og tilgjengelig kompetanse i HAVO, samt ulik samhandling med andre avdelinger i helseforetaket og med kommunen. Det er også forskjeller i hvilken helsehjelp og hvilket omfang av tjenester som tilbys, og i synet på hvilken rolle HAVO bør ha overfor denne pasientgruppen. En særlig utfordring for en del av pasientene

³⁷ [Helsefellesskap - Helsedirektoratet](#)

³⁸ [Rapport](#)

³⁹ [Nasjonale handlingsplaner for habilitering og rehabilitering - Helsedirektoratet](#)

er manglende tilbud om palliasjon utover 18 års alder. Variasjon i utrednings- og behandlingstilbudet til voksne med følgetilstander kan forstås som et systemproblem som øker risikoen for at pasientene ikke får den helsehjelpen de har behov for.

For at pasienter med følgetilstander skal motta mer likeverdige tjenester i regionen anbefales HAVO og helseforetakene å slutte seg til arbeidsgruppens beskrivelse av pasientgruppen og følgetilstander, jmfør kapittel 2.1.

For å nå målene for innsatsområdet vil helseforetakene ha ulike behov for tiltak. Ulike forutsetninger ved det enkelte helseforetak gjør det vanskelig å anbefale felles løsning for organisering og oppgavefordeling.

For å sikre forsvarlig tverrfaglig utredning, vurdering og behandling i HAVO for henviste pasienter med følgetilstander, jmfør kapittel 2.2, må det iverksettes nødvendige tiltak for å styrke og opprettholde relevant kompetanse i tjenestene, jmfør kapittel 2.3. For noen tjenester vil dette innebære behov for økte ressurser til rekruttering av fagpersoner som nevrolog, fysioterapeut og ergoterapeut. Andre tjenester vil ha behov for å utvikle og øke kompetanse på utvalgte områder, basert på funn fra kompetansekartlegging som hver HAVO er anbefalt å gjennomføre.

Helseforetakene bør gjøre en vurdering av om samarbeid og oppgavedeling mellom HAVO og andre relevante avdelinger er tilstrekkelig avklart og formalisert, og sette inn nødvendige tiltak, jmfør kapittel 2.4 og 2.5. Rutiner for koordinering når flere avdelinger er involvert i helsehjelpen bør avklares. Det samme gjelder rutiner for overføring av pasienter fra HABU til HAVO.

Pasienter med følgetilstander har ofte behov for ulike kommunale tjenester i tillegg til helsehjelp i spesialisthelsetjenesten, og HAVO og helseforetakene bør se på samarbeidsrutiner med kommunene, blant annet gjennom helsefellesskapene, jmfør kapittel 2.6.

Rapporten med beskrivelse av utfordringsbilde og anbefalinger oversendes til HSØ RHF og vil inngå i det videre arbeidet med å gjennomføre Regional fagplan for habilitering. Konkrete tiltak for å nå mål for innsatsområdet bør fremkomme og beskrives i gjennomføringsplanen for fase 2 av fagplanen. En forutsetning for å få til ønsket tjenesteutvikling, også innenfor dette innsatsområdet, er at habiliteringstjenestene for voksne styrkes ressursmessig. Det vil kreve økt prioritering i helseforetakene og tydelige styringssignaler fra Helse Sør-Øst RHF.

I høringen av rapporten ble det bedt om innspill til hvordan arbeidet med dette innsatsområde bør følges opp, som kan oppsummeres i følgende punkter:

- Alle helseforetak bør kunne dokumentere om samlet kapasitet og kompetanse dekker pasientgruppens behov for helsehjelp i spesialisthelsetjenesten. Det bør beskrives hvilke behov som ivaretas i HAVO og hvilke som ivaretas i samarbeid mellom HAVO og andre avdelinger.
- Det bør etterspørres interne rutiner for henvisning av pasienter fra HABU til HAVO.
- Helseforetakene bør kunne dokumentere hvordan pasienters behov for palliativ oppfølging ivaretas også etter fylte 18 år.
- Helseforetakene bør gis i oppdrag å løfte tematikken og arbeidet med denne pasientgruppen særskilt inn i helsefellesskapene. Det bør etterspørres formaliserte samarbeidsavtaler mellom HAVO og kommunene.

- Rapporten bør følges opp med konkrete tiltak i en gjennomføringsplan med tydelige forventninger til helseforetakene og en styrking av HAVO.
- HSØ RHF bør følge opp rapporten i sin kontakt med helseforetakene, blant annet i møter med fagdirektørene. Oppdrag knyttet til både HF-internt ansvar og samhandling med kommunene bør gis gjennom neste års oppdrags- og bestillingsdokument (OBD), og etterspørres i Årlig melding.

Vedlegg 1: Oversikt over referansegrupper, brukerrepresentanter og innspillsmøter med fagmiljø

Referansegruppe Ledernetterket HAVO	Aina Sander, Sykehuset i Vestfold Arnhild Daasvatn, Sørlandet sykehuset Elisabeth Weatherup, Vestre Viken Eva Merete Male Davidsen, Akershus universitetssykehus Helene Aubell, Sykehuset Østfold Lotta Fladby Tholander, Oslo universitetssykehus Terje Baasland, Sykehuset Telemark Wenche Midjo Røkke, Sykehuset Innlandet
Referansegruppe fagpersoner fra HABU	Bodil Herheim, fysioterapeut, Akershus universitetssykehus Claudia Lindgren, fysioterapeut, Sykehuset Telemark Hedvig Røysem Sterud, overlege, Vestre Viken Petra Käte Aden, overlege, Oslo universitetssykehus
Brukerrepresentanter	Birgitte Holmsen, Samarbeidsforumet Av Funksjonshemmedes Organisasjoner/Norges Handikapforbund Cathrine Aas Moen, Regionalt brukerutvalg Helse Sør-Øst RHF Kristin Benestad, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon/CP-foreningen
Innspillsmøter med spesialister fra andre avdelinger/enheter i spesialisthelsetjenesten og kompetansetjenester	Enhet for medfødte og arvelige nevromuskulære tilstander (EMAN) ved Kristin Ørstavik (overlege). Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser ved Ingrid Helland (overlege). Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP) ved Gunvor Lilleholt Klevberg, Nina Kløve, Guro Lillemoen Andersen, Kristine Stadskleiv, Torbjørn Tangen og Annett Henriksen. Leve NÅ, Stiftelsen Frambu ved Ellen Annexstad (overlege). Sunnaas sykehus, Avdeling for funksjonsvurdering ved Susanne Storø Følstad (ergoterapeut) og Petra Elisabet Ahlvin Nordby (fysioterapeut). Sykehuset Innlandet, Spastisitetspoliklinikk ved Kristin Østlie (overlege). Sykehuset Østfold, Tverrfaglig poliklinikk ved Torbjørn Tangen (fysioterapeut) og Grit Morawietz (ortoped).
Innspillsmøter med fagpersoner i kommunen	Gjerdrum kommune ved Marianne Bertelsen (fagleder/OFA). Kristiansand kommune ved Nina Christensen (avdelingsleder) og Charlotte Le Varguesse (teamkoordinator). Ullensaker kommune ved Mariann Holter (fag- og kvalitetskonsulent). Sørlandet legesenter ved Lena Åsen Enger (sykepleier). Søndre Nordstrand bydel ved Karoline Bjarnøy-Sarwar (koordinator ergoterapeut). Ås kommune ved Stina Stenmarck (enhetsleder).

Vedlegg 2: Oversikt over antall pasienter (18 år +) hvor utvalgte diagnoser er kodet enten som hoveddiagnose eller som 1. - 3. bidiagnose i HAVO HSØ i 2025.

Utvalgte diagnoser		Antall pasienter i HAVO 2025			
		Hoveddiagnose	1.bidiagnose	2.bidiagnose	3.bidiagnose
G40	Epilepsi	946	705	383	103
G80-82	Cerebral parese	712	300	167	38
Q90-99	Kromosomavvik, ikke klassifisert annet sted	429	387	199	51
Q80-89	Andre medfødte misdannelser	168	111	34	16
G71	Primære muskelsykdommer	154	44	6	0
Q05	Spina bifida	68	15	0	0
G11	Arvelig ataxi	45	12	9	0
G90-99	Andre sykdommer og tilstander i nervesystemet	27	35	29	12
G12	Spinal muskelatrofi og beslektede syndromer	14	5	0	0
I61-69	Hjerneblødning og hjerneinfarkt	14	26	10	0
T90	Følgetilstander etter hodeskader	8	9	under 5	under 5
C71	Tumor cerebri	under 5	5	0	0
S06	Intrakraniell skade	under 5	0	0	0
G04	Encefalitt, myelitt og encefalomyelitt	0	0	0	0

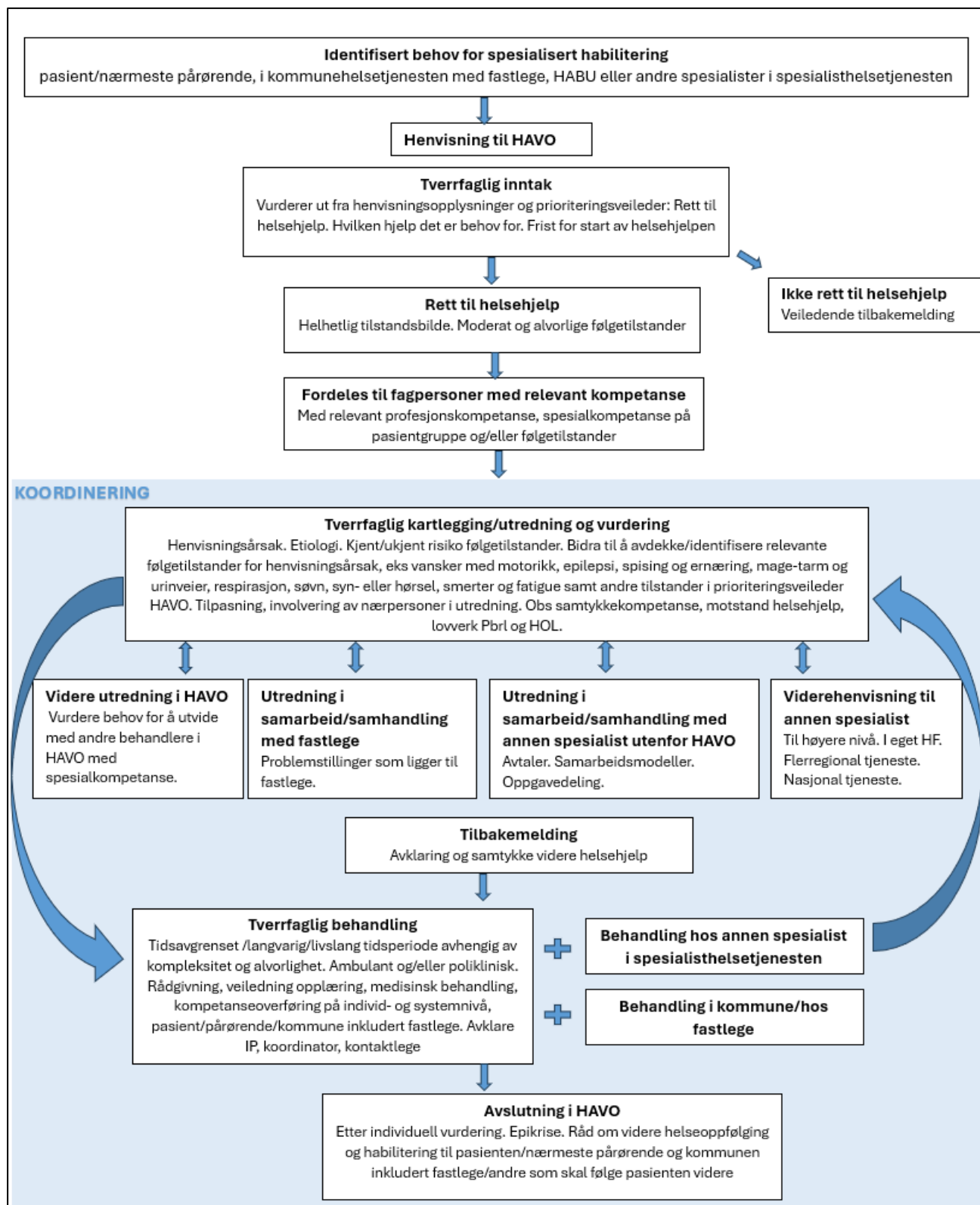
Vedlegg 3: Oversikt over hvilke bidiagnoser (1. - 3.) som er brukt hos pasienter (18 år +) med de utvalgte diagnosene som hoveddiagnose i HAVO HSØ i 2025. Bidiagnoser som er kodet ved færre enn fem kontakter er ikke med i tallene.

Utvalgte hoveddiagnoser		Antall pasienter i HAVO 2025	Bidiagnoser (1 - 3) som er registret, med antall ganger kodet som bidiagnose i parentes
G40	Epilepsi	946	Psykisk utviklingshemming (285) Gjennomgripende utviklingsforstyrrelse (91) Cerebral parese (82) Kromosomavvik (33) Hyperkinetisk forstyrrelser (16) Følgetilstander etter hjerneblødning (8) Ondartet svulst i pannelappen (5)
G80-82	Cerebral parese	712	Psykisk utviklingshemming (266) Epilepsi (150) Nevromuskulær skoliose (25) Vansker med inntak av mat (22) Spesifikk eller blandet utviklingsforstyrrelse/lærevansker (18) Hyperkinetisk forstyrrelser (9) Gjennomgripende utviklingsforstyrrelse (8) Hjerneblødning og hjerneinfarkt (7)
Q90-99	Kromosomavvik, ikke klassifisert annet sted	429	Psykisk utviklingshemming (309) Epilepsi (55) Gjennomgripende utviklingsforstyrrelse (40) Hyperkinetisk forstyrrelser (36) Spesifikk utviklingsforstyrrelse/lærevansker (9)
Q80-89	Andre medfødte misdannelser	168	Mangler tall
G71	Primære muskelsykdommer	154	Psykisk utviklingshemming (27) Vansker med inntak av mat (8)
Q05	Spina bifida	68	Psykisk utviklingshemming (11) Nevromuskulær skoliose (6) Epilepsi (5)
G11	Arvelig ataxi	45	Psykisk utviklingshemming (12)
G 90-99	Andre sykdommer og tilstander i nervesystemet	27	Mangler tall
G12	Spinal muskelatrofi og beslektede syndromer	14	Ingen bidiagnoser
I61-69	Hjerneblødning og hjerneinfarkt	14	Cerebral parese (under 5)
T90	Følgetilstander etter hodeskader	8	Cerebral parese (under 5)

Vedlegg 4: Oversikt over antall ansatte innen ulike profesjoner i de ulike HAVO HSØ, innmeldt ved utgangen av 2025

	Sørlandet	Telemark	Vestfold	Vestre Viken	OUS	Ahus	Østfold	Innlandet	Totalt
Kontor	2		1	1,5	4	3	1	1,8	14,3
Administrative	1	1	1	1,5	2	2	1	2	11,5
Pedagog/spes. ped	0,75	1			1	1		2,5	6,25
Psykolog	6,8	4,3	2	2,5	7	9	4,5	3	38,1
Fysioterapeut	2		2	2	1,5	3		2	11,5
Vernepleier	7,5	4,5	2,5	4,5	14	11	5,2	11	60,2
Lege	2,6	2	1	1,6	8	7	1	2	24,7
Sykepleier	2					1	1		4
Ergoterapeut				0,2		2		2	4,2
Sosionom	2			1	1	1	1		6
Klinisk ernæringsfysiolog				0,2	0,5	0,2			0,4
Barnevernspedagog	1								1
Atferdsviter						2			2
Forskning					1	1			1
Stillinger totalt	27,65	12,8	9,5	15	40	43,2	14,7	26,3	185,15

Vedlegg 5: Flytskjema for pasientforløp i HAVO



Vedlegg 6: Innspill om kompetansebehov og profesjoner i HAVO

	Områder hvor HAVO bør ha kompetanse	Profesjoner HAVO trenger
EMAN	Svelge- og tygge, over- og undervekt, respirasjonsproblematikk, samarbeid med kardiologer og lungeleger, motoriske vansker, tilpasning av hjelpemidler, posisjonering og tilpasning av rullestol, håndfunksjon og håndortoser, kontrakturer, urinveier, tarm, osteoporose, forebygging av fall, lærevansker, sosiale vansker, kognitive vansker, eksekutive vansker, fatigue, usynlige vansker, uføretrygd og andre sosiale rettigheter.	Nevrolog, evt. psykiater som er interessert i nevrologiske tilstander, ergoterapeut, fysioterapeut, psykolog, nevropsykolog, klinisk ernæringsfysiolog, logoped (svelgevansker) og sosionom. Ikke nødvendigvis alle i fulle stillinger.
Sunnaas sykehus	Fysisk funksjon, mobilitet, gangfunksjon, kropp, muskel – og skjelett, spastisitet, spastisitet, systematisk målsetting og oppfølging, muskelsvakhet, håndfunksjon, smerter, ernæring, særlig underernæring, påvirkning på hvordan kroppen brukes, fatigue, kognitiv funksjon og vansker, hverdagsmestring, kunne bo selvstendig, egenmestring og det å drifte et voksenliv, angst og depresjon, førerkortvurdering med tanke på bevegelsesvansker, sosiale ferdigheter, arbeid og lærings- og mestringsfokus	Lege, ergoterapeut, fysioterapeut og nevropsykolog
NorCP	Motorikk, spastisitet, posisjonering, spisevansker- og dysfagi, fordøyelse, mage- og tarmproblematikk, inkludert obstipasjon, smerter og smertekartlegging, epilepsi, kognisjon, atferd, kommunikasjon, spesielt ASK, aktivitet og deltakelse, økonomi, seksualitet, samliv, ensomhet og miljøbetingelser. Tverrfaglig kompetanse til å avdekke utfordringer, senfølger som påvirker livskvalitet og deltakelse, se sammenhenger mellom ulike utfordringer, forebygge, veilede og gi råd lokalt og samarbeide med fastlege.	Vernepleier, lege- nevrolog, fysikalsk medisin, psykiater, psykolog, ergoterapeut, fysioterapeut, spesialpedagog, logoped og sosionom
Bruker-representanter	Tilstrekkelig grunnkompetanse og tverrfaglig spesialisert kompetanse på diagnoser og følgetilstander, forståelse for hvilke konsekvenser det har i hverdagslivet og kompetanse på aktuelle behandlingstiltak.	Et tverrfaglig team

Vedlegg 7: Oversikt over noen somatiske problemstillinger i pasientgruppen som henvises til spesialister i andre avdelinger (ikke uttømmende)

Aktuelle problemstillinger	Spesialist
Vurdering av behandling av skoliose, kontrakturer, hofteluksasjoner og andre feilstillinger	Ortopedisk avdeling
Bistand til akutt epilepsibehandling	Nevrologisk avdeling
Spesifikk spastisitetsbehandling som BoNT-A og ITB.	Nevrologisk avdeling, Fysikalsk medisin og rehabilitering
EEG, søvnregistrering, EMG/nevrografi	Nevrofysiologisk avdeling/ Klinisk Nevrofysiologisk avdeling
Utredning og kontroll av medfødte og ervervede tilstander, differensialdiagnostiske utredninger av synkope, tilstander med kjent risiko for hjertesykdom	Hjerteavdeling
Refluks, gastroskopi, magesmerter av ukjent årsak, innleggelse av PEG, obstipasjon, inflammatoriske tarmlidelser og hemoroider	Gastromedisinsk og/eller kirurgisk avdeling
Uroterapeutisk utredning, inkontinens, residiverende urinveisinfeksjoner og urinretensjon	Urologi
Medfødte metabolske tilstander, hypotyreose, diabetes, paratyroideasvikt, osteoporose	Endokrinologi
Vurdering av lungekapasitet og behov for respirasjonsstøtte, slimmobilisering og medisiner	Lungeavdeling
Immunbehandling ved antistoffmangel	Hematologi
Dexamåling og behandling av osteoporose	Revmatologisk avdeling
Tilstander med kjent risiko for øyesykdom, redusert syn	Øyeavdeling
Statusundersøkelse øre, nese og hals, hørselstest, søvnregistrering og søvnapné	Øre, nese og hals avdeling
Generell gynekologisk undersøkelse i narkose i forbindelse med utredning av smertetilstander mm, innsettelse eller bytte av spiral, sterilisering,	Gynekologisk avdeling
Samarbeid om behandlingsmuligheter og etiske avveininger, nevrofibromatose ved påvist malignitet/malignitetssuspekterte forandringer	Onkologisk avdeling DNR
Ulike undersøkelser med eller uten narkose	Radiologisk avdeling
Utredning og rehabiliteringstilbud ved nakke, rygg og skulderlidelser	Fysikalsk medisin og rehabilitering
Lindrende behandling ved kronisk alvorlig tilstand med begrensede livsutsikter	Palliativ avdeling
Helhetlig funksjonsvurdering, spastisitetsvurdering, DBA/ganganalyse, dysfgivurdering med videofluoroskopi	Sunnaas sykehus
Kirurgiutredning, diagnoseavklaringer eller vanskelige behandlbare epilepsier, ketogen diett	Spesialsykehuset for epilepsi (SSE)