



Helse Sør-Øst

Regional fagplan for habilitering

GJENNOMFØRINGSPLAN FASE 1
SEPTEMBER 2023

Innhold

1. Bakgrunn	2
2. Fra plan til gjennomføring	2
3. Innsatsområder prioritert i fase 1.....	3
3.1 Tidlig og intensiv innsats for barn med autisme	3
3.2 Utfordrende atferd.....	3
3.3 Psykisk helse	4
4. Innsatsområder som skal utredes nærmere i fase 1.....	5
4.1 Medisinsk utredning og behandling	5
4.2 Intensiv habilitering for barn og unge	6
4.3 Følgetilstander hos voksne.....	6
5. Gjennomgående tiltak.....	7
5.1 Kompetansetjeneste for habilitering	7
5.2 Medvirkning, opplæring og helsekompetanse	7
5.3 Forskning og tjenesteutvikling.....	7

1. Bakgrunn

Regional fagplan for habiliteringstjenestene for barn, unge og voksne er utarbeidet for å styrke fagfeltet, og skal legges til grunn for utviklingen av tjenestene i helseforetakene frem mot 2040. Fagplanen peker på seks områder med særlig behov for ressursøkning, utvikling og utjevning av ulikheter i tjenestene:

1. Tidlig og intensiv innsats for barn med autisme
2. Utfordrende atferd
3. Psykisk helse
4. Medisinsk utredning og behandling
5. Intensiv habilitering for barn og unge
6. Følgetilstander av medfødte og tidlig ervervede skader/sykdommer i nervesystemet og muskelsykdommer hos voksne

Innsatsområdene er valgt på bakgrunn av utfordringer og behov for forbedring som er beskrevet i eksisterende planer og strategier, og har bred støtte i fagmiljøene, brukerrepresentanter og tillitsvalgte. Det vises til prosjektrapporten «Et løft for habilitering» (25.08.23) for nærmere beskrivelse av fagfeltet og omtale av hvorfor de enkelte områdene ble valgt.

2. Fra plan til gjennomføring

Regional fagplan for habilitering er en del av Regional utviklingsplan 2040 og har derfor et langsiktig perspektiv. Det er mange tiltak i fagplanen og det er derfor behov for å gjennomføre tiltakene i faser. Det er behov for å utrede noen av tiltakene nærmere og eventuelt pilotere. Gir ikke tiltakene den forventede effekten, må nye tiltak identifiseres og prøves ut.

Gjennomføringskraft og konkrete resultater er en forutsetning for at en fagplan skal ha effekt. Det har av den grunn vært lagt vekt på å mobilisere mange aktører i planprosessen, fra habiliteringsmiljøene i helseforetakene, kommunene, brukerorganisasjonene og tillitsvalgte. Det legges opp til at disse aktørene skal være en ressurs også i gjennomføringsperioden.

Det er allerede etablert gode arenaer for samhandling gjennom ledernettverkene for voksenhabilitering og barnehabilitering, og fagråd habilitering. Det vil også sørges for jevnlig dialog med kommunene gjennom helsefelleskapene.

En ressursmessig styrking anses å være en forutsetning for å få til ønsket tjenesteutvikling innenfor de prioriterte innsatsområdene. Det vil kreve økt prioritering i helseforetakene og tydelige styringssignaler fra Helse Sør-Øst RHF i mange år fremover.

Helse Sør-Øst har ulike virkemidler for å få gjennomført fagplanen, som oppdrag og bestilling til helseforetakene, rapportering i oppfølgingsmøter og årlig melding, revisjon, tildeling av forsknings- og innovasjonsmidler, og ved rullering av økonomisk langtidsplan.

Tiltak i første fase vil gjennomføres i 2023 -2025. Basert på oppsummering og evaluering av gjennomførte tiltak i fase I, vil det i løpet av 2025 utarbeides en plan for gjennomføring av de øvrige tiltakene i fagplanen. Det bør også vurderes om deler av fagplanen skal revideres og/eller oppdateres.

3. Innsatsområder prioritert i fase 1

Tre av innsatsområdene vil ha høyest prioritet i første fase: Tidlig og intensiv innsats for barn med autisme, utfordrende atferd og psykisk helse.

3.1 Tidlig og intensiv innsats for barn med autisme

Det har de siste årene vært en betydelig økning i antall barn med autisme. Dette har ført til lang ventetid fra henvisning til diagnostisering og/eller fra diagnostisering til igangsetting av tiltak fra HABU

På grunn av kapasitetsutfordringer er det også ulikheter i hvilken oppfølging som tilbys etter utredning. Det gjelder ulikheter i opplæring og veiledning av foreldre og kommunale fagpersoner, og hvorvidt barna får tilbud om intensiv opplæring. Det er stor variasjon i antall kontakter pr barn mellom helseforetakene.

Det er utviklet en regional retningslinje for utredning og diagnostisering av autisme og en norsk kunnskapsbasert fagprosedyre for tidlig intensiv opplæring; Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI) som mange barn med autisme vil kunne ha god nytte av. For de barna og familiene som av ulike grunner EIBI ikke er aktuelt for, mangler det beskrivelser av et mer enhetlig tilbud i HABU, noe som bidrar til store ulikheter i tilbudet.

Helsedirektoratet fikk i 2023 i oppdrag å utvikle en nasjonal faglig retningslinje for autismespekterforstyrrelser som vil legge føringer for tjenesteutviklingen i spesialisthelsetjenesten

Mål:

1. få ned ventetidene på diagnostisk utredning av barn med mistanke om autisme i tråd med prioriteringsveileder (12 uker).
2. gi nødvendig pasient- og pårørendeopplæring etter diagnostisering
3. sikre likeverdige tjenester til familier med minoritetspråklig bakgrunn som har et barn med autisme
4. bidra til at alle førskolebarn med autisme får et tilpasset og intensivt tilbud i tråd med faglige anbefalinger i samarbeid med kommunen

Tiltak i fase 1

Helse Sør-Øst gir oppdrag til helseforetakene om å identifisere behov og styrke ressurser og kompetanse i habiliteringstjenesten for å få ned ventetiden på diagnostisk utredning av førskolebarn, og til opplæring og veiledning til barnehage og foreldre for å bidra til at barna får et intensivt tilbud. Behovet skal ivaretas i opptrappingsplanen som skal utarbeides i det enkelte helseforetak.

3.2 Utfordrende atferd

I målgruppen for habiliteringstjenestene er det en betydelig andel pasienter som har utfordrende atferd som krever utredning og behandling i spesialisthelsetjenesten.

Utfordrende atferd kan involvere skade på personen selv eller på andre personer, materielle skader på egne eller andres eiendeler, eller atferd som er sosialt fornedrende eller hemmende for egen utvikling. Utfordrende atferd kan ses fra tidlig alder, men viser seg i større grad i tenårene og tidlig i 20 årene.

Det kan være mange ulike årsaker til at noen utvikler utfordrende atferd. Derfor er tverrfaglig kartlegging av både personens miljø og personens helse nødvendig før man starter behandling.

Kartlegging og oppfølging av utfordrende atferd vil i all hovedsak foregå ambulant der pasienten bor, med supplerende polikliniske vurderinger. Mangelfull legedekning, særlig i voksenhabiliteringstjenesten er et hinder for å kunne gi god helsehjelp til denne gruppen.

Kommunen har en viktig rolle både når det gjelder forebygging og gjennomføring av utredning og behandling, og det er stort behov for kompetanse og veiledning fra spesialisthelsetjenesten.

Mål:

Habiliteringstjenestene må ha nødvendige ressurser til å forebygge utvikling av utfordrende atferd og til rask oppstart av ambulant arbeid ved behov.

Tiltak i fase 1

Helse Sør-Øst RHF skal:

- sørge for at det utarbeides en felles regional behandlingslinje for utredning og behandling av utfordrende atferd hos voksne. Alle helseforetak bør involveres i utarbeidelsen.
- gi oppdrag til helseforetakene om å identifisere behov og styrke ressurser og kompetanse i habiliteringstjenesten for å kunne implementere behandlingslinjen for utredning og behandling av utfordrende atferd hos barn og unge¹ og tilsvarende behandlingslinje for voksne. Behovet skal ivaretas i opptrappingsplanen som skal utarbeides i det enkelte helseforetak.

Helseforetakene skal:

- styrke samarbeidet rundt ungdom med utfordrende atferd og sørge for gode rutiner for å ivareta overgangen fra ungdom til voksen.
- systematisk utvikle og forbedre utøvelse og praksis for å effektivt utnytte ressurser og møte pasienters og familiers behov
- sammen med kommunene utvikle effektive metoder for samarbeid, veiledning og kompetanseheving
- sammen med kommunene vurdere behovet for å utvikle felles pasientforløp.

3.3 Psykisk helse

Pasienter med medfødt og tidlig ervervet funksjonsnedsettelse har økt risiko for psykisk uhelse og for å utvikle psykiske plager og lidelser. De kan rammes av de samme psykiske lidelsene som befolkningen for øvrig, men symptomer på psykiske lidelser kan komme til uttrykk på annen måte, på grunn av manglende språk og vansker med å sette ord på tanker og følelser.

Habiliteringstjenesten har et særlig ansvar for å forebygge psykisk uhelse hos sine pasientgrupper og for å avdekke symptomer på psykisk lidelse og viderehenvise pasienter til psykisk helsevern for videre utredning og behandling. Pasienter med mer alvorlig utviklingshemming skal både utredes og behandles i habiliteringstjenesten, eventuelt i samarbeid med psykisk helsevern.

Kommunen har en viktig rolle både når det gjelder forebygging og gjennomføring av utredning og behandling, og det er stort behov for kompetanse og veiledning fra spesialisthelsetjenesten.

¹ [Behandlingslinje for utredning og behandling av utfordrende atferd - Oslo universitetssykehus \(oslo-universitetssykehus.no\)](https://www.oslo-universitetssykehus.no).

Mål:

1. Det er klare ansvarsforhold og oppgavedeling mellom psykisk helsevern og habiliteringstjenesten, rutiner for rådgivning mellom avdelinger og nødvendig samarbeid i pasientsaker.

Tiltak i fase 1:

Helse Sør-Øst RHF skal:

- gi oppdrag til helseforetakene om å styrke tilbudet slik at de kan gi forsvarlig psykisk helsehjelp til de pasientene habiliteringstjenestene har ansvaret for.
- utarbeide en plan som skal sikre fremdrift og deltakelse fra både habilitering og psykisk helsevern i gjennomføring av tiltak i Fagplan habilitering og Fagplan for psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling (HSØ 2021)² som berører pasienter med nevroutviklingsforstyrrelser.
- sette ned en arbeidsgruppe som skal vurdere behov for behandlingstilbud for barn, ungdom og voksne med moderat, alvorlig og dyp utviklingshemming og samtidig psykisk lidelse, og som har behov for mer omfattende behandling enn polikliniske konsultasjoner. Behovet for hjemmesykehus og ambulante tverrfaglige innsatsteam skal inngå i en slik vurdering.

Helseforetakene skal:

- sørge for at alle tjenestene har psykiater ansatt i tjenesten eller har tilgang på psykiater i HABU og HAVO.
- utarbeide pasientforløp/forpliktende avtaler mellom habilitering og psykisk helsevern som også beskriver rutiner for rådgivning mellom avdelinger og samarbeid i pasientsaker.
- sørge for deltagelse i kompetansehevende tiltak for ansatte i habilitering og psykisk helsevern

Aktuelle kompetansetjenester (habilitering, psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling ,TSB) skal samarbeide om en flerårig felles plan for kompetanseheving.

4. Innsatsområder som skal utredes nærmere i fase 1

4.1 Medisinsk utredning og behandling

Pasienter i målgruppen til habiliteringstjenestene kan ha et komplekst sykdomsbilde og ofte med ulike tilleggdiagnoser. Dette krever høy grad av medisinsk kompetanse både for å kunne vurdere risiko, forebygge, utrede og behandle de ulike tilstandene.

Det kan dreie seg om genetiske utredninger, problemstillinger knyttet til ernæring, fordøyelse, respirasjon, kompleks epilepsi, spastisitet, feilstillinger i ledd, smerter, syn- og hørselsvansker eller det kan være problemstillinger knyttet til demens eller psykisk helse.

Legedekningen i habiliteringstjenestene er mangelfull, og fagmiljøet er lite og sårbart. Det er utfordrende å rekruttere leger med nødvendig og spesialisert kompetanse, og det mangler system for opplæring og veiledning av nye leger som kommer til tjenestene

² [Psykisk helsevern - Helse Sør-Øst RHF \(helse-sorost.no\)](https://helse-sorost.no)

Mål: Alle pasienter i habiliteringstjenesten får tilgang til nødvendige legetjenester.

Tiltak i fase 1:

Helse Sør-Øst RHF skal sette ned en arbeidsgruppe som skal beskrive legens rolle i habilitering, kompetanse- og ressursbehov. I tillegg beskrive ulike tiltak for å rekruttere leger til habilitering, og beskrive hvordan et utdanningsprogram for leger i habilitering kan utvikles og gjennomføres

4.2 Intensiv habilitering for barn og unge

Spesialisthelsetjenesten skal som en av sine oppgaver sørge for tilbud om intensiv trening. Klare sentrale føringer om intensive habiliteringstilbud til barn og unge er ikke fulgt opp.

Det er to regionale enheter i Helse Sør-Øst (PITH ved OUS og RIB ved SSHF, Kristiansand) som tilbyr gruppebasert intensiv habilitering primært til barn i førskolealder. Enkelte HABU har i prosjekt utviklet modeller for intensive tilbud nærmere der barnet bor med god erfaring.

Mål: Barn og unge i målgruppen til HABU og deres familier skal ha tilbud om perioder med intensiv habilitering.

Tiltak i fase 1:

Helse Sør-Øst RHF sørger for at det etableres en arbeidsgruppe som beskriver målgruppe for intensive tilbud, innhold i tilbudet for barnet og foreldrene, samarbeid med kommunen, inkl. ambulant arbeid og videre samarbeid etter intensive perioder.

4.3 Følgetilstander hos voksne

Enkelte følgetilstander av medfødte og tidlig ervervede skader/sykdommer i nervesystemet og muskelsykdommer kan medføre behov for spesialisert og tverrfaglig kompetanse, og har dermed rett til helsehjelp både fra habiliteringstjenesten og andre avdelinger i sykehuset.

Voksne pasienter som omfattes av dette innsatsområdet kan ha cerebral parese, multifunksjonshemming, nevrologiske sykdommer, progredierende lidelser etc. Mange av pasientene har flere samtidige følgetilstander og kan ha vansker med å gi uttrykk for plagene på grunn av kommunikasjonsvansker.

Mange av pasientene har som regel hatt oppfølging i habiliteringstjenesten for barn og unge og i somatisk barneavdeling. At systematisk oppfølging endres og i noen tilfeller faller bort i overgangen fra ungdom til voksen, er godt dokumentert.

Mål:

1. Voksne med følgetilstander etter medfødte og tidlig ervervede skader/sykdommer får tilstrekkelig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten.
2. Ansvars- og oppgavedeling mellom HAVO og andre avdelinger i spesialisthelsetjenesten er avklart og det er gode rutiner for samarbeid.

Tiltak i fase 1:

Helse Sør-Øst RHF gir et mandat til en arbeidsgruppe som skal definere hvilke pasienter og følgetilstander spesialisthelsetjenesten har ansvar for og hvilken rolle habiliteringstjenesten for voksne bør ha i utredning og behandling.

5. Gjennomgående tiltak

Noen tiltak har betydning for flere av innsatsområdene og beskrives samlet her.

5.1 Kompetansetjeneste for habilitering

Helse Sør Øst vurderer å omstille den regionale kompetansetjenesten for barnehabilitering slik at voksenhabilitering inkluderes og kompetansetjenesten kan ivareta hele livsløpet.

5.2 Medvirkning, opplæring og helsekompetanse

Pasient- og pårørendeopplæring skal være en integrert del av behandlingen i spesialisthelsetjenesten og skal inngå i hele pasientforløpet, tilpasset den enkeltes behov. Å styrke familien til brukere med habiliteringsbehov i et livsløpsperspektiv er av stor betydning både for pasienten og for pårørende.

I Regional utviklingsplan 2040 for Helse Sør-Øst er det et uttalt mål å styrke pasienters og pårørendes helsekompetanse og involvering. Fagplanen må innenfor hvert innsatsområde følge opp disse prioriteringene når det gjelder pasienter og pårørende som er i kontakt med habiliteringstjenesten. Det kan være behov for egne tiltak for å sikre likeverdig helsehjelp til pasienter og pårørende med minoritetsspråklig bakgrunn.

5.3 Forskning og tjenesteutvikling

I følge Regional utviklingsplan 2040 er habilitering et område hvor det kan være nødvendig å gjennomføre dedikerte satsninger på forskning.

Helse Sør-Øst RHF bør styrke satsingen på forskning, fag- og tjenesteutvikling innen innsatsområdene i fagplanen, blant annet gjennom målrettede utlysninger.

I fagplanen for psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling er ett av tiltakene: *Utarbeide en plan for forskning og gjennomføring av prosjekter innen området nevroutviklingsforstyrrelser og samtidige psykiske lidelser og/ eller rusmiddelproblemer.* Habiliteringstjenestene må involveres i gjennomføringen av dette tiltaket.