



## «Et løft for habilitering»

**Fagplan for habiliteringstjenestene for barn,  
unge og voksne i Helse Sør-Øst**

**Prosjektrapport 6.9.23**

## Innhold

1. Sammendrag.....	3
2. Bakgrunn og mandat.....	3
Overordnede målsettinger.....	4
Medvirkning, opplæring og helsekompetanse .....	5
3. Nasjonale og regionale føringer .....	5
4. Habilitering i spesialisthelsetjenesten, et fagfelt preget av økende kompleksitet.....	6
5. Status for fagområdet habilitering.....	7
Pasientaktivitet .....	8
6. Innsatsområder .....	11
6.1 Tidlig og intensiv innsats for barn med autisme.....	11
6.2 Utfordrende atferd .....	13
6.3 Psykisk helse.....	14
6.4 Medisinsk utredning og behandling.....	16
6.5 Intensiv habilitering for barn og unge.....	18
6.6 Følgetilstander av medfødte og tidlig ervervede skader/sykdommer i nervesystemet og muskelsykdommer hos voksne .....	19
6.7 Felles tiltak for alle innsatsområdene.....	21
7. Forskning.....	22
8. Fra plan til gjennomføring .....	22
Vedlegg .....	24
Omtale av de mest sentrale nasjonale og regionale føringene for habiliteringstjenestene .....	24

## 1. Sammendrag

En rekke nasjonale og regionale føringer peker på behovet for å styrke habiliteringsfeltet, og målet med fagplanen er å gi habiliteringstjenesten et løft og peke på områder med særlig behov for ressursøkning, tjenesteutvikling og forbedring.

Det har i flere år vært en betydelig økning i pasientaktiviteten i habiliteringstjenestene for barn og unge (HABU) og habiliteringstjenestene for voksne (HAVO). Økningen har vært størst i de yngste aldersgruppene. I enkelte HABU har antall pasienter med autisme mer enn doblet seg de siste fem årene. I HAVO er det pasienter med utviklingshemming med eller uten autisme som har økt mest. Mange av pasientene har et komplekst sykdomsbilde som krever tverrfaglig og spesialisert kompetanse.

Det er valgt seks innsatsområder i fagplanen som skal øke kvaliteten i pasienttilbudet, utjevne ulikheter i tjenestetilbudet, og styrke samarbeidet mellom fagområder internt i helseforetaket og mellom habiliteringstjenesten og kommunen. De prioriterte innsatsområdene er beskrevet i kap.6:

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

Innen hvert innsatsområde er det valgt konkrete tiltak som skal gi ønsket utvikling og styrking av fagområdet. Det er i tillegg identifisert noen felles tiltak som er gjennomgående for alle innsatsområdene i fagplanen.

En ressursmessig styrking anses å være en forutsetning for å få til ønsket tjenesteutvikling innenfor de prioriterte innsatsområdene. Helseforetakene skal derfor utarbeide en flerårig opptrappingsplan for habiliteringstjenestene for å sikre bedre tverrfaglig kapasitet, bedre legedekning og nødvendige ressurser til ambulant arbeid.

Det skal utarbeides en detaljert plan for gjennomføring av tiltakene i fagplanen hvor det vil fremgå hvordan Helse Sør-Øst RHF vil følge opp tiltakene.

## 2. Bakgrunn og mandat

Det er ulikheter i tilbudene i habiliteringstjenestene når det gjelder kapasitet, kompetanse og organisering. Videre er det ressursmangel og mangel på faglige retningslinjer. I de siste 20 årene er det fremlagt flere rapporter som setter fokus på at habiliteringstjenestene gir ulikt tilbud, og på den manglende ressursmessige prioriteringen.

Habiliteringstjenestene har over flere år opplevd en betydelig økning i antall henvisninger, og ventetiden på diagnostiske utredninger har økt. Det er særlig økning i henvisninger med spørsmål om autismespekterforstyrrelser hos barn, og det er store forventninger om blant annet intensive tiltak til denne pasientgruppen. Det er en stor økning i antall henvisninger av pasienter fra minoritetsspråklige familier, noe som legger økt press på ressurser og kompetanse.

Det forventes at habiliteringstjenestene skal tilby ulike pasientgrupper regelmessig oppfølging i tråd med regionale og lokale retningslinjer, prosedyrer, program eller behandlingslinjer (cerebral parese, Down syndrom, ervervet hjerneskade, autismespekterforstyrrelser, ryggmargsbrokk etc).

Mye av kapasiteten brukes i dag til å gjennomføre tverrfaglige utredninger, med den konsekvens at kapasiteten til andre oppgaver som skal ivaretas ifølge lov og forskrift er under press. Det gjelder blant annet behandling og trening, veiledning til kommunale instanser og pasient- og pårørendeopplæring. Det er påpekt at det ikke er samsvar mellom forventninger og behov i pasientgruppene og volumet på habiliteringstjenestene. Fagplanen skal utarbeides for å få til et skikkelig løft for fagområdet habilitering (utviklingsplan HSØ 2040).

Fagplanen må basere seg på nasjonale og regionale føringer og dokumentasjon som viser til utfordringer og ulikheter i tjenestetilbudet. Fagplanen skal inneholde en konkret tidsplan og plan for økonomisk styrking av habiliteringstjenestenes budsjetter.

Fagplanen skal:

- Vurdere fremtidig behov for kapasitet, kompetanse og tilbud innen barne-, ungdoms- og voksenhabilitering.
- Det skal pekes på prioriterte innsatsområder. Under hvert innsatsområde skal det identifiseres tiltak som kan legges til grunn for videre tjenesteutvikling. Her inviteres fagpersoner, brukere og lokale tillitsvalgte fra helseforetakene og representanter fra de aktuelle regionale kompetansetjenestene innen habiliteringsfeltet.
- Kvalitetsforbedring og nye måter å jobbe på skal ligge til grunn for utvikling av de prioriterte områdene.

Fagplanen skal bidra til:

- Å oppnå et mest mulig likeverdig tilbud til pasienter med behov for tjenester innen barne-, ungdoms- og voksenhabilitering
- Økt brukermedvirkning og økt kvalitet i behandling og oppfølging
- Økt samhandling mellom spesialisthelsetjeneste og kommune/bydeler
- At pasienten opplever forutsigbarhet, trygghet og kontinuitet i habiliteringsforløpet
- En bærekraftig helsetjeneste

### **Overordnede målsettinger**

Helse Sør-Øst RHF har et overordnet ansvar for etablering, tilrettelegging og oppfølging av tjenestene innen spesialisert habilitering. Det enkelte helseforetak/sykehus har hovedansvar for å ivareta det lokale tilbudet slik at det er i tråd med gjeldende lovverk, bestemmelser som følger av lov og forskrift, prioriteringsveilederne og regionale vedtak og føringer. Dette innebærer ansvar for hensiktsmessig dimensjonering og organisering av de ulike tilbudene, og at ansatte får nødvendig opplæring i henhold til sine ansvarsområder og oppgaver.

Følgende overordnede mål og føringer skal ligge til grunn for tjenesteutviklingen innen habilitering:

- helsehjelpen som gis til pasienter skal være kunnskapsbasert
- regionen skal ha nødvendig og tilgjengelig kompetanse for å ivareta pasienter med samtidige lidelser
- samarbeid mellom habiliteringstjenesten og kommuner skal styrkes og konkretiseres
- forankring av arbeidet med de seks prioriterte innsatsområdene skal skje hos ledere på alle nivå

- oppfølging av tiltakene innenfor innsatsområdene skal inngå i tjenestenes internkontrollsystem og internrevisjoner

### **Medvirkning, opplæring og helsekompetanse**

Brukermedvirkning er både en rettighet og et viktig virkemiddel for å utvikle gode tjenester. Pasientene skal delta i beslutninger som omhandler egen helse for å kunne ta informerte valg om hvilke helsehjelp som skal gis og hvordan de ønsker å motta helsehjelpen.

Pasient- og pårørendeopplæring skal være en integrert del av behandlingen i spesialisthelsetjenesten og skal inngå i hele pasientforløpet, tilpasset den enkeltes behov<sup>1</sup>. 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. I planperioden skal dette prioriteres:

- aktiv pasient- og pårørendemedvirkning
- styrke kvalitet og redusere uønsket variasjon i pasient- og pårørendeopplæring
- styrke kvalitet og omfang av samvalg med pasienter og pårørende i alle aldre
- styrke helsepersonells kompetanse i helsekommunikasjon
- øke kvaliteten i helsehjelp til personer med innvandrerbakgrunn
- tilpasset informasjon til pasienter og pårørende i alle aldre der de er, når de trenger det

Fagplanen må følge opp disse prioriteringene når det gjelder pasienter og pårørende som er i kontakt med habiliteringstjenesten.

## **3. Nasjonale og regionale føringer**

Det er en rekke overordnede føringer som skal ligge til grunn for tjenesteutviklingen innen habilitering. Flere peker på de samme utfordringene og hvilke tiltak som bør gjennomføres.

Kort oppsummering fra de mest sentrale føringene:

- Sette inn tiltak for å redusere variasjoner i kvalitet, kapasitet, innhold og kompetanse
- Styrke habiliteringstjenesten generelt, særlig lege i HAVO
- Styrke ambulant virksomhet og veiledning til kommunene
- Etablere/utvide enheter for intensiv habilitering av barn og unge
- Det er behov for faglige standarder og retningslinjer
- Avklare ansvarsforhold mellom habilitering og psykisk helsevern når det gjelder pasienter med autisme og/eller utviklingshemming og psykiske lidelser
- Styrke kompetanse i habiliteringstjenestene og i psykisk helsevern for pasienter med autisme og/eller utviklingshemming og psykiske lidelser
- Likeverdig og rask tilgang på utredning og behandling av pasienter med sjeldne diagnoser
- Lette overgangen fra barn til voksen
- Sykehus og kommuner skal samarbeide bedre om de mest sårbare pasientene gjennom helsefelleskap og samarbeidsavtaler

<sup>1</sup> [Overordnet retningslinje \(rkppo.no\)](https://www.rkppo.no)

Nærmere omtale av de mest sentrale nasjonale og regionale føringene, og lenke til alle dokumentene, se vedlegg.

#### **4. Habilitering i spesialisthelsetjenesten, et fagfelt preget av økende kompleksitet**

Bakgrunn for opprettelsen av habiliteringstjenestene var ansvarsreformen og nedleggelsen av helsevern for psykisk utviklingshemmede. Under denne prosessen fant man behov for en spesialisthelsetjeneste for pasienter med komplekse og sammensatte funksjonshemminger. Det ble lagt opp til utvikling av et lite fagmiljø innen spesialisthelsetjenesten som skulle ha som oppgave å veilede/bistå kompetansen i primærhelsetjenesten. For habiliteringstjenesten for voksne (HAVO) var fagfeltet de første årene preget av en pasientgruppe med moderat, alvorlig og dyp psykisk utviklingshemming og samtidig store bistandsbehov og atferdsvansker. Innen habiliteringstjenesten for barn og unge (HABU) var det fra opprettelsen mer fokus på pasienter med sammensatte motoriske funksjonshemminger.

Over de senere årene har man sett en endring og utvidelse i målgruppe innen både HABU og HAVO og oppgavene har blitt mer overlappende. 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. Tidligere var det stort sett tjenesteytere innen bo- og omsorgstjenester for personer med utviklingshemming som henviste til HAVO. Nå mottar fagfeltet henvisninger fra mange ulike kommunale instanser som fastlege, psykisk helse og rus, NAV, PPT, helsestasjon, barnevern og flyktningkontor. Henvisninger innad i spesialisthelsetjenesten er blitt vanligere, både fra barneavdeling, BUP, psykisk helse og rus, nevrologi og andre somatiske avdelinger. Resultatet av denne nye henvisningspraksis er at fagfeltets pasientgruppe har et sammensatt diagnosebilde som preges av ulike medisinske og nevropsykiatriske tilstander, ulike grader av kognitiv fungering og ulike psykososiale problemstillinger og behov. Fagfeltet preges også av store juridiske utfordringer, samt at det er store samarbeidsbehov både mellom forvaltningsnivåer og fagområder.

HABU og HAVO gir tjenester til mennesker med medfødte eller tidlig ervervede hjerneskader og sammensatte problemstillinger som kognitiv svikt, psykisk utviklingshemming og tilstander innen autismespekteret. Målgruppen omfatter også mennesker med medfødte eller tidlig ervervede nevrologiske skader eller andre sykdommer med eller uten kognitiv svikt (eksempelvis cerebral parese, muskeldystrofier, ataksier m.m). Sjeldne tilstander på bakgrunn av genetiske syndromer og metabolsk sykdom er vanlig forekommende. HABU utreder også småbarn med forsinket psykomotorisk utvikling hvor diagnosen er uklar.

En stor andel av pasienter innen habilitering har ledsagende og kombinerte nevrologiske, psykiatriske og nevropsykiatriske problemstillinger. Dette inkluderer blant annet epilepsi, atferdsforstyrrelser, ulike psykiske lidelser, hyperkinetisk forstyrrelse og Tourettes syndrom der dette forekommer som del av en kompleks funksjonshemming. Samlet stiller disse oppgavene store krav til kompetanse, og oppgavene innen spesialisert habilitering har blitt preget av tverrfaglig høyspesialisert utredning, diagnostikk og kunnskapsbasert behandling.

Fagfeltets arbeidsform preges fortsatt av indirekte og ambulant pasientkontakt der tverrfaglige behandlingstiltak forankret i kommunens tjenesteyting er viktig. Poliklinisk utredning og behandling ved sykehusene har alltid vært en del av tilbudet, men er blitt vanligere særlig i HAVO. Pasient- og pårørendeopplæring som kan bidra til økt mestring er også en viktig oppgave.

Spesialisthelsetjenesten må ha høyt fokus på det medisinske/biologiske perspektivet, da det

forventes høy kompetanse på de faglige problemstillingene som skal habiliteres. I tillegg skal habiliteringsprosessen rette seg mot pasienten, pasientens familie og nettverk, og de livsområder/arenaer der pasienten trenger bistand. En diagnostisk utredning innen habilitering vil omhandle årsaksutredninger (herunder utredning av genetiske syndromer), funksjonsutredninger nevropsykologiske utredninger, utredning av språk og kommunikasjon, utredning av motorikk og fysiske funksjoner, utredning av adaptive ferdigheter, funksjonelle analyser samt utredning av tilleggdiagnoser ansett som en følge av grunnlidelsen. Tilleggdiagnoser i denne sammenhengen inkluderer utredning av psykisk helse, nevrologiske og nevropsykiatriske tilstander.

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 blant annet rette seg inn i mot følgende:

- Miljøterapeutiske tiltak/veiledning
- Medisinsk behandling av grunntilstander og tilleggsvansker
- Psykoedukasjon og psykoterapeutisk og psykologisk behandling
- Samarbeid og bistand til pårørende
- Trening, opplæring og vedlikeholdsbehandling
- Intensive habiliteringsforløp
- Veiledning relatert til seksualitet, atferd, kommunikasjon, spiseproblematikk, livsfaseoverganger og demens
- Tiltak etter Helse- og omsorgstjenesteloven kap.9
- Samarbeid med andre instanser (NAV, barnevern, kommunal helse- og omsorgstjeneste, PPT, skole, barnehage etc.)

I de fleste tilfeller vil et oppfølgingsløp rette seg inn imot flere av disse punktene. Samarbeid mellom ulik kompetanse og ulike behandlingstiltak er avgjørende for å få til resultater.

Endringer i demografiske forhold har medført at flere habiliteringspasienter ikke er født og vokst opp i Norge, og at flere pasienter har andre morsmål enn norsk. Dette er faktorer som gjør at utrednings- og behandlingstilbudet innenfor habilitering i spesialisthelsetjenesten fordrer enda bedre faglig kompetanse og økte ressurser innenfor alle aktuelle helseprofesjoner.

Den beskrevne endringen av målgrupper og oppgaver og økende kompleksitet har krevd og krever fortsatt oppbygging av tverrfaglig spesialiserte kompetansemiljøer innen habilitering som skiller seg klart fra det avdelingene hadde ved oppstart og etablering.

## 5. Status for fagområdet habilitering

Åtte helseforetak i regionen har habiliteringstjenesten for barn og unge (HABU) og habiliteringstjeneste for voksne (HAVO). Ved fire av helseforetakene er HABU og HAVO organisert i samme enhet med felles leder. Tjenestene har ulik organisatorisk tilknytning i helseforetaket (Nevrologi, barneavd, psykisk helsevern, fysikalsk medisin og rehabilitering). I Vestfold og Telemark er tilbudet til barn og unge med autisme organisert i psykisk helsevern for barn og unge.

I HABU er det ca 290 fagstillinger totalt i regionen. Fra 2017-2022 har det vært en økning i fagstillinger på 5,6 prosent og en økning på 6,5 prosent når administrativt personell er regnet med. Det er i hovedsak faggrupper som psykologer, pedagoger og vernepleiere som har økt. Det er forskjeller mellom helseforetakene når det gjelder endringer, og i noen HABU har det vært en reduksjon av stillingsressurser i samme periode. I 2021 ble det tildelt ekstra øremerkede midler for å

håndtere økte ventelister pga. pandemien. I enkelte HF er disse videreført som faste stillinger, mens i andre HF videreføres ikke stillingene når disse midlene er brukt.

I HAVO er det ca. 200 fagstillinger totalt i regionen. Vi mangler tilsvarende oversikt over endringer i stillingsressurser over tid.

Habiliteringstjenestene er ulikt dimensjonert når det gjelder stillinger. En kartlegging fra 2020<sup>2</sup> viser at antall fagstillinger i HABU pr. 10 000 barn i sykehusområdet varierer fra 2,5-8,5. Antall fagstillinger i HAVO pr. 10 000 voksne i sykehusområdet varierer fra 0,6-1.

Få stillinger gjør det sårbart og det er utfordrende å rekruttere fagfolk med spisskompetanse. Stor turnover og kapasitetsutfordringer får konsekvenser for kontinuitet og fag- og kompetanseutvikling.

Lav legedekning og mangel på spesialister har vært pekt på som en særlig utfordring. Kartleggingen fra 2020 viser at HABU i de ulike HF disponerer 1-5,5 legestillinger, noe som betyr en legedekning på 2-13 pr 100 000 barn i sykehusområdet. Alle har pediater i tjenesten. Kun to HABU har tilgang på barne- eller voksenpsykiater.

HAVO i de ulike HF disponerer 1-10 legestillinger, noe som betyr en legedekning på 0,2-1,8 pr 100 000 voksne i sykehusområdet. De fleste har psykiater i tjenesten, men bare fem tjenester har tilgang på nevrolog.

## Pasientaktivitet

Prioriteringsveilederne for habilitering gir en oversikt over tilstandsgrupper som henvises til habiliteringstjenesten, og hvordan disse bør prioriteres ved inntak. På grunn av ulik organisering i helseforetakene er det enkelte tilstandsgrupper i prioriteringsveilederne for habilitering som får sitt tilbud i psykisk helsevern. Det gjelder særlig pasienter med autismespekterforstyrrelser.

Aktivitetstallene i dette kapitlet er hentet fra Norsk pasientregister (NPR), og det må tas forbehold om at ulik praksis rundt registrering kan forklare noen av de ulikhetene vi ser.

## Barn og unge

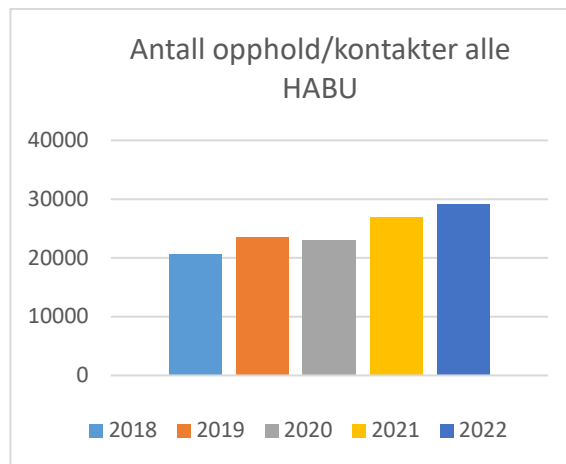
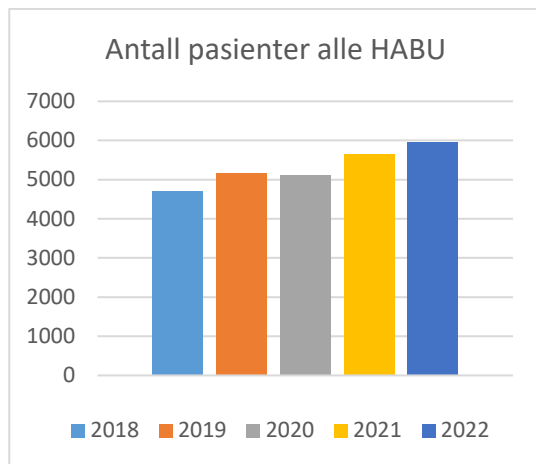
Fra 2018-2022 sees en økning i antall pasienter i habilitering på 27 % og en økning i antall kontakter på ca. 41 % totalt i regionen<sup>3</sup>. Økningen er størst i de HABU som har helt eller delvis ansvar for pasienter med autisme. Det sees en liten nedgang i aktivitet i 2020 pga pandemien, men aktiviteten i 2021 og 2022 er høyere enn før pandemien.

---

<sup>2</sup> Nasjonal kartlegging gjennomført av AU 2020

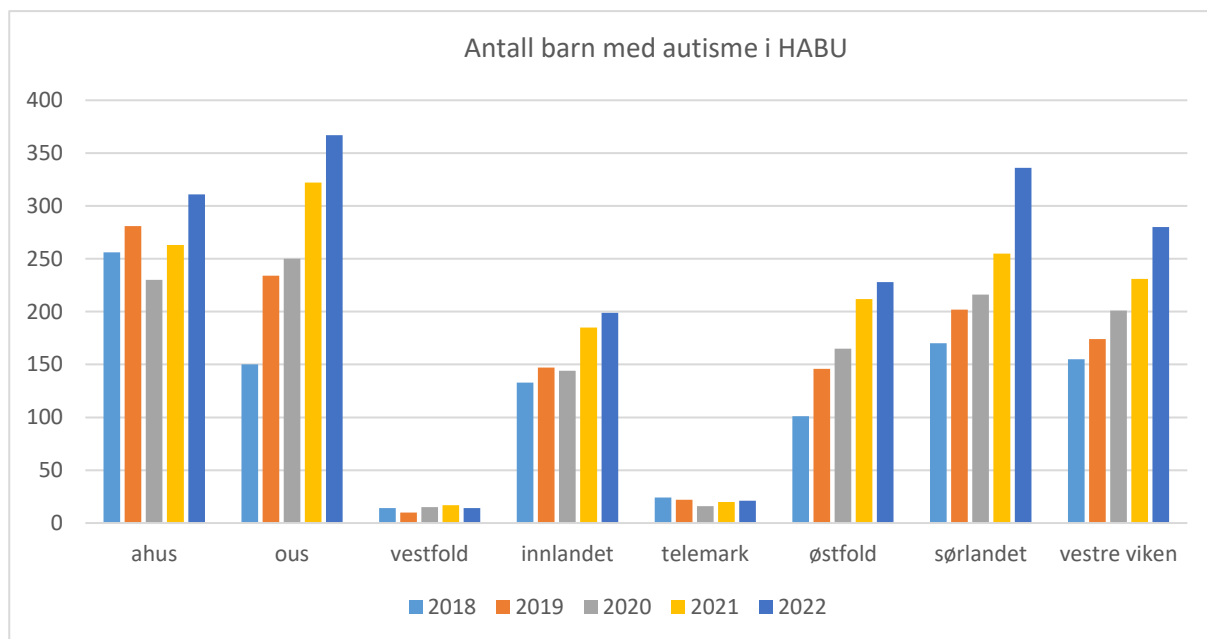
<sup>3</sup> Norsk pasientregister/Helse Sør-Øst RHF





### Barn med autisme

Barn med autisme utgjør den største pasientgruppen i HABU og den største prosentvise økningen i antall pasienter og kontakter. Tall fra 2018-2022 viser 75 % økning i antall barn med autisme med tilbud i HABU og over en dobling i antall kontakter/konsultasjoner totalt i regionen. OUS, Vestre Viken, Sørlandet og Østfold har hatt størst økning.<sup>4</sup> I Vestfold og Telemark er utredning og oppfølging av barn med autisme i hovedsak lagt til psykisk helsevern, og aktivitetstall derfra er ikke inkludert i disse tallene.



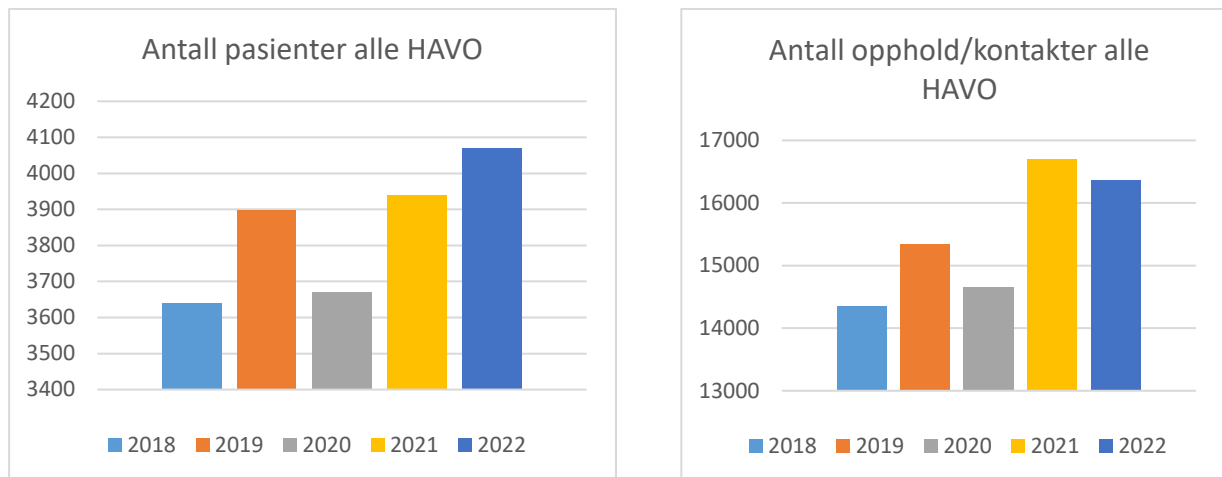
Etter autisme er det barn med uteblivelse av normal utvikling, psykisk utviklingshemming, cerebral parese og ulike kromosomavvik som utgjør de største pasientgruppene.

### Voksne

Fra 2018-2022 sees en økning i antall pasienter i habilitering på 11,7 % og en økning i antall kontakter på 13,9 %.<sup>5</sup> I 2020 var det færre pasienter som var i kontakt med HAVO pga pandemien. Aktiviteten i 2021 og 2022 var større enn før pandemien.

<sup>4</sup> Norsk pasientregister/Helse Sør-Øst RHF

<sup>5</sup> Norsk pasientregister/Helse Sør-Øst RHF



Pasienter med psykisk utviklingshemming er den desidert største pasientgruppen i HAVO, og den pasientgruppen som har økt mest. Antall pasienter med diagnosen psykisk utviklingshemming økte med 43 % i perioden 2018-2022. Pasienter med psykisk utviklingshemming som hoveddiagnose og autisme som bidiagnose økte med 96% i samme periode. Antall pasienter med cerebral parese (som hoved- eller bidiagnose) som har hatt tilbud i HAVO økte med 22 % i perioden 2018-2022. Det er i hovedsak ved OUS det har vært en økning i antall pasienter med cerebral parese.

I følge en nasjonal kartlegging av voksenhabiliteringstjenestene i 2018<sup>6</sup> kom det frem at de tre hyppigste problemstillingene som fagpersonene arbeidet med var:

1. Utredning, behandling og veiledning i forhold til utfordrende atferd
2. Utredning av kognitiv funksjon, adaptive ferdigheter og bistandsbehov
3. Arbeid knyttet til lov om kommunale helse og omsorgstjenester, kapittel 9

### Ambulant aktivitet i HABU og HAVO

Det er et uttalt mål at habilitering skal skje ambulant (utenfor sykehus) dersom tjenesten ikke mest hensiktsmessig kan gis i institusjon, og det er slått fast at arbeidsformen er godt egnet til å styrke det tverrfaglige samarbeidet mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen. I Helse Sør-Øst økte andelen ambulant aktivitet i HABU fra 13 % til 17,1 % i perioden 2017-2021. I HAVO sees en reduksjon i andelen ambulant aktivitet fra 16 % til 13,5 % i årene 2018-2021. Andelen var i begge aldersgrupper lavere enn gjennomsnittet for hele landet<sup>7</sup>.

### Digital oppfølging i HABU og HAVO

I oppdragsdokumentet til de regionale helseforetakene var det i 2021 et mål om at 15 % av polikliniske konsultasjoner skulle utføres digitalt, gjennom video eller telefon. En rapport fra Helsedirektoratet<sup>8</sup> viser at på landsbasis ble 25 % av dag- og polikliniske kontakter i habiliteringstjenesten for pasienter under 18 år utført digitalt og for pasienter over 18 var landsgjennomsnittet 24 %. Andelen var i begge aldersgrupper høyest i Helse Sør-Øst (27,4 % under 18 år og 31,6 % over 18 år).

<sup>6</sup> [Prosjekt: \(unn.no\)](#)

<sup>7</sup> [Flere habiliteringspasienter i spesialisthelsetjenesten - Helsedirektoratet](#)

<sup>8</sup> [Flere habiliteringspasienter i spesialisthelsetjenesten - Helsedirektoratet](#)

## 6. Innsatsområder

Innsatsområdene er valgt gjennom en bred involvering av fagpersoner, ledere og brukerrepresentanter, og peker på områder der behovet for å styrke tjenestetilbudet er størst. Presset på tjenestene har økt over flere år, dels grunnet betydelig stigning i antall henvisninger innenfor noen diagnosegrupper, større kompleksitet i pasientpopulasjonen og økte forventninger til systematisk oppfølging av ulike pasientgrupper. Det vises også til stor etterspørsel etter kompetanseheving og veiledning til kommunene. Pasienters og pårørendes helsekompetanse og involvering skal styrkes, noe som må ivaretas i gjennomføringen av fagplanen. Likeverdige tjenester til pasienter og pårørende med minoritetsbakgrunn skal vektlegges i alle innsatsområdene.

### 6.1 Tidlig og intensiv innsats for barn med autisme

Det har de siste årene vært en betydelig økning i antall barn med autisme. Økningen har vært spesielt stor blant de yngste barna, med en dobling i aldersgruppen to til fem år (NOU 2020:1). Enkelte helseforetak har de tre siste årene hatt en tredobling av henvisninger av førskolebarn med mistanke om en autismespekterforstyrrelse (tall fra HSØ). I flere helseforetak rapporteres det spesielt om en betydelig økning i henvisninger av barn med minoritetspråklig bakgrunn.

Barn og unge bør tidligst mulig få avklart sin tilstand slik at barnet får vedtak om hjelp, relevante tiltak blir satt inn og familien får mulighet for hjelp (Nasjonal veileder rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator, NOU 2020:1). Økningen i antall henvisninger har gitt en uforsvarlig lang ventetid fra henvisning til diagnostisering og/eller fra diagnostisering til igangsetting av tiltak fra HABU. Ventetiden varierer, og er ved enkelte helseforetak opp mot 1,5 år fra henvisning til utredning. Det meldes også om ventetid på opptil flere mnd. og år fra diagnosen er satt og til den intensive innsatsen kan startes opp. Dette er en stor belastning for foreldre og pårørende. En avklart diagnose vil kunne gi barnet og familien mer og riktigere hjelp. Det er også et mål å kunne sette i gang tiltak raskt etter utredning.

I tillegg til kapasitetsutfordringer medfører ulik organisering av spesialisthelsetjenesten til at barn med autisme og deres foreldre får et ulikt tilbud. I flere helseforetak enten utredes barn med mistanke om autisme i BUP eller får hele sitt tilbud i BUP. Der får de et annet tilbud enn det habiliteringstjenesten kan gi, fordi rammene er forskjellige og BUP følger et nasjonalt pasientforløp med klare tidsfrister.

I 2015 utarbeidet en arbeidsgruppe et forslag til modell for organisering av spesialisthelsetjenester til personer med autismespekterforstyrrelser. Oppdraget fra Helse Sør-Øst RHF ble gitt til Regional kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi, og Nasjonal kompetansesenter for autisme. Her ble det blant annet anbefalt at helsehjelp burde ivaretas fra en og samme enhet i sykehuset, og at enhetene burde dekke områdepsykehusfunksjon for pasientgruppen.

I forbindelse med helseforetakenes arbeid med utviklingsplaner i 2017, ble det fra HSØ gitt noen føringer på habiliteringsfeltet, blant annet at helseforetakenes i sine utviklingsplaner skulle beskrive hvordan tjenestetilbudet for barn og unge med autisme kunne samles i en enhet i hvert sykehusområde. Det er kun unntaksvis blitt fulgt opp.

Det er utviklet en regional retningslinje for utredning og diagnostisering av autisme og en norsk fagprosedyre for tidlig intensiv opplæring; Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI) som mange barn med autisme vil kunne ha god nytte av. I NOU 2020:1 anbefaler utvalget at alle barn med autisme skal ha tilgang på tidlig intensiv opplæring, og at spesialisthelsetjenesten skal gi

opplæring og veiledning til kommune og foreldre. Det er gjort analyser av kostnader og konsekvenser av EIBI og andre anbefalinger i NOU-en.<sup>9</sup>

Det er store ulikheter i behandlingstilbudet for førskolebarn med autisme i HABU i regionen. Noen har fagpersoner eller autismeteamsom tilbyr tidlig intensiv opplæring (EIBI) til førskolebarn fra diagnosetidspunkt og eventuelt over i skole. Andre foretak har ikke et intensivt tilbud eller det er ikke kapasitet til å gi alle et slikt tilbud. Oppfølging av barnet og familien etter utredning blir derfor svært begrenset. Flere foreldre har derfor benyttet fritt behandlingsvalg og blitt «helseflyktninger», noe som gir ekstra kapasitetsutfordringer til de HF som mottar disse.

Tidlig intensiv innsats for barn med autisme forutsetter medvirkning av pedagogisk personale i kommunen og samarbeid med barnehage og kommune. Ofte både tilrås og bevilges det for få timer til spesialpedagogisk hjelp fra kommunen og det er opp til hver enkelt kommune og barnehage om tilbudet skal gis. Skillet mellom helsetjenesten, barnehage og utdanningssektoren og tilhørende lovverk er en barriere for å sikre tilbud om tidlige og intensive tiltak i barnehagen. I NOU 2020:1 anbefales en gjennomgang av helse-, barnehage- og opplæringslovgivingen for å sikre at flere barn skal få tilgang på aktuell opplæring. En avklaring av ansvar mellom Statped, habiliteringstjenesten, BUP og PPT er også her etterspurt.

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.

Det er behov for mer kunnskap om effekt av tiltak i barnehagealder. Derfor er det anbefalt å opprette et nasjonalt kvalitetsregister for å måle effekt av EIBI eller tilsvarende tidlige og intensive intervensjoner for førskolebarn med autisme (NOU 2020:1).

Helsedirektoratet fikk i 2023 i oppdrag å utvikle en nasjonal faglig retningslinje for autismespekterforstyrrelser som vil ha betydning for tjenesteutvikling i spesialisthelsetjenesten.

#### Mål:

1. Ventetiden fra henvisning av førskolebarn til diagnostisk utredning er gjennomført, er faglig forsvarlig og i tråd med prioriteringsveilederen.
2. Alle førskolebarn med autisme får et intensivt tilbud i tråd med faglige anbefalinger.
3. Barn og familier som ikke er aktuelle for EIBI får et mer likeverdig tilbud fra spesialisthelsetjenesten.

Tiltak	Ansvarlig
Beskrive nødvendig ressursbehov for å ivareta diagnostisk utredning av barn som henvises med spørsmål om autisme, og til opplæring og veiledning til barnehage og foreldre. Behovet skal ivaretas i opptrappingsplanen som skal utarbeides i det enkelte HF.	Helseforetakene
Implementere nasjonal retningslinje for utredning og behandling av barn med autisme som skal utarbeides av Helsedirektoratet.	Helseforetakene med støtte fra aktuelle kompetansetjenester

## 6.2 Utfordrende atferd

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

Utredningen krever kartlegging av årsaksfaktorer i pasientens miljø, etiologisk utredning for å avdekke mulig atferdsfenotype ved syndromer, utredning av psykisk helse og somatikk som mulig differensialdiagnostikk. Utredning av eventuelle somatiske tilstander som årsak til utfordrende atferd krever samarbeid med somatiske avdelinger da utredningene ofte må gjøres i narkose. Innen habilitering kreves et bredt tverrfaglig fagmiljø og problemstillingen må sees i sammenheng med psykisk helse i målgruppen.

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. Eksempler på utfordrende atferd kan være angrep på annen person som slag, spark, spytting, biting, lugging, selvskadning, skadelig seksuell atferd og kriminalitet som for eksempel gjentatt stjeling, ildspåsettelse eller digitale krenkelsler.

Den hyppigst forekommende problemstilling ansatte i HAVO på landsbasis jobber med er utfordrende atferd, og det er oftest i disse pasientsakene kommunene etterspør mer involvering og tilstedeværelse fra HAVO (Offernes 2018<sup>10</sup>).

Utfordrende atferd kan ses fra tidlig alder, men viser seg i større grad i tenårene og tidlig i 20 årene. Oppfølging av pasienter i alderen 14-25 år er spesielt krevende. I HABU rapporteres det om manglende ressurser og kapasitet til å jobbe ambulerende, forebyggende, mer tverrfaglig, starte tidligere og stå lenge nok i saker. Dette gir økt risiko for utvikling av større vansker senere.

HAVO og HABU ser en økning i henvisninger av pasienter med utfordrende atferd. En økende andel av pasientene har minoritetsbakgrunn og det er mer vanlig at de blir boende hjemme etter at de er voksne. Møte med mange ulike kulturer gir nye utfordringer og krever annen tilnærming, mer tid og oftere bruk av tolk.

I HAVO ses også en økning i gruppen pasienter med lett grad av utviklingshemming, pasienter uten en klar utviklingshemming eller som har en autismspekterforstyrrelser uten utviklingshemming. Dette er pasienter som kan ha omfattende atferdsvansker og et stort lidelsestrykk, og oppfølging av disse pasientene er svært krevende. Samarbeid med psykisk helsevern er ofte nødvendig.

Et stort ansvar er lagt på spesialisthelsetjenesten i saker som innbefatter bruk av tvang og makt etter hol. kap. 9. Kommunen fatter vedtak om tvang og makt, og HABU/HAVO skal bistå kommunen ved kartlegging av problemer og årsaker, utforming av tiltak, gjennomføring av enkelte av tiltakene og vurdere om andre løsninger er tilstrekkelig utprøvd.

I noen helseforetak er HABU/HAVO organisert sammen og drar nytte av hverandres kompetanse. I andre helseforetak er HABU og HAVO organisert hver for seg. Her ses et behov for bedre rutiner for å sikre samarbeid rundt ungdomsgruppen og overgang fra HABU til HAVO i aktuelle saker.

Det er store ulikheter i tjenestene. Tiltak som bidrar til mer likeverdige tilbud er nevnt både i regional utviklingsplan 2040 og av Riksrevisjonen (2021). Det er utarbeidet en regional behandlinglinje for utredning og behandling av utfordrende atferd for barn og unge henvist

---

<sup>10</sup> [Prosjekt: \(unn.no\)](#)

HABU<sup>11</sup>. Enkelte HAVO har også utarbeidet behandlingslinjer, men disse er ikke samordnet på tvers av foretakene.

Enkelte pasienter vil ha en så alvorlig form for utfordrende atferd at det er behov for et ambulant tverrfaglig innsatsteam som kan gi rask hjelp, eller innleggelse i døgntilbud for å kunne gi et faglig forsvarlig tilbud. Det er mangel på slike tilbud i spesialisthelsetjenesten for personer med nevroutviklingsforstyrrelser, inkludert psykisk utviklingshemming og alvorlige tilleggsvansker som for eksempel utfordrende atferd. Behovet for slike tilbud er meldt for pasienter i alle aldre, også for barn ned i 8-10 års alder. I NOU 2020:1 anbefales det at alle helseforetakene skal ha tilbud om døgnplasser.

**Mål:** Pasienter med utfordrende atferd skal ha faglig forsvarlig og likeverdig helsehjelp. Habiliteringstjenestene må ha nødvendige ressurser også til å forebygge utvikling av utfordrende atferd og til rask oppstart av ambulant arbeid ved behov.

Tiltak	Ansvarlig
Beskrive ressursbehovet som skal sikre forsvarlig helsehjelp til pasienter med utfordrende atferd og sørge for at behovet ivaretas i opptrappingsplanen som skal utarbeides i det enkelte HF.	Helseforetakene
Implementere behandlingslinjen for utredning og behandling av utfordrende atferd hos barn og unge.	Helseforetakene i samarbeid med RHABU
Utvikle pasientforløp som beskriver ansvarsdeling, veiledning og samarbeid med kommunen rundt pasienter med utfordrende atferd. Ta utgangspunkt i de regionale behandlingslinjene.	Helseforetakene gjennom helsefelleskapene
Utarbeide rutiner for samarbeid på tvers av HABU og HAVO rundt ungdom med utfordrende atferd, og sikre overgangen fra ungdom til voksen for pasienter som har behov for det.	Helseforetakene
Utarbeide en felles regional behandlingslinje for utredning og behandling av utfordrende atferd hos voksne. Alle HAVO bør involveres i utarbeidelsen.	Helse Sør-Øst RHF gir oppdrag til et av helseforetakene
Vurdere behovet for å bygge opp nye tilbud til pasientgruppen i form av fleksible tverrfaglige innsatsteam og døgnplasser.	Helse Sør-Øst RHF i samarbeid med relevante fagmiljø

### 6.3 Psykisk helse

#### Ansvar for psykisk helsehjelp i spesialisthelsetjenesten

Kommunen har ansvar for å gi helsehjelp til alle sine innbyggere, også psykisk helsehjelp, og har et særlig ansvar for forebyggende helsearbeid. Mange i målgruppen for habiliteringstjenesten kan ha behov for hjelp til livsmestring og håndtering av sekundære psykiske belastninger som følge av funksjonsnedsettelsen.

<sup>11</sup> [Behandlingslinje for utredning og behandling av utfordrende atferd - Oslo universitetssykehus \(oslo-universitetssykehus.no\)](https://www.oslo-uh.no/Behandlingslinje-for-utredning-og-behandling-av-utfordrende-atferd)

Spesialisthelsetjenesten skal gi helsehjelp ved behov for mer spesialisert kompetanse enn det som er rimelig å forvente at kommunen innehar.

Prioriteringsveilederne for habilitering og psykisk helsevern gir føringer for hvilken hjelp spesialisthelsetjenesten skal gi, og hvordan det bør prioriteres. Psykisk helsevern er riktig instans for henvisning til utredning og behandling av psykiske lidelser hos de fleste barn, unge og voksne selv om de er i målgruppen for habiliteringstjenesten. Henvisninger skal vurderes etter relevante tilstandsgrupper i prioriteringsveilederen for psykisk helsevern.

Ansvarsdeling mellom psykisk helsevern og habilitering når det gjelder personer med utviklingshemming er særlig omtalt i prioriteringsveilederne, og er beskrevet i Regional fagplan for psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling (HSØ 2021). Det innebærer at:

- HABU har ansvar for utredning og behandling av psykisk lidelse hos pasienter med alvorlig og dyp psykisk utviklingshemming, men kan ved behov søke bistand fra psykisk helsevern for barn og unge.
- HAVO har hovedansvar for utredning og behandling av psykisk lidelse hos pasienter med moderat, alvorlig og dyp psykisk utviklingshemming, men det bør være et samarbeid mellom psykisk helsevern og habilitering av voksne om utredning og behandlingstiltak. Ved behov for døgn- og akuttbehandling bør psykisk helsevern samarbeide med habilitering i spesialisthelsetjenesten om dette.

### **Fagplan for psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling**

Det er utarbeidet en fagplan for psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling i Helse Sør-Øst. Planen ble vedtatt i april 2021 og er nå i en gjennomføringsfase. Pasienter med nevroutviklingsforstyrrelser er et prioritert innsatsområde i fagplanen. Nevroutviklingsforstyrrelse omfatter psykisk utviklingshemming, autisme, ADHD, ticlidelser og utviklingsforstyrrelser (motorisk, språk, lærevansker).

Fagplan for habilitering skal supplere fagplan PHV og har fokus på de oppgavene som ligger til HABU og HAVO. Det er helt avgjørende å se de to fagplanene i sammenheng og samarbeide rundt gjennomføringen av tiltakene, både i Helse Sør-Øst og i helseforetakene (PHV og HAB).

### **Psykisk helse i målgruppen for habiliteringstjenestene**

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.

Utviklingsforstyrrelser kan ha overlappende symptomer med psykiske lidelser. Psykiske plager og lidelser kan derfor bli oversett og tolket som en del av grunnlidelsen (diagnostisk overskygging). De som skal utrede og behandle psykiske lidelser hos disse pasientene må derfor ha kompetanse om både grunnlidelsen og om psykiske lidelser. Det er avgjørende at habiliteringstjenestene har overlappende kompetanse på psykisk lidelser og utfordrende atferd, spesielt i målgruppen moderat til dyp psykisk utviklingshemming.

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. Til tross for det, mangler det psykiater i de fleste habiliteringstjenestene. Tilgjengeligheten av egnede døgnplasser i spesialisthelsetjenesten til disse pasientene er svært begrenset. Dette gjelder både ved akutte og planlagte døgninnleggelse, og fører til at pasienter med alvorlig psykisk lidelse i mange tilfeller ikke får adekvat utredning og behandling i spesialisthelsetjenesten.

Uklar ansvarsfordeling og mangel på kompetanse og ressurser i både habiliteringstjenesten og i psykisk helsevern er pekt på som årsaker til at habiliteringspasientene ikke får nødvendig psykisk helsehjelp. Det er mange eksempler på at pasienter blir kasteballer i systemet eller avsluttes raskt fordi den psykiske helsehjelpen ikke er tilpasset pasientens grunnleggende funksjonsvansker. Behovet for bedre samarbeid mellom habilitering og psykisk helsevern er åpenbart både i pasientsaker og når det gjelder kompetansebygging.

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:

1. Pasienter med psykiske plager og lidelser i målgruppen for habiliteringstjenesten får forsvarlig og likeverdig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten.
2. Det er klare ansvarsforhold og oppgavedeling mellom psykisk helsevern og habiliteringstjenesten, rutiner for rådgivning mellom avdelinger og nødvendig samarbeid i pasientsaker.

Tiltak	Ansvarlig
Beskrive ressursbehovet som skal sikre forsvarlig psykisk helsehjelp til de pasientene HABU og HAVO har ansvaret for, og sørge for at behovet ivaretas i opptrappingsplanen som skal utarbeides i det enkelte HF.	Helseforetakene
Sikre at alle habiliteringstjenestene har barnepsykiater/psykiater ansatt i tjenesten eller har tilgang på barnepsykiater/ psykiater med nødvendig kompetanse.	Helseforetakene
Planlegge og gjennomføre felles kompetanseheving for ansatte i habilitering og psykisk helsevern.	HF med støtte fra aktuelle kompetansetjenester
Utarbeide forpliktende avtaler mellom habilitering og psykisk helsevern som også beskriver rutiner for rådgivning mellom avdelinger og samarbeid i pasientsaker.	Helseforetakene
Vurdere og sikre behovet for døgnplasser for barn og voksne med moderat, alvorlig og dyp utviklingshemming og samtidig psykisk lidelse. Behovet for hjemmesykehus og ambulante tverrfaglige innsatsteam skal inngå i en slik vurdering.	Helse Sør-Øst RHF i samarbeid med relevante fagmiljø

## 6.4 Medisinsk utredning og behandling

Pasienter i målgruppen til habiliteringstjenestene har ofte et komplekst sykdomsbilde og ofte med ulike tilleggdiagnoser, både hva gjelder medisinske forhold og sosialmedisinske aspekter.



Langt de fleste har en kronisk og sammensatt helseproblematikk med subspesialiserte problemstillinger. I lys av både tidligere diagnostikk og etiologi får mange stilt sine medisinske diagnoser tidligere. Noen vil også ha behov for fornyet årsaksutredning i voksen alder. Utvidete behandlingsmuligheter foreligger og forventes til flere diagnoser.

De komplekse tilstandsbildene krever høy grad av medisinsk kompetanse både for å kunne vurdere risiko, forebygge, avdekke og behandle de ulike tilstandene, men også kompetanse når det gjelder hvordan de ulike tilstandene virker sammen. Dette krever utredning, behandling, henvisning til, oppfølging av eller samarbeid med andre deler av spesialisthelsetjenesten. Det kan dreie seg om genetiske utredninger, somatiske problemstillinger knyttet til for eksempel ernæring, fordøyelse, respirasjon, kompleks epilepsi, spastisitet, feilstillinger i ledd, alvorlige smerter, syn- og hørselsvansker eller det kan være problemstillinger knyttet til demens eller psykiske helse, for eksempel angst, depresjon eller utfordrende atferd. Barn med autisme har et økende medisinsk behandlingsbehov knyttet til søvnvansker, spise og ernæringsvansker, i tillegg til legekontakt opp mot stønader og NAV.

Medisinsk utredning er blitt mer kompleks og krever større innsats fra legene. Flere sjeldne genetisk tilstander krever mer oppfølging og behandling. Det er økt fokus på barnepalliasjon<sup>12</sup> og mange av barna har oppfølging i HABU i mange år før de kommer i terminal fase. Flere lever til de er voksne og vil ha behov for oppfølging i spesialisthelsetjenesten, også i HAVO.

Ofte er det helt nødvendig med samarbeid med ulike avdelinger og spesialister i forbindelse med utredning og behandling. Det kan for eksempel være nødvendig å gjøre undersøkelser i narkose på grunn av kognitive vansker og atferdsutfordringer hos pasienten. Ofte er det ikke gode nok samarbeidsrutiner innad i helseforetakene om pasienter med store og sammensatte tilstander. Samarbeid og ansvarsdeling med fastlege kan også være en utfordring.

Legedekningen i habiliteringstjenestene er mangelfull, noe som gjelder både i HABU og HAVO. Ventelister viser over tid, manglende legeressurser og forsinkelser til oppsett av timer hos lege. Det benyttes andre faggrupper inn i oppfølgingen der det klart mangles en medisinsk kontinuitet. Det er få legestillinger i de fleste tjenestene, og fagmiljøet er lite og sårbart. Det er ikke tatt høyde for overlegepermisjoner som medfører redusert kapasitet. Legene har begrenset kapasitet til å delta i tverrfaglige drøftinger og til å delta i fagteam som for eksempel spiseteam, kommunikasjons- og eliminasjonsteam. Spesialisert behandling som for eksempel spastisitetsbehandling er i stor grad overført til områdesykehus, fra tidligere regionalt tilbud ved OUS.

I forbindelse med samhandlingsreformen 2011 ble ansvar og oppgaver overført fra spesialisthelsetjenesten til kommunene. Dette innebar – og innebærer – et løpende behov for opplæring og veiledning av kommunale fagpersoner og instanser som står ansvarlig for oppfølging av habiliteringspasienter. Denne opplæringen foregår både på individ- og systemnivå, og er periodevis ekstra tidkrevende ved endringer i pasientenes tilstander.

Det er utfordrende å rekruttere leger med nødvendig høyspesialisert kompetanse, og det mangler system for opplæring og veiledning av nye leger som kommer til tjenestene. Nødvendige legespesialiteter i HABU er pediatri og barne- og ungdomspsykiatri, og i HAVO nevrologi og psykiatri. Habilitering er i dag ikke en del av spesialiseringen innen pediatri, psykiatri eller nevrologi, noe som bør vurderes.

---

<sup>12</sup> [Palliasjon til barn og unge - Helsedirektoratet](#)

**Mål:** Alle pasienter i habiliteringstjenesten får forsvarlige legetjenester.

Tiltak	Ansvarlig
Beskrive behovet for nødvendige legeressurser og kompetanse, og sørge for at behovet ivaretas i opptrappingsplanen som skal utarbeides i det enkelte HF.	Helseforetakene
Utarbeide rutiner for samarbeid om medisinsk utredning og behandling av habiliteringspasientene på tvers av avdelinger i helseforetakene.	Helseforetakene
Vurdere, beskrive og iverksette ulike tiltak for å rekruttere leger til habilitering.	Helse Sør-Øst RHF setter ned en arbeidsgruppe
Beskrive legens rolle i habilitering og utvikle et utdanningsprogram for leger i habilitering.	Helse Sør-Øst RHF setter ned en arbeidsgruppe

### 6.5 Intensiv habilitering for barn og unge

Forskrift om habilitering, rehabilitering og koordinator (2011) slår fast at spesialisthelsetjenesten skal sørge for tilbud om intensiv trening som inngår i individuell habiliterings/rehabiliteringsplan, eller som et nødvendig, spesialisert tilbud etter behandling. Bestemmelsen omfatter opptrening av funksjon og ferdighetstrening som krever kompetanse og metodikk på et så spesialisert nivå, eller som bør gjennomføres så hyppig at det ikke kan forventes å kunne ivaretas i kommunen.

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

Klare sentrale føringer om intensive habiliteringstilbud er ikke fulgt opp. Enkelte HABU har i prosjekt utviklet modeller for intensive tilbud med god erfaring, men har ikke ressurser til å kunne videreføre tilbudene i den ordinære driften.

De regionale enhetene (PITH ved OUS og RIB ved SSHF, Kristiansand) tilbyr gruppebasert intensiv habilitering primært til barn i førskolealder. Det er behov for å videreutvikle og utvide de regionale tilbudene slik at intensiv habilitering kan tilbys flere. Erfaringer fra de regionale enhetene viser at det kan dreie seg om tilbud til barn og unge i skolealder eller tilbud rettet mot barn og unge med ulike typer funksjonsnedsettelse, deres foreldre og lokale fagfolk.

Rapporten «Et nasjonalt løft for barn og unge med omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse» (2019), foreslår å styrke habiliteringstjenesten for barn og unge lokalt og å etablere og/eller utvide intensive habiliteringstilbud regionalt. Intensiv trening eller habilitering defineres her som: «Tiltak som har et omfang fra minimum tre ganger i uka til flere ganger daglig i en eller flere perioder. Tiltakene skal være fokuserte og bidra til barnets utvikling motorisk, kommunikasjonsmessig, sosialt og/eller mentalt. Tiltakene forutsettes gitt i tidsavgrensede perioder» (Myrhaug et al. 2008).

I forbindelse med rapporten gjennomførte en forskergruppe en kunnskapsgjennomgang og peker på hva som er viktig for å kunne bygge opp et kunnskapsbasert habiliteringstilbud til barn og unge med omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse.

Det pågår nå et nasjonalt 5-årig forskningsprosjekt som gjennom en randomisert kontrollert studie skal måle effekt av et intensivt habiliteringsprogram for barn 2-6 år med alvorlig hjerneskade/sammensatte funksjonsnedsettelse. Prosjektet ledes fra Sørlandet sykehus og er finansiert av KLINBEFORSK.

De intensive tilbudene som utvikles og tilbys barn må støtte seg på den kunnskapen vi har, og man bør tilstrebe å dokumentere effekt av periodevis intensiv habilitering.

En kombinasjon av lokale tilbud med veiledning fra HABU og gruppebaserte tilbud ved de to regionale enhetene (PITH og RIB) er aktuelt for mange barn i løpet av oppveksten. Hvilket tilbud som er best egnet for det enkelte barn eller ungdom, må vurderes individuelt. Selv om barnet har behov for intensiv habilitering, kan en krevende omsorgssituasjon bidra til at enkelt familier ikke ser mulighet for å motta intensive habiliteringstilbud ved regional enhet. Det kan skyldes at barna har store somatiske utfordringer eller ha årsak i familiære forhold. Både tilbud fra lokalt helseforetak og fra regionale enheter forutsetter tett samarbeid med kommunale tjenester, og vil innebære opplæring og veiledning til kommunale tjenesteytere.

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

Tiltak	Ansvar
Beskrive: <ul style="list-style-type: none"> <li>• målgruppe for intensive tilbud,</li> <li>• innhold i tilbudet for barnet og foreldrene,</li> <li>• samarbeid med kommunen, inkl ambulant arbeid og videre samarbeid etter intensive perioder,</li> <li>• hva som bør tilbys ved de to regionale enhetene og hva som bør tilbys i det enkelte HF.</li> </ul> Ressursbehovet skal beskrives.	Helse Sør-Øst RHF gir et oppdrag til RIB <sup>13</sup> ved Sørlandet sykehuset om å lede en arbeidsgruppe hvor representanter fra alle HABU deltar
Legge frem en sak til beslutning i Helse Sør-Øst med en konkret plan som skal ivareta behovet for intensive habiliteringstilbud i regionen.	Helse Sør-Øst RHF

## 6.6 Følgetilstander av medfødte og tidlig ervervede skader/sykdommer i nervesystemet og muskelsykdommer hos voksne

Pasienter med følgetilstander av skader/sykdommer i nervesystemet og muskelsykdommer har rett til helsehjelp ifølge prioriteringsveileder for habilitering av voksne i spesialisthelsetjenesten (HAVO). Aktuell helsehjelp kan være utredning, diagnostisering, behandling, miljøtiltak, alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK), veiledning og oppfølging av forventede endringer ut fra kjent diagnose.

Pasientene i denne tilstandsgruppen har ulike tilstander som for eksempel cerebral parese, multifunksjonshemming, nevromuskulære sykdommer, progredierende lidelser etc. Noen har kort

<sup>13</sup> Regionalt senter for intensiv barnehabilitering

forventet levetid og har vært i et palliativt forløp før 18 år med behov for videre oppfølging i spesialisthelsetjenesten.

Aktuelle følgetilstander som krever spesialisert og bred tverrfaglig kompetanse kan ha årsak i bevegelsesforstyrrelser, ortopediske problemstillinger, smerter, spastisitet, spise- og ernæringsvansker, kommunikasjonsvansker, kognitive vansker, kompleks epilepsi, respirasjonsvansker, etc. Mange av pasientene har flere samtidige følgetilstander og kan ha vansker med å gi uttrykk for plagene på grunn av kommunikasjonsvansker.

Pasientene i denne tilstandsgruppen har som regel hatt oppfølging i habiliteringstjenesten for barn og unge og i somatisk barneavdeling blant annet gjennom oppfølgingsprogrammet for barn og unge med cerebral parese. Det foreligger en rapport fra 2019<sup>14</sup> med klare anbefalinger om å etablere et systematisk oppfølgingsprogram for voksne med cerebral parese som også kan være en modell for oppfølging av andre diagnosegrupper. At systematisk oppfølging endres og i noen tilfeller faller bort i overgangen fra ungdom til voksen er godt dokumentert. I Meld. St. 25 (2020-2021) Likeverdsreformen vises det til at regjeringen har bedt helseforetakene sørge for at barne- og voksenhabiliteringstjenestene bidrar med hjelp for å lette utfordringene i denne livsfasen.

Det er vist til store ulikheter og lite systematisk oppfølgingen av pasienter som omtales her. Manglende ressurser og kompetanse i HAVO, særlig mangelfull legedekning er løftet frem som årsak (Helsedir 2020).

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.

#### Mål:

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

Tiltak	Ansvarlig
Definere hvilke pasienter og følgetilstander spesialisthelsetjenesten har ansvar for og hvilken rolle HAVO bør ha i utredning og behandling.	Helse Sør-Øst RHF gir et mandat til en arbeidsgruppe med deltakere fra alle HF
Beskrive kompetanse- og ressursbehov for å kunne gi forsvarlig helsehjelp, uavhengig av hvor pasienten følges opp ved HFet. Ressursbehovet skal ivaretas i opptrappingsplanen som skal utarbeides i det enkelte HF.	
Utarbeide samarbeidsavtaler med nevroklinikker i eget HF som beskriver oppgavefordeling og oppfølging av aktuelle faglige retningslinjer.	Helseforetakene

<sup>14</sup> [cpop voksen 2019.pdf \(oslo-universitetssykehus.no\)](https://www.oslo-universitetssykehus.no/cpop/voksen/2019.pdf)

## 6.7 Felles tiltak for alle innsatsområdene

Mandatet for utarbeidelse av fagplanen legger til grunn at det er behov for en betydelig styrking av habiliteringstjenestene. Behovet for en ressursmessig prioritering av habiliteringstjenestene har vært pekt på i ulike sammenhenger og i utallige rapporter uten at det har resultert i en styrking.

Det ble i 2010 gjort et styrevedtak i HSØ om å sikre tilstrekkelig kapasitet for å møte pasientenes behov. Kapasitetsbehovet skulle synliggjøres i den økonomiske langtidsplanen. HSØ har i sine føringer for helseforetakenes arbeid med lokale utviklingsplaner påpekt at tjenestetilbudet innen habilitering for barn, unge og voksne skal styrkes. Dette har ikke skjedd. I Regional utviklingsplan 2040 slår HSØ fast at habiliteringsområdet trenger et skikkelig løft. En prioritering og styrking av habiliteringstjenestene må nå realiseres i en konkret og langsiktig opptrappingsplan.

Habiliteringstjenestene er organisert forskjellig i HFene og er ulikt dimensjonert i forhold til innbyggertallet i sykehusområdet. Det er ulik kompetanse i tjenestene og det varierer hvilke oppgaver og pasientgrupper det gis tilbud til. Arbeidsdelingen med andre avdelinger i sykehuset varierer og er til dels uklar. Mangel på faglige retningslinjer bidrar også til at pasientene får ulikt tilbud, og at bosted påvirker hvilke tjenester de får.

Med bakgrunn i disse forskjellene vil det variere hvilke områder det er størst behov for en ressursmessig styrking av, og en opptrappingsplan må derfor tilpasses det enkelte HF. Et regionalt samarbeid om utarbeidelse av faglige ressurser som kan bidra til mer standardisering og økt kvalitet, for eksempel faglige retningslinjer og/eller behandlingslinjer, vil samtidig med en ressursmessig opptrapping kunne føre til et mer likeverdig pasienttilbud.

De fleste habiliteringspasientene har langvarige behov for kommunale tjenester, og i perioder behov for spesialiserte habiliteringstjenester. Det medfører stort behov for veiledning, samarbeid, koordinering og oppgavedeling mellom habiliteringstjenesten og kommunene, og bør derfor prioriteres i helsefelleskapenes utviklingsarbeid.

### Mål:

1. Habiliteringstjenestene har nødvendig tverrfaglig kapasitet, forsvarlig legedekning og nødvendige ressurser til ambulant arbeid slik at tiltakene i fagplanen blir gjennomført.
2. Habiliteringspasientene får likeverdig og faglig forsvarlig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten.
3. Det er felles forståelse av ansvars- og oppgavedeling og gode samarbeidsrutiner rundt habiliteringspasientene internt i spesialisthelsetjenesten.
4. Helsefelleskapene bidrar til godt samarbeid og klar oppgavedeling rundt pasienter som trenger tjenester fra både kommunen og spesialisthelsetjenesten.

Tiltak	Ansvarlig
Alle HF skal utarbeide en flerårig opptrappingsplan for habiliteringstjenesten i eget HF. Ressursbehovet innenfor fagplanens innsatsområder skal legges til grunn for opptrappingen.	Helseforetakene
Utarbeide interne rutiner/samarbeidsmodeller/ samarbeidsavtaler på tvers av somatiske avdelinger og psykisk helsevern.	Helseforetakene
Utarbeide interne rutiner/samarbeidsmodeller/ samarbeidsavtaler for ungdom med fortsatt behov for behandling i spesialisthelsetjenesten etter fylte 18 år	Helseforetakene

Utvikle tjenester og pasientforløp for pasienter som trenger tjenester fra både kommunen og spesialisthelsetjenesten.	Helseforetakene gjennom helsefelleskapene
Vurdere behovet for standardisering/faglige retningslinjer innenfor fagplanens innsatsområder, hvilke type veiledende produkter det er nødvendig å utarbeide, og legge en plan for hvordan retningslinjer og andre faglige ressurser skal utarbeides, implementeres og holdes oppdaterte. Vurdere samarbeid med andre helseregioner i dette arbeidet.	Helse Sør-Øst RHF gir mandat til en arbeidsgruppe
Utrede etablering av en kompetansetjeneste for voksenhabilitering som blant annet skal bidra til fagutvikling, kompetansehevning og utarbeidelse av faglige retningslinjer og/eller behandlingslinjer.	Helse Sør-Øst RHF setter ned en arbeidsgruppe

## 7. Forskning

Helseforskning er en viktig premiss for kunnskapsbasert utvikling av helsetjenesten og er en av spesialisthelsetjenestens lovpålagte oppgaver. Ifølge Regional utviklingsplan 2040 er habilitering et område hvor det kan være nødvendig å gjennomføre dedikerte satsninger på forskning.

I arbeidet med gjennomføringen av fagplanen bør det identifiseres nærmere hvilke områder det er behov for mer forskning, og Helse Sør-Øst RHF bør styrke satsingen på forskning innen innsatsområdene, blant annet gjennom målrettede utlysninger.

I fagplanen for psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling er ett av tiltakene å: «*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.

## 8. Fra plan til gjennomføring

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; ifra 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 ledernetverket for voksenhabilitering, ledernetverk for barnehabilitering og fagråd habilitering. Det vil også sørges for jevnlig dialog med kommunene gjennom helsefelleskapene.

Det må erkjennes at for å få til det ønskede løftet for fagområdet habilitering, trenger vi ildsjeler i administrativ ledelse og i habiliteringstjenestene i helseforetakene. Disse vil bli viktige i arbeidet med å oppnå et skikkelig løft for habilitering, som det står i Regional utviklingsplan 2040.

Fagplanen er en del av Regional utviklingsplan 2040 og har derfor et langsiktig perspektiv. Det skal utarbeides en gjennomføringsplan som vedlegg til fagplanen. Her vil det fremgå hvordan Helse Sør-Øst RHF planlegger å følge opp tiltakene. En god plan må ha en tydelig, men fleksibel ramme for at helseforetakene også kan ta tak i muligheter som dukker opp underveis, og som samtidig fremmer de langsiktige målene. Enkeltprosjekter, tiltak og delplaner bør vurderes ut fra hvordan de kan bidra til den langsiktige utviklingen. Fagplanen og gjennomføringsplanen vil være digital og vil oppdateres fortløpende mens tiltakene utformes og konkretiseres.

Hvert tiltak skal ha tydelig resultat og prosessmål og det skal utvikles indikatorer og målbare mål, slik at framdrift og implementering kan følges tett. Tiltak i fagplanen vil også bli konkretisert i oppdrag og bestilling til helseforetakene og ved rullering av økonomisk langtidsplan.

## Vedlegg

### **Omtale av de mest sentrale nasjonale og regionale føringene for habiliteringstjenestene**

#### **Veileder for habilitering, rehabilitering, IP og koordinator**

Veilederen bygger på helselovene og Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator. Spesialisthelsetjenesten bør ha ansvar innen habilitering når behovet for spesialisert kompetanse overstiger det som er naturlig å bygge opp i kommunene, når tjenester må knyttes nært opp til, og eventuelt samtidig med, spesialisert medisinsk behandling og når det er behov for bred tverrfaglig funksjonskartlegging.

Oppgaver som krever spesialisert tilrettelegging er utdypet i §13:

- Nødvendig undersøkelse og utredning av pasienter og brukere med behov for habilitering og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten.
- Trening og oppøving av funksjon og ulike individuelle ferdigheter som krever spesialisert tilrettelegging og veiledning.
- Intensiv trening som inngår i individuell habiliterings/rehabiliteringsplan, eller som et nødvendig, spesialisert tilbud etter behandling.
- Tilrettelagt opplæring for pasienter som trenger det, og tilrettelegge rammebetingelser som kan bidra til økt mestring.

Spesialisthelsetjenesten har en veiledningsplikt overfor kommunen, noe som er utdypet i §14:

- råd og veiledning til kommunen om opplegg for den enkelte pasient og bruker
- samarbeid med kommunen om opplegg for den enkelte pasient og bruker, og utarbeiding av individuelle planer
- generelle råd og veiledning til ansatte i kommunen
- samarbeide med andre etater når det er nødvendig for utredning, tilrettelegging og gjennomføring av tilbudet til den enkelte

Veiledningsplikten innebærer å bistå kommunene i å sikre nødvendig faglig kompetanse slik at de skal kunne løse sine oppgaver etter lov og forskrift. Dette rokker ikke ved kommunens ansvar for å sikre forsvarlige tjenester.

Veiledning skal gis av eget tiltak eller etter anmodning fra den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Spesialisthelsetjenesten kan ikke unnlate å gi veiledning med begrunnelse i ressurser eller arbeidsbelastning. Plikten gjelder «helsemessige forhold», og omfatter ethvert tiltak som angår pasientens fysiske eller psykiske helse.

Veiledningen bør skje direkte til det kommunale personellet som har oppfølgings- og/eller behandlingsansvaret for pasienten. Det kan også innebære veiledning til personell utenfor helsetjenesten når dette er nødvendig for å ivareta helsemessige forhold. Dette kan eksempelvis gjelde barnehager, skoler, voksenopplæring og PP-tjenesten.

[Rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator - Helsedirektoratet](#)

#### **Veileder for habiliteringstjenesten for voksne**

I veilederen er det beskrevet hvilke oppgaver og kompetanse habiliteringstjenesten for voksne skal ha. I tillegg er det også gitt noen anbefalinger om hvordan tjenesten bør innrette seg i årene fremover.



Hovedutfordringen for de regionale helseforetakene vil være å legge til rette for at habiliteringstjenesten for voksne har tilstrekkelige ressurser og kompetanse til å kunne yte tjenester til en bredere målgruppe enn tidligere. For habiliteringstjenesten vil hovedutfordringen være å tydeliggjøre sine oppgaver og sin kompetanse i forhold til den øvrige spesialisthelsetjenesten. I tillegg vil det også ligge utfordringer i å inneha tilstrekkelig bred kompetanse på spesialisert habilitering for å kunne gi helsetilbud til den utvidede målgruppen.

I veilederen er det også lagt vekt på at habiliteringstjenesten for voksne har en viktig oppgave i å gi råd og veiledning til kommunen, slik at pasientene i større grad enn i dag kan motta helsehjelp i kommunen. Helsedir 2009 (IS-1739)

### **Prioriteringsveiledere for habilitering av barn og unge og voksne i spesialisthelsetjenesten**

Prioriteringsveilederne gir en oversikt over tilstandsgrupper som henvises til habiliteringstjenesten, og hvordan disse bør prioriteres ved inntak. Veilederne presiserer at alle som har en medfødt eller tidlig ervervet funksjonsnedsettelse kan ha rett til habilitering i spesialisthelsetjenesten og skal vurderes i samsvar med prioriteringsvilkårene selv om de ikke er nevnt i prioriteringsveilederen.

[Habilitering av barn og unge i spesialisthelsetjenesten - Helsedirektoratet](#)

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

### **Veileder for helse- og omsorgstjenester til personer med psykisk utviklingshemming**

Veilederen har hovedfokus på kommunens oppgaver men påpeker også spesialisthelsetjenestens ansvar og oppgaver overfor enkeltpasienter og plikten til å tilby veiledning til kommunen.

Ved tilstander som krever spesialisert kompetanse skal habiliteringstjenesten og kommunen samarbeide om utredning og behandling, og bør ha regelmessige samarbeidsmøter med alle involverte for å legge til rette for god dialog og oppfølging av tiltakene.

[Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming - Helsedirektoratet](#)

### **Rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming (Helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9)**

Spesialisthelsetjenesten er gitt en sentral rolle i arbeidet med saker etter kapittel 9. Siden det i disse sakene særlig er behov for spesialisert kompetanse om utviklingshemming, har det først og fremst vært habiliteringstjenestene som har utført spesialisthelsetjenestens oppgaver på området. Det vil imidlertid regelmessig være behov for bistand også fra øvrige deler av spesialisthelsetjenesten, for eksempel der det er behov for å utrede om det foreligger somatiske eller psykiske lidelser.

Spesialisthelsetjenesten skal bistå kommunen ved utredning/kartlegging, og av utforming og gjennomføring av tiltak.

[Rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming - helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9 - Helsedirektoratet](#)

### **Nasjonal helse- og sykehusplan (2020-2023)**

Et av hovedgrepene i Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023 er etableringen av 19 helsefelleskap der sykehus og kommuner skal samarbeide bedre om de mest sårbare pasientene. Barn og unge samt personer med flere kroniske lidelser løftes frem som pasientgrupper helsefelleskapene særlig bør utvikle gode tjenester for. Pasienter med autisme, psykisk utviklingshemming og psykiske lidelser omtales spesielt i planen. Det slås fast at dette er pasienter med behov for tverrfaglig innsats i både utredning og behandling, og at det er stort behov for veiledning fra spesialisthelsetjenesten til de kommunale tjenestene. Det påpekes at det fortsatt er

utfordringer med mangel på kompetanse på helhetlig utredning og behandling av disse pasientene både i habiliteringstjenesten og i psykisk helsevern.

[Nasjonal helse- og sykehusplan 2020-2023 - regjeringen.no](https://www.regjeringen.no)

I en rapport fra Helsedirektoratet i 2022 gis det nærmere beskrivelse av gruppen barn og unge med omfattende og/eller langvarige behov for helse- og omsorgstjenester som skal gis særlig prioritet i helsefelleskapene: [Styringsinformasjon - Helsedirektoratet](#)

### **Regional utviklingsplan 2040**

Utviklingsplanen slår fast at spesialiserte rehabiliterings- og habiliteringstjenester skal videreutvikles og at habiliteringsområdet trenger et skikkelig løft.

Fagplan habilitering skal utarbeides for å få til dette løftet. Sentrale innsatsområder i fagplanen vil være:

- samarbeidet med kommunene,
- tjenestetilbudet for barn og unge med autismespekterforstyrrelser,
- pasientforløp for utredning og behandling av atferdsvansker,
- avklare hvilke deler av tjenestetilbudet som kan styrkes innen rammen for helsefelleskapene.

Habilitering nevnes også som et område hvor kan det være nødvendig å gjennomføre dedikerte satsinger på forskning.

[Regional utviklingsplan 2040 - Helse Sør-Øst RHF \(helse-sorost.no\)](#)

### **Oppdragsdokumentet 2021 fra HOD**

Ifølge oppdragsdokumentet fra HOD skal HSØ vurdere behov for økte ressurser for å sikre faglig kvalitet, kompetanse, likeverdige tjenestetilbud og samhandling i habiliteringstjenestene, i samsvar med Helsedirektoratets veileder. HSØ har i sitt oppdrags- og bestillingsdokument til helseforetakene bedt om at en slik vurdering skal gjennomføres.

[oppdragsdokument-2021-hso.pdf \(regjeringen.no\)](#)

[Oppdrags- og bestillingsdokument - Helse Sør-Øst RHF \(helse-sorost.no\)](#)

### **Kapasitet og kompetanse i habiliteringstjenesten**

Helsedirektoratet gjennomførte i 2020 på oppdrag fra HOD en vurdering av kapasitet og kompetanse habiliteringstjenestene med særlig vekt på lege- og psykologkompetanse og muligheten for å drive veiledning og ambulant virksomhet i kommunene<sup>15</sup>.

Mangelfull legedekning er pekt på som en særlig utfordring, spesielt innenfor voksenhabilitering. Det er foreslått å etablere et eget kompetanseområde for leger på enkelte fagområdet, og habilitering er vurdert å være egnet for en slik ordning.

Andre utfordringer det er pekt på er uklare ansvarsforhold når det gjelder psykisk helsehjelp til pasienter med samtidig habiliteringsbehov, og at det mangler kompetanse både i psykisk helsevern og habiliteringstjenesten for å gi likeverdige tjenester. Behovet for faglige standarder og retningslinjer er også pekt på for å styrke kvaliteten i tjenestetilbudet.

### **Nasjonal strategi for sjeldne diagnoser**

Sjeldne diagnoser omfatter mange komplekse tilstander som ofte er medfødte og arvelige, og strategien slår fast at habiliteringstjenestene er av stor betydning for mange. Flere tiltak i strategien

---

<sup>15</sup> Dokumentet er ikke tilgjengelig på nett men kan innhentes fra Helsedirektoratet (ref. 18/4226-88)

vil stille krav til kompetanse og kapasitet i HAB fordi mange av disse pasientene kommer til utredning i HAB pga forsinket/avvikende utvikling, og mange har behov for tverrfaglig, spesialisert oppfølging i habiliteringstjenesten over lang tid.

[Nasjonal strategi for sjeldne diagnoser - regjeringen.no](https://www.regjeringen.no)

### **Helse- og omsorgstjenester til barn og unge med funksjonsnedsettelse- Rapport fra Riksrevisjonen (2021)**

Rapporten konkluderer blant annet med at det er store forskjeller og utilstrekkelig kapasitet i helseforetakenes habiliteringstilbud til barn.

Det blir vist til at behovene for ressurser og kompetanse i habiliteringstjenesten har økt, blant annet som følge av utviklingen innenfor diagnostikk og behandling. Økningen i antall barn med minoritetsspråklig bakgrunn er en annen årsak til at behovet for kompetanse og ressurser har økt. Kapasiteten innenfor intensiv trening ikke er tilstrekkelig og må suppleres med behandlingstilbud i utlandet. Barn som både har utviklingshemning og psykiske lidelser, er en gruppe som ikke får den hjelpen de trenger, på grunn av uklar ansvarsfordeling og mangel på kompetanse og ressurser i helsetjenestene.

Kapasitetsutfordringene i habiliteringstjenesten innebærer at den ambulante virksomheten og veiledningen av kommunene ikke er styrket som forutsatt. Habiliteringstjenestene skal være likeverdige og forsvarlige. Etter Riksrevisjonens vurdering er det nødvendig med tiltak som bidrar til bedre kapasitet og mer likeverdige tjenester. Styrket innsats er viktig både for å forbedre tilbudet i spesialisthelsetjenesten, og fordi omfanget av habiliteringstjenestene påvirker tilbudet i kommunene.

Riksrevisjonen anbefaler Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) å sørge for bedre kunnskap om de geografiske forskjellene i habiliteringstilbudet, og nødvendige tiltak for å sikre mer likeverdige tjenester. [Helse- og omsorgstjenester til barn med funksjonsnedsettelse \(riksrevisjonen.no\)](https://www.riksrevisjonen.no)

### **Meld.St.25 (2020-2021) Likeverdsreformen-Et samfunn med bruk for alle**

Stortingsmeldingen omhandler barn og familier som har eller venter barn med behov for sammensatte tjenester. Under innsatsområdet sammenhengende og gode tjenester vises det til behovet for en gjennomgang av habiliteringstjenestene for å sikre faglig kvalitet, kompetanse, likeverdige tjenestetilbud og samhandling i habiliteringstjenestene. Dette er fulgt opp i Oppdragsdokument 2021 til RHFene.

Kort oppsummert:

- Det er variasjon i kompetanse, kapasitet og tilbudet som gis i habiliteringstjenestene. Regjeringen ønsker derfor en gjennomgang av ressursene i habiliteringstjenestene.
- Opptrappingsplanen har i liten grad har «truffet» habiliteringsfeltet og bidratt lite til sterkere satsing på området.
- Det er behov for økt kapasitet i habiliteringstjenesten blant annet for å kunne veilede kommunene og å sikre kvaliteten på kommunenes tilbud.
- Regjeringen ønsker å prioritere tilbudene til familier som har barn med stort behov for behandling og oppfølging samt oppgaver knyttet til regjeringens handlingsplan for likestilling av personer med funksjonsnedsettelse 2020–2030.
- Regjeringen har bedt helseforetakene sørge for at barne- og voksenhabiliteringstjenestene bidrar med hjelp for å lette utfordringene i overgang fra ungdom til voksen.

- Regjeringen vil følge opp at helsetjenestene gjennom arbeidsformer som ambulante tverrfaglige team kan ivareta barn, unge og voksne med alvorlige tilstander og behov for sammensatte tjenester.

[Meld. St. 25 \(2020–2021\) - regjeringen.no](#)

### **Rapporten «Et nasjonalt løft for barn og unge med omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse»**

Rapporten «Et nasjonalt løft for barn og unge med omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse» (2019), ble utarbeidet etter vedtak i Beslutningsforum i juni og september 2017 (sak 51-2017 og 80-2017).

I rapporten foreslås tiltak som vil bedre tilbudet til barn og unge med omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse. Dette er barn som har behov for betydelig omsorg, behandling og støtte hele livet, også fra spesialisthelsetjenesten. I rapporten pekes det på at det i hvert RHF er nødvendig å prioritere fagområdet og omdisponere ressurser både for å styrke habiliteringstjenesten for barn og unge generelt og for å etablere og/eller utvide enheter som tilbyr intensiv habilitering.

<https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/regionsenter-for-habiliteringstjenesten-for-barn-og-unge-rhabu/Documents/Rapport%20Et%20nasjonalt%20%C3%B8ft%202020.pdf>

### **NOU 2020:1 Tjenester til personer med autismspekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom**

Utredningen viser at kvalitet og innhold i tjenestetilbudet og kompetansenivået varierer sterkt. Det er vanskelig å få oversikt over tjenestene og over hvem som har ansvaret. Lav kunnskap og kompetanse om autisme og Tourette syndrom i tjenestene fører til manglende forståelse, tilrettelegging og nødvendige tiltak for pasientgruppene. Mange personer med autisme og Tourette syndrom, og deres pårørende, opplever å ikke få de tjenestene de har behov for og krav på.

Viktigheten av tidlig identifisering av autisme og tilbud om intensiv innsats i førskolealder med veiledning fra spesialisthelsetjenesten fremheves.

Mange pårørende savner veiledning og hjelp til å håndtere problemer som atferdsvansker, spise- og ernæringsvansker og søvnvansker. Kommuner har ofte vansker med å møte disse behovene, da det krever spesialkompetanse. Veiledning fra spesialisthelsetjenesten er derfor nødvendig.

[NOU 2020: 1 - regjeringen.no](#)