

Høring vedrørende Autisme- og Touretteutvalgets innstilling NOU 2020:1 Tjenester til personer med autismspekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom

Om Hjernerådet:

Paraplyorganisasjonen Hjernerådet samler brukerorganisasjoner og fagmiljø som jobber med hjernen og hjernesykdom. Vi har nå 61 medlemsorganisasjoner. Våre brukerorganisasjoner har ca. 150 000 enkeltpersoner som medlemmer. Våre fagmedlemmer har knyttet til seg ca. 5000 fagpersoner med variert og høy kompetanse om hjernen.

Hjernerådet arbeider for god hjernehelse i befolkningen. 1 av 3 – dvs. over 30 prosent – får en hjernesykdom i løpet av livet. Dette er skade eller sykdom i hjernen, ryggmargen eller nervesystemet. Bedre forebygging, behandling og rehabilitering vil gi flere god hjernehelse og bedre livskvalitet.

Flere hjernesykdommer rammer særlig eldre. Med økt antall eldre framover blir det flere med hjernesykdom. Eksempler er Parkinson, Alzheimers, demens, hjerneslag mm. Men også yngre får hjerneslag. Yngre rammes også av MS, epilepsi, hodeskader ved trafikkulykker mm. Noen hjernesykdommer er medfødt. Også en del psykiatriske lidelser er sykdom i hjernen. Det er flere hjernesykdommer enn dette.

Mange lever med hjernesykdom hele eller store deler av livet. Sykdommen er da kronisk. Dette er en av årsakene til at oppfølging av hjernesykdommer tar 25-35 prosent av helsebudsjettene.

Hjernerådets høringsuttalelse:

Hjernerådet er godt kjent med at for mange brukere med autismspektertilstander/autisme og Tourettes syndrom oppleves både utredning og oppfølging som for tilfeldig.

Utvalget for denne NOU-en anses som bredt tverrfaglig sammensatt, og to av deltakerne tilhører Hjernerådets medlemsorganisasjoner. Utvalget har kartlagt dagens situasjon for brukere og pårørende i ulike faser av livsløpet. De har undersøkt og vurdert sentrale tjenestetilbud og organiseringen av disse, samhandling mellom forvaltningsnivå og sektorer, overgangsfaser samt kunnskap og kompetanse om diagnosene og tilleggsvansker. Gjennom utredningsarbeidet har utvalget på en god måte identifisert utfordringer som de aktuelle gruppene møter gjennom livsløpet: fra bekymring oppstår, gjennom utredning og oppfølging i helse- og omsorgstjenestene, i opplæring og arbeid, og i hverdagslivet. De har belyst situasjonen for brukere i alle aldre.

NOU-en påpeker uklarhet rundt hvem som har ansvaret for utredning, behandling og oppfølging av utvalgets grupper i spesialisthelsetjenesten. Det er derfor behov for mer robuste enheter med et forutsigbart tilbud i hele landet med klar ansvarsfordeling for å sikre

tilgang til nødvendig helsehjelp og oppfølging. Utvalget anbefaler opprettelse av tverrfaglige enheter i helseforetakene, for utredning, behandling og oppfølging.

Utvalget omtaler begrepet nevroutviklingsforstyrrelser, som omfatter mer enn autismespekterforstyrrelser og Tourettes syndrom. Nevroutviklingsforstyrrelser omfatter også psykisk utviklingshemming. Utredning og behandling av psykisk utviklingshemming foregår hovedsakelig i habiliteringsavdelingene.

Hjernerådet støtter opprettelse av robuste enheter, men mener det er problematisk å legge nevroutviklingsforstyrrelser som gruppe inn i pakkeforløp for psykisk helsevern uten å klarlegge hvilke tilstander som dette omfatter.

Mange barn og med kombinasjonen autisme og psykisk utviklingshemming vil ha behov for habiliteringsenheter, og dette bør klarlegges i pakkeforløpsbeskrivelser. Pasientene må sikres gode avtaler mellom ulike deler av spesialisthelsetjenesten og med kommunen. Enhetene skal dekke behovet for tverrfaglig hjelp i spesialisthelsetjenesten. De må tilby ambulante tjenester og ha et veiledningsansvar overfor aktuelle samarbeidende aktører. Hjernerådet støtter forslaget om at enhetene må ha stort nok pasientgrunnlag til å opprettholde kompetansen.

Utvalget påpeker behovet for å bedre samordning av helse-, barnehage- og opplæringsloven. Dette er et behov som gjelder mange diagnosegrupper innen nevrofeltet. Hjernerådet støtter kravet om at slik samordning må bedres.

Utvalget viser til at det er et stort behov for kompetanseheving blant barnehage- og skoleansatte om nevroutviklingsforstyrrelser og medfølgende vansker, herunder tilrettelegging og opplæring. Statped er en del av det statlige støttesystemet i utdanningssektoren og skal yte tjenester til kommuner og fylkeskommuner, slik at de blir i stand til å oppfylle kravene i barnehageloven og opplæringsloven.

Statped står overfor en stor omorganisering og skal nedskaleres betydelig (Meld. St. 6 (2019–2020)). Det er varslet at ansvaret for elever med autisme og Tourettes syndrom i all hovedsak vil bli overført til kommunal og fylkeskommunal PPT. Det vil etter all sannsynlighet øke etterspørselen for veiledning fra spesialisthelsetjenesten (habilitering og psykisk helsevern) til ansatte i utdanningssektoren.

Spesialisthelsetjenesten er allerede hardt presset når det gjelder diagnostisk utredning av barn og unge, særlig med autismespekterforstyrrelser (ASF). Det er stort behov for informasjon og veiledning til foreldre til barn med nydiagnostisert ASF og for medisinsk og tverrfaglig oppfølging av barna. Utvalget foreslår at spesialisthelsetjenesten skal ha ansvaret for å tilby EIBI til alle barn med ASF i førskolealder, selv om gjennomføringen av EIBI foregår i barnehagen og utføres av ansatte i barnehagen. De viser til at Statped ikke har kompetanse på intervensjoner slik som EIBI, og erfaringen viser at denne kompetansen heller ikke finnes i PPT.

Ansvaret for å gi alle barn og unge likeverdig, inkluderende og tilpasset opplæring ligger under utdanningssektoren, og det bør komme tydeligere frem at ansvaret for

kompetanseheving blant barnehage- og skoleansatte og PPT også ligger i utdanningssektoren. Hjerneverket mener at det bør lages en tydelig plan for dette ansvaret, eller deling av det, i stedet for å skyve ansvaret over på spesialisthelsetjenesten.

Forskning og utvikling er sentralt i arbeidet for å bedre utredning, tiltak og behandling. Hjerneverket mener det er behov for at ett av de fire regionale sentrene som er planlagt, har funksjon som nasjonalt kompetansesenter med kliniske oppgaver for å ivareta forskning. Dette vil styrke forskningen mer enn om alle de regionale sentre skulle være helt likeverdige.

Hjerneverket mener det er viktig at alle sentrene også jobber klinisk, slik at påkrevet kunnskapsbasert rådgiving som gis, også har forankring i klinisk praksis og erfaring.

Hjerneverket savner nasjonal faglig retningslinje for utredning og behandling av disse pasientgruppene. En slik retningslinje kan være et viktig bidrag for å hindre uønsket variasjon, og for å sikre kunnskapsbaserte og likeverdige tjenester.

Utvalget påpeker behov for døgnplasser i psykisk helsevern for aktuelle grupper. Hjerneverket er kjent med at det er mangel på døgnplasser for personer med store sammensatte vansker (psykisk lidelse, utfordrende atferd etc.), og at det mangler tilbud for ungdom. Det er noen få plasser for de over 16 år. Mye kan løses ved å jobbe ambulant og poliklinisk, men noen ganger vil en innleggelse over kortere perioder kunne forhindre at vanskene blir for store. Hjerneverket mener at døgnplasser for barn og unge også må få prioritet.

Pasientregistre er nødvendig for god forskning. Hjerneverket mener at utvikling av pasientregistre derfor blir viktig.

Hjerneverket mener, som utvalget, at autisme og Tourettes må inn som tilstander i prioriteringsveilederen vedrørende psykisk helsevern for voksne.

På vegne av Hjerneverket

Anette Storstein, styreleder

Einar Bryne, styremedlem