



Innspill til Autisme- og Touretteutvalget fra Kapellveien habiliteringssenter

Kapellveien habiliteringssenter er en del av stiftelsen Nordre Aasen og har driftsavtale med Oslo universitetssykehus, avdeling for nevrohabilitering-barn. Målgruppen er barn og unge med nevrologiske utviklingsforstyrrelser, herunder barn og unge med eller mistanke om autismespekterforstyrrelser.

Ventetid på diagnostisering og veiledning fra spesialisthelsetjenesten

Ifølge anmodningsvedtaket fra Stortinget, bes regjeringen sørge for at helseforetakene og sykehusene prioriterer tidlig diagnostisering og oppfølging/veiledning av autismespekterforstyrrelser (ASF). Det er altfor lang ventetid på diagnostisering og ambulant oppfølging av barn med ASF. Vår erfaring er at det kan bli opp mot 1 års ventetid for diagnostisering. Det arbeides kontinuerlig med å redusere ventetid, samtidig som det er fares at antall henvisninger øker for hvert år.

Økte antall henvisninger over flere år har medført at vi inneværende år har sett oss nødt til å korte ned både på antall dager utredning og redusere hyppighet og lengde på ambulant oppfølging. Dette fører til mindre tid og ressurser på oppfølging både til barnet, foreldrene og 1. linjen.

Ulik organisering på spesialistnivå

Det er ulik organisering av tjenestene til barn og unge med ASF i spesialisthelsetjenesten i dag. I Oslo skal for eksempel alle barn og unge med ASF uten utviklingshemming henvises til BUP, mens barn og unge med ASF og utviklingshemming henvises habiliteringstjenesten/Kapellveien habiliteringssenter. Et slikt skille i organisering kan medføre ulik diagnostisering og ulike tjenestetilbud. Det er etter vår erfaring lite samhandling mellom BUP og habilitering i dag. Vi erfarer også relativt ofte viderehenvisning fra BUP til Kapellveien habiliteringssenter for veiledning/oppfølging i etterkant av diagnostisk utredning. Dette fører til lengre ventetid, mange instanser å forholde seg til for foreldre/barn og unødig bruk av ressurser. Det bør være lik organisering av autismetilbudet i spesialisthelsetjenesten i Norge for å få mer likeverdige tjenester og økt kompetanse om målgruppen. For øvrig kan det påpekes at det i mandatets del om tilgrensende arbeid står at et mindretall av diagnosegruppen med ASF har psykisk utviklingshemming. Vi ønsker at denne påstanden undersøkes nærmere ettersom den ikke ser ut til å være i tråd med internasjonale tall. Selv om de globale tallene nå har falt fra 70-75 % som har vært historisk, er de nå på 50-55 %. Ifølge en systematisk review er fortsatt autisme forbundet med utviklingshemming hos en stor og signifikant del av gruppen (Russel et al, 2019).

Foreldreveiledning

I nær alle våre henvisninger om utredning og oppfølging av barn med mistanke om ASF, er foreldreveiledning en del av henvisningsgrunnlaget. Bydelene tilbyr ulike foreldreveiledningskurs og veiledning til foreldre i barnehagen. Foreldrenes tilbakemeldinger og vår erfaring er at dette ofte blir for generelt og lite tilpasset de enkelte familiene. Barn med ASF er i behov av en annen tilrettelegging og metodisk tilnærming enn andre barn. Vår erfaring tilsier at foreldre er i behov av mer konkret veiledning hvor fagpersoner kommer hjem til familien og gir veiledning i direkte hverdagslige situasjoner. Eksempel på

veiledningsbehov er blant annet å etablere gode rutiner for legging og måltid og/eller håndtere og forebygge problematferd. Søskenoppfølging er også en viktig del av veiledningsbehovet for disse familiene. Ifølge pårørendeveilederen (2017), skal den kommunale helse- og omsorgstjenesten sørge for opplærings-, veilednings- og støttetilbud til pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver. Videre sier den at kommunen bør vurdere å gi pårørendestøtte i situasjoner der omsorgsarbeidet ikke ennå har utviklet seg til å bli særlig tyngende, med formål om å forebygge. Vi erfarer at det er et manglende foreldreveiledningstilbud i flere bydeler. Samtidig opplever vi at bydelene ser behovet, men sier de ikke innehar ressurser eller kompetanse. Dette er familier som trenger bistand og oppfølging fra både fra 1. og 2. linjetjenesten. Et slikt veiledningstilbud er ikke lovpålagt. Kapellveien habiliteringssenter kan tilby foreldreveiledning, men trenger veiledningsmottakere fra bydel både før, underveis og etter at spesialisthelsetjenesten har avsluttet oppfølgingen og behandlingen til barnet. Dette er familier som ofte er i behov av oppfølging over mange år.

Kapellveien habiliteringssenter har deltatt i et samhandlingsprosjekt (høsten 2015- juni 2018), <https://naku.no/kunnskapsbanken/eksempel-foreldreveiledning>, med mål om å etablere ambulante foreldreveiledningsteam i to bydeler i Oslo. Fokus har vært fleksible tjenester og tilby veiledning til foreldre der de trenger det, når de trenger det i tråd med LEON-prinsippet. Prosjektet har ført til implementering av foreldreveiledningstjeneste i drift i en av bydelene. I dag er det i tillegg 3 andre bydeler i Oslo som tilbyr lignende foreldreveiledningstjenester med hjelp av prosjektmidler. Kapellveien habiliteringssenter tilbyr to nettverkssamlinger i året for bydeler i Oslo med fokus på erfaringsutveksling og kompetanseoverføring rundt foreldreveiledning og etablering av foreldreveiledningstilbud. I tråd med de føringer som ligger i samhandlingsreformen mener vi at dette kan bidra til økt kontakt mellom 1. og 2. linjetjenesten om habiliteringsarbeid til disse familiene. Det bør finnes et fleksibelt og ambulant foreldreveiledningstilbud i bydeler og kommuner til familier og foreldre til barn med ASF. I et samfunnsøkonomisk perspektiv kan slik tidlig innsats i familiene bidra til at foreldre mestrer omsorgen for barna sine og minske belastningen disse foreldrene står i og eventuelt hindre/reducere skjevutvikling hos barna.

Den nye bestemmelsen i Helse og Omsorgstjenesteloven §3-6 (gjeldende fra 01.10.2017) samler og tydeliggjør kommunens ansvar overfor personer med særlig tyngende omsorgsarbeid. Etter denne bestemmelsen «skal kommunen tilby nødvendig pårørendestøtte blant annet i form av avlastning, omsorgsstønad, opplæring og veiledning». Et foreldreveiledningstilbud tilsvarende prosjektet «Ambulant foreldreveiledning» kan være et godt tiltak i tråd med denne bestemmelsen.

Avlastningstjenester/praktisk bistand og opplæring i hjemmet

Kapellveien habiliteringssenter erfarer at foreldre til barn med ASF ofte får avslag på hele eller deler av søknader om avlastning. Flere klager på avslagene og får medhold hos Fylkesmannen. Mange foreldre bruker mye tid til dette. Foreldrene uttrykker ofte i møte med Kapellveien habiliteringssenter at det er krevende og orientere seg i hvilke tilbud som finnes i bydelene og at det ofte er tilfeldig hvordan de får kjennskap/kunnskap i til hvilke tilbud som finnes.

Kapellveien habiliteringssenter erfarer at de ulike bydelene tilbyr ulike tjenester og har ulike retningslinjer for hvilke tjenester de tilbyr. Eksempelvis tilbyr en bydel brukerstyrt personlig assistanse (BPA) til barn, mens en annen bydel ikke tilbyr denne tjenesten til barn. BPA er en måte å organisere praktisk bistand og opplæring på for personer med langvarig og stort behov for personlig assistanse. For å ha rett på BPA må du blant annet ha behov for

bistand utover to år og mer enn 32 timer i uken jmf: Pasient- og brukerrettighetsloven §2-1 d. Vi opplever at dette kan være et godt tilbud for flere familier. Det kan gjøre det mulig for søsken og vokse opp sammen og til at barnet kan bo hjemme lengre. Vi erfarer ulik praksis i bydelene om grunnlaget for og om de gir tilbud om BPA. Vi mener at BPA bør vurderes som bistand i den enkelte familie, selv om barnet ikke er i behov for bistand utover 32 timer.

Det er i enkelte tilfeller behov for å fatte vedtak etter Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester kapittel 9 i forhold til bruk av tvang og makt overfor personer med psykisk utviklingshemming. Det juridiske ansvaret kan gjøre det vanskelig å tilby BPA ordningen. Hensikten med lovverket er å ivareta pasientens rettsikkerhet, men ikke ment til å være til hinder for et godt tjenestetilbud. Det vil derfor være viktig å drøfte løsninger i forhold til dette.

Ansvarsgruppe og koordinator

Retten til ansvarsgruppe og koordinator blir ofte knyttet til at barnet mottar minst 2 ulike helse- og omsorgstjenester og blir etter våre erfaringer ikke vurdert ut fra behovet for langvarige, koordinerte tjenester alene. Vi mener at denne retten burde være knyttet til barnets/familiens behov for å ha en person å henvende seg til i ulike livsfaser og som kan veilede/koordinere/hjelpe til å finne fram i hjelpeapparatet uavhengig av *antall* helse- og omsorgstjenester. Barnet/familien er gjerne i kontakt med flere personer innenfor spesialisthelsetjenesten, PPT, pedagogisk fagsenter, barnehage, helsestasjon og mottar spesialpedagogisk hjelp. En koordinator burde kunne følge familien i overganger mellom ulike instanser og være en ressursperson for familien. Koordinators kompetanse og relasjon til barnet/familien er også avgjørende for om denne ordningen fungerer etter intensjonen. Koordinator bør være ansatt i bydelen/kommunen og kjenne godt til barnets diagnoser og hjelpeapparatet. Det vil sannsynligvis være lettest å sikre god kvalitet om denne funksjonen rendyrkes på enkeltansatte og ikke ble fordelt på toppen av andre arbeidsoppgaver i kommunen.

EIBI, Early Intensive Behavioral Intervention for barn med autismespekterforstyrrelser

Fagprosedyren på Helsebiblioteket «Tidlig og intensiv atferdsanalytisk behandling for barn med autismespekterforstyrrelser» (EIBI) beskriver gjennomføring av og kvalitetsstandarder for spesialisthelsetjenestens implementering av intervensjonen i samhandling med det kommunale tjenestetilbudet. Grunnet ressursmangel i både i spesialisthelsetjenesten og i bydelene i Oslo klarer man ikke å tilby dette slik det er beskrevet i denne fagprosedyren. Det er for spesialisthelsetjenesten ressursmessig spesielt utfordrende å få til den hyppigheten av veiledning det her er beskrevet. For barnehagen er det etter våre erfaringer vanskelig å få til deltakelse på veiledningsmøter. Barna har også sakkyndige vurderinger fra PPT og vedtak fra bydel på for få timer til å få til intensiteten av intervensjonen. Barnehagene har ikke innenfor sine rammer mulighet til å dekke de resterende timene dette krever og eventuelle andre tilretteleggingsmidler er ofte ikke stabile over tid. Det er også utfordringer med å få til EIBI i barnehager med store barnegrupper og lite tilgang på rom hvor opplæringen kan skje i skjermede omgivelser der det er nødvendig.

Enkelte bydeler i Oslo har midlertidige ansettelse av støttepedagoger som jobber i barnehagene med førskolebarn med ASF. Dette kan føre til lite kontinuitet rundt arbeidet med barna. Vi ser også at bruk av assistenter som dekker deler av det spesialpedagogiske tilbudet kan forringe tilbudet til disse førskolebarna. I sakkyndig vurdering fra PPT heter det at «oppfølgingen skal gis av pedagog eller person med erfaring fra arbeid med barn med

særskilte behov (vår utheving). Hva denne erfaringen er eller hvilken kompetanse denne personen skal ha er ikke spesifisert og kan derfor være av svært ulik kvalitet.

Overgang til barnehage/skole

I Oslo har man med årene bygget ut mange spesialgrupper for barn med ASF på ulike skoler i byen og det er hvert år flere søkere enn det er plasser til. Vår opplevelse er at det generelt er variabelt hvilket skoletilbud barna får.

Det kan også være vanskelig å få til gode overganger fra barnehage til skole da det ofte ikke er avklart hvem som skal ha eleven på skolen før sommerferien. For de barna som har koordinator og ansvarsgruppe i barnehagen overføres ofte også koordinatorrollen over til skolehelsetjenesten. Dette kan bidra til å gjøre overgangen fra barnehage til skole ytterligere sårbar for familien.

Ulikt lovverk: Habilitering/opplæring

Det er spesialisthelsetjenesten som står for utredning og diagnostisering av personer med ASF. Når det skal gis veiledning i forhold til barn og unge er barnehage og skoler viktige instanser og de er ofte de eneste instansene som yter tjenester til barna. De er dermed viktige mottakere av vår veiledning fra spesialisthelsetjenesten. Ulikt lovverk (helse og opplæring) fører noen ganger til utfordringer om hva som kan omfattes av barnehageloven og lov om opplæring. Eksempler er bla. EIBI og opplæring i ADL-ferdigheter som spising og påkledning. Det oppstår jevnlig diskusjoner om hvorvidt ansatte i barnehage/skole er forpliktet til å følge anbefalinger fra spesialisthelsetjenesten. Per i dag tilsier det delte lovverket at barnet/ungdommen både må utredes av PPT og spesialisthelsetjenesten og at PPT må skrive nye sakkyndige utredninger (gjerne basert på utredninger i spesialisthelsetjenesten) for at rådene fra spesialisthelsetjenesten skal bli tatt hensyn til i den individuelle opplæringsplanen.

Barn og unge i gråsonen mellom psykiatri og habilitering, behov for behandlingsplasser

Vi erfarer at tilbudet til barn og unge med utviklingsforstyrrelser (psykisk utviklingshemming og/eller autismespekterforstyrrelser) og psykiske vansker mellom 10 og 18 år mangler en felles samhandlingsflate mellom ulike faggrupper og tjenestenivå i Oslo i dag og ellers i landet. Det er bydelene som har primæransvaret for tjenestene til disse barna og spesialisthelsetjenesten skal supplere ved behov. I saker vedrørende disse barna kan denne grensen være vanskelig å trekke da spesialisthelsetjenestens og kommunens myndighet og ansvarsområder er uklare. Barna det gjelder er i behov av sammensatt oppfølging av primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten og vil i noen tilfeller også ha behov for innleggelse på spesialiserte døgnplasser.

Det er for få behandlingsplasser i spesialisthelsetjenesten i dag og i de mest alvorlige tilfellene har vi erfart at disse barna blir boende hjemme hos sin familie uten et adekvat behandlingstilbud til tross for at de kan være til fare for både seg selv og andre. De blir kasteballer i systemet hvor både habiliteringstjenesten og BUP i enkelte tilfeller kan ha mer fokus på hva man ikke kan gjøre enn hva vi kan få til sammen for å sikre god behandling til denne pasient/brukergruppen.

Dette er ifølge Halvorsen (2019) en kjent utfordring i landet for øvrig og viser til behov for et tettere samarbeid mellom psykisk helsevern, habiliteringstjenesten og kommunalt nivå for å møte disse utfordringene og utvikle et bedre, mer integrert behandlingstilbud til disse barna. Det er behov for flere behandlingsplasser for barn og unge mellom 10-18 år. Det vises til innneværende søknad om samhandlingsmidler 2019, «Etablering av ny organisatorisk enhet for barn og unge innen fagfeltene habilitering og barne- og ungdomspsykiatri» som er til behandling hos samarbeidsutvalget for Oslo sykehusene og Oslo kommune. Dette prosjektet

er tenkt som et samarbeidsprosjekt mellom flere avdelinger ved OUS, 4 bydelsdirektører og direktør i barne- og familieetaten (Oslo kommune). Dette er tenkt som et prosjekt som på sikt fører til etablering av en bærekraftig modell med faglig, juridisk og økonomisk mulighetsrom som sikrer modellen i videre drift. Det er også et ønske at modellen skal breddes på nasjonalt nivå.

Samhandling med bydeler/kommuner

Samhandlingsreformen fordrer blant annet tett samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og bydeler/kommuner. Kapellveien habiliteringssenter samarbeider med nøkkelpersoner fra fagsenter og barnehage rundt enkelte barn, primært i førskolealder. Det utarbeides individuelle samarbeidsavtaler med bydel der rolleavklaring og oppgaver defineres.

Koordinerende enhet inviteres til samarbeidsmøter i kartleggingsfasen rundt enkelte barn, primært i skolealder, med alvorlig problematferd. Det utarbeides en samarbeidsavtale der oppgaver og ansvarsfordeling defineres. Kapellveien habiliteringssenter erfarer at disse samarbeidsmøtene fungerer spesielt godt der bydelene har god oversikt over barna og deres familier.

Kapellveien habiliteringssenter har initiert ulike nettverkssamlinger til bydelene med fokus på kompetanseutveksling og erfaringer. Nettverk for veiledere fra fagsentre og nettverk om foreldreveiledning er eksempler på dette. I tillegg er det på gang nettverk for overordnede faglig ansvarlig i forhold til Kapittel 9 i Lov om Helse og omsorgstjenester.

Nettverkssamlingene med representanter fra fagsentrene (spesialpedagogisk hjelp) resulterte blant annet i en pedagogisk sjekkliste som er tatt i bruk i bydelene i forkant og etterkant av utredning her.

Nettverk er noe vi erfarer fungerer godt og styrker samarbeid og kontakten mellom 1. og 2. linjetjenesten.

Kapellveien habiliteringssenter har i mange år tilbudt en fast kursrekke til foreldre og fagpersoner fra bydeler. Kursrekken er ikke gjennomført i 2019 pga økt antall henvisninger og prioritering av utredninger.

Det blir avholdt årlige møter med PPT og lederne av de spesialpedagogiske sentrene i hver bydel. Her blir rutiner for samarbeid evaluert og endret. Møtene fungerer også som informasjonsutveksling om interne endringer.

Utfordringer med samhandling:

Habiliteringstilbudet i 1.linjen for barn er etter våre erfaringer mangelfull når det gjelder oppfølging av barn med ASF. Bydelene melder de ikke har kompetanse eller ressurser til å følge opp barna hjemme eller på fritid og at barnehage og skole er de arenaene der oppfølging foregår. Habiliteringstilbudet til barn i kommunen er som regel begrenset til fastlege, helsesykepleier, ergoterapeut og fysioterapeut. Også når det gjelder kompetanse på bruk av tvang og makt er kompetansen på kommunenivå etter vårt syn mangelfull. Det er vesentlig mer kompetanse på dette feltet på voksensiden enn på barnesiden, og det burde her være bedre samhandling internt i kommunen.

Flere av barna/ungdommene i vår målgruppe kommer også i kontakt med barneverntjenesten. Vi ser da i flere tilfeller at manglende kompetanse om autismediagnosen fører til flere uheldige forhold. Enkelte ganger mistolkes barnets atferd som reaksjon på omsorgssvikt og barnet/familien utsettes for unødvendig og svært belastende inngripen. Andre ganger henlegges bekymringsmeldinger og det vises til at barnet har en diagnose.

Barnevernstjenesten unnlater da å undersøke saken og påpeker at dette ansvaret påligger søknadskontoret (uten å følge saken videre opp). Det sendes også relativt ofte bekymringsmeldinger på søsken til barn med ASF. Vi erfarer at heller ikke søsken som selv blir utsatt for eller vitne til voldelig atferd får tilstrekkelig oppfølging av barnevernstjenesten. Økt kompetanse og økt samhandling mellom ulike instanser (både internt på 1.linjenivå og mellom 1.linje og 2.linje), vil være nødvendig for å bedre denne situasjonen.

Oslo, 29.05.19

Kapellveien habiliteringssenter v / assisterende daglig leder Trine Brunvand