

Helse- og omsorgsdepartementet
Omsorgstjenesteavdelingen

postmottak@hod.dep.no

Vår saksbehandler: Øyvind Nordbø
Vår ref.: 1153386 (2020_00423)

Vår
Der
18.06.20

Høringssvar: Høring av Autisme- og Tourettesutvalgets innstilling NOU 2020: 1 - Tjenester til personer med autismspekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom

Norsk Sykepleierforbund (NSF) har med interesse gått gjennom NOU 2020: 1. Vi oversender med dette vårt innspill med kommentarer til utvalgets anbefalt forslag til tiltak «for å bedre det samlede tilbudet» av tjenester til personer med autisme og Tourettes syndrom.

Mandatet for arbeidet favner bredt, og utvalget har levert en grundig og omfattende NOU som beskriver utfordringer og tiltak på en rekke viktige områder (opplæring, arbeid, fritid, levekår osv) i tillegg til de som primært er knyttet helse/omsorgssektoren. Det er en styrke at utredningen understreker behovet for koordinering, helhet og sammenheng, og belyser de ulike sidene ved hele livsløpet på denne måten.

Personer med autisme eller Tourettes syndrom har fellestrekk knyttet til symptomer, diagnose og diagnosespesifikk behandling, men det meste er i et livsløpsperspektiv helt unikt for den enkelte. Mange er i behov av tjenester som vil vare hele livet, og det vil oppstå endringer underveis som forutsetter jevnlig vurdering og evaluering av tjenestebehovene. Likeverdige helse- og omsorgstjenester i et slikt perspektiv innebærer mer enn lik tilgang til og tilbud om tjenester. Det krever ofte helt spesielle tilpasninger av tjenestetilbudene både pga kommunikasjons-utfordringer, sosiale relasjoner/normer, andre sykdommer/plager og evt nedsatt funksjonsevne/ utviklingshemming. Kunnskap og kompetanse hos tjenesteytere, virksomheter og kommuner, tilrettelagt medvirkning (pasient/familie), og tilsynsmessig oppfølging er helt sentralt. Det er helt avgjørende at tjenestetilbudene sikrer den enkeltes rett til forsvarlige tjenester, som innebærer både faglig kompetent og omsorgsfull hjelp. (Jf «Det gjelder livet»; Rapport fra Helsetilsynet 4/2017, Blankholmutvalget, LEON osv.).

I vårt høringssvar har NSF valgt å prioritere kommentarer og innspill til tiltak med tilknytning til helse-/ omsorgssektoren (forsøksvist innplassert i henhold til utvalgets disposisjon i kap. 2 og 8):

1) Mestring og selvbestemmelse (8.2.2)

Bedre tilpassede lærings- og mestringstilbud både for pasienter og pårørende (inkl søsken) er svært viktig – og det samme er tiltak (inkl veileder) som styrker mulighetene for kommunikasjon og aktiv brukermedvirkning (både talespråk og andre kommunikasjonsformer).

2) Tilgang og kvalitet 8.2.3

Nasjonale faglige retningslinjer som tydelig formulerer hva som er forventninger til forsvarlige tjenester ved autisme og for Tourettes syndrom må på plass. Tilpassede opplæringstilbud til pasient/familie bør være inkludert i retningslinjene. I tillegg må det i den nasjonale faglige retningslinjen for helsestasjons- og skolehelsetjenesten inkluderes vanlige



NORSK SYKEPLEIERFORBUND

Tollbugt. 22
Postboks 456
0104 Oslo

Telefon: 0 24 09
Telefaks: 22 04 32 40
E-post: post@nsf.no

www.nsf.no
Bankgiro: 1600 49 66698
Org.nr: NO 960 893 506 MVA

Faktura adresse:
sykepleierforbundet@invoicedrop.com



Digitalt godkjent av forbundsleder, 25.06.2020 - 00:12:09

symptomer både på autisme og Tourettes syndrom – for å sikre at helsesykepleiere har god «gjenkjenningskompetanse» for rask oppdagelse og henvisning som kan bidra til rask iverksettelse av intensive tiltak/opplæring. Styrket innsats på å avdekke symptomer tidligst mulig innebærer imidlertid et behov for økte ressurser i en allerede svært presset arbeidssituasjon for helsesykepleiere.

Det er viktig med tilgang til helsepersonell med rett kompetanse og som sikrer kvalitet bl a gjennom kontinuitet og koordinering. Retten til kontaktlege kan muligens ivaretas tilfredsstillende i en aldersspesifikk (barneavdeling) og ved en diagnosespesifikk tilnærming, men vil trolig ikke fungere ved akutte/kroniske somatiske tilleggssykdommer i et livsløpsperspektiv gitt dagens organisering i spesialisthelsetjenesten for voksne (organ-/terapispesifikke avdelinger). Noe annet vil det være ved etablering av døgnplasser på alle helseforetak for alle med autisme og Tourette som har sammensatte/komplekse tilleggsvansker slik utvalget anbefaler.

3) Organisering og ansvar 8.2.4

Utvalget peker på LEON som det bærende prinsipp for organisering av oppgaver og tjenester og understreker samtidig behovet for tilstrekkelig mengdetrening for å ivareta nødvendig kompetanse. NSF støtter utvalgets anbefalinger om etablering av egne døgnplasser (8.2.3), og etablering av tverrfaglige enheter for behandling og oppfølging. Dette utfordrer imidlertid den tradisjonelle tenkningen knyttet til LEON – tenkningen Tjenestene det her er snakk om bør trolig forankres i BEON (Beste Effektive Omsorgs Nivå) tenkningen, at spesialisthelsetjenester her er det mest effektive nivået for å ivareta behandling og oppfølging uavhengig av pasientens kognitive nivå.

At de tverrfaglige enhetene forutsettes å samhandle både horisontalt og mellom tjenestenivåene vil ha avgjørende betydning og vil kunne bidra til at kommunene kan ivareta sitt ansvar for forsvarlig oppfølging i et livsløpsperspektiv. NSF har fulgt utprøving av primærhelseteam med stor interesse. Foreløpige tilbakemeldinger (bl a Utposten (5/2019)) peker på at utvalgets anbefaling om å inkludere personer med autisme og Tourette som prioritert målgruppe både er riktig og svært viktig. Tjenester via primærhelseteam innebærer bedre tjenester til de som trenger det mest; mer tilpasset spesielle behov, mer tverrfaglig tilnærming og mer tilgjengelig/faglig robust.

4) Samhandling og sammenheng (8.2.5)

At tjenestene «må framstå som helhetlige for brukere og pårørende» er en utmerket ambisjon, men dessverre langt fra virkeligheten slik mange beskriver den. Anbefalte tiltak (tverrfaglige enheter og primærhelseteam) nevnt tidligere kan trekke i riktig retning, men mange vil trolig ha behov for ansvarsgruppe/IP og en koordinator (trolig best forankret i kommune/ primærhelseteam(?)) som trekker i de mange trådene og er med på å skreddersy overgangene sammen med pasient/ pårørende.

Utredning/primærbehandling bør etter utvalgets mening inngå i et standardisert pakkeløp. Dette er bra om det vil kunne bidra til å sikre rett prioritering, redusert uønsket variasjon og framdrift i utredning, diagnostikk og oppstart av behandling. Samtidig er det viktig å erkjenne pakkeforløpenes begrensinger i møtet med personer med helt særskilte behov, og også i møtet med det livsløpsperspektivet for tjenesteoppfølging som vil gjelde for mange i brukergruppene her.

5) Kompetanse og kunnskap (8.2.6)

Utvalget legger til grunn at ansatte i relevante tjenester må ha relevant kompetanse for å sikre kunnskapsbaserte tjenestetilbud. Dette er viktig på alle nivå, men særskilt viktig på kommunalt nivå hvor personer med autisme/Tourette er en del av en sammensatt pasient/brukergruppe. Dette gjelder ikke minst i hjemmebaserte tjenestetilbud (pleie- og omsorg) hvor den ansatte ofte arbeider alene/selvstendig. Det er mange medarbeidere uten formell helsefaglig kompetanse i disse tjenestene, og det er lite rom for faglig og leselsesmessig oppfølging og veiledning.

Krav om oppdaterte kompetanseplaner, obligatoriske opplæringsprogram og nettressurser for basiskunnskap vil være viktige verktøy – og støttes.



Studenter ved helse- og sosialfagutdanningene bør ha helt grunnleggende kunnskap på disse områdene, og ikke minst tilgang på opplæringsprogram og nettressurser. Helt avgjørende er det at de som står i første rekke (helsesykepleiere, fastleger, medlemmer i primærhelseteam, barnesykepleiere osv) har oppdatert kompetanse, henvisningsrutiner, og tilgjengelig tid for å bidra til rask oppstart av diagnostikk og behandling.

Det er et stort behov for forskning og implementering av denne for kunnskapsbasert praksis i alle deler av tjenestetilbudene. Fra vårt ståsted er det vanskelig å se detaljene/konsekvensene av hvorvidt kompetansetjeneste for autisme og Tourette i spesialisthelsetjenesten «organiseres i en nasjonal enhet hvor dagens fire regionale miljøer tilknyttes», eller «ivaretas på regionalt nivå gjennom samarbeid og oppgavefordeling mellom de fire eksisterende regionale kompetansemiljøene». Helhetlig ivaretagelse av kompetanseutvikling og formidling i et livsløpsperspektiv, med nærhet til de som står i pasientnært arbeid bør være utgangspunktet – og forpliktende mandat, tydelige roller og avtaler mellom partene som stimulerer til forskning i gode nettverk bør ligge til grunn uansett valgt modell.

Med vennlig hilsen

Lill Sverresdatter Larsen
Forbundsleder

Kari E. Bugge
Fagsjef

Kopi: [Kopi her]

