

Del 1 - Innsiktsrapport

Sammen på tvers

Helhetlig ivaretagelse av unge med
utviklingsforstyrrelser og psykiske lidelser

Mars 2022



1. Bakgrunn

- Om prosjektet og formålet
- Forankring og organisering
- Målgruppen – inklusjonskriterier
- Prosess og metode

2. Innsikt

- Aktørkartlegging
- Brukerinnsikt og oppsummering av funn

3. Mulighetsrommet

- Når fungerer det bra?
- Relevante pågående prosjekter
- Hva finnes av gode tilbud og tjenester?

4. Veien videre

- Idé- og konseptutvikling
- Gevinstkartlegging
- Risikoanalyse

Bakgrunn

- Om prosjektet og formålet
- Forankring og organisering
- Prosess og metode
- Målgruppen – inklusjonskriterier

Prosjektets bakgrunn

Oslo Universitetssykehus (OUS), Oslo kommune v/Barne- og familieetaten (BFE) og bydeler i Oslo har en felles bekymring for helse- og omsorgstilbudet til barn og unge med nevroutviklingsforstyrrelser (psykisk utviklingshemming og/eller autismespekterforstyrrelser) og psykiske vansker med et sammensatt og komplekst tilstandsbilde.

I tillegg til mangel på gode, adekvate tilbud til målgruppen, er det mangelfull samhandling internt i spesialisthelsetjenesten, internt i kommune/bydel, og mellom spesialisthelsetjeneste og kommunehelsetjenesten. Tjenestene har ulike ansvarsområder og oppgaver. Dette gjør at tjenestetilbudet fremstår som fragmentert og lite koordinert. Tjenestetilbudet varierer og det er mangel på helhetlige pasientforløp.

Familiene må ta et stort ansvar selv for å få hjelp og koordinere tjenestene. Stortinget har i flere sammenhenger understreket at familier med barn som har store og sammensatte behov skal bli møtt av offentlige tjenester som arbeider sammen med dem, veileder og støtter dem. Stortinget mener det bør bli enklere for pårørende å få hjelp, og at støtteordningene bør koordineres bedre.

<https://www.riksrevisjonen.no/globalassets/rapporter/no-2020-2021/helse-og-omsorgstjenester-til-barn-med-funksjonsnedsettelse.pdf>



Forankring

Oslo
universitetssykehus
HF

Oslo kommune

Klinikk psykisk
helse og
avhengighet

Barne- og
ungdomsklinikken

Barne- og
familieetaten

Bydel Bjerke

Bydel Sagene

Bydel Grünerløkka

Bydel Søndre
Nordstrand

Organisering

Styringsgruppe

- Barne- og familieetaten: Hege Hovland Malterud (leder)
- Bydel Sagene: Inger Lise Myklebust
- Bydel Grünerløkka: Ellen Oldereid
- Bydel Søndre Nordstrand: Lillian Elisabeth Aakervik
- Bydel Bjerke: Bovild Tjønn
- OUS Barne- og ungdomsklinikken: Terje Rootwelt/Ellen Ruud
- OUS Klinikk psykisk helse og avhengighet: Marit Bjartveit
- OUS Avdeling samhandling: Kari Skredsvig/Sigrun Skåland Brun

Prosjektgruppe

- Barne- og familieetaten: Ann Elisabeth Sæther
- Brukerrepresentant: Beate Greker
- Brukerrepresentant: Shahram Ariafar
- Bydel Bjerke: Elise Holth
- Bydel Bjerke: Inger Borgny Trydal
- Bydel Grünerløkka: Muna Abdirahman Hassan
- Bydel Grünerløkka: Nine Jentoft Træland
- Bydel Grünerløkka: Ellen Heidi Strand
- Bydel Sagene: Ingvild Halvorseth Moe
- Bydel Søndre Nordstrand: Turid Nubdal
- Kapellveien: Ingunn Midttun
- OUS - Samhandling: Trude Aamotsmo
- OUS - Barne- og ungdomsklinikken: Annette Bondi
- OUS - Barne- og ungdomsklinikken: Jakob Roald Larsen
- OUS - Klinikk psykisk helse og avhengighet: Sara Mausest
- Prosjektmedarbeider: Nora J. B. Englund
- Prosjektleder: Stine Arntzen Selfors

Arbeidsgrupper

- **Inklusjonskriterier:** Ståle Østhus, Annette Bondi, Jakob Larsen, Sara Mausest, Ann Elisabeth Sæter, Turid Nubdal, Kari Skredsvig, Stine Selfors
- **Intervjuer:** Trude Aamotsmo, Inger Trydal, Elise Holth, Annette Bondi, Shahram Ariafar, Ingunn Midttun, Nora J. B. Englund, Stine Selfors

Referansegruppe

- Samarbeidsforum for barn og unge i hovedstadsområdet

Ansatte/Veiledere

- Prosjektleder - Stine Arntzen Selfors
- Prosjektmedarbeider - Nora J. B. Englund
- Prosjektmedarbeider kartlegging - Ståle Østhus
- Prosessveiledere fra InnoMed: Signe Jerving, Eirill Wiik, Trude Arntsen

Prosjektets målgruppe

Ungdom i alderen 10 til 18 år med diagnoser innenfor utviklingshemming og/eller autismspekterforstyrrelser og med psykiske vansker med et komplekst og sammensatt tilstandsbilde.

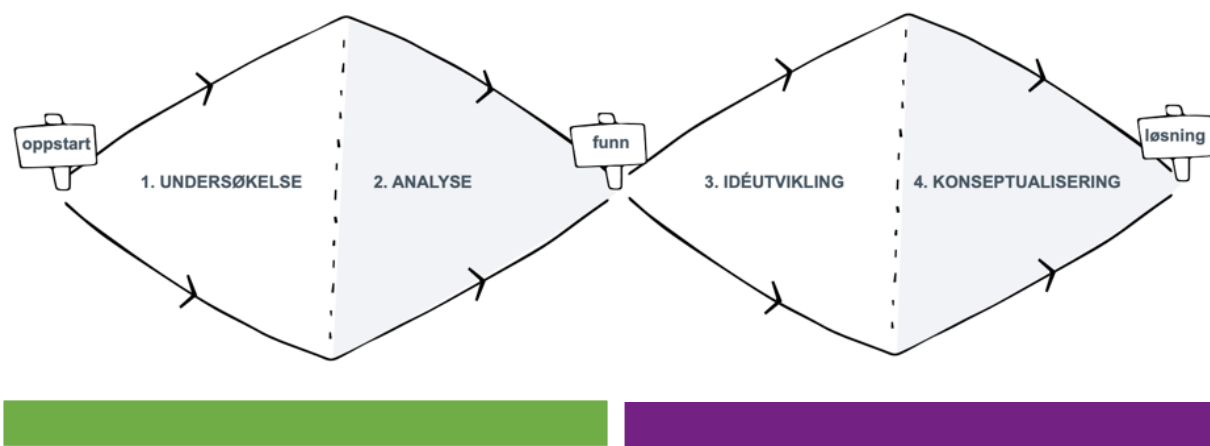
Dette er ungdom som har blitt diagnostisert med en utviklingshemming/autismspekterforstyrrelse som barn, og som i ungdomsalder får en forverring av sin situasjon i form av atferdsutfordringer eller andre alvorlige psykiske vansker.

Disse ungdommene har et stort behov for tverrfaglig kompetanse av høy kvalitet, forutsigbare og stabile tjenester og sammensatt oppfølging av primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Nåværende organisering gjør at retten til nødvendig og forsvarlig helsehjelp ikke blir ivaretatt for mange i målgruppen.



Prosess og metode

Veikart for tjenesteinnovasjon



Med utgangspunkt i “Veikart for tjenesteinnovasjon” starter vi med innsikt i brukernes faktiske behov.

Innsiktsprosjektet har benyttet tjenstedesign – en metode som handler om å sette brukeren i sentrum for utviklingsprosessen og se tjenestetilbudet fra perspektivet til brukeren. Målet er at det skal kunne ut i en behovskartlegging som kan gi innsikt i hvor de største problemene for brukere og foreldre/omsorgspersoner oppstår.

<https://innomed.no/verktoy-og-ressurser/veivisere-og-guider/veikart-tjenesteinnovasjon>

Forankring

Innsikt

Tjenesteutvikling

Pilotering

Overgang til drift

Ny praksis

Prosess og metode

Forankring

I forankringsfasen defineres utfordringsbildet, en felles forståelse for utfordringer etableres og målet for arbeidet settes. Denne fasen er viktig for å lykkes med tjenesteinnovasjon. Arbeidet planlegges og de første stegene knyttet til kommunikasjon, gevinster og innsikt gjøres.

Innsikt

I innsiktsfasen legges grunnlaget for å skape gode tjenester. Innsikten må bygge på de faktiske behovene og årsakene til utfordringer med dagens tjenester. Et godt innsiktsarbeid reduserer risikoen for å feile senere i prosjektet. Hoveddelen av innsikten er gjort i denne fasen, men det vil også være behov for å innhente innsikt gjennom hele prosjektet.

Aktiviteter

- Samle eksisterende innsikt
- Brukerintervjuer
- Kartlegge dagens brukerbehov
- Sammenstilling og analyse
- Identifisere smertepunkter
- Skape felles forståelse mellom aktørene

Innsikt

- Kartlegge aktører
- Brukerinnsikt
- Oppsummering av funn

Aktører - spesialisthelsetjenestens tilbud

Seksjon for nevrohabilitering barn, OUS (HAB)

Ansvar for barn og unge med medfødt eller tidlig ervervet funksjonsnedsettelse som har behov for tverrfaglige habiliteringstjenester på spesialistnivå. Tjenestene retter seg også mot familiene deres og mot fagpersoner i kommunene.

Kapellveien habiliteringssenter

Pedagogisk og diagnostisk utredning av barn og ungdom opp til 18 år med nevroutviklingsforstyrrelser, mistanke om autismespekterforstyrrelse, nedsatt kognitiv funksjon og/eller språkvansker og utviklingshemming med utfordrende atferd.

Barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling, OUS (BUPA)

Tilbyr spesialisert utredning og behandling til barn og ungdom med sammensatte psykiske lidelser, og deres familier, i Oslos sykehusområde i følgende underliggende enheter:

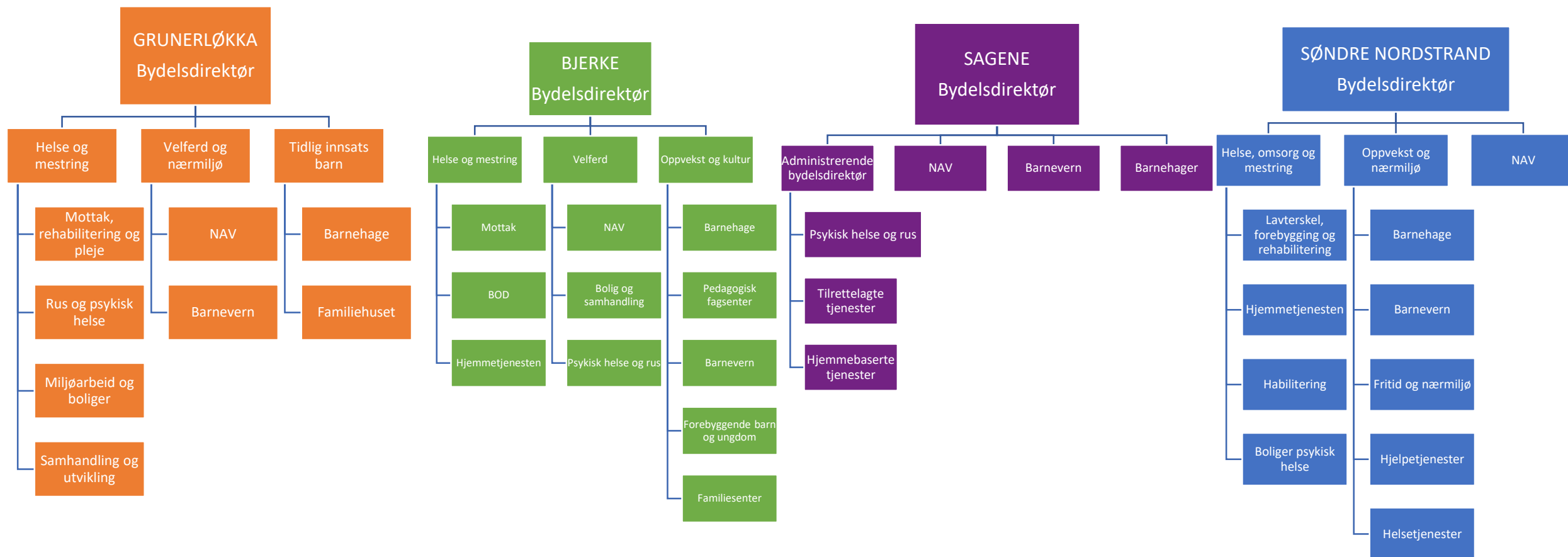
- **BUP Oslo Syd** og **BUP Oslo Nord** tilbyr bl.a. nevropsykologisk utredning. **BUP Oslo Nord** har et nevroteam. **Nic Waal** er BUP for Lovisenberg opptaksområde.
- **Ungdomsseksjonen** består av Akutt døgnbehandlingsenhet (UPA), Intermediær døgnbehandlingsenhet og Front-team Ungdom.
- **Barneseksjonen** består av Barn Enhet A, Barn Enhet B, Front-team Barn og Nevropsykiatrisk enhet. **Nevropsykiatrisk enhet** tilbyr tverrfaglig utredning av barn og unge der kognitive eller nevrobiologiske faktorer kan være vesentlige for funksjonsvansker, herunder utviklingsforstyrrelser som omfatter blant annet autismespekterforstyrrelser, oppmerksomhetsforstyrrelser og språkforstyrrelser.

Regional seksjon psykiatri, utviklingshemning/autisme, OUS (PUA)

Tilbyr utredning og behandling av psykisk lidelse hos:

- Personer over 16 år med utviklingshemning, eventuelt med autismespekterforstyrrelser
- Personer over 16 år med autismespekterforstyrrelser med sammensatte vansker og funksjonsnivå tilsvarende utviklingshemning. Lavt funksjonsnivå må ha vært til stede også før debut av psykisk lidelse.

Aktører i fire bydeler med ulik organisering



Aktører	METODE
Brukerne: Ungdom og deres pårørende	Det er gjennomført dybdeintervjuer med tre pårørende og en ungdom i målgruppen. De ble intervjuet om sine opplevelser av tjenestene, hva som har fungert bra, og hva som kan bli bedre. Tre brukerorganisasjoner er kontaktet, men det har så langt bare latt seg gjøre å gjennomføre samtale/intervju med en av dem. Prosjektet vil fortsette å invitere brukerorganisasjonene til å delta og til å gi innspill. Det er to brukerrepresentanter i prosjektgruppen.
Ansatte i Oslo kommune	Det er gjennomført dybdeintervjuer, gruppesamtaler og enkelte oppfølgingssamtaler med ulike ansatte i de fire deltagende bydelene, samt i Barne- og familieetaten og Helseetaten. Ledere på ulike nivå, ulike yrkesgrupper og fagpersoner fra ulike tjenester ble kontaktet for å få et så bredt grunnlag som mulig. De ble spurt om dagens organisering, samhandlingsaksene, hva som fungerer bra og hva som kan bli bedre.
Ansatte i spesialisthelsetjenesten	Det er gjennomført dybdeintervju, gruppesamtaler og enkelte oppfølgingssamtaler med ulike ansatte i spesialisthelsetjenesten. Ledere på ulike nivå, ulike yrkesgrupper og fagpersoner fra både barne- og ungdomsklinikken, klinikk psykisk helse og avhengighet på Oslo universitetssykehus, fra spesialisthelsetjenester i andre helseforetak og fra regionale og nasjonale kompetansetjenester ble intervjuet. De ble spurt om dagens organisering, samhandlingsaksene, hva som fungerer bra og hva som kan bli bedre.
Ansatte i både kommune og spesialisthelsetjeneste	Det ble arrangert to fokusgruppeintervju med ansatte fra både Oslo kommune og Oslo universitetssykehus. De samme spørsmålene som i intervjuene med ansatte i kommunen og spesialisthelsetjenesten ble stilt i fokusgruppen. I tillegg ga samspillet mellom deltagerne i fokusgruppen et ekstra perspektiv på samhandling mellom de ulike tjenestene. Grunnet Covid-19 ble kun ett av dem avholdt. Fokusgruppen som ble avlyst, vil bli brukt som fokusgruppe senere i prosjektet.

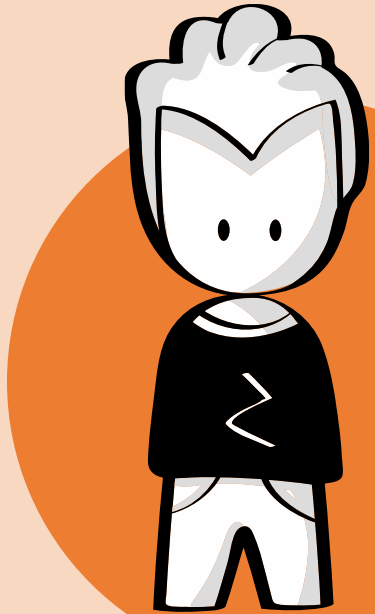
Disse har vi snakket med:

Fokusgrupper: Kapellveien, familieveiledning, spesialklasse på skole, Ung Arena, BUP, familieveiledning, saksbehandler, avlastningsbolig, arbeidstrening		Ungdom og foreldre			
Helseetaten Kompetanse/prosjekt i bydelene vest i Oslo	FACT-Ung Grünerløkka	Autismeforeningen	LUPE	Norsk forbund for utviklingshemmede	
Bolig og avlastningstiltak, Barne- og familieetaten	Saksbehandler St. Hanshaugen	Leder av Barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling, OUS	Kapellveien	Ungdomspsykiatrisk akuttavdeling UPA	Nevroteam BUP Nord
Grensestien Avlastningsbolig	Fastlege/PKO	PUA	Nevrohabiliteringen for barn, Ullevål	AMBIT	RBUP Konferanse – Vanskelig å forstå, vanskelig å hjelpe
Ambulant familieveiledning, Sagene og Søndre Nordstrand	Bydel Grünerløkka v/ Helse- og mestring, koordinerende enhet og familieveiledningsteam	NEVSOM/AUP	RHABU	Forskningsprosjekt UNN	Barn og unges psykiske helse NSF-konferanse

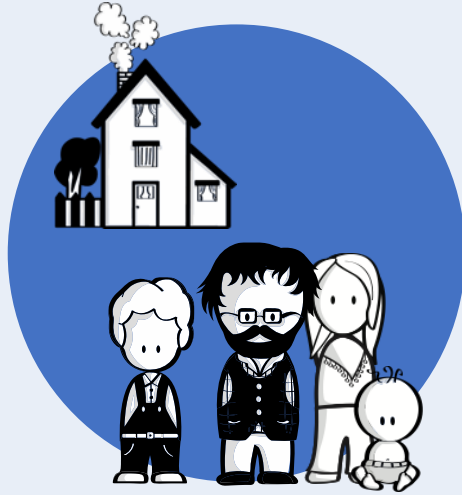
Innsikt – hva har vi spurt om?

- Beskrivelse av historie og nåsituasjon
- Opplevelse av og forventning til egen rolle som ansatt
- Opplevelse og forventninger til hjelpeapparatet
- Hva oppleves som de største utfordringene og hvorfor?
- Hva oppleves å fungere bra og hvorfor?
- Hva er viktig for deg?
- Hva drømmer du om? Hvordan skulle du ønske det var?

Berørte aktører



Ungdom 10-18 år
(målgruppen)



Pårørende:

- Foreldre
- Søsken
- Omsorgspersoner



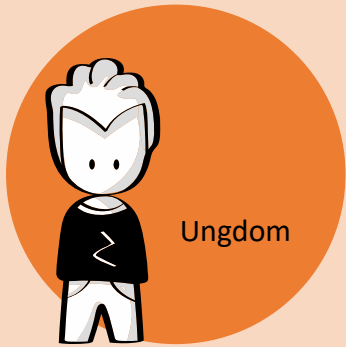
Spesialisthelsetjenesten, eks.:

- Psykiatere
- Leger
- Psykologer
- Sosionomer
- Spesialpedagoger



Kommunale tjenester, eks.:

- | | |
|------------------|-------------------|
| • Fastlege | • Lærere |
| • Miljøarbeidere | • Helseyskepleier |
| • Saksbehandlere | • PPT |
| • Sosionomer | • Koordinator |
| • Avlaster | |



«Det var ingen som
ville ha det formelle
ansvaret for meg»

Mari 19 år

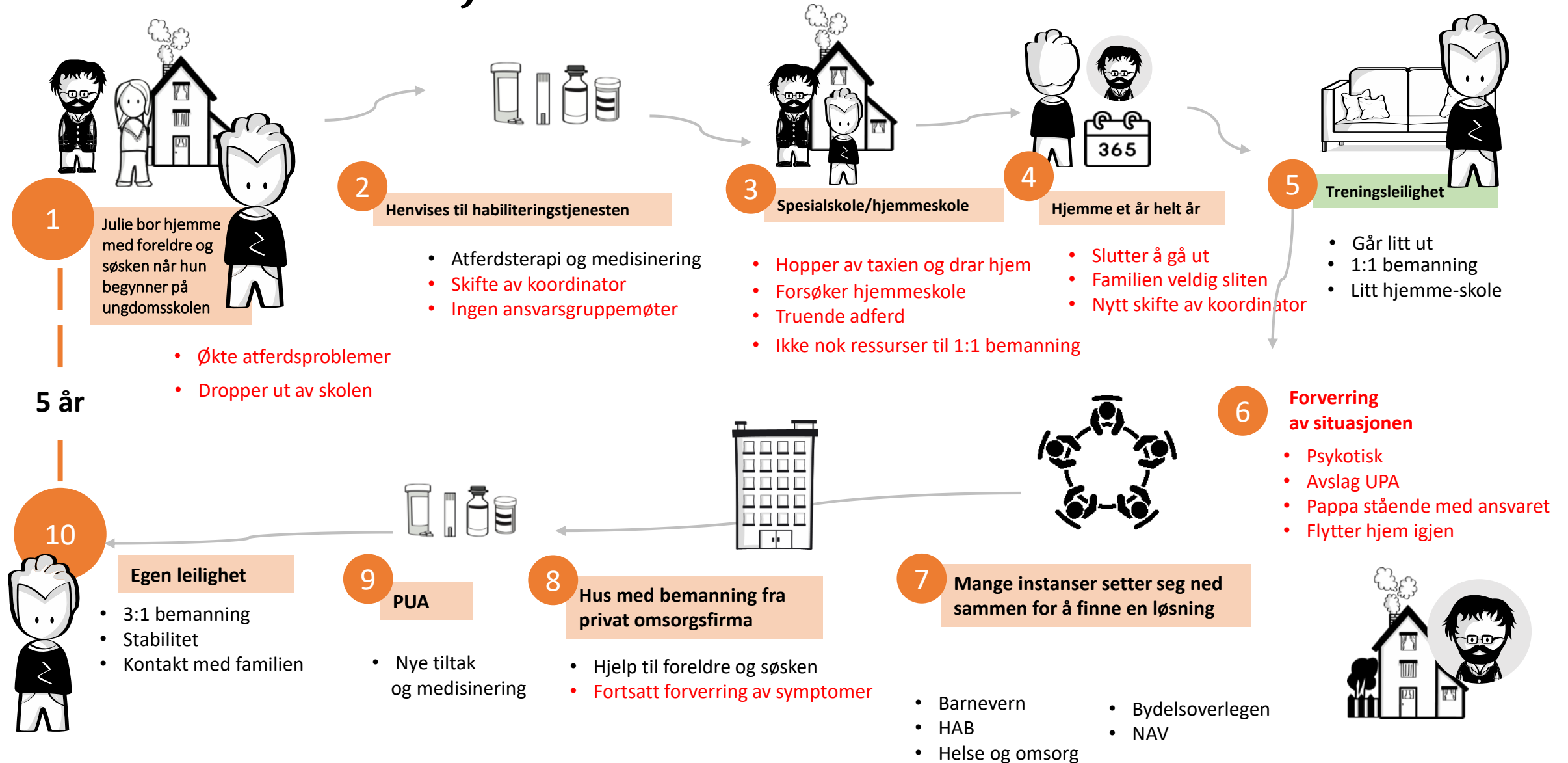


Mari er 19 år og har bodd flere år i barnebolig

«Det kom som et sjokk på meg da jeg forstod at de lenge hadde snakket om at jeg skulle flytte i barnebolig uten at noen hadde nevnt det for meg med et ord. Kan godt hende mine ønsker hadde vært urealistiske, men det hadde vært fint om de hadde spurt.»

Stikkord: medvirkning, tillitt

Historien om Julie





Ungdom

Ungdom mellom 10 og 18 år med en utviklingsforstyrrelse og psykiske lidelser er ikke en homogen gruppe. Det er for eksempel store forskjeller på en alvorlig utviklingshemming og Asperger syndrom. Det er også store forskjeller på hvordan psykiske lidelser utarter seg. Ungdommene vi har vært i kontakt med og hørt om fra foreldre og fagpersoner er ungdom som går på vanlig skole, ungdom som går på spesialskole, ungdom som ikke har språk, ungdom som har innsikt i sin egen situasjon og kan fortelle om den, ungdom med store fysiske utfordringer, ungdom med skolevegring og tilbaketrekking, ungdom med utagerende og voldelig adferd.

Felles for dem er at de har levd et liv med en utviklingsforstyrrelse som i overgangen til ungdomsalder får en negativ utvikling. Ungdommen og familien havner derfor i en ny krisesituasjon med helt nye utfordringer.

Uansett er dette ungdom som trenger individuell oppfølging, og behandling og tiltak tilpasset den enkelte.

Jeg hørte at behandlerne mine var veldig uenige om hvilket behandlingsopplegg som var bra for meg.

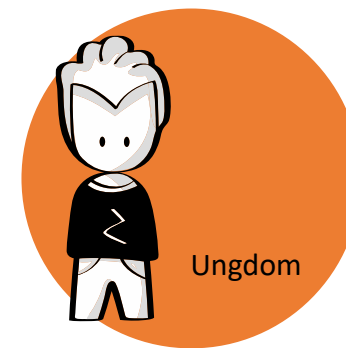
Det tok veldig lang tid før jeg fikk plass i en barnebolig fordi hver gang jeg endret adferd måtte visst bydelen sende en helt ny søknad.

Det er ikke så lett å holde kontakt med venner når man blir flyttet langt vekk fra hjemstedet og heller ikke får gått på skole i lange perioder.

Jeg forstår at man noen ganger må ta valg av sikkerhetsmessige grunner, selv om det kanskje ikke er det beste valget på sikt.

De som jobba i barneboligen hadde ingen utdanning og kompetanse om det jeg sleit med. BUP skulle veilede dem som jobba i barneboligen, men jeg tror de ga opp fordi de ikke nådde fram med noe.

Funn oppsummert - ungdom



Sprikende målgruppe

- Behov for svært ulike tjenester
- Behov for individuell tilnærming
- Alle har behov for langvarige og koordinerte tjenester

Kompetanse

- Stor forskjell på kompetansenivået blant de fagpersonene ungdommene forholder seg til
- Opplevelse av at det er faglig uenighet
- Opplevelse av at det er tilfeldig og personavhengig hvilken behandling man får

Samhandling og medvirkning

- Opplever at tjenestene ikke kjenner til hverandre og at dette skaper unødvendig rot og forsinkelser
- De som har mulighet ønsker medvirkning i egen situasjon



Når fungerer det bra?

Når ungdommene møter kompetente voksne
Når ungdommene føler seg informert og lyttet til
Når ungdommene føler stabilitet og tillit



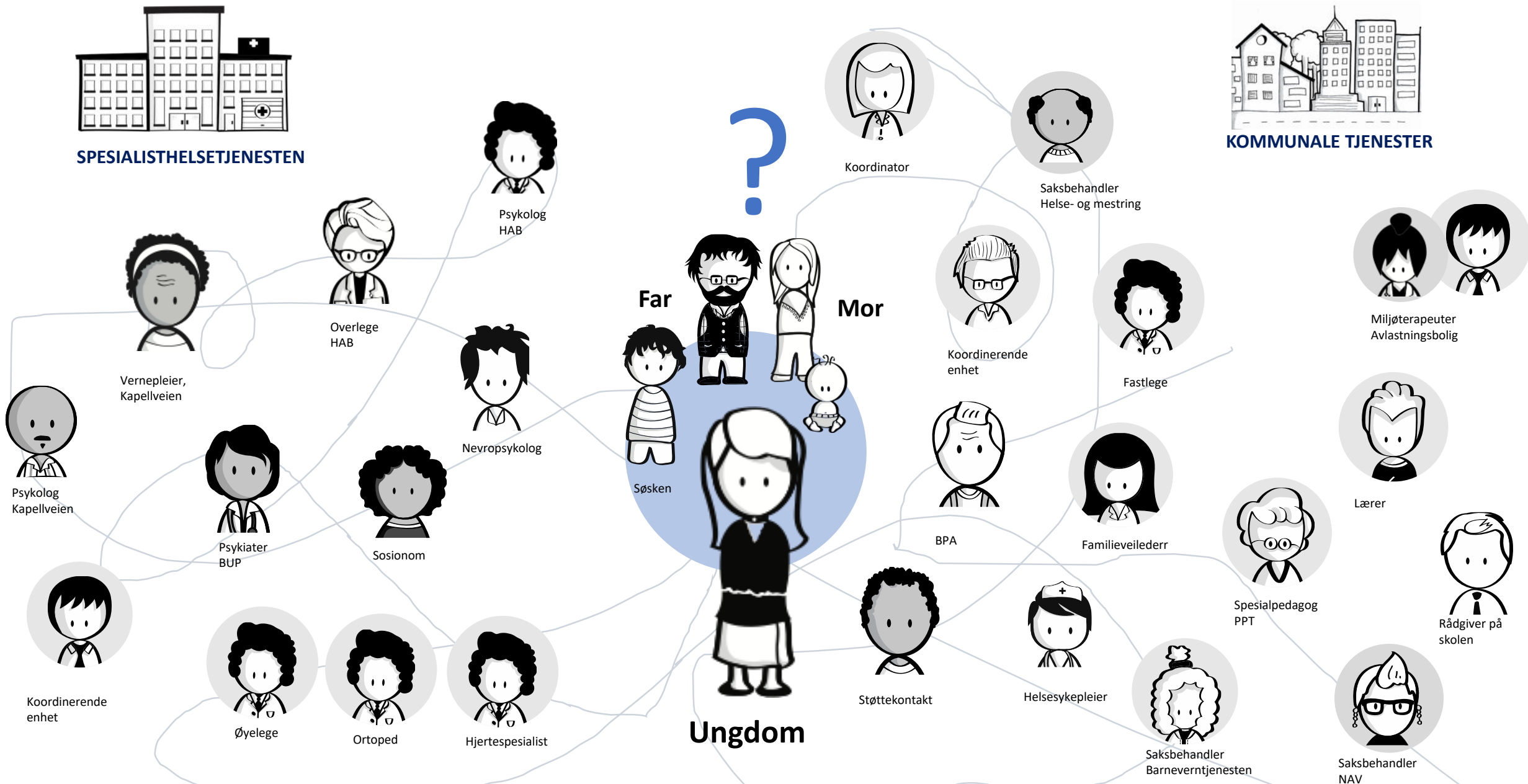
Når fungerer det dårlig?

Når ungdommene føler seg avvist og til bry
Når ungdommene blir kasteballer i systemet



«Først er vi i sjokk og sorg.
Siden er vi bare uendelig slitne
av den fulltidsjobben det er å
hjelpe barnet vårt å navigere i
dette systemet.»

Mor til Marcell (18)



Pårørende må navigere i et komplekst og uoversiktlig system der informasjon, tilbud, roller og ansvar ikke oppleves som koordinerte.

«Når det er så mange
koordinerende enheter, så er
det jo til slutt ingen som
koordinerer»



Ibrahim er far til Hamse (12) som har autisme og som i perioder er plaget av angst og tvangstanker.

Morten er redd for å si fra om at ting går litt bedre nå og at de derfor ikke trenger like mye hjelp i en periode. Han er usikker på «systemet» og redd for at de kan miste verdifull hjelp når familien trenger det.

Stikkord: tillit, fleksibilitet



Morten er far til Stian (13) som har utviklingshemming og atferdsutfordringer. Har nylig fått vedtak om avlastning.

«Vi har faktisk måttet flytte til en annen bydel for å få den hjelpen vi har krav på. Jeg har hørt om mange andre som har gjort det samme. Det er jo helt sprøtt, egentlig.»

Stikkord: likeverdige helsetjenester

Pårørende - foreldre

Det vanskelige er at det er oppfølging på mange forskjellige steder og vi må følge med og koordinere alle møtepunktene selv.

Koordinatorene har ofte ikke peiling. De sender bare møteinnkalling og skriver referat. De koordinerer ikke tjenestene og tenker ikke helhetlig.

Det gikk veldig bra med han da han begynte på spesialscole. De har spesiell kompetanse på autisme og barn. Og det samme merker jeg nå i barneboligen. De også har høy kompetanse og stabilt personale. Da merker jeg at han har det bedre!

Vi har tidligere ringt politiet to ganger, men vi får aldri plass på akuttpsykiatrisk siden han er 16 år. Politiet var til god hjelp.

Det er så utrolig vanskelig å skulle gå til det skrittet å sende barnet vårt på institusjon for avlastning. Vi burde jo klare å ta vare på vårt eget barn!

Skulle ønske vi fikk mer oppfølging fra både psykiater og lege. Legen på barnehabiliteringen har prøvd alt, men fikk ikke til noe før han fikk hjelp fra en psykiater.

Det er lettere å få informasjon fra andre i samme situasjon enn fra tjenesteapparatet. Men det blir jo ofte misvisende. Barna er jo ikke like og har ikke alltid de samme behovene. Når jeg hører hva de har fått, kan det skape urealistiske forventninger.

Fagpersoner om familiens situasjon

Foreldre:

Som forelder til et barn med ekstra utfordringer står man i store belastninger både følelsesmessig og fysisk. Mange foreldre opplever at de ikke får den hjelpen de trenger. De må finne fram i systemet, være koordinator og være pådriver for at barnet skal få hjelp. I tillegg opplever de ofte avslag på søknader. Noen opplever også at de ikke blir trodd og at hjelpeapparatet opplever dem som plagsomme.

Søsken:

Søsken til barn i målgruppen har høyere sannsynlighet for å utvikle psykiske lidelser. De må ofte ta for mye hensyn og blir ikke sett i tilstrekkelig grad. Noen lever i utrygge forhold med et søsken som er utagerende og voldelig. Hvem fanger opp søsken og hvilket tilbud får disse?

Flere tilbyr søskensamtaler og søskengrupper, og har gode erfaringer med det.

Foreldrene går gjennom både krise og sorg, har ofte konflikter seg imellom, kjemper en kamp for å skaffe barnet sitt hjelp, må orientere seg i et system de ikke skjønner. De er slitne, jobber redusert, koster staten masse penger og har det dårlig. Veiledning er forebyggende.

Leder i bydel

Vi ser økt forekomst av selvskading, skam, sjalusi og bekymringer hos søsknene til disse barna. I tillegg kommer det flere bekymringsmeldinger til barnevernet og flere henvisninger til BUP vedrørende søsknene.

Psykolog BUP

Vi må slutte å tenke negativt om pårørende. Tenk så mye kunnskap de har om barnet sitt. Vi burde lytte mye, mye mer til dem.

Familieveileder

Funn oppsummert – pårørende



Kompetanse

- Familien, inkludert søsken, har et stort behov for kunnskap og informasjon
- Mangel på kompetanse i støtteapparatet gjør at familiene ikke føler seg forstått. Det oppstår mange unødvendige vanskeligheter på veien.
- Behov for stabilitet, personalgruppe uten for mye utskiftninger
- Ungdommen har behov for å bo på *ett* sted, slik at de ikke får for mye stimuli

Koordinering

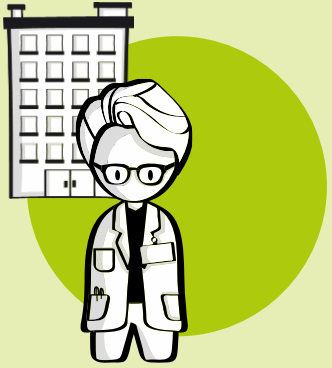
- Foreldrene har et stort behov for hjelp til å koordinere
- Behov for samme koordinator over tid, en som kjenner familien
- Opplever som om koordinatorene har en vanskelig dobbeltrolle - familiens hjelpende hånd på den ene siden, og involvert i vedtak/avslag på søknader på den andre siden
- Opplever ofte at koordinator kun opptrer som en sekretær
- Koordinator i bydel har sjeldent tilgang til å «koordinere» spesialisthelsetjenesten

Samarbeid habilitering og psykiatri

- Psykiater beskrives som en av de viktigste personene for familiene som hovedsakelig får oppfølging fra habiliteringstjenesten
- Viktig med riktige medisiner til riktig tid
- Behov mer oppfølging fra psykiater og lege

Enklere systemer for ytelser

- Det oppleves tungvint å søke om offentlige ytelser, for eksempel grunnstønad og hjelpestønad
- Det er vanskelig å navigere i systemet, fra små ting som BankID til regler og rettigheter. Enkle ting blir vanskelige når man ikke kjenner reglene.
- Usikkerhet i overganger (begynne på ny skole etc.)
- Individuell plan er ikke noe alle tilbyr



Spesialisthelsetjenesten

«De kommer tilbake til oss fordi de ikke får et tilbud der ute. Og vi blir ofte sittende med dem mye lenger enn vi skal fordi de ikke har noe annet.»

Psykologspesialist BUP



Mitra er overlege på sykehuset og utreder og behandler barn og ungdom i målgruppen. Hun forstår ikke hvorfor det er slik at bydelene kan overprøve spesialistene.

«Det virker litt rart at familien også må få hjemmebesøk og kanskje oppleve å få avslag, til tross for mine anbefalinger. Skjønner godt at dette er veldig frustrerende for foreldre.»

Stikkord: tillit, samarbeid

Spesialisthelsetjenesten

Ansvarsfordeling

Flere peker på ansvarsfordelingen mellom BUP og HAB. Fungerer den godt nok og får ungdommene et likeverdig helsetilbud uavhengig av hvor de kommer inn i systemet?

Kompetanse

Hvordan sikre riktig kompetanse rundt ungdommen og familien?

Det er ikke mange i hjelpeapparatet som får mengdetrening nok til å opparbeide seg riktig kompetanse på denne målgruppen. Stor variasjon i pasientgruppen medfører også at det er behov for mange ulike former for kompetanse for å imøtekomme enkeltpasienters behov for spesialisthelsetjenester. De i spesialisthelsetjenesten som har den rette kompetansen veileder andre, men rekker ikke over alle.

Habilitering og psykisk helsevern sitter med hver sin spesialkompetanse, men opplever ofte at de mangler den kompetansen den andre parten besitter. Få opplever at de har den helhetlige kompetansen samlet på ett sted.

Samhandling

Det er avgjørende at spesialisthelsetjeneste og kommunale tjenester samhandler godt rundt disse ungdommene. Eksisterende samhandlingsavtaler er ikke godt kjent. Kommunikasjonen oppleves lite hensiktsmessig, det er vanskelig å få direkte kontakt og vanskelig å finne frem i systemet når bydelene er organisert ulikt og har ulik praksis.

Det er for lite fokus på behandlingsforløp. Det finnes ingen retningslinjer. Da blir det virkårlig hvilken behandling disse ungene får.

Ansatt i BUP

Jeg skulle gjerne hatt faste veiledningstimer med både BUP og bydelene, men tiden strekker ikke til.

Spesialist

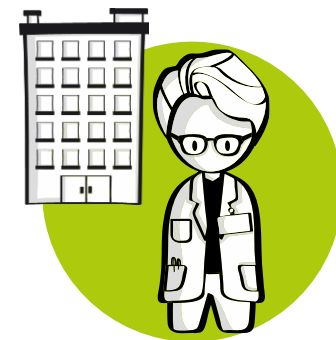
Mange av disse ungdommene blir en kasteball mellom psykisk helse og habiliteringstjenesten.

Ansatt i BUP

Du skjønner, det er en vegring mot å sette diagnose tidlig. Og da kan man jo ende opp med å være på feil sted veldig lenge.

Overlege HAB

Funn oppsummert – spesialisthelsetjenesten



Kompetanse

- Samlet sett god kompetanse i spesialisthelsetjenesten, men ikke godt nok utnyttet og fordelt
- HAB og BUPA utnytter ikke hverandres kompetanse godt nok
- S sammensatt og komplisert pasientgruppe som trenger individuell behandling + få pasienter spredt på mange behandlingssenheter = manglende mengdetrening
- Mangler behandlingsforløp og retningslinjer

Forholdet mellom psykisk helse og habilitering

- Ansvar for målgruppen er delt på psykisk helsevern og habilitering
- Ikke samorganisert
- Manglende samarbeid og erfaringsdeling
- Mange gråsoner hvor pasienten egentlig burde fått tilbud fra «den andre»
- De barna som diagnostiseres sent, risikerer å bli værende på «feil sted» lenge
- Utredning av den psykiske helsen skjer for sent

Samhandling med kommunen

- Kjenner ikke godt nok til hverandre
- Mangler samhandlingsplattform
- Vanskelig å komme enkelt i kontakt med hverandre
- Opererer med ulike lovverk
- Opplevelse av å bli overprøvd av saksbehandlere i bydel
- Ulik praksis i bydelene, gir mange ulike måter å samhandle på
- Skylder på hverandre, framfor å ta tak i eget ansvarsområde
- Opplever at kommunen ikke alltid har riktig kompetanse eller tilgjengelige tilbud
- Ikke nok ressurser til veiledning



«Hver bydel oppfører seg som en liten kommune»

Ansatt i bydel



Anne er miljøterapeut i en avlastningsbolig og fungerer som koordinator for noen av familiene hun jobber med

«Disse familiene trenger virkelig en koordinator! Og det er helt avgjørende at koordinatoren følger familien over tid og kjenner dem og historien deres. Men det er utfordrende å være koordinator. Ikke har jeg tid og ikke kjenner jeg systemet godt nok. De jeg kaller inn til ansvarsgruppemøter dukker ikke opp og familien vil ikke ha individuell plan. Jeg føler meg ganske maktesløs.»

Stikkord: koordinering, ressurser, samarbeid

Kommunale tjenester

Ressurser og prioritering

Mange opplever at rollen som koordinator kommer som et tillegg til den andre jobben man gjør ellers. Koordinatorrollen prioriteres ulikt, og flere trekker også frem diskusjoner om hvem som skal betale for de tjenestene familiene trenger.

Samhandling

Ansatte i bydelene opplever ofte at ansvarsgruppemøter nedprioriteres av fastleger og spesialisthelsetjenestene. Fastlegene opplever at innkallinger til ansvarsgruppemøter kommer for sent og på tidspunkt som ikke lar seg gjøre. Ansatte i bydelene opplever også at spesialisthelsetjenesten lover bort tjenester på kommunens vegne som de ikke kan innfri. Det er i tillegg vanskelig å vite om det er psykisk helsevern eller habilitering som har ansvaret, og de opplever ofte å bli sittende med et stort ansvar når spesialisthelsetjenesten har «ferdigbehandlet» pasientene. Mange viser til suksesshistorier hvor alle parter setter seg ned og finner løsninger sammen.

Kompetanse

De ansatte savner veiledning. Det er få som har kompetanse på *både* utviklingsforstyrrelse og psykisk helse, og det er vanskelig å orientere seg blant alle tjenestene som finnes.

Det er vanskelig å være koordinator – mange opplever at det kommer i tillegg til jobben.

Jeg har rett og slett ikke oversikt over alle tjenester som finnes. Tenk om jeg sender dem i feil retning!

Vi må rett og slett snakke sammen!

Jeg opplever at vi slenger dritt om hverandre framfor å si at vi ikke får det til.

Funn oppsummert – kommunale tjenester



Kompetanse

- Mangler tjenester som har kompetanse på både utviklingsforstyrrelser og psykiske lidelser
- Savner veiledning fra spesialisthelsetjenesten
- Har for lite kunnskap om hvilke tjenester for finnes for målgruppen

Koordinerte tjenester

- Stor enighet om at familiene trenger hjelp til å koordinere tjenestene og at en koordinator som følger familien over tid bør prioriteres
- Mange tilbakemeldinger på at dette likevel ikke fungerer som det skal

Samhandling

- Savner samhandlingsplattformer med spesialisthelsetjenesten
- Ønsker bedre oppmøte på ansvarsgruppemøtene
- Føler seg ofte overlatt til seg selv når spesialisthelsetjenesten har "ferdigbehandlet" brukeren
- Opplever at spesialisthelsetjenesten lover bort tjenester bydelen ikke kan tilby
- Spesialisthelsetjenesten og kommunen forholder seg til ulike lovverk

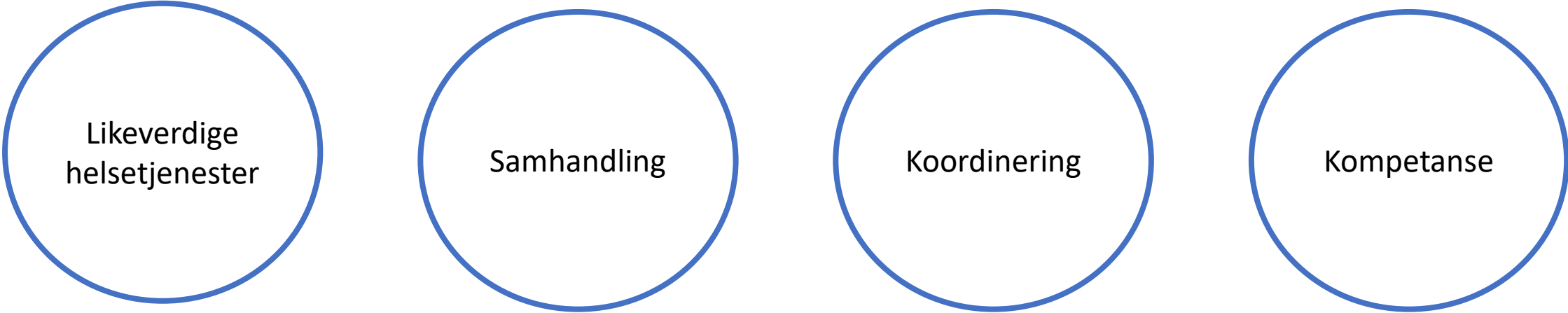
Likeverdige helsetjenester

- Bydelene er ulikt organisert, har ulike tjenester og ulik praksis
- Ivaretagelsen av brukerne er tilfeldig og personavhengig
- Det er en opplevelse av at økonomi styrer hvilke tiltak som tilbys

Viktigste utfordringer

Noen punkter går igjen blant alle vi har snakket med:

- at tjenestene er for tilfeldige og personavhengige
- at vi strever med å få til god samhandling mellom de ulike tjenestene og nivåene
- at tjenestene ikke er godt nok koordinerte
- at det finnes mye kompetanse på området, men at den er spredt og de fleste mangler mengdetrening
- at det er vanskelig å finne god informasjon
- at helsetjenestene ikke klarer å se helheten av hva familien trenger



Likeverdige
helsetjenester

Samhandling

Koordinering

Kompetanse

Ønsker fra de vi har snakket med

Jeg vil bare at barnet mitt skal ha det bra!

At foreldre får lov til å bare være foreldre

En koordinerende tjeneste som går på tvers av alle bydelene

Døgnplasser for utredning a la PUA

Et akuttilbud

Et integrert team med ansatte fra både spesialisthelsetjenesten og kommunen (med spesialkompetanse) som kan koordinere, veilede, gi psykoedukasjon osv.

At alle vet hvem som har ansvar for hva

En oppdatert personlig telefonliste til samarbeidspartnere

At det bygges opp en "prosjektorganisering" rundt hver ungdom

At nettverksgruppe etableres allerede ved diagnostisering

Én dør inn og færre aktører

Mulighets- rommet

- Når fungerer det bra?
- Relevante pågående prosjekter
- Hva finnes av gode tilbud og tjenester?

Når fungerer det bra?



For ungdommene

- Når ungdommene føler seg informert og lyttet til
- Når ungdommene føler stabilitet og tillit
- Når ungdommen bor på ett sted, slik at de ikke får for mye stimuli



For pårørende og familien

- Når familien har et stabilt team som finner de beste løsningene sammen
- Når familien får hjelp til alt det praktiske og til å navigere i systemet
- Når de får god informasjon og ikke trenger å være usikre på overganger
- Når søsken blir sett og får et eget tilbud



For ansatte spesialisthelsetjenesten

- Når ungdommene møtes med rett kompetanse
- Når man har ressurser til å veilede andre aktører
- Når man har ressurser til å gi tilstrekkelig psykoedukasjon til ungdommen og familiene
- Når man samarbeider på tvers av klinikker og tjenestenivå



For ansatte i de kommunale tjenestene

- Når alle setter seg ned og finner løsninger sammen
- Når det er kompetanse om *både* utviklingsforstyrrelse og psykisk helse på samme sted
- Når ansatte får veiledning
- Når man vet hvem man skal spørre om man står fast

Hva har vi allerede?

- [Underavtale som regulerer samhandlingen om barn som har behov for koordinerte tjenester ved utskrivelse fra sykehus.](#)
- [Samarbeid om barn og unge ved mistanke om utviklingsforstyrrelse/kjent autismespekterforstyrrelse som har behov for tjenester både fra bydel/etater og spesialisthelsetjenesten.](#)
- [Samhandlingsforløp for barn og unge ved mistanke om utviklingsforstyrrelse](#)

Samhandlingsforløp for barn og unge ved mistanke om utviklingsforstyrrelse

Denne siden beskriver samarbeid mellom sykehus, bydel og andre etater når det er mistanke om at barn og unge kan ha utviklingsforstyrrelse eller har kjent autismespekterforstyrrelse og har behov for tjenester både fra bydel/etater og spesialisthelsetjenesten.



- Utviklingsforstyrrelser hos barn og unge
- Informasjon til barn, ungdom og foresatte

Hvem gjør hva?

- Fastlege
- Helsestasjon og skolehelsetjeneste
- Barnehage
- Skole
- Pedagogisk psykologisk tjeneste (PPT)
- PPT for videregående skole
- Pedagogisk fagsenter
- Psykisk helsetjeneste
- Ergo- og fysioterapitjeneste
- Helse- og omsorgstjenester
- Barneverntjeneste
- Barn og unges psykiske helse (BUP)
- Habiliteringstjenesten

Relevante pågående prosjekter og tiltak



[Asker Velferdsrab](#)



[Alvorlig sykt barn](#)



[Øyanemodellen](#)
Pasientens helsetjeneste i et
Helsefellesskap 2021

Relevante pågående prosjekter og tiltak forts.



**Organisering av spesialisthelsetjenester
for utredning, diagnostikk og behandling
av psykisk lidelse hos pasienter med
utviklingshemming**

Prosjekt i oppstart ved Nasjonal
kompetansetjeneste for
utviklingshemming og psykisk helse



[Stillasbyggerne](#)



[Oslohjelpa - Oslo kommune](#)

[Ambulant familieveiledning](#)

Noen viktige grunnlagsdokumenter

- [NOU 2020:1 Tjenester til personer med autismspekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom](#). Helse- og omsorgsdepartementet.
- [Et samfunn for alle: Regjeringens strategi for likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse for perioden 2020 – 2030](#). Barne- og likestillingsdepartementet.
- [Helse Sør-Øst RHF: Regional fagplan for psykisk helsevern og rusbehandling](#)
- [Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne](#)
- [Meld. St. 7 – Nasjonal helse- og sykehusplan 2020-2023](#)
- [Koordinering for barn og unge med stort hjelpebehov: Bydel Sagene og Bydel Vestre Aker](#) (Rapport 9/2021). Oslo kommune.
- [Kartlegging av spesialisthelsetjenester til ungdom og voksne med utviklingshemming og psykisk lidelse i Norge](#)



Veien videre

- Valgte problemstillinger
- Idé- og konseptutvikling
- Gevinstkartlegging
- Risikoanalyse

Valgte problemstillinger

Likeverdige helsetjenester

**«Det kan ikke være sånn at du må
ha flaks for å få den hjelpen du
trenger»**

Hvordan kan vi sikre ungdom som har ulike og store behov fra flere instanser et godt og likeverdig tilbud?

Samhandling

**«Vi må rett og slett
snakke sammen»**

Hvordan kan vi sikre god samhandling mellom alle aktører og sørge for helhetlige ivaretagelsen av ungdommene, med tjenester som kjenner til hverandre og samarbeider om de beste løsningene?

Koordinering

**«Disse familiene trenger
virkelig en koordinator!»**

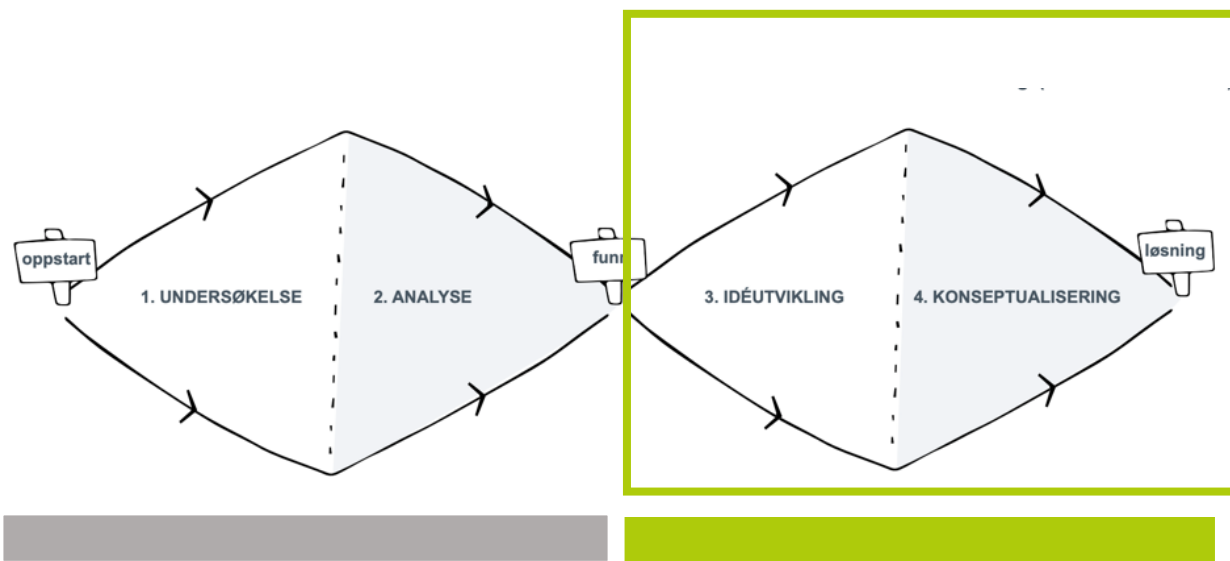
Hvordan kan vi sørge for en stabil koordinering av tjenestene med noen som følger familien over tid, slik at foreldrene kan konsentrere seg om å være foreldre?

Kompetanse

**«Jeg merker stor forskjell på
barnet mitt når vi møter
kompetente fagpersoner»**

Hvordan kan vi benytte oss av den eksisterende kompetansen, sørge for kompetanseutveksling, mengdetrening og at ungdommene møter fagpersoner med riktig kompetanse til rett tid?

Neste fase



Aktiviteter

- Idéutvikling – utforske muligheter
- Gevinstidentifisering
- Prototype løsninger
- Teste på aktører/brukere
- Justere basert på tilbakemeldinger
- Utarbeide løsningsforslag
- Planlegge implementering

Forankring

Innsikt

Tjenesteutvikling

Pilotering

Overgang til drift

Ny praksis

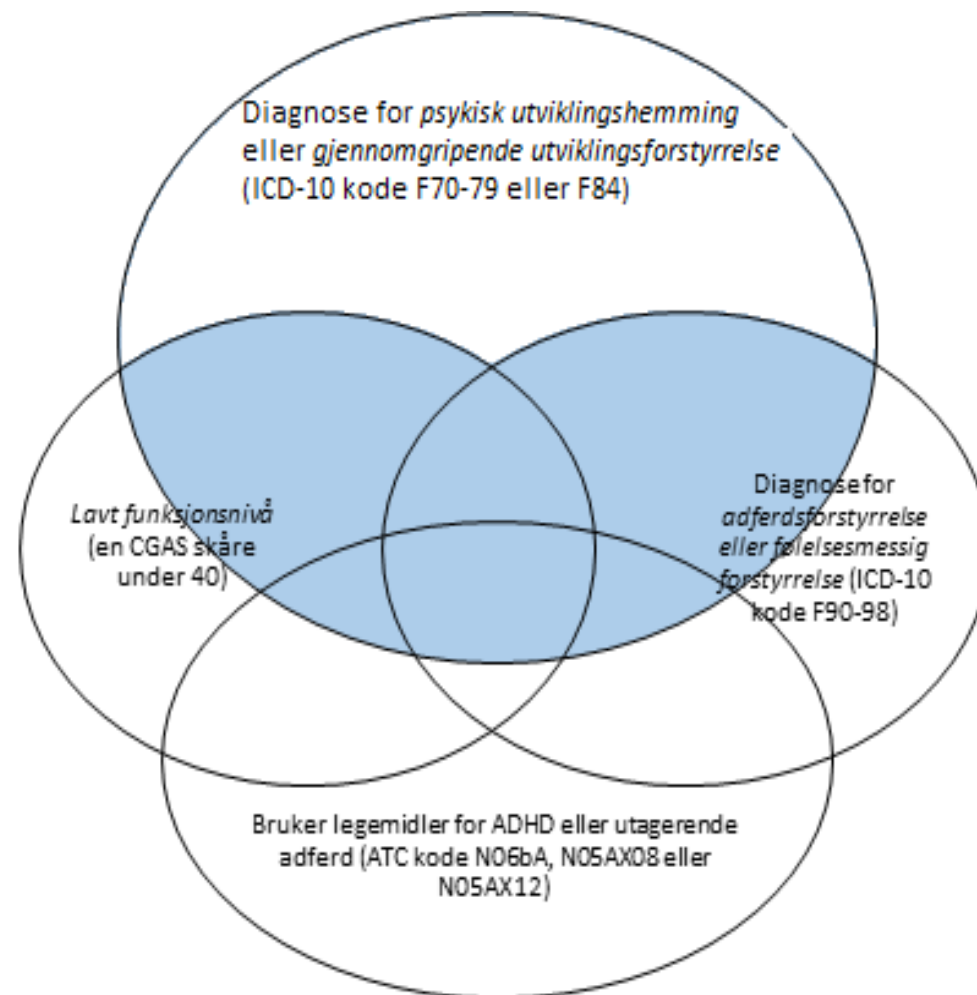
Datakartlegging

Prosjektet mottok midler fra Statsforvalteren til et delprosjekt som skulle kartlegge tjenestetilbudet til målgruppen. Delprosjektet kom i gang i september 2021 og for å rekke å få tilgang på data i løpet av fase 1 av prosjektet ble det søkt om tilgang til aggregerte helsedata fra NPR, KPR og reseptregisteret.

Folkehelseinstituttet ga i januar 2022 beskjed om at vi ikke får disse dataene før tidligst andre halvår 2022. Prosjektet vil derfor ikke få ut noen data før i en senere fase av prosjektet.

Vi benytter anledningen til å bestille mikrodata fra kommunens fagsystemer og vil med det få et rikt datasett på et senere tidspunkt. Vi har derfor ikke tallmateriale å legge til grunn når vi nå skal utvikle nye konsept, men vil forhåpentligvis kunne bruke dataene til å sammenligne situasjonen før og etter utprøving av konsept.

Underveis i fase 2 vil det være hensiktsmessig å se på ulike muligheter for å hente ut enkelte data for å underbygge de ulike konseptene vi ønsker å teste ut.



De fleste gevinster kan sorteres inn i tre kategorier

UNNGÅTT KOSTNAD



SPART TID



ØKT KVALITET



Gevinstkartlegging

Parallelt med idéutviklingen skal det jobbes med gevinstkartlegging og -planlegging.

Gevinstrealisering er prosessen for å spore prosjektets fremdrift og sørge for at prosjektets viktigste gevinster blir oppnådd.

Proessen kan deles inn i tre faser:

1

Kartlegging

- Definere prosjektets viktigste gevinster

2

Planlegging

- Hva skal måles? (resultatindikatorer)
- Av hvem?
- Hvordan?
- Hvor ofte?

3

Oppfølging

- Ta/etablere nullpunktsmålinger
- Måle resultatindikatorene kontinuerlig

Risikoanalyse

En risikoanalyse skal gjennomføres ved inngangen til fase 2.

Tre enkle spørsmål er kjernen i risikovurderingen:

Hva kan gå galt?

Hva kan vi gjøre for å forhindre dette?

Hva kan vi gjøre for å redusere konsekvensene dersom det skjer?

		Konsekvens				
		A Ufarlig	B En viss fare	C Farlig	D Kritisk	E Svært kritisk
Sannsynlighet	5 Svært sannsynlig					
	4 Meget sannsynlig					
	3 Sannsynlig					
	2 Mindre sannsynlig					
	1 Lite sannsynlig					

Risikoakseptkriterier	
Nivå	Tiltak
Høyt	Rødt er ikke akseptabelt og risikoreduerende tiltak må iverksettes umiddelbart
Middels	Gult indikerer behov for innføring av risikoreduerende tiltak
Lavt	Grønt indikerer akseptabel risiko. Innføring av tiltak bør vurderes der det åpenbart vil gi gode effekter.

- Riktig testgruppeutvalg

- Ressurser i arbeidsgruppen

- Brukermedvirkning

- Forankring
- Flere prosjekteiere og delt økonomi
- Tall og statistikk for å gjøre prioriteringer av tiltak

