
Notat

Til: NOU Autisme og Tourettes syndrom

Kopi til:

Fra: Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi

Signatur:

Innspill NOU Autisme og Tourettes syndrom fra Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi (RFM) Midt-Norge.

Overordna faktorer

Vi ser at det er variasjoner i tilbudet som gis til pasienter og pårørende i regionen. Noen av disse variasjonene skyldes geografiske og demografiske faktorer som det ikke er lett å kompensere for. Det er også ulike kulturer og ulike kompetanse i de ulike tjenestene, her kan kompetansehevende tiltak, opplæring og bevisstgjøring være med på å utjevne noe av de uønskede ulikhetene. Likeverdige tjenester er ikke det samme som at alle tjenester skal være like for alle pasienter og brukere, det må også tas hensyn til individuelle faktorer og miljømessige/lokale faktorer. Det er ikke sikkert at tiltak som fungerer godt i ett miljø nødvendigvis er overførbart til andre.

Utredning og oppfølging

Spesialkompetanse på utredning og diagnostisering er viktig, men pasienter og pårørende trenger også oppfølging og veiledning etter at diagnosen er satt. Sentraliserte tjenester regionalt eller nasjonalt, vil kreve stor grad av utreisevirksomhet for fagpersoner for å sikre gode tjenester, oppfølging, veiledning og tiltak. For å få til gode tiltak i pasienten/brukerens hjemmemiljø, må en også ha kunnskap og kjennskap til de lokale forholdene og hvilke muligheter som finnes. Det krever tett samarbeid med lokalt hjelpeapparat. Å legge godt til rette for ambulante tjenester er derfor svært viktig, fagpersoner må komme ut til pasienter, pårørende og lokale fagpersoner/nærpersoner for å kunne gi god veiledning og oppfølging.

Voksne

Også i Midt-Norge er det noen spesielle utfordringer for voksne. Dette gjelder «nyoppdagede» voksne, som har behov for diagnostisering oppfølging i spesialisthelsetjenesten, og oppfølging/tilrettelegging lokalt i kommunene. Her er det

Postadresse Postboks 8905 MTFS 7491 Trondheim Norway	Org.nr. 974 767 880 rkbu@medisin.ntnu.no www.ntnu.no/rkbu	Besøksadresse Klostergata 46 3. etg.	Telefon +47 73551500	Saksbehandler Hege Ramsøy-Halle hege.ramsøy- halle@ntnu.no Tlf: 92654673
--	--	---	------------------------------------	---

behov for et løft både når det gjelder gjenkjenningskompetanse og oppfølgingskompetanse, både i kommunale helse og omsorgstjenester, i NAV og hos fastleger, men også og i DPS/voksenpsykiatri og rus.

For unge voksen med kjente diagnoser, er overføringen til voksentjenesten ofte utfordrende. Samarbeid mellom HABU/BUP og kommunene i overgangen etter 18 år, kan helt klart styrkes. Voksne som har en diagnose fra barnetjenestene, og som på et senere tidspunkt trenger hjelp fra voksentjenesten i spesialisthelsetjenesten, opplever ofte manglende kompetanse og kunnskap.

Vi ser at stadig flere fra voksenpsykiatrien og HAVO deltar på metodekursene i ADOS og ADI-r, noe som er svært positivt. Dette er med på å heve kompetansen på autismespekterforstyrrelser i tjenestene for voksne.

Tidlig intensive tiltak

Tidlig intensive tiltak for barn med autismespektervansker er også en utfordring i regionen. Her er det ikke manglende kompetanse som er utfordringen, men for lite ressurser i tjenestene både i spesialisthelsetjenesten og i de fleste kommuner.

Forskning og fagutvikling

Det er også behov for en økt satsting på forskning på hele nevroutviklingsforstyrrelsesfeltet, da også Tourettes syndrom og autismespektertilstander.

Spesielt er det behov for mer forskning på tiltak og oppfølging; hva som virker og har effekt, for hvem, hvordan og hvorfor. Det gjøres mye godt arbeid med tiltak og tiltaksutvikling rundt om i landet, men for lite av dette dokumenteres og evalueres. Følgeforskning i fagutviklingsprosjekter, forskning på implementering av tiltak og utvikling av gode rutiner for dokumentasjon og evaluering av prosjekter og tiltaksutprøving er sentralt for å få ny kunnskap på feltet. Det gjennomføres i dag mange tiltak som ikke er evidensbaserte, uten at det betyr at det ikke har effekt. Men det er også en fare for at en del av tiltakene som gjennomføres ikke treffer, og at man gjør mer av det som ikke virker fordi det er det man kan eller har fått opplæring i tidligere. Dette er det viktig å finne ut mer om, slik at en kan sette inn innsatser der det har effekt og sette realistiske mål utfra forventet måloppnåelse. For å få mer kunnskap om dette, må forskning på området løftes og prioriteres.

Når det gjelder forskning på årsaksforhold, genetik og nevrobiologi, bør det også satses nasjonalt, slik at de gode og ledende forskningsmiljøene vi har styrkes. Nye forskningsmetoder har gitt ny kunnskap innen hjerneforskning, genetisk forskning og epigenetikk, og gir oss nå store muligheter til å få mer kunnskap. Dette bør det mye satses på i årene fremover.

Også når det gjelder kompetansespredning og kunnskapsdeling er det kontinuerlig behov for satsing og tiltak. Det vil alltid være behov å spre generell informasjon, oppdatert kunnskap og spesifikke opplæringstiltak til fagpersoner på alle nivå, og til brukere og pårørende.

Utdanning og tjenestestøtte

For å sikre gjenkjenningskompetanse vil det være et godt tiltak å sikre informasjon og opplæring i alle grunnutdanningene innen helsefag, pedagogikk og andre utdanninger hvor studentene kan komme i kontakt med personer med autisme eller TS. Dette gjelder alle utdanninger, på alle nivå fra medisinutdanning til barn - og ungdomsarbeiderutdanning. Studenter bør også få mulighet til å spisse kompetansen gjennom emner på masternivå, som del av spesialisering, og ikke mist bør det legges til rette for flere etter -og videreutdanningstilbud for arbeidstakere som har behov for økt kompetanse. I tillegg er det viktig å kunne tilby tjenestestøttende tiltak til tjenester som har utfordringer eller ønsker å øke sin kompetanse. Her har RKBU (og tilsvarende instanser rundt om i landet), mye erfaring og kompetanse fra tjenestestøttende tiltak bla. innen barnevern og psykisk helse. Dette vil det kunne bygges videre på for å tilby tiltak også til denne gruppa.

Oppsummert

Det finnes mye og god kompetanse på fagfeltet i regionen, utfordringene vi opplever er oftest knytta til ressurser. Det oppleves en ressursknapphet både i spesialisthelsetjenestene og i kommunene, og både nå det gjelder utredning, veiledning og oppfølging. Gode fagpersoner med høy kompetanse finnes, men får ofte ikke mulighet til å bruke kompetansen sin slik det er behov for. Dette kan skyldes høyt arbeidspress og tøffe prioriteringer, som en følge av knappe ressurser.

Det vil alltid være behov for oppdatert kunnskap, kunnskapsdeling og kompetansespredning, slik at en sikrer at tilbud og tiltak er riktige og treffsikre. Å få inn mer om autisme, TS og andre nevrouviklingsforstyrrelser i alle relevante utdanninger og på alle nivå, vil være med å sikre nødvendig kompetanse. Økt satsning på forskning, og spesielt da på tiltak, oppfølging og implementering, vil være med å sikre en kunnskapsbasert praksis, hvor tiltak som iverksettes er godt dokumenterte.

Lykke til med arbeidet, vi ser med spenning fram til denne NOU-en.

Med hilsen

Hege Ramsøy-Halle

Fagrådgiver RFM

RKBU Midt-Norge