

HØRINGSUTKAST

Revisjonen er begrenset til den fagspesifikke innledningen for hvert fagområde (33), innledningsavsnittet kalt «Utdypende forklaring på tilstand» under hver tilstand (i 33 veiledere), og punktlisten «Individuelle forhold som kan endre rettighetsstatus eller frist for start helsehjelp for enkelte pasienter» under hver tilstand.

Helsedirektoratet er kjent med at deler av fagmiljøene ønsker en grundigere revisjon, men i denne revisjonen etterspør vi innspill om oppdraget som er gjengitt over.

Revisjonen omfatter som hovedregel ikke endring av aktuelle tilstander, herunder rettighetsstatus og frister for nødvendig helsehjelp. Der det allikevel er gjort slike endringer, fremgår disse i tilknytning til den aktuelle tilstanden i teksten med spørsmål om innspill.

Habilitering av barn og unge i spesialisthelsetjenesten

Fagspesifikk innledning

Fagområdet og pasientgrupper som kan være aktuelle for nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten

Fagområdet habilitering i spesialisthelsetjenesten gir polikliniske tjenester til barn og unge i alderen 0-18 år med funksjonsnedsettelse som skyldes medfødte eller tidlig ervervede tilstander.

Habilitering i spesialisthelsetjenesten er en tverrfaglig tjeneste som utreder og diagnostiserer funksjonsnedsettelse, samt gir behandling og oppfølging av pasientgruppen når de har behov for spesialisert habilitering. Det er individets situasjon og belastning som skal tillegges vekt. Symptombelastning, funksjonsnivå, tilleggsproblematikk, alder og psykiske forhold kan ha betydning for vurdering av frist for helsehjelp.

Behandlingstiltak kan være rettet mot barnet/ungdommen og familien, men kan også omfatte opplæring, rådgiving og veiledning til andre nærpåsoner og samarbeidspartnere.

Avgrensning av fagområdet til andre fagområder i spesialisthelsetjenesten

Habilitering i spesialisthelsetjenesten har ansvar for tverrfaglig utredning og behandling av barn og unge med funksjonsnedsettelse.

Barn og unge med medfødt eller tidlig ervervede funksjonsnedsettelse, utviklingshemming og/eller gjennomgripende utviklingsforstyrrelse har ofte samtidig forekomst av psykiske lidelser, og kan ha behov for helsehjelp fra psykisk helsevern.

Barn og unge med lett eller moderat utviklingshemming og som har en psykisk lidelse, skal som hovedregel ha sitt tilbud i psykisk helsevern for barn og unge. Barn og unge med alvorlig eller dyp utviklingshemming som har en psykisk lidelse, skal ha sitt tilbud i habilitering for

barn og unge. Ved behov bør habilitering for barn og unge innhente bistand fra psykisk helsevern for barn og unge, for eksempel når det gjelder medikamentell behandling.

Barn og unge uten utviklingshemming og som har en psykisk lidelse skal ha sitt tilbud i psykisk helsevern for barn og unge.

Helseforetakene har ulik arbeidsfordeling når det gjelder barn og unge med autismspekterforstyrrelser med hensyn til utredning, diagnostikk og habilitering. Habiliteringstjenesten tilbyr vanligvis utredning og behandling av barn med autismspekterforstyrrelse og psykisk utviklingshemming. Psykisk helsevern for barn og unge (BUP) tilbyr vanligvis utredning og behandling av barn og unge med autismspekterforstyrrelse uten psykisk utviklingshemming.

Pasientgrupper som vanligvis kan gis tilstrekkelig helsehjelp i kommunen

Når barn og unge henvises ved mistanke om utviklingsforstyrrelser, bør dette være kartlagt og vurdert i kommunal helse- og omsorgstjeneste.

Kommunene har i tillegg et ansvar for forebyggende tiltak på universelle arenaer som barnehage, skole, helsestasjon og skolehelsetjenesten.

Når barn og unge henvises for utfordrende atferd, bør atferden være kartlagt, vurdert og fulgt opp i kommunale instanser (opplæring, helse- og omsorgstjeneste). I saker om rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor personer med psykisk utviklingshemning, bør kommunale instanser samarbeide om henvisning til spesialisthelsetjenesten.

Barn med ekspressive språkvansker og andre tegn på forsinket/forstyrret utvikling bør utredes og følges opp i kommunen (barnehage/skole og pedagogisk-psykologisk tjeneste - PP-tjeneste).

Se [Rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator - Helsedirektoratet](#) kapittel 10 for nærmere avklaring av ansvar mellom kommunen og spesialisthelsetjenesten.

Den kommunale helse- og omsorgstjenesten har ansvar for å gjøre en individuell vurdering av behovet for og retten til nødvendige kommunale helse- og omsorgstjenester.

Tilstander

2.1. Ervervet hjerneskade (veiledende frist 8 uker)

Utdypende forklaring på tilstand

En skade i hjernen som ikke er medfødt, men som skyldes hendelser etter fødselen. Skaden kan ha forskjellige årsaker, som ulykker eller sykdom.

Veiledende rett til nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten?

Ja

Veiledende frist for start helsehjelp

8 uker

Individuelle forhold som kan endre rettighetsstatus eller frist for start helsehjelp for enkelte pasienter

- type og omfang av skade
- omfang av funksjonstap

Begrunnelse

Gjeldende regelverk er [pasient- og brukerrettighetsloven § 2-2 andre ledd](#) og [prioriteringsforskriften §§ 1 og 2](#).

2.2. Forsinket utvikling/forsinkelse i kognitiv funksjon (veiledende frist 12 uker)

Utdypende forklaring på tilstand

Nevrologisk utviklingsforstyrrelse med ulike årsaksforhold og medisinske tilleggsvansker.

Veiledende rett til nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten?

Ja

Veiledende frist for start helsehjelp

12 uker

Individuelle forhold som kan endre rettighetsstatus eller frist for start helsehjelp for enkelte pasienter

- alder/livsfasen
- sansetap
- grad av forsinkelse
- komorbiditet
- psykososiale forhold
- atferdsvansker
- lokale forhold

Begrunnelse

Gjeldende regelverk er [pasient- og brukerrettighetsloven § 2-2 andre ledd](#) og [prioriteringsforskriften §§ 1 og 2](#).

2.3. Gjennomgripende utviklingsforstyrrelse/ASF - mistanke (veiledende frist 12 uker)

Utdypende forklaring på tilstand

Kvalitative avvik i utviklingen av evne til gjensidig sosial interaksjon, evne til kommunikasjon og forekomst av begrenset, stereotyp og repetitivt repertoar av interesser og aktiviteter.

Veiledende rett til nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten?

Ja

Veiledende frist for start helsehjelp

12 uker

Individuelle forhold som kan endre rettighetsstatus eller frist for start helsehjelp for enkelte pasienter

- alder/livsfasen
- kognitivt funksjonsnivå/grad av utviklingshemning
- manglende språkutvikling
- atferdsvansker
- risiko for alvorlig selvskading og utagerende atferd
- psykososiale forhold
- skolefravær/vegring

Begrunnelse

Gjeldende regelverk er [pasient- og brukerrettighetsloven § 2-2 andre ledd](#) og [prioriteringsforskriften §§ 1 og 2](#).

2.4. Omfattende atferdsvansker i målgruppen (veiledende frist 6 uker)

Utdypende forklaring på tilstand

Moderat til alvorlig utagerende atferd og/eller moderat til alvorlig selvskading, med fare for å påføre fysisk, emosjonell eller psykisk skade på seg selv eller andre. Atferd som fører til at grunnleggende behov som søvn, ernæring og hygiene ikke blir dekket. Atferd som krever vurdering av bruk av tvang og makt.

Veiledende rett til nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten?

Ja

Veiledende frist for start helsehjelp

6 uker

Individuelle forhold som kan endre rettighetsstatus eller frist for start helsehjelp for enkelte pasienter

- akutte/nyoppståtte atferdsvansker
- psykososiale forhold

Begrunnelse

Gjeldende regelverk er [pasient- og brukerrettighetsloven § 2-2 andre ledd](#) og [prioriteringsforskriften §§ 1 og 2](#).

2.5. Omfattende kommunikasjons- og språkvansker i målgruppen (veiledende frist 12 uker)

Utdypende forklaring på tilstand

Kommunikasjons- og språkvansker med behov for alternativ supplerende kommunikasjon i diverse former (tegnspråk, blikkpeking osv.)

Veiledende rett til nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten?

Ja

Veiledende frist for start helsehjelp

12 uker

Individuelle forhold som kan endre rettighetsstatus eller frist for start helsehjelp for enkelte pasienter

- grad av vansker
- kognitivt utviklingsnivå
- tilleggshandikap
- atferdsvansker
- mulighet for tidlig intervensjon
- rammebetingelser og igangsatte tiltak (jf. opplæringsloven, STATPED ansvar, NAV, HMS)
- kompetanse, erfaring og mulighet for tilrettelegging lokalt

Begrunnelse

Gjeldende regelverk er [pasient- og brukerrettighetsloven § 2-2 andre ledd](#) og [prioriteringsforskriften §§ 1 og 2](#).

2.6. Omfattende motorisk utviklingsforsinkelse/forstyrrelse - mistanke om eller påvist (veiledende frist 12 uker)

Utdypende forklaring på tilstand

Avvikende kvalitet og/eller betydelig forsinket og ikke-aldersadekvat utvikling av motorikk.

Veiledende rett til nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten?

Ja

Veiledende frist for start helsehjelp

12 uker

Individuelle forhold som kan endre rettighetsstatus eller frist for start helsehjelp for enkelte pasienter

- alder
- mistanke om cerebral parese
- mistanke om tap av motoriske ferdigheter

Begrunnelse

Gjeldende regelverk er [pasient- og brukerrettighetsloven § 2-2 andre ledd](#) og [prioriteringsforskriften §§ 1 og 2](#).

2.7. Omfattende og sammensatte spise/ernæringsvansker i målgruppen

Omfattende og sammensatte spise/ernæringsvansker i målgruppen - barn over 2 år
(veiledende frist 12 uker)

Utdypende forklaring på tilstand

Betydelig forsinket eller manglende spiseferdigheter. Problemer med svelgfunksjon. Alvorlig underernæring.

Veiledende rett til nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten?

Ja

Veiledende frist for start helsehjelp

12 uker

Individuelle forhold som kan endre rettighetsstatus eller frist for start helsehjelp for enkelte pasienter

- alder
- ernæringsstatus
- annen alvorlig sykdom

Begrunnelse

Gjeldende regelverk er [pasient- og brukerrettighetsloven § 2-2 andre ledd](#) og [prioriteringsforskriften §§ 1 og 2](#).

Omfattende og sammensatte spise/ernæringsvansker i målgruppen - barn under 2 år
(veiledende frist 4 uker)

Utdypende forklaring på tilstand

Betydelig forsinket eller manglende spiseferdigheter. Problemer med svelgfunksjon. Alvorlig underernæring.

Veiledende rett til nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten?

Ja

Veiledende frist for start helsehjelp

4 uker

Individuelle forhold som kan endre rettighetsstatus eller frist for start helsehjelp for enkelte pasienter

- alder
- ernæringsstatus
- annen alvorlig sykdom

Begrunnelse

Gjeldende regelverk er [pasient- og brukerrettighetsloven § 2-2 andre ledd](#) og [prioriteringsforskriften §§ 1 og 2](#).

2.8. Omfattende vansker knyttet til pubertet, seksualitet og identitet i målgruppen (veiledende frist 12 uker)

Utdypende forklaring på tilstand

Bekymringsfull og/eller skadelig seksuell atferd, mistanke om og risiko for å bli utsatt for eller utsette andre for seksuelle overgrep, risiko for uønsket svangerskap, genitale misdannelser eller genital dysfunksjon knyttet til funksjonsnedsettelsen.

Henvisninger med mistanke om kjønnsinkongruens hos barn og unge innen målgruppen skal som hovedregel følges opp i psykisk helsevern for barn og unge.

Veiledende rett til nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten?

Ja

Veiledende frist for start helsehjelp

12 uker

Individuelle forhold som kan endre rettighetsstatus eller frist for start helsehjelp for enkelte pasienter

- psykososiale forhold
- funksjonsfall
- andre atferdsvansker

Begrunnelse

Gjeldende regelverk er [pasient- og brukerrettighetsloven § 2-2 andre ledd](#) og [prioriteringsforskriften §§ 1 og 2](#).

2.9. Progredierende sykdom i hjerne, nervesystem eller muskulatur - mistanke (veiledende frist 6 uker)

Utdypende forklaring på tilstand

Medisinsk tilstand som gradvis forverres over tid. Symptomene kan komme fra ulike utviklingsområder som for eksempel motorisk-, kognitiv-, språklig- eller sosial utvikling og behøver ikke å inntreffe samtidig.

Veiledende rett til nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten?

Ja

Veiledende frist for start helsehjelp

6 uker

Individuelle forhold som kan endre rettighetsstatus eller frist for start helsehjelp for enkelte pasienter

- alder/livsfasen
- sansetap
- symptomer og progresjon
- risiko for arvelig sykdom
- epilepsi
- komorbiditet
- psykososiale forhold

Ved akutte symptomer se prioriteringsveileder for barnesykdommer.

Begrunnelse

Gjeldende regelverk er [pasient- og brukerrettighetsloven § 2-2 andre ledd](#) og [prioriteringsforskriften §§ 1 og 2](#).

2.10. Syndrom som påvirker funksjon og utvikling - mistanke om eller påvist (veiledende frist 12 uker)

Utdypende forklaring på tilstand

Syndromer som kan medføre en rekke fysiske, kognitive og atferdsmessige utfordringer i moderat til alvorlig grad.

Veiledende rett til nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten?

Ja

Veiledende frist for start helsehjelp

12 uker

Individuelle forhold som kan endre rettighetsstatus eller frist for start helsehjelp for enkelte pasienter

- sansetap
- funksjonsnivå
- atferdsvansker
- mistanke om progresjon
- risiko for å utvikle komplikasjoner
- komorbiditet

Begrunnelse

Gjeldende regelverk er [pasient- og brukerrettighetsloven § 2-2 andre ledd](#) og [prioriteringsforskriften §§ 1 og 2](#).