



Innst. 451 S

(2016–2017)

Innstilling til Stortinget fra helse- og omsorgskomiteen

Dokument 8:90 S (2016–2017)

Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om Representantforslag fra stortingsrepresentantene Freddy de Ruiten, Torgeir Micaelsen, Tove Karoline Knutsen, Ruth Grung, Ingvild Kjerkol og Karin Andersen om en helhetlig plan for autisme

Til Stortinget

Sammendrag

I dokumentet fremmes følgende forslag:

- «1. Stortinget ber regjeringen gjennomføre en helhetlig offentlig utredning (NOU) av autismefeltet, med bredt sammensatt representasjon inklusive brukere og pårørende.
2. Stortinget ber regjeringen om en ny og oppdatert nasjonal oversikt over diagnostikk knyttet til barn med autismspekterforstyrrelser (ASF), med utgangspunkt i data fra Norsk pasientregister (NPR).
3. Stortinget ber regjeringen sørge for at det opprettes et nasjonalt kvalitetsregister og pasientregister for ASF-populasjonen, hvor ansvaret legges til en nasjonal enhet for autismspekterforstyrrelser.
4. Stortinget ber regjeringen sørge for at helseforetakene og sykehusene prioriterer tidlig diagnostisering, oppfølging/veiledning av autismspekterforstyrrelser (ASF), samt stimulerer til forpliktende samarbeidsavtaler mellom helseforetak/sykehus og kommuner.»

Forslagsstillerne viser til at autismspekteret er bredt og omfatter flere ulike diagnoser som er beslek-

tet med hverandre. Noen av disse er barneautisme (infantil autisme), Aspergers syndrom, atypisk autisme og uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse (PDD-NOS). Barneautisme og Aspergers syndrom forekommer oftest. ASD (Autism Spectrum Disorders) er den internasjonale forkortelsen for autismspekteret. I Norge benyttes både ASD og ASF (autismspekterforstyrrelser).

Det er noen kjennetegn på autisme, særlig når det gjelder avvik i evnen til sosial interaksjon, begrensede/snevre interesser/lite repertoar av aktiviteter og en ensformig måte å gjøre ting på. Likevel er «hovedutfordringene» med autismebredden i ASF de enorme individuelle forskjellene og kompleksiteten i hvert enkelt individ. Det er allment akseptert at heterogeniteten i funksjonsnivå innen ASF er større enn innen andre grupper, og at identifisering av alvorlighetsgrad og tilleggsvansker er avgjørende for tiltakene. Dette er krevende og forutsetter spisskompetanse og samarbeid mellom eksperter, nærpå personer og lokalt hjelpeapparat.

I de seinere år har en sett en kraftig økning i antall personer med autismspekterdiagnoser. Dette forklares bl.a. med bedret diagnostisering, spesielt av personer med «mildere» symptomer. Mye tyder på at så mange som ca. én pst. av befolkningen kan være innenfor autismspekteret.

Forslagsstillerne peker på at svært mange familier som har barn/unge med autisme, dessverre opplever at hjelpeapparatet svikter. Dette fører til at mange med autisme ikke får utnyttet sitt potensial, og mange får forverret sin psykiske og fysiske tilstand.

Det er ifølge forslagsstillerne nødvendig med en gjennomgang av tjenestetilbudet og organiseringen av dette. Det er faglig enighet om at man må sikre lik tilgang til like tjenester for personer med autisme. Det er også klare føringer for at praksis skal være kunnskapsbasert der dette er mulig. Problemet er at

man mangler nasjonale faglige retningslinjer på dette feltet, noe forslagsstillerne mener bør komme.

Det nærmer seg 30 år siden man sist hadde en grundig nasjonal gjennomgang av autismefeltet, NOU 1989:17 Tjenestetilbud til autister. Utredningen sørget for at feltet fikk stor oppmerksomhet, og førte til en nasjonal satsing på å bygge opp kompetanse på autisme i alle fylker, og man videreutviklet det nasjonale kompetansemiljøet. Mye har imidlertid skjedd siden den gang, og forslagsstillerne peker på at behovene er større, kombinert med at oppmerksomheten omkring og prioriteringen av feltet ikke har fulgt etter. Forslagsstillerne mener det behov for en ny og bred nasjonal gjennomgang av hva som gjøres i dag, og hva som kan gjøres på autismefeltet i Norge. Det vil også være hensiktsmessig å vurdere erfaringer fra andre land i den sammenheng.

En total gjennomgang er viktig for å lykkes med en bedre og mer likeverdig behandling og oppfølging av personer med autisme og deres familier, men dette vil naturligvis ta noe tid. Slik situasjonen er på området, mener forslagsstillerne det derfor er nødvendig med noen strakstiltak i tillegg, for å bøte på de største utfordringene.

Komiteens merknader

Komiteen, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Freddy de Ruiten, Ruth Grung, Laila Gustavsen, Ingvild Kjerkol og Tove Karoline Knutsen, fra Høyre, Kristin Ørmen Johnsen, Elisabeth Røbekk Nørve, Sveinung Stensland og Tone Wilhelmsen Trøen, fra Fremskrittspartiet, Bård Hoksrud, lederen Kari Kjønås Kjos og Morten Wold, fra Kristelig Folkeparti, Olaug V. Bollestad, fra Senterpartiet, Kjersti Toppe, og fra Venstre, Ketil Kjenseth, viser til at forslagsstillerne ber om en helhetlig plan for autisme og at det opprettes et nasjonalt kvalitetsregister, og de ber om en ny og oppdatert nasjonal oversikt over diagnostikk knyttet til barn med autismespekterforstyrrelser (ASF).

Komiteen er kjent med at autismespekteret er bredt og omfatter flere ulike diagnoser som er beslektet med hverandre, og at det er store individuelle forskjeller innen ASF-gruppen. Det antas at ca. én pst. av befolkningen kan være innenfor autismespekteret, og at utviklingsforstyrrelsen krever en helhetlig og livslang oppfølging. Komiteen er kjent med at det er 30 år siden NOU 1989:17 Tjenestetilbud til autister. Gjennomgangen den gangen økte bevisstheten om og kompetansen på autisme, men forslagsstillerne mener det er behov for en ny og bred gjennomgang.

Komiteen er bekymret for forskjellene i oppfølgingen av ulike pasientgrupper og innad i ASF-gruppen. Komiteen vil understreke at det ikke skal ha noe å si hvilken kommune man bor i, eller hvilket sykehus man tilhører, når det gjelder hvilken oppfølging de som har autisme får. Alle, uavhengig diagnose, har rett på likeverdige tjenester, og komiteen viser til at ASF-gruppen ofte trenger god og individuelt tilrettelagt hjelp på mange plan, både fra kommunen, Nav og spesialisthelsetjenesten. Komiteen mener det er god grunn til å ta på alvor at svært mange med autisme i familien opplever at hjelpeapparatet ikke tilbyr den hjelp og oppfølging som er nødvendig for at den enkelte skal kunne leve et verdig liv, og at dette ofte handler om manglende prioritering, manglende kompetanse, manglende samhandling og noen steder også om dårlige holdninger. Det mangler ofte også individuelle planer og en ansvarlig koordinator. Komiteen mener derfor det er på høy tid at samarbeidet mellom spesialisthelsetjenesten, kommunen og pårørende til personer med autisme styrkes. Komiteen vil understreke viktigheten tidlig innsats og riktig diagnostisering, noe vi vet er avgjørende for barnas utvikling og for forebygging av større vansker. Komiteen er samstemt i at kunnskapen om ASF bør styrkes, og er enig i behovet for økt oppmerksomhet både i kommunen og spesialisthelsetjenesten i årene fremover.

Komiteen er positiv til at autisme settes på dagordenen. Autismen er en diagnose som ofte krever livslang individuell tilrettelegging og oppfølging. Felles for dem som har en slik diagnose, er at de har utfordringer med gjensidig samhandling og kommunikasjon med andre mennesker.

Komiteens medlemmer fra Høyre og Fremskrittspartiet viser til at regjeringen er i gang med å bygge pasientens helsetjeneste, hvor brukers og pårørendes stemmer skal bli hørt. Det stilles krav til kompetanse i kommunene for å kunne gi et tilbud som ivaretar brukers og pårørendes behov. Det er behov for å sikre at personer med autisme får effektiv utredning og diagnostisering i spesialisthelsetjenesten og god oppfølging i kommunene.

Disse medlemmer kjenner til at tjenestetilbudene for mennesker med flere typer funksjonsnedsettelse, innen helse og sosial, utdanning og arbeid, fortsatt ikke er godt nok koordinert, og tilgjengelighet og tilbud varierer – noe Meld. St. 45 (2012–2013) Frihet og likeverd – Om mennesker med utviklingshemming viser til. Formålet med meldingen var å vurdere i hvilken grad de politiske ambisjonene var gjennomført i praksis. Meldingen konkluderte med at målene ikke var nådd. Disse medlemmer viser videre til at meldingens konklusjoner var utgangspunkt for at et enstemmig storting i 2014 vedtok å be

regjeringen sette ned et utvalg for å foreslå tiltak for å bedre situasjonen for disse brukergruppene og deres pårørende (jf. Innst. 127 S (2013–2014) og vedtak 357).

Utvalget ble gitt i mandat å vurdere om utviklingshemmedes situasjon i dag er i tråd med grunnleggende rettigheter og politiske målsettinger, og å foreslå tiltak som sikrer at rettigheter blir ivaretatt og politiske mål oppnås.

Disse medlemmer viser videre til at utvalget i oktober 2016 la frem NOU 2016:17 På lik linje, som skisserer åtte løft som er nødvendige for at utviklingshemmede skal få oppfylt sine menneskerettigheter på lik linje med andre, at disse blir tydelige og synlige, og at de får en sentral posisjon i norsk rett.

Disse medlemmer er kjent med at regjeringen med bakgrunn i anbefalinger i ovennevnte NOU i løpet av kort tid vil utarbeide en strategi- og handlingsplan for mennesker med funksjonsnedsettelse, herunder også mennesker med autisme. Planen vil bli utarbeidet sammen med alle relevante departement, med Barne- og likestillingsdepartementet som koordinator.

Komiteen viser til at det er nesten 30 år siden forrige NOU om tjenestetilbudet til autister, og at det er behov for en ny bred gjennomgang for å innhente og samordne kunnskapen på feltet og foreslå tiltak for å sikre en god behandling og oppfølging av personer med autisme.

Komiteen vil understreke at det ved nedsettelse av et utvalg må sikres bred representasjon fra brukere og pårørende, samt fagpersoner/tjenesteleverandører fra samtlige helseregioner.

Komiteen mener det er uheldig at det er stor variasjon i tilbudet til mennesker med autisme, og at det er på tide å løfte dette feltet. Komiteen mener det vil være store gevinster ved å gi riktig diagnose så tidlig som mulig og derigjennom sikre en helhetlig og god oppfølging både i kommunen og i spesialisthelsetjenesten, gjerne gjennom forpliktende samarbeid mellom helseforetak og kommuner. Komiteen mener det bør vurderes å innføre et «pakkeforløp» som sikrer alle med en diagnose innen autismespekteret en god plan for helhetlig tilrettelegging og oppfølging. For mange skal dette forløpet ha et livsløpsperspektiv. Komiteen viser videre til at barn med autisme ofte kan ha tics som lett kan forveksles med Tourettes syndrom, og omvendt kan barn med Tourettes vise autistiske trekk eller ha en komorbid lidelse innen autismespekteret, som oftest Aspergers syndrom eller høytfungerende autisme. Komiteen mener derfor at Tourettes og andre beslektede diagnoser bør inngå i en norsk offentlig utredning.

På denne bakgrunn fremmer komiteen følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen nedsette et bredt sammensatt utvalg som skal foreslå egnede og konkrete tiltak som styrker autismefeltet. Mandatet til utvalget må inkludere mål, tiltak, kompetanse, ansvarsforhold, beslektede diagnoser som Tourettes syndrom m.m. Utvalgets arbeid skal resultere i en NOU.»

«Stortinget ber regjeringen sørge for at helseforetakene og sykehusene prioriterer tidlig diagnostisering og oppfølging/veiledning av autismespekterforstyrrelser (ASF), samt stimulerer til forpliktende samarbeidsavtaler mellom helseforetak/sykehus og kommuner.»

Komiteen er tilfreds med at helse- og omsorgsministeren i sitt brev til komiteen av 8. mai 2017 støtter forslaget om å bruke NPR-data til å få en bedre oversikt over diagnostikk knyttet til barn med autismespekterforstyrrelser. Helse- og omsorgsministeren viser til at det gjennom forskning er kjent at det er stor variasjon i registrert forekomst av autismeforstyrrelser, og at forskere mener dette kan påvirke helsetilbudet til barna. Med dette som utgangspunkt vil han be Helsedirektoratet vurdere hvordan NPR-dataene kan brukes på en mest mulig hensiktsmessig måte for å få en bedre oversikt over diagnostikken.

Komiteens tilråding

Komiteens tilråding fremmes av en samlet komité.

Komiteen har for øvrig ingen merknader, viser til representantforslaget og rår Stortinget til å gjøre følgende

vedtak:

I

Stortinget ber regjeringen nedsette et bredt sammensatt utvalg som skal foreslå egnede og konkrete tiltak som styrker autismefeltet. Mandatet til utvalget må inkludere mål, tiltak, kompetanse, ansvarsforhold, beslektede diagnoser som Tourettes syndrom mm. Utvalgets arbeid skal resultere i en NOU.

II

Stortinget ber regjeringen sørge for at helseforetakene og sykehusene prioriterer tidlig diagnostisering og oppfølging/veiledning av autismespekterforstyrrelser (ASF), samt stimulerer til forpliktende samarbeidsavtaler mellom helseforetak/sykehus og kommuner.

III

Dokument 8:90 S (2016–2017) – Representantforslag fra stortingsrepresentantene Freddy de Ruiten, Torgeir Micaelsen, Tove -Karoline Knutsen, Ruth Grung, Ingvild Kjerkol og Karin Andersen om en helhetlig plan for autisme – vedlegges protokollen.

Oslo, i helse- og omsorgskomiteen, den 8. juni 2017

Kari Kjønaas Kjos

leder

Ketil Kjenseth

ordfører

VEDLEGG**Brev fra Helse- og omsorgsdepartementet v/statsråd Bent Høie til helse- og omsorgskomiteen, datert 8. mai 2017****Dokument 8:90 S (2016-2017) - Representantforslag om en helhetlig plan for autisme - Stortingsrepresentantene Freddy de Ruiten, Torgeir Micaelsen, Tove Karoline Knutsen, Ruth Grung, Ingvild Kjerkol og Karin Andersen**

Jeg viser til brev 18. april fra Stortingets president vedlagt representantforslag om en helhetlig plan for autisme. Representantforslaget har følgende forslag:

1. Stortinget ber regjeringen gjennomføre en helhetlig offentlig utredning (NOU) av autismefeltet, med bredt sammensatt representasjon inklusive brukere og pårørende.
2. Stortinget ber regjeringen om en ny og oppdatert nasjonal oversikt over diagnostikk knyttet til barn med autismspekterforstyrrelser (ASF), med utgangspunkt i data fra Norsk pasientregister (NPR).
3. Stortinget ber regjeringen sørge for at det opprettes et nasjonalt kvalitetsregister og pasientregister for ASF-populasjonen, hvor ansvaret legges til en nasjonal enhet for autismspekterforstyrrelser.
4. Stortinget ber regjeringen sørge for at helseforetakene og sykehusene prioriterer tidlig diagnostisering, oppfølging/veiledning av autismspekterforstyrrelser (ASF), samt stimulerer til forpliktende samarbeidsavtaler mellom helseforetak/sykehus og kommuner.

Jeg viser til interpellasjonsdebatten 7. februar 2017 hvor det var bred enighet om at det er en stor variasjon i tilbudet til mennesker med autisme. Dette gjelder både kommunenes og sykehusenes tilbud, og i samhandlingen mellom tjenestene i kommuner og sykehus. Kompetansen er varierende og mange brukere og pårørende forteller om at de selv må koordinere tjenestetilbudet.

Autisme er en diagnose som ofte krever livslang tilrettelegging og oppfølging. Mennesker med autisme klarer seg bedre hvis de har et kunnskapsbasert tilbud, trygghet og kontinuitet i tjenesteytingen.

Vi vet at det gjøres et godt arbeid i mange kommuner og sykehus, og i de regionale og den nasjonale kompetansetjenesten for autisme, som har et nært samarbeid med brukerne blant annet gjennom Autiseforeningen. Kompetansetjenestene tilbyr veiledning, kurs og faglig støtte til sykehus og kommuner.

Det er utarbeidet faglig retningslinje for utredning og diagnostisering av autismspekterforstyrrel-

ser hos barn, unge og voksne. Denne er i bruk ved en rekke sykehus i hele landet. Retningslinjen og annet materiell som kan støtte klinisk praksis i kommuner og sykehus er tilgjengelig for alle på Helsebiblioteket.no. Helsebiblioteket har nylig også publisert en fagprosedyre for tidlig og intensiv behandling som vil være et godt verktøy i arbeidet med å redusere uønsket variasjon i tilbudet.

Forbedringsarbeid blir gjennomført i mange kommuner og i spesialisthelsetjenesten, og jeg vil fremheve at samarbeid med brukerne er grunnleggende for at endringer skjer i tråd med brukernes behov.

Jeg sa i mitt innlegg i interpellasjonsdebatten at det er behov for å styrke tjenestene til mennesker med autismspekterforstyrrelser, både i spesialisthelsetjenesten og i kommunene. Representantforslaget gir en fremstilling av tilbudet til mennesker med autisme i tråd med det som alle partier i Stortinget sluttet seg til under Stortingets behandling.

Jeg vil her kommentere de enkelte forslagene:

Forslag 1:

Forslag 1 gjelder en NOU om autismetilbudet. En NOU om autismetilbudet kan være en egnet måte å skaffe en helhetlig oversikt over tilbudet og utrede aktuelle tiltak for å forbedre dette. En offentlig utredning krever imidlertid store ressurser og det bør gjøres en grundig vurdering av innhold/ avgrensing og nytten av et slikt arbeid.

Jeg oppfatter at utfordringene som beskrives er koordinering av tjenester, habiliteringstiltak og arbeid, fritids og boligtilbud. Dette er utfordringer som også kjennetegner andre med behov for flere tjenester fra helse- og velferdsetatene. Spørsmålet er om dette egner seg for å utrede diagnosebasert, eller om det heller bør følges opp i forbedringer av tilbudene og reguleringene av dette generelt.

Forslag 2:

Forslag 2 gjelder å bruke data fra Norsk pasientregister for å skaffe en oppdatert oversikt over diagnostikk knyttet til barn med autismedforstyrrelser. Det er kjent gjennom forskning at det er stor variasjon i registrert forekomst av autismedforstyrrelser. Forskere mener dette kan påvirke helsetilbudet til barna. Jeg støtter derfor forslaget og vil be Helsedirektoratet vurdere hvordan vi på en hensiktsmessig måte kan bruke NPR-data til å få en bedre oversikt over diagnostikken.

Forslag 3:

Forslag 3 gjelder opprettelsen av et nasjonalt kvalitetsregister.

Departementet initierer ikke opprettelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre. De regionale helseforetakene har ansvar for etablering, utvikling og drift av kvalitetsregistre. Bred forankring i fagmiljøet er en forutsetning for å sikre kvalitet i innregistrering til registrene og bruk av registrene til kvalitetsforbedring og forskning. Etablering av nye kvalitetsregistre må også vurderes ut fra hvor det er behov for kunnskap og hvor forutsetningene for å etablere kvalitetsregister er til stede.

Det er etablert et system for etablering og status som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister. Helsedirektoratet har utarbeidet en veileder for nasjonale medisinske kvalitetsregistre som beskriver kriterier for at et kvalitetsregister skal få nasjonal status, samt krav til drift og rapportering for registeret. Helsedirektoratet har også utarbeidet en overordnet rapport om områder i helsetjenesten med mangelfullt kunnskapsgrunnlag og mulig etablering av kvalitetsregistre. Helsedirektoratet beslutter nasjonal status for medisinske kvalitetsregistre, basert på en anbefaling fra de regionale helseforetakene.

Flere av dagens kvalitetsregistre er knyttet til en nasjonal kompetansetjeneste. Den nasjonale kompetansetjenesten for autisme vil kunne ta kontakt med servicemiljøet i Helse Sør-Øst RHF eller Nasjonalt servicemiljø i Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) i Helse Nord og få bistand og rådgivning knyttet til å etablere et register. Ansvaret for et eventuelt register vil kunne legges til den nasjonale tjenesten, slik representantene foreslår.

Forslag 4:

Forslag 4 dreier seg om at helseforetakene må prioritere tidlig diagnostisering, oppfølging, veiledning og stimulere til forpliktende samarbeid mellom helseforetak og kommuner. Dette var et sentralt tema i interpellasjonsdebatten 7.februar. Jeg tok i debatten opp betydningen av tidlig og intensiv behandling. Jeg sa også at brukerens behov best sikres gjennom avtaler om veiledning og klare ansvarsforhold mellom kommuner og sykehus. Det er varierende kapasitet og kompetanse i kommunene, og for å kompensere for ulikheter mellom kommunene presiserte jeg at det er behov for å sikre veiledning fra en lett tilgjengelig spesialisthelsetjeneste. Samtidig vil jeg understreke at for pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester, skal kommunen og spesialisthelsetjenesten tilby en koordinator og en individuell plan for å bidra til et helhetlig tilbud.

Jeg vil vurdere hvordan vi sikrer at helseforetakene ivaretar sitt ansvar for diagnose, behandling og veiledning og for at det etableres avtaler mellom kommuner og sykehus som i praksis hjelper brukerne til mer helhetlige tjenester.

