

HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENTET
Teatergata 9
0180 OSLO

Dykkar ref.: Vår ref.: Sakshandsamar: Dato:
2019/5718 - 52146/2019 Charlotta Schaefer 07.05.2019

Tilleggsrapportering Årleg melding 2018 frå Helse Vest RHF

Helse Vest RHF viser til brev av 17. april 2019 frå Helse- og omsorgsdepartementet om tilleggssrapportering til Årleg melding 2018.

I dette brev følgjer svar frå Helse Vest RHF.

2. Prioritere psykisk helsevern og tverrfagleg spesialisert rusbehandling Mål 2018:

- Færre tvangsinnleggingar i psykisk helsevern enn i 2017.
- Færre pasientar med tvangsmiddelvedtak i psykisk helsevern (døgnbehandling) enn i 2017.

Ved rapporteringstidspunkt for Årleg melding for 2018 var ikkje dei offisielle tala for heile 2018 klare. Desse tala blei publisert 9. mai 2019. Sjå vedlegg 1. Som vist til i Årleg melding så viser dei offisielle tala følgjande:

- Delen tvangsinnleggingar til døgnbehandling i psykisk helsevern for vaksne.
- Delen pasientar over 16 år i institusjon for døgnbehandling i psykisk helsevern for vaksne, med registrerte tvangsmiddelvedtak.

Styringskravet omhandlar **talet** per 10 000 innbyggjarar. Helse Vest har nytta offisielle tal og sjølv berekna talet per 10 000 innbyggjar.

Helse Vest RHF ønskjer å gjere merksam på at eigne berekningar av innbyggartal kan medføre at tal mellom regionane ikkje er heilt samanliknbare. Dette skuldast at det kan vere ulike val av kjelde for innbyggartal¹, ulik definisjon av opptaksområde, ulikt val av om ein tar utgangspunkt i folketal i starten eller slutten av året og ulikt val for om ein vel heile befolkninga eller berre dei over 18 år. Det er derfor behov for ei nasjonal definisjon / kalkulasjon for denne berekninga.

¹ Helse Vest RHF har nytta befolkningstal frå SSB, frå starten av 2018.

I tabellane under er det berekna tal for det enkelte helseføretaket per 10 000 innbyggjar. Tala for det enkelte helseføretaksområdet inkluderer ikkje dei private ideelle. Det samla talet for Helse Vest inkluderer dei private ideelle.

Talet på tvangsinnleggingar til døgnbehandling i psykisk helsevern for vaksne per 10 000 innbyggjarar:

Helseføretak	2017	2018
Helse Bergen, eksl. priv. ideelle	19,2	22
Helse Fonna	20,6	18,7
Helse Førde	9,1	7,2
Helse Stavanger, eksl. priv. ideelle	21,6	22,4
Helse Vest samla, inkl. priv. ideelle	20,7	21,7

Talet per 10 000 innb. på pasientar med tvangsmiddelvedtak i psykisk helsevern (døgnbehandling):

Helseføretak	2017	2018
Helse Bergen, eksl. priv. ideelle	5,2	6,6
Helse Fonna	6,0	6,7
Helse Førde	4,0	3,7
Helse Stavanger, eksl. priv. ideelle	5,8	5,9
Helse Vest samla, inkl. priv. ideelle	5,7	6,4

Kjelde for begge tabellar: Helsedirektoratet (tal for tvang) og SSB (befolkningstal)

Andre oppgåver 2018:

- **Helse Vest RHF skal sette i verk tiltak for å auke tilgangen til psykisk helsevern for innsette i fengsel, medrekna språklege og kulturelt tilrettelagte tilbod for samiske innsette.**

Helse Vest RHF viser til årleg melding 2018 for omtale av eksisterande tilbod i helseføretaka for tilgangen til psykisk helsevern for innsette i fengsel. Det er eitt tiltak som er rapport som nytt frå helseføretaka i 2018: Helse Førde har inngått ny samarbeidsavtale med Vik fengsel. Denne er vedlagt.

Helseføretaka har forøvrig gjort greie for følgjande i sin tilleggsrapportering til Helse Vest RHF:

Helse Stavanger

Helseføretaket viser til rapportering i årleg melding. Dei gjer i tilleggsrapporteringa greie for at det ikkje har vore ressursar til å auke talet på stillingar til psykisk helsevern i fengsel. Forklaringa er den økonomiske situasjonen i kombinasjon med høg og auka aktivitet både på døgn og polikliniske tenester. Ein styrking av tilbodet til psykisk helsevern for tilsette i fengsel framover vil avhenge av at klinikk for psykisk helsevern gjennom omstilling klarer å frigjere økonomi som kan gå til styrking av dette tilbodet. Det er også ei utfordring med mange vakante spesialiststillingar både i sengeposter og poliklinikkar, som det ikkje har vore mogleg å rekruttere kvalifisert personell inn i. Vidare har det dei siste 1-2 åra også vore utfordringar med rekruttering til LIS- og psykologstillingar.

Helse Fonna

Helse Fonna har inngått samarbeidsavtale med Sandeid fengsel. Det er etablert regelmessig rettleiing for tilsette i både Sandeid og Haugesund fengsel. Tilsette med behov for behandling i psykisk helsevern blir tilvist på lik linje med andre pasientar. Det er i tillegg etablert lavterskeltilbod ved Sandeid fengsel i form av slow-open grupper, som blir drevet i fellesskap med kommunehelsetenesta.

Helse Bergen

Seksjon fengselshelsetjeneste ved Bergen fengsel og Bjørgvin fengsel er lokalisert saman med 1. linetenesta i desse fengsla. Ein tar her imot tilvisingar frå primærhelsetenesta, samt frå andre einingar i psykisk helsevern. Desse blir så vurdert og gitt prioritet av spesialist opp mot lov om pasientrettigheter. Alle tilvisingar blir svart på både til tilvisar og til pasienten. Pasienten får og tilsendt orientering om pasientrettigheter og informasjon om moglegheit til å klage. Det blir gitt time med ein gong og det er ingen reelle fristbrot.

I 2018 var det 9 behandlarårsverk i fengselshelsetenesta. Desse er fordelt slik:

- Poliklinikken – 6 stillingar (100%). Alle stillingane er psykiater eller psykologar/ psykologspesialister
- Narkotikaprogram med domstolskontroll – 1 stilling (100%)
- Ungdomseininga – 1 stilling (100%, delt på to personer)
- Rusmestringseining - 1 stilling (100%). Her er det eit aktivt samspel mellom avdeling for rusmedisin, tilsette i Bergen fengsel og den psykiatriske poliklinikken i fengselet.

Andre tiltak ved seksjonen er lokalisert ved ulike avdelingar/eininga innan *Kriminalomsorgen*. Dette gjeld behandlingstiltak for voldsdømte, sedskapsdømte, traumegruppe, mestringsgruppe med vidare. Dette blir drive av psykologar frå seksjonen. Seksjonen driv og med rettleiing både til betjentar ved *Kriminalomsorgen* og helsepersonell frå kommunal helseteneste. Eininga har tett samarbeid med kompetansesenteret i klinikken og jamleg fokus på fagutvikling.

Det er jamlege samarbeidsmøte i fengslet mellom Avdeling for rusmedisin (AFR) og *Klinikk sikkerhetspsykiatri* angående koordinering av forløp for pasientar med tilgrensande symptombilete.

Helse Førde

Det er ikkje sett i verk vesentleg styrking av psykisk helsevern for tilsette i 2018. Gjennom samarbeidsmøte med Vik fengsel gjekk ein gjennom tenestetilbodet og behov i 2018. Det er inngått ny samarbeidsavtale med Vik fengsel i 2018. Denne er vedlagt. Det er i 2019 meldt om noko auka ressursinnsats i fengselet. Helseføretaket har hatt drøftingar med Vik fengsel om dette, og arbeidar for å justere og styrke tenestetilbodet i dialog med Vik fengsel.

3. Betre kvalitet og pasientsikkerheit

Andre oppgåver 2018:

- **Dei regionale helseføretaka skal, under leiing av Helse Sør-Øst RHF, førebu innføring av Nasjonalt screeningprogram for tarmkreft frå 2019 med utvikling av nytt IT-program, starterekuttering av personell, skopiskule, investeringar i endoskopisenter m.m.**

Helse Vest RHF tar dette til etterretning og ventar nærmare informasjon frå Helse- og omsorgsdepartementet om eit slikt møte.

- **Helse Vest RHF skal sørge for at helseføretaka utviklar rutiner for god overføring frå barne- tilvaksenororientert helseteneste ut frå best tilgjengeleg kunnskap. Rutinene skal omfatte overføring internt i sjukehuset og mellom sjukehuset og primærhelsetenesta. Rutinene er utarbeidde i samarbeid med ungdomsrådet i helseføretaka.**

I Helse Vest har alle fire helseføretaka utarbeidd rutinar for overgang frå barne- og ungdomsavdelingar til vaksenavdelingar internt i sjukehusa. Ungdomsråda har vore involvert i arbeidet i alle helseføretaka. Rutinane som er etablerte gjeld i første omgang eit avgrensa tal diagnosar:

- **Helse Bergen:** Barne- og ungdomsklinikken ved Haukeland universitetssjukehus har foreløpig tre pilotgrupper for overgangsforløp: kronisk inflammatorisk tarmsjukdom (IBD), epilepsi og diabetes. Det er etablert rutinar for overføring innan psykisk helsevern.
- **Helse Fonna:** Barneavdelinga har ei rutine for overføring frå barn til vaksen for pasientar med diabetes. Det er overgangsrutinar mellom barne- og vaksenhabilitering og innan psykisk helsevern.
- **Helse Førde:** Jobbar i første omgang med å etablere overgangsrutine for habiliteringspasientar med kroniske og samansette problemstillingar.
- **Helse Stavanger:** Ved Stavanger universitetssjukehus er det etablert rutinar for overføring av pasientar mellom barne- og ungdomsavdelinga til vaksenavdelingar.

Rutinane som er etablert gjeld først og fremst overføring internt i sjukehusa, og i mindre grad overføring mellom sjukehuset og primærhelsetenesta. For overføring til primærhelsetenesta blir det vist til pakkeforløp og til Barn og unges helseteneste (Helse Fonna).

For å gi ein detaljert oversikt over arbeidet i helseføretaka, tar vi med rapportane frå kvart av føretaka.

Helse Stavanger:

Det er etablert rutinar for overføring av pasientar mellom barne- og ungdomsavdelinga til vaksenavdelingar. Rutinane er etablert i samarbeid med Ungdomsrådet og vaksenavdelingane.

Helse Fonna:

Barneavdelinga har ei rutine for overføring barn/vaksen, dette gjelder overføring for pasientgruppa innan diabetes. Det blir arbeidd med utarbeiding av mandat for arbeidsgruppe som skal sjå på overgang for generelle løp/andre pasientgrupper. Det er innhenta rutinar frå Stavanger som ein ynskjer å bruke som eit utgangspunkt. Arbeidsgruppa sitt arbeid starta i november 2018.

I habiliteringstenesta er det formelle og uformelle overgangsrutinar mellom barne- og vaksenhabilitering. Nasjonalt arbeid med innføring av CPOP program for vaksne som vil gi føringar for overføring av cerebral parese pasientar frå CPOP-barn er i gang. Innafor enkelte områder er fagkonsulent både frå barne- og vaksenhabilitering inne i sak samtidig, for å

tryggja overgang til vaksenteneste på sikt. Ein gjer individuelle vurderingar ved inntak for pasientar mellom 16 og 18 år, om det er føremålstenleg at pasienten startar i barnehabilitering eller direkte i vaksenhabilitering.

Det er utarbeidd ei brosjyre til pasientar for overgang til vaksentenesta, og det er eit lokalt prosjekt kalla «Plutseleg vaksen» som skal sjå på informasjonsinnhald til pasientgruppa barn/vaksen.

Innan psykisk helsevern er det vanleg at det vert gjennomført overføringsmøter mellom BUP og VOP der pasienten treng vidare behandling etter fylte 18 år. Det blir arbeidd med å skriftleggjere rutine i løpet av 2018. I forhold til overføring til primærhelsetenesta vil dette gå fram av pakkeforløp og pasientforløp på tvers av nivå i Barn og Unges helseteneste.

Ungdomsrådet har hatt gitt innspel til prosedyre, rutinar og skjema. Ungdomsrådet har fått konkrete utfordringar som dei har gitt sine innspel til.

Helse Bergen:

I sluttrapporten for prosjektet Ungdomsmedisin i Helse Bergen blir det understreka at: «Ungdomar og unge vaksne i alderen 12-25 år vil ha spesielt nytte av eit tilpassa tenestetilbod. Barne- og ungdomssjukehuset skal ha ansvar for ungdom opptil 18 år, mens aldersgruppa 18-25 får eit tilbod i vaksenavdelingar».

- Prosjektgruppa Ungdomsmedisin (2015-2017) ved Haukeland universitetssjukehus har utvikla ein modell for overgangsforløp.
- Barne- og ungdomsklinikken har foreløpig tre pilotgrupper for overgangsløypar: kronisk inflammatorisk tarmsjukdom (IBD), epilepsi og diabetes. Det er planen å auke aldersgrensa for gradvis fleire diagnosegrupper på Barne- og ungdomsklinikken fram til innflytting i ny Barne- og ungdomsklinikk i 2022/2023.
- Ungdomsrådet har gitt innspel til overgangsforløpa og utkast til relevante skjema med vidare; det er jamn kontakt med sjukehuset sitt Ungdomsråd.
- Det er utvikla materiale til hjelp for betre kommunikasjon med ungdom, og gjennomført internundervisning på Barne- og ungdomsklinikken om ungdomsmedisin.
- Det er planlagt fagdag om Ungdomspasienten for tilsette på heile sjukehuset og andre sjukehus i regionen i mars 2019.
- Det er utarbeidd utkast til pasientforløp for ungdomsmedisin i samarbeid med Forskings- og utviklingsavdelinga. Dette skal etter planen vere ferdigstilt mars 2019.

Innan psykisk helsevern er det etablert rutinar for overføring av pasientar frå Psykisk helsevern for barn og unge (PBU) til vaksenfeltet. Desse rutinane fører til at overgangen blir lettare og meir tilpassa den einskilde unge sine behov.

Helse Førde:

I 2018 har Helse Førde kartlagt målgruppene og kva som er status. Ein har sett behovet for betring av overgangen og oppfølginga av ungdom/vaksne med behov for koordinert og/eller langvarig oppfølging frå spesialisthelsetenesta. Det blir arbeidd med å etablere ny rutine. Ein har fyst sett på korleis overføringa/pasientforløpet kan gjerast best mogleg for ei definert pasientgruppe, for så å tilpasse denne rutina til andre aktuelle pasientgrupper. Den valde pasientgruppa er habiliteringspasientar med kroniske og samansette problemstillingar. Dette

er ei svært sårbar pasientgruppe med komplekse problemstillingar som per i dag opplever eit fragmentert og til dels utrygt spesialisthelsevesen etter fylte 18 år.

Arbeidet baserer seg på stor grad av brukarinvolvering (inkludert Ungdomsrådet), i lag med fagpersonar frå både Barne- og ungdomsavdelinga og vaksenavdelingar, samt dialog med andre helseføretak. Det er i denne omgang hovudsakleg fokus på intern overføring i Helse Førde. Følgjande hovudmoment kan nemnast:

- Habilitering for barn og unge har ansvar for overføring, og å opprette eit «krisenotat» i DIPS med viktig informasjon om pasienten
- Hovudavdeling og kontaktlege vert bestemt i samråd med pasient
- Oppstartmøte for overføring når pasient er 16 år. Her vert hovudavdeling, andre aktuelle avdelingar, kontaktlege og vaksenkoordinator bestemt/ diskutert
- Mellom 16 og 18 år skal:
 - Pasient få besøke dei aktuelle vaksenavdelingane
 - Kontaktlege frå vaksenavdelinga kjem på visitt ved innlegging i Barne- og ungdomsavdelinga
 - Vaktteam ved aktuelle vaksenavdelingar gjere seg kjende med «krisenotat» i DIPS
 - Vaksenkoordinator gjere seg kjend med pasienten og denne sitt behov, mellom anna ved samarbeid om koordinator frå Habilitering for barn og unge
- Etter 18 år skal:
 - Kontaktlege frå Barne og ungdomsavdelinga komme på visitt ved innlegging på vaksenavdeling etter behov
 - Kontaktlege ved vaksenavdeling bli kontakta ved alle innleggingar, uavhengig av avdeling. Kontaktlegen skal vurdere behov for tilsyn
 - Vaksenkoordinator sørge for at pasienten får ein tilpassa elektiv oppfølgingsplan

Framover vil det vere fokus på å ferdigstille og iverksetje den nye rutina slik at aktuelle pasientar over 16 år får god overgang til hjelp i vaksen alder, og informere aktuelle avdelingar/fagpersonar om korleis overføring skal skje.

Helse Førde

Helse Førde har ikkje eit definert somatisk habiliteringstilbod for vaksne, og vil vurdere behovet for slikt tilbod for å sikre naudsynt samhandling mellom primær- og spesialisthelsetenesta, til dømes ved gjensidig informasjon og fagleg rådgjeving.

- **Helse Vest RHF skal styrke arbeidet med tidleg diagnostisering og oppfølging/retteleing av autismespekterforstyringar (ASF), og stimulere til forpliktande samarbeidsavtalar mellom helseføretak/sjukehus og kommunar.**

Under følgjer ei detaljert omtale av kva for tiltak som helseføretaka har satt i verk. Det er under vist til vedlegg. Desse følgjer vedlagt.

Helse Stavanger

Helse Stavanger har den siste tida hatt stort fokus på forbetring av tilbodet til barn med autisme, føresette og kommunane. Frå januar 2017 – mai 2018 fikk pasientar i Helse Stavanger tilbod om EIBI (ein strukturert utgreiingsmetode) i tråd med fagprosedyren i

Helsebiblioteket. Helse Stavanger så dessverre at det blei store ulikheiter i tilbodet i dei ulike kommunane i Sør-Rogaland, da enkelte kommunar hadde utfordringar med å legge til rette for EIBI. Helse Stavanger har berre mandat til å gi tilrådingar og legge til rette for kompetansehevande tiltak i tråd med fagleg kunnskapsbaserte tilrådingar.

I mai 2018 opplevde Helse Stavanger kapasitetsproblem, ved at det ikkje var nok ressursar i Autismeteamet til å tilby EIBI. For å unngå å opprette ventelister fikk alle nye tilviste pasientar tilbod om 6 konsultasjonar på spesifikt tema. I januar 2018 blei det satt i gang eit prosjekt der det blei fokusert på korleis tilbodet blei opplevd for 1. linje tenesta, føresette og interne samarbeidspartnarar. Som eit resultat av det har føretaket utarbeida eit nytt tilbod der dei har prøvd å ivareta dei forbetringstiltaka som foreslått. Sjå vedlegg.

Når det gjeld tidleg diagnostisering har helseføretaket hatt eit samarbeid med helsestasjonane i opptaksområde. Langt dei fleste barna som blir utgreia for infantil Autisme (72 %), blir utgreia ved sped- og småbarnsteamet (0-3 år). Føretaket har eit samarbeid med Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi om kursing. Helseføretaket har utdanna eigne kursholdarar, slik at kursing kan tilpassast etter behov i avdelinga. Det blir jobba med å styrke samhandling mellom spesialisthelsetenesta og kommunen, til det har føretaket satt i gang prosjektet «Barn og unges helseteneste - Samhandlingsforløp på tvers av kommunar og spesialisthelsetjeneste». Eit mål her er tydeliggjering av mandat og ansvarsfordeling.

Helse Fonna

Helse Fonna har vald ein todelt organisering for handtering av autismspekterforstyrningar (ASF). Diagnostisering er lagt til BUP Fonna i Klinikk for psykisk helsevern og oppfølging og rettleiing til habiliteringstenesta i Medisinsk klinikk.

BUP Fonna har i samband med samhandlingsprosjektet «Barn og unges helsetjeneste» utarbeida bland anna samhandlingsforløp for Autismspekterforstyrningar hos barn og unge. Forløpet omtaler detaljert kva barnet/ ungdommen sjølv, pasientens pårørende eller dei ulike involverte etatar kan gjøre av tiltak frå det tidspunktet der bekymringa oppstår.

Informasjon om tilstanden er publisert på helseføretaket si heimeside og samla her: <https://helse-fonna.no/behandlinger/autismspekterforstyrning-hos-barn-og-ungdom>

Samhandlingsforløpet er gjort greie for her: <https://helse-fonna.no/avdelinger/klinikk-for-psykisk-helsevern/autismspekterforstyrning-hos-barn-og-unge>

Prosjektet er per dags dato avslutta og samhandlingsforløpa er tatt inn i ordinær drift. Både kommunane og spesialisthelsetenesta jobbar vidare med implementeringa.

Arbeidet med samhandlingsforløp har avdekket stor variasjon mellom kommunar både i forhold til kompetanse om autismspektervanskar og tilvisingsrutinar. I samhandlingsforløpet omtales dei ulike tenestene sitt ansvar i forhold til å avdekke symptom på autismspektervanskar og sette inn tiltak. Det er også utarbeidd sjekklister for tilvisingar til BUP der det er mistanke om autismspektervanskar.

Internt i BUP Fonna er det etablert eit eget kvalitetsforbetringsprosjekt med mål om å redusere utgreiingstid for pasientar tilvist med mistanke om autismespekterforstyrningar (ASF). I samband med prosjektet er det satt inn følgjande tiltak:

- Gjennomført dagskurs for alle tilsette om forståing og utgreiing av autismespektervanskar hos barn og unge.
- Jobbar med å standardisere utgreiingspakke ved mistanke om autismespektervanskar.
- For å sikre best mogleg kvalitet på utgreiing er det etablert eit fagnettverk for autisme på tvers av BUP Helse Fonna og det er planlagt gjennomføring av kalibreringssamling for alle som utgreier autismespektervanskar.

Når det gjeld oppfølging og rettleiing gjennom Habiliteringstenesta i Medisinsk klinikk ser ein aukande etterspørsel rundt trening av sosiale ferdigheter. Ein har siste åra jobba for utvikling av eit verktøy basert på Social skills training (Jed Baker), og lanserer app for dette i løpet av året (anskaffingsprosess startar no etter at prototype er godkjent). Appen er laga i samarbeid med Autismeforeningen og er tenkt å bli eit verktøy kommunar i heile landet kan nytte seg av, og på denne måten avlaste ressursbruken spesialisthelsetenesta bruker på dette.

Prosedyre for EIBI Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI) er implementert i Helse Fonna og følgjer vedlagt.

Helse Bergen

Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom, og narkolepsi (RFM) er lagt til Helse Bergen og har over år hatt «tidlig identifikasjon og intervensjon ved autisme» som satsingsområde.

RFM sine hovudoppgåver er kunnskapsformidling og kompetansebygging. RFM har berre mandat til å gi anbefalingar og leggje til rette for kompetansehevande tiltak i tråd med dei behov som ligg føre med utgangspunkt i fagleg kunnskapsbaserte anbefalingar.

Meir utfyllande informasjon om RFM sine satsingsområde:

1. Utvikling av kunnskapsbasert fagprosedyre for tidlig intervensjon ved autisme. Utarbeiding av ein kunnskapsbasert fagprosedyre (EIBI) som skal sikre same kvalitet i tidleg intervensjons-tilbodet uavhengig av kor barnet bor/får tilbod.
2. Utvikling av e-læringskurs for tilsette i kommunane. For i større grad å kvalitetssikre og byggje kompetanse hos tilsette i kommunane (barnehagar, PPT med vidare) har det blitt utvikla eit e-læringskurs. Dette skal vere ferdig våren 2019 og vil vere eit verktøy for opplæring/rettleiing i EIBI.
3. Etablering av regionale og nasjonale fagnettverk for behandlarar i spesialisthelsetenesta. RFM har sidan 2010 lagt til rette for nettverkssamlingar for behandlarar i spesialisthelsetenesta som gir tilbod om tidlig intervensjon ved autisme.
4. Metode opplæring – «Pivotal respons treatment (PRT)» i Helse Vest RFM starta i 2014/15 tiltak for å auke utvalet av evidensbaserte intervensjonar for førskuleborn med autismespekterforstyrningar (ASF) i regionen. PRT eller opplæring i kjerneferdigheiter er ein omfattande og evidensbasert intervensjon for barn med ASF.

5. Metode opplæring – ADOS/ADI-R («gullstandard v/autismeutgreiing») RFM arrangerer jamleg kompetansetiltak i form av lokale metodekurs og kalibreringssamlingar.
6. Pilotering og etablering av «De Utrolige årene (DUÅ)» sitt foreldreopplæringsprogram til foreldre til førskuleborn med autisme. DUÅ har i 2017 og 2018 gjennomført pilotering av DUÅ Foreldreopplæringsmodul for foreldre til barn med autisme i samarbeid med Autismeteam i Helse Bergen og Autismeteam på St. Olavs Hospital i Trondheim. Dette er eit prosjekt RFM har gitt midlar til både i 2017 og 2018. Evaluering frå pilotering viser at programmet er blitt godt tatt imot.

Klinikk psykisk helsevern for barn og unge (PBU) i Helse Bergen har i dag følgjande organisering og tilbod for ASF:

1. Tilvisingar blir sendt til almen poliklinikk/BUP (sju i Helse Bergen + Betanien BUP) som utfører basisutgreiing og vurdering av behov for vidare diagnostisk utgreiing.
2. PBU har i tillegg til generelle poliklinikkar ein Spesialpoliklinikk som har spissa kompetanse på nevro- og autisme utgreiing og oppfølging.

Meir spesifikt tilbyr Spesialpoliklinikken i PBU:

- a) Utgreiing og diagnostisering etter kvalitetssikra og standardiserte metodar.
- b) Oppfølging og behandling:
 - i. Direkte behandling av barneautisme med anerkjente metodar, det vil seie tidleg intensiv trening (ABA) og Pivotal respons trening (PRT)
 - ii. Foreldrekurs – De Utrolige Årene (DUÅ) spissa for autisme
 - iii. Søskenkurs i samarbeid med *Autismeforeningen*
 - iv. Kurs for tilviste pasientar/pårørande og kommunale instansar og andre deler av spesialisthelsetenesta
 - v. Konsultasjonstilbod til andre deler av spesialisthelsetenesta (HABU, PBU/poliklinikkar/ambulant teneste og sengeposter)
3. I kvar sak blir det utarbeida ein samarbeidsavtale (tiltaksplan) på tvers av nivå i spesialisthelsetenesta og kommunen. Der blir det presisert kva forventingar kommunen/pasienten kan ha til oss og kva vi vil bidra med av tenester.

Andre tiltak for å styrke tilbodet om tidlig diagnostikk og oppfølging for pasientar med ASF: Stor merksemd på å utvikle samarbeidsavtaler rundt pasient/pårørande. Helseføretaket ønskjer i større grad å finne dei i kommunen, utover skule/barnehage, som skal ha ansvar for å følgje opp tenestene rundt ei pasientgruppe som har behov for omfattande og varig tilrettelegging/behandling.

Helse Førde

Tidleg oppfølging og diagnostisering blir følgt opp gjennom eksisterande rutinar og frå nyttår gjennom pakkeforløp for psykisk helsevern.

Psykisk helsevern for born og unge samarbeider med kommunane i enkeltsaker. Internt i føretaket er det samarbeid på leiarnivå om tilrettelegging for betre samarbeid rundt pasientar med autismespekterforstyrningar. Førde BUP har starta opp eit fagleg samarbeidsnettverk

med dei andre poliklinikkane, barneavdelinga og vaksenhabiliteringa for å styrke fagmiljøet og samarbeidet.

Avdelingssjef psykisk helsevern for born og unge og representant frå vaksenhabliteringa deltek i den regionale faggruppa.

Vaksenhabiliteringa har tett samarbeid med «*Regionalt tyngdepunkt for autisme, utviklingshemmede med psykiske lidelser og alvorlig atferd*» rundt nokre pasientar. Det er inngått individuelle samarbeidsavtalar med kommunar med ressurskrevjande pasientar/autisme. Vaksenhabiliteringa følgjer opp fleire pasientar med heimel i helse- og omsorgstenestelova kap. 9, om bruk av makt og tvang.

Helse Førde viser til vedlagte prosedyrar frå kvalitetshandboka i Helse Førde, som i 2018 er oppdatert og er i samsvar med retningslinjer frå Regionalt Fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes Syndrom og narkolepsi Helse Vest.

Annen rapportering

- **Andel relevante enheter i regionen hvor tiltakspakkene i pasientsikkerhetsprogrammet er implementert. Mål: 100%**

Vedlagt ligger oversikten som viser status for implementering av tiltakspakka i slutta av 2018.

Dei ulike tiltakspakkane for innsatsområda i det nasjonale pasientsikkerhetsprogrammet er i høg grad implementert. Det står framleis igjen arbeid for å sikre at målingar blir systematisk gjennomført, at risiko hos pasientane blir følgt opp med tiltak, og å sikre at resultata blir brukt i forbetningsarbeidet i einingane. Det blir gjennomført revisjonar på ulike tiltakspakkar årleg.

Helse Vest har vidareført pasientsikkerhetsprogrammet ut 2019. Programmet følgt opp i linja som tidligare i programperioden. I løpet av 2019 vil det bli utarbeidd ein ny regional plan for Pasientsikkerhet og forbetring. Denne regionale planen skal gjelde frå 2020. Resultata blir fulgt opp av linjeleiinga og styringsgruppa.

Oppdragsdokument 2018 - tilleggskdokument etter Stortingets behandling av Prop. 85 S (2017-2018)

- **I statsbudsjettet 2017 ble det bevilget 13,7 mill. kroner til å forbedre behandlingstilbudet til barn og ungdom med ervervet hjerneskade. Midlene er videreført. Departementet mottok i april 2018 rapporten Nasjonal behandlingslinje for rehabilitering av barn og ungdom med moderat til alvorlig hjerneskade. De regionale helseforetakene skal etablere et sammenhengende behandlings- og rehabiliteringsforløp for barn og ungdom med ervervete hjerneskader. Forløpet skal omfatte tidligrehabilitering i sykehus og samarbeid med hjemkommune om videre rehabilitering, inkludert pedagogisk tilbud. De regionale helseforetakene skal vurdere forslaget om bruk av Sunnaas sykehus for enkelte pasientgrupper, samt vurdere tiltak for kompetansespredning og organisering av den mest spesialiserte delen av behandlingstilbudet.**

Det er i gang eit regionalt prosjekt i samband med etablering av samanhengande behandlings- og rehabiliteringsforløp for barn og unge med erverva hjerneskadar i Helse Vest. Forløpet tar utgangspunkt i rapporten Nasjonal behandlingslinje for rehabilitering av barn og ungdom

med moderat til alvorlig hjerneskade. Prosjektet har også i mandat å vurdere bruken av Sunnaas sykehus. Prosjektet skal levere tilråding i september/oktober 2019.

Helse Vest RHF må avvente tilrådinga frå prosjektet før vi kan gi ei framstilling av behandlinglinjene som blir etablerte.

Når det gjeld spørsmålet om i kva grad Helse Vest vil nytte Sunnaas sykehus til behandling av barn med locked-in syndrom og andre sjeldne skadar, slik rapporten frå den interregionale arbeidsgruppa tilrådde, kan følgjande kommenterast i forkant av at det regionale prosjektet er ferdigstilt:

Nasjonal behandlingsteneste for rehabilitering ved locked-in syndrom, som er lagt til Sunnaas sykehus (jf. veileder Nasjonale tjenester, revidert februar 2019), vil nyttast av helseføretaka i Helse Vest. Locked-in syndrom gjeld svært få pasientar, og er særleg sjeldan for barn og unge. For dei svært få pasientane dette gjeld, treng ein likevel desentrale tilbod slik at ein lokalt kan ta imot pasientane ute i forløpa, som vil vere langvarige.

Den nasjonale rapporten anbefaler også at det blir etablert ei nasjonal behandlingsteneste for barn og unge med vegetativ eller minimal bevisst tilstand. Helse Vest vil påpeike at det her må søkast om etablering av ny nasjonal behandlingsteneste og tenesta må avgrensast eintydig. Bruken av ei slik nasjonal behandlingsteneste frå føretaka i Helse Vest, vil vere tilsvarande som for locked-in syndrom.

Når det gjeld tilrådinga i rapporten om å nytte Sunnaas sykehus for second opinion etter tilvising frå universitetssjukehus, blir det støtta frå Helse Vest.

Ut over dette vil Helse Vest RHF avvente vurderingane frå prosjektet før det blir avgjort kva for rolle Sunnaas sykehus bør ha i behandlings- og rehabiliteringsforløpet for barn og unge med erverva hjerneskadar i Helse Vest.

- **De regionale helseforetakene skal sikre etablering og drift av infrastruktur som kan legge til rette for utvikling og bruk av molekylære tester, genpaneler og bruk av biomarkører i forskning og persontilpasset behandling. Det skal legges til rette for pasientforløp som integrerer forskning og klinikk, i tråd med anbefaling i Nasjonal strategi for persontilpasset medisin i helsetjenesten.**

Svar frå Helse Sør- Aust RHF:

Bakgrunn

Med et stadig økende antall molekylært målrettede terapier kombinert med store framskritt i genomisk testing, bioinformatikk og nye teknikker for prøvetaking, er presisjonsmedisin nå på rask vei inn i klinisk praksis. Utviklingen har også hatt stor betydning for kliniske studier, som ansees som forskning, men som også utgjør en viktig del av behandling og oppfølging for mange pasienter. Kliniske studier gir dessuten fagmiljøene ny kunnskap, tilgang til teknologi og nødvendig kompetanseheving for implementering av nye metoder som del av ordinær behandling.

Presisjonsmedisin, tilpassing av behandling og oppfølging til individets biologiske særtrekk, stiller krav om tilgang til ulike typer molekylære analyser for diagnostikk og terapivalg. Dette

har vært spesielt uttalt innen kreftområdet der økt kunnskap om svulsters molekylære endringer har ledet opp mot nye behandlingsstrategier. For de fleste kreftsykdommer er gjennomføring av kliniske studier nødvendig for å forstå hvilke molekylære endringer som faktisk har betydning for behandlingsvalg og oppfølging av pasientene og hvilke som ikke har det. Slike studier er også sentrale for evaluering av effekt, kostnader og nytteverdi ved endrede diagnostikk- og behandlingsrutiner og har derfor stor samfunnsmessig betydning.

I det følgende er det foreslått en infrastrukturmodell for presisjonsdiagnostikk bygget rundt elementer som til dels finnes tilgjengelige i universitetssykehusene i dag, men som på grunn ulike forhold - fragmentering, styring av ressurser og mangel på fleksibilitet når det gjelder stillinger og organisering - ikke utgjør en effektiv og skalerbar organisasjon tilrettelagt for diagnostikk og klinisk forskning innen presisjonsmedisin. Det er tatt utgangspunkt i etablering av en infrastruktur for kreftområdet, men strukturene beskrevet i dette dokumentet kan også tilpasses andre medisinske fagområder.

Forutsetninger

En infrastruktur for presisjonsdiagnostikk må struktureres slik at den kan yte tilpasset og standardisert design av tester, prøveflyt og logistikk på en måte som sikrer at diagnostiske undersøkelser kan utføres med samme krav til presisjon, nøyaktighet og hastighet som rutineanalyser ettersom svaret har behandlingskonsekvens for de aktuelle pasientene. Samtidig må strukturen bygges med en grad av fleksibilitet som kan muliggjøre tilpasning til de spesifikke krav den enkelte kliniske undersøkelsen/studien stiller. Dette omfatter muligheter for sammenstilling av nødvendig tverrfaglig kompetanse, med ulike medisinske disipliner i tillegg til ikke-medisinsk fagpersonell, og med fleksibilitet i ressurstilgang.

Forslaget beskrevet her henter erfaringer og løsninger fra elementer som allerede er pilotert gjennom flere ulike kliniske studier på kreftområdet koordinert ved Oslo universitetssykehus HF. Disse studiene er MetAction2, ICON3, EMIT4 og OPTIMA5 som alle er organisert rundt ny molekylærpatologisk diagnostikk og med en utstrakt tverrfaglig innretning. Den foreslåtte infrastrukturen skal være komplementær til eksisterende aktiviteter og støttefunksjoner rettet mot diagnostikk og kliniske studier og vil representere et brobyggermiljø mellom basale, translasjonelle og kliniske forskningsmiljøer inn mot etablerte behandlingsmiljøer.

Formål

Det skal etableres en robust infrastruktur for presisjonsdiagnostikk på kreftområdet med mulighet for å tilby skreddersydde løsninger som sikrer gjennomførbarhet, forutsigbarhet og forsvarlige rutiner, både for klinisk virksomhet og for kliniske studier. En presis diagnose er en forutsetning for optimal pasientbehandling, gir beslutningsgrunnlag for bruk av nye (og kostbare) medikamenter og er nødvendig for stratifisering av pasienter til kliniske studier.

Infrastrukturen vil i tillegg legge rette for:

- Tidligere tilgang til nyere behandling for norske pasienter

² MetAction: Den første kliniske studien i Norge som benyttet NGS basert terapi valg ved avansert kreft. Se publikasjon: Ree, Russnes et al. ESMO online 2017

³ ICON: Immunterapi ved avansert brystkreft hos pasienter med luminal B molekylær subtype, nasjonal studie.

⁴ EMIT: Etablering og implementering av molekylær subtype diagnostikk (genuttrykk av 50 gener, RNA analyse) for terapivalg ved brystkreft, nasjonal studie som inkluderer implementering av teknologi i alle fire helseregioner.

⁵ OPTIMA: Optimalisert persontilpasset behandling av brystkreft ved bruk av multiparameter analyse, internasjonal studie ledet fra UK hvor Norge er første internasjonale senter.

- Raskere implementering av molekylære analyser i sykehusene (inkludert genetiske tester, både DNA og RNA)
- Bred kompetanseheving
- Større tverrfaglighet og samhandling mellom fagpersoner, inkludert ikke-medisinsk fagpersonell
- Økt nasjonal samhandling og bedre muligheter for internasjonalt samarbeid
- Økt antall kliniske studier, både forsker-initierte og industrisponsede studier

Forslag til organisering

Infrastruktur for presisjonsdiagnostikk tenkes organisert i universitetssykehusene med sikte på å etablere et regionalt tilbud der det skal legges til rette for lik tilgang for pasienter på tvers av helseregionene. For å sikre dette bør infrastrukturen knyttes opp mot nasjonalt kompetansenettverket innen persontilpasset medisin der en av hovedoppgavene er arbeid med standardisering og harmonisering slik at tilgang til protokoller, metoder, referansesett og erfaringer blir likeverdig på et nasjonalt plan. Det er behov for utvikling av nasjonale standarder for å kunne tilby presisjonsdiagnostikk av høy kvalitet på en systematisk måte i de fire helseregionene.

- **De regionale helseforetakene skal utrede hvordan innføring og bruk av persontilpasset medisin kan håndteres i Nye Metoder i tråd med de vedtatte prioriteringskriteriene, herunder beslutninger på enkeltpasientnivå. Det bør vurderes om ekspertpanelet kan ha en rolle i dette arbeidet.**

Innføring av persontilpassa medisin vil forsterke utfordringar ein allereie i dag har innanfor Nye Metoder:

Sjukdomar som har vore oppfatta som einskaplege, vil bli subklassifisert ytterlegare, og vil dermed bestå av stadig fleire og talmessig mindre subgrupper som ofte skal ha ulik behandling.

Når kvar gruppe talmessig blir mindre, blir det vanskelegare å gjere studiar med stor nok statistisk tyngde.

Med ein stadig raskare utvikling av diagnostikk og behandling, må ein ta stilling til bruk av ulike metodar der observasjonstida i studiar er kort, og langt kortare enn det som er nødvendig for å kunne fastslå langsiktig nytte og kost-nytteforhold ved bruk av den aktuelle metoden ved den aktuelle tilstand eller indikasjon.

Likevel er det snakk om problem (små grupper/studiar, kort oppfølging) som allereie i dag blir handtert innanfor Nye Metoder. Det er derfor ikkje snakk om heilt nye problemstillingar, men ein forsterking av problem ein allereie har: Allereie i dag handterer Nye metoder eit stort tal saker for pasientgrupper som til dels er svært små. Det er altså ikkje snakk om at dagens utvikling vil føre til kollaps i Nye metoder, eller at innføring av persontilpassa medisin blir blokkert.

Det kanskje viktigaste enkeltproblemet innanfor Nye Metoder er at talet saker vil auke slik at dei samla sett kan bli vanskelegare å handtere, ikkje at kvar enkelt av sakane er kvalitativt klart ulik saker ein allereie behandlar.

Ein annan problemstilling er aktuelt for medikament, som i tal vil vere viktigast: Det tradisjonelle forløpet der det kjem nye medikament som etter kvart får marknadsføringstillating (MT) for ein eller fleire indikasjonar, og der ein parallelt med denne prosessen gjer metodevurdering og tar stilling til innføring/bruk, vil neppe kunne bli brukt uendra. Med eit stort tal indikasjonar for kvart medikament, basert på presise sjukdomsprofilar, vil det ikkje nødvendigvis ligge føre MT-søknadar for alle. Legemiddelselskapene kan også ha kommersiell interesse av å ikkje søke MT for bestemte medikament på bestemte indikasjonar. Dette kan vere både fordi aktuelle pasientvolum er for lite eller for å blokkere bruk av ein metode på den aktuelle indikasjonen, og heller tvinge fram bruk av eit dyrare alternativ.

Derfor:

Samla synes det klokt å først få på plass eit system for persontilpassa medisin, i samsvar med forslaga i Nasjonal strategi for persontilpassa medisin.

Utgangspunktet for å vurdere nye medikament må vere mindre bunde til eit tradisjonelt løp med MT og tradisjonelle kliniske studiar som grunnlag for avgjerder om innføring.

Registerdata må også bli godtatt brukt som ein fullverdig kjelde til kunnskap. Dermed kan ein følge bruk av eit betydeleg tal nye metodar/indikasjonar basert på skreddarsydd rapportering inn til kvalitetsregistre.

Ein må i større grad basere seg på at metodar blir innført midlertidig, og at ein gjennom oppfølging av effekt hos dei aktuelle pasientane (fase IV), kan ta stilling til om metoden skal vidareførast for den aktuelle indikasjonen etter ein periode på til dømes 2-4 år.

Punkt 3 føreset at ein får strukturerte journalsystem der ein gjennom automatisert datafangst kan hauste relevante kliniske data frå pasientar som tilhøyrar den aktuelle pasientgruppa / subpopulasjonen.

Skal det vere mogleg å basere seg meir på fase IV studiar, som vil måtte bli mange og små, er derfor utvikling av EPJ-løysingar og relevante kvalitetsregistre heilt avgjerande.

Det finnes ingen løysingar som kan bli utgreia og satt i verk raskt for å skape eit påliteleg kunnskapsgrunnlag for innføring av nye metoder innanfor persontilpassa medisin. Det viktigaste på kort sikt er etablering av det nasjonale nettverket.

Helse Vest RHF meiner det vil vere nyttig å invitere sentrale fagpersonar innfor persontilpassa medisin for å diskutere korleis systemet kan bli tilpassa denne nye verkelegheita. Ein rekke medlemmar av ekspertpanelet vil vere aktuelle deltakarar i eit slikt møte og i ein slik prosess.

Rapportering på krav i foretaksmøtet 16. januar 2018

Det visast til krav i foretaksmøtet 16.1.2018 under pkt. 3.2.1 Bemanning og kompetanse. Departementet ber om rapportering på følgjande:

- Foretaksmøtet ba dei regionale helseforetaka sørge for at alle helseforetaka har læreplassar innan helsefagarbeiderfaget.

Tre av fire helseføretak i føretaksgruppa Helse Vest meldar tilbake at dei har eigne lærlingar innan helsefagarbeidarfaget. Samstundes meldar det fjerde helseføretaket at det er vedtatt eigne lærlingplassar for helsefaglærlingar frå og med hausten 2019.

Tal på læreplassar er vurdert i forhold til samla kapasitet i einingane og tilgjengelege ressursar til rettleiing for å sikre eit godt læringsmiljø.

Helse Vest styret blir ved jamne mellomrom orientert om tal lærlingar og kva strategiar helseføretaka har for å vidareutvikla omfanget av tal eigne lærlingar for å styrka del helsefagarbeidarar i helseføretaka.

Det visast til krav i foretaksmøtet 16.1.18 under pkt. 3.3.3 Tiltak innenfor bygg- og eiendomsområdet. Departementet ber om rapportering på om vedtatte veiledere og standarder tas i bruk.

Kravet om at vedtekne rettleiarar og standardar vert tekne i bruk blei vidareført til helseføretaka i styringsdokumentet for 2018. I vår oppfølging av utbyggingsprosjekta i regionen ser vi til at kravet blir etterlevd.

Pågåande arbeid med rettleiarar og standardar er jamleg tema i regionalt eigedomsutval. Desse møta blir slik sett nytta både til å orientere om og forankre nye rettleiarar og standardar samt til å involvere representantar frå føretaka i arbeid med nye rettleiarar og standardar. I tillegg deltek representantar frå føretaksgruppa i fleire utviklingsarbeid av nye rettleiarar og standardar og i revidering av slike.

Alle helseføretaka i føretaksgruppa har i rapportering til Helse Vest RHF bekrefta at vedtekne rettleiarar og standardar er tekne i bruk.

**Det visast til krav i foretaksmøtet 16.1.2018 under pkt. 3.6.4 Oppfølging av Riksrevisjonens undersøkelser om bierverv. Departementet ber om rapportering på følgjande:
- Foretaksmøtet ba dei regionale helseføretaka om å følgje opp hovedfunnene og anbefalingane i Riksrevisjonens undersøkelse om bierverv.**

Helse Vest har i samarbeid med helseføretaka hatt auka fokus på bierverv i 2018. Dette gjeld både informasjon, registrering og handsaming av bierverv. Fleire føretak har hatt sak om bierverv i sitt styremøte. Fleire føretak har og i 2018 hatt eigne informasjonskampanjar med jamne mellomrom om bierverv som inkluderer informasjon om kor og korleis du skal registrera og søka om godkjenning av bierverv, kva for nokre bierverv som er i tråd med gjeldande retningslinjer og at rett leiarnivå tar stilling til kva bierverv som blir godkjend. Samstundes meldar føretaka at dei ønskjer å delta i eit regionalt arbeid for å revidera dei regionale retningslinja for bierverv, slik at det blir enda tydelegare kva for bierverv som kan la seg kombinera med sin hovudstilling i føretaket.

Alle føretak har rapportert inn total tal registrerte bierverv. Per i dag har ikkje Helse Vest RHF same moglegheit som Riksrevisjonen til å verifisera desse tala då Helse Vest RHF ikkje har tilgang til arbeidsgivar- og arbeidstakaregisteret (AA-registeret) slik som Riksrevisjonen har. Uavhengig av kva rett til ulike registre helseføretaka har eller ikkje, er det ein plikt for å søkje/opplysa om bierverv, supplerande arbeidsforhold og andre relasjonar som samarbeid

med legemiddelindustrien. Som arbeidsgjevar skal ein ikkje være avhengig av tilgang til ulike registre. Dette handlar om tillit til at medarbeidarar og leiarar etterlever dei rutinar som er etablert. Riksrevisjonen har peika på viktige områder for forbetring og vi er einige i deira vurderingar. Helse Vest kan ikkje sjå seg nøgd med oppfølginga og vil gå gjennom retningslinjer og styrka medarbeidarar plikt til å søkje/registrera bierverv. Helse Vest vil sjå til at helseføretaka gjennomgår alle registrerte bierverv som del av kvalitetssikring av at det bare er bierverv som er i tråd med rettleiarar er godkjende. Dersom det føreligg godkjenning av bierverv som er i strid med rettleiarar, må helseføretaka etablere prosessar for å avvikle desse.

Vennleg helsing

Herlof Nilssen
Administrerende direktør

*Dokumentet er elektronisk godkjent og treng inga signatur
All elektronisk post sendast til post@helse-vest.no*