

Et nasjonalt løft for barn og unge med omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse

**Rapport fra arbeidet med
oppfølging av sak fra
Beslutningsforum for nye metoder
om Intensive habiliteringsprogram
for barn og unge med hjerneskade**

November 2019

1	INNLEDNING	6
2	MANDAT OG ORGANISERING AV PROSJEKTET	8
2.1	BAKGRUNN OG MANDAT FOR PROSJEKTET	8
2.1.1	Mandat fase 1	9
2.1.2	Endrede forutsetninger i løpet av prosjektet og kommentarer til mandatet.....	9
2.1.3	Definisjoner av habilitering	10
2.2	ORGANISERING OG GJENNOMFØRING AV PROSJEKTET	10
2.2.1	Brukerrepresentasjon i prosjektet.....	12
3	MÅLGRUPPE OG STATUSBESKRIVELSE	13
3.1	MÅLGRUPPEN.....	13
3.1.1	Dagens deltakere i de fire utenlandske metodene og finansiering av ordningen.....	13
3.1.2	Avgrensning av målgruppen	14
3.1.3	Omfang av barn og unge med omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse.....	14
3.1.4	Stress og belastning hos foreldre til barn med omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse	15
3.1.5	Familiesentrerte tjenester.....	16
3.2	HABILITERINGSTILBUD TIL BARN OG UNGE MED OMFATTENDE OG SAMMENSETTE FUNKSJONSNEDESETTELSE.....	16
3.2.1	Kvalitetsforbedring innen barnehabilitering	17
3.2.2	Intensive habiliterings tiltak etablert i HABU for målgruppen	18
3.2.3	Regionale, intensive habiliteringstilbud i spesialisthelsetjenesten.....	19
3.2.4	Behov for intensive habiliteringstilbud til målgruppen	19
3.3	INTENSIVE HABILITERINGSTILBUD I DANMARK OG SVERIGE	20
3.3.1	Danmark.....	20
3.3.2	Sverige.....	21
3.4	BRUKERERFARINGER.....	21
3.4.1	Innspill fra foreldre til dagens brukere av de fire utenlandske metodene.....	21
3.4.2	Erfaringer fra CP foreningen	23
3.4.3	Erfaringer og forbedringstiltak fra brukerundersøkelser i HABU	23
3.5	FORBEDRINGSTILTAK PRESENTERT I TIDLIGERE NASJONALE UTREDNINGER	24
3.6	RESSURSMANGEL OG VARIASJON I OPPFØLGING I SPESIALISTHELSETJENESTEN.....	24
3.6.1	Økning i antall henvisninger og krav til spesialistkompetanse	25
3.6.2	Antall fagstillinger i HABU.....	25
3.6.3	Betydelig variasjon med hensyn til antall barn og unge som mottar habilitering og omfang av oppfølging	26
3.6.4	Nasjonale forskjeller med hensyn til hva barn og unge med samme diagnose mottar av tiltak ...	28
4	FORSKERGRUPPENS OPPSUMMERING OG ANBEFALINGER	30
4.1	SYSTEMATISK OPPFØLGING I SPESIALISTHELSETJENESTEN I ET LIVSLØPSPERSPEKTIV	30
4.2	OPPFØLGINGEN SKAL VÆRE FAMILIESENTRERT	31
4.3	OPPFØLGINGEN FORANKRES I FORMALISERT SAMARBEID MELLOM SPESIALISTHELSETJENESTEN OG KOMMUNEN	31
4.4	OPPFØLGINGEN OG TILTAK FORANKRES I SYSTEMATISK KARTLEGGING OG EVALUERING	31
4.5	PERIODER MED INTENSIV TRENING INTEGRERES I OPPFØLGINGSTILBUDET	32
5	TILTAK.....	33
5.1	STYRKE HABILITERINGSTILBUDET LOKALT OG ETABLERE INTENSIVE HABILITERINGSTILBUD REGIONALT.....	33
5.1.1	Beskrivelse.....	34
5.1.2	Begrunnelse.....	37
5.1.3	Handling.....	37
5.1.4	Tidsplan.....	37
5.2	ETABLERE NASJONALT KOMPETANSENETTVERK.....	37
5.2.1	Beskrivelse.....	37

5.2.2	<i>Begrunnelse</i>	38
5.2.3	<i>Handling</i>	38
5.2.4	<i>Tidsplan</i>	38
5.3	UTARBEIDE OG IMPLEMENTERE GENERELT PAKKEFORLØP FOR BARN OG UNGE MED OMFATTENDE OG SAMMENSETTE FUNKSJONSNEDESETTELSE	38
5.3.1	<i>Bakgrunn og beskrivelse</i>	38
5.3.2	<i>Begrunnelse</i>	40
5.3.3	<i>Handling</i>	41
5.3.4	<i>Tidsplan</i>	41
5.4	UTARBEIDE OG IMPLEMENTERE NASJONAL FAGLIG RETNINGSLINJE FOR BARN OG UNGE MED CEREBRAL PARESE (CP)	41
5.4.1	<i>Beskrivelse</i>	41
5.4.2	<i>Begrunnelse</i>	42
5.4.3	<i>Handling</i>	42
5.4.4	<i>Tidsplan</i>	42
6	STYRKING AV BEMANNING OG ØKONOMI - OPPSUMMERING	43
7	REFERANSER:	44
8	VEDLEGG	46
8.1	FORSKERGRUPPENS RAPPORT	46
8.2	SØKNAD OM ØKONOMISK STØTTE FOR 2019	47
8.3	BESLUTNINGSFORUMS VEDTAK 09.06.2017	50
8.4	BESLUTNINGSFORUMS VEDTAK 25.09.2017	50
8.5	VEDTAK FRA BESLUTTNINGSFORUM 26.02.18	51

Sammendrag

Mandatet for dette arbeidet omhandler å vurdere behovet for utvidede (intensive) habiliteringstilbud til barn og unge (0 - 17 år) i spesialisthelsetjenesten, og gi anbefalinger om innhold, kapasitet og organisering. Formålet er å fremme tiltak som styrker pasienttilbudet i spesialisthelsetjenesten og som er samordnet med kommunehelsetjenesten og bygger på LEON prinsippet.

Målgruppen for tiltakene i rapporten er barn og unge (0-17 år) med omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse. Det finnes ikke nasjonal statistikk for denne målgruppen, men arbeidsgruppen anslår at den på landsbasis utgjør ca. 1.000 barn og unge under 18 år.

Rapporten gir innblikk i habiliteringstilbud som er aktuelle for målgruppen, og peker på utfordringer som store ulikheter i tilbudene, ressursmangel og mangel på faglige retningslinjer. Den viser også til at foreldre etterspør en mer tilgjengelig tjeneste og en mer forutsigbar oppfølging fra fagpersoner med god kompetanse.

Som del av prosjektet gikk en forskergruppe gjennom kunnskapsgrunnlaget og har oppsummert momenter som må inngå i et kunnskapsbasert habiliteringstilbud til målgruppen. Dette er:

- Systematisk oppfølging i spesialisthelsetjenesten i et livsløpsperspektiv
- Oppfølgingen skal være familiesentrert
- Oppfølgingen forankres i formalisert samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen
- Oppfølgingen og tiltak forankres i systematisk kartlegging og evaluering
- Perioder med intensiv trening integreres i oppfølgingstilbudet

Forskergruppens rapport er i stor grad premissgivende for tiltakene som foreslås (vedlegg 1).

Forslag til tiltak

Det foreslås fire ulike tiltak som er gjensidig forbundet med hverandre og som presenteres i en ikke-prioritert rekkefølge. Realisering av tiltakene krever økt prioritering fra helsemyndighetene og fra de regionale helseforetakene. Kravene som stilles til spesialisert medisinsk faglig og tverrfaglig kompetanse samt behov for veiledning av kommunale tjenester, er medvirkende til at rapporten vektlegger å styrke tilbudet i spesialisthelsetjenesten.

Styrke habiliteringstilbudet lokalt og etablere intensive habiliteringstilbud regionalt

Forslaget innebærer å styrke og utvide tilbudet til barn og unge med omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse. Dette er vurdert som nødvendig for å gi familiene tettere, mer systematisk og forutsigbar oppfølging i spesialisthelsetjenesten (HABU), koordinert med tiltak i kommunen. Regionale intensive habiliteringstilbud skal være et integrert supplement til den systematiske oppfølgingen som gjøres i HABU. Hver helseregion må ta stilling til hvordan tjenestetilbudet skal organiseres og dimensjoneres, og om det regionale supplerende tilbudet skal lokaliseres til en eller flere HABU i regionen.

Etablere et nasjonalt kompetansenettverk

Et kompetansenettverk kan bidra til kvalitetsforbedring og kunnskapsutvikling i feltet, og gjennom et formalisert faglig samarbeid bidra til mer likeverdige tjenester. Nettverket bør være åpent for fagpersoner på regionalt og lokalt nivå som følger opp barn og unge med omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse.

Utarbeide og implementere generelt pakkeforløp for barn og unge med omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse

Personene i målgruppen har store og sammensatte utfordringer. Det er derfor viktig å sørge for at disse får likeverdige, godt koordinerte og forutsigbare tilbud med god kvalitet, og at brukermedvirkning blir ivaretatt. Pakkeforløp kan være et godt hjelpemiddel for å oppnå dette. Pakkeforløp bør beskrive både kommunens og spesialisthelsetjenestens oppgaver, samt samhandling mellom dem. På grunn av et lavt antall barn, og at barna har omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse vil mange kommuner ikke opparbeide seg tilstrekkelig kompetanse. Spesialisthelsetjenesten må for denne gruppen være tett inne i oppfølgingen, noe som må tas hensyn til i ansvarsfordelingen med kommuner.

Utarbeide og implementere nasjonal faglig retningslinje for barn og unge med cerebral parese (CP)

En nasjonal faglig retningslinje kan bidra til at barn med samme tilstander får likeverdige tilbud av god kvalitet uavhengig av bosted og tjenestetilhørighet. Fordi barn med omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse har ulike diagnoser, er det viktig å konsentrere arbeidet med en retningslinje rundt pasientgrupper som har CP. Mange av barna i målgruppen for denne rapporten har CP med omfattende grovmotorisk funksjonsnedsettelse og tilleggsvansker. En god faglig retningslinje vil også kunne være nyttig for barn med store og sammensatte funksjonsnedsettelse av andre årsaker en CP.

En slik retningslinje vil gi brukerne større forutsigbarhet, og vil gjøre det mulig å monitorere kvalitet. Systematikk i utredning og oppfølging legger til rette for datainnsamling og forskning, og kan deretter bidra til kvalitetsforbedring av tjenestetilbudet.

1 Innledning

Det har i de siste 20 årene vært foretatt gjentatte vurderinger av fire utenlandske alternative behandlingsmetoder innen habilitering. Noen av dem er betegnet som intensive, for trening av barn og unge med funksjonsnedsettelse.

Det er påpekt i Loftrødrapporten (Statens helsetilsyn 2000) at tilbudet til barn med funksjonsnedsettelse i offentlig helsevesen i Norge er mangelfullt og at noen foreldre derfor har søkt etter utenlandske tilbud. Anbefalinger i Loftrødrapporten og senere i Skjeldal rapporten (Sosial- og helsedirektoratet 2004) var noe av bakgrunnen for at Helsedepartementet og Helsedirektoratet tidlig i 2000 initierte utvikling av ulike intensive habiliterings- og treningstilbud til barn med funksjonsnedsettelser. Resultatene er oppsummert i rapporten: Utviklingsprosjekter innen barnehabilitering 2002-2008 (Helsedirektoratet 2008). Faktorer som er angitt som bakgrunn for at foreldre har søkt alternative og supplerende tilbud i utlandet er at de opplever at tilbudene i Norge ikke dekker det de etterspør eller det de mener barna har behov for.

Handlingsplan Habilitering barn og unge (Helsedirektoratet 2009) ga føringer og foreslo tiltak for å styrke fagfeltet, herunder også knyttet til den aktuelle målgruppen. Det har over tid vært påpekt at det er mangel på ressurser i fagfeltet. Det er tydelige indikatorer på at ressursituasjonen i HABUene ikke er styrket i løpet av de siste 10 år (se kap 3.6). Ressurssknapphet og mangel på faglige retningslinjer bidrar til at brukere får ulikt tjenestetilbud. Det oppstår kapasitets- og kvalitetsforskjeller i tilbudet.

På oppdrag fra Bestillerforum (fagdirektørene i de regionale helseforetakene) vurderte Folkehelseinstituttet i 2017 effekt, pasientsikkerhet og helseøkonomi av fire utenlandske metoder (Elvsaa et al. 2017 a). Samme år vurderte Folkehelseinstituttet Petø-metoden på tilsvarende måte (Elvsaa et al. 2017 b). Beslutningsforum for nye metoder vedtok deretter at dette prosjektarbeidet skulle gjennomføres (juni og september 2017). Senere (desember 2017) ble mandatet for arbeidet vedtatt av de regionale fagdirektørene (se kap 2.1).

Regjeringen har i sin nye firepartis regjeringsplattform i 2019 vedtatt at: *«Sikre at foreldre fortsatt skal ha mulighet til å velge mellom ulike tilbud innen intensiv trening og rehabilitering av barn»*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/politisk-plattform/id2626036/#helse>
I tillegg svarte statsråden i Stortinget: *«Jeg vil legge til grunn at de som allerede har etablert et behandlingsopplegg med utenlandske tilbud i denne ordningen, får videreført dette hvis de ønsker det»*. <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Sporsmal/Skriftlige-sporsmal-og-svar/Skriftlig-sporsmal/?qid=74930>

Ved utvikling av nye tiltak til barn med omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelser, skal oppmerksomheten også rettes mot hva kommuner kan forventes å kunne ivareta av basistjenester, og hvilke oppgaver spesialisthelsetjenesten bør yte som supplement til det kommunale tilbudet. Stortinget har vedtatt at hovedsatsningen i habiliterings- og rehabiliteringsfeltet primært skal skje i kommunen. Fra 2020 er det et lovkrav om at alle kommuner skal ha tilgang til faggrupper som psykolog, ergoterapeut og tannlege.

I forslaget til Statsbudsjett for 2020 finner vi at regjeringen har startet arbeidet med en likeverdsreform. Reformen skal omhandle barn og familier som har eller venter barn med

behov for sammensatte tjenester. Formålet er å gjøre livet og hverdagen enklere for disse familiene. Et sentralt mål med likeverdsreformen er at barn og familier med barn med behov for sammensatte tjenester skal motta sammenhengende og gode tjenester, og at pårørende skal oppleve å bli inkludert og ivaretatt. Reformen vil trolig støtte opp om flere av tiltakene som foreslås i denne rapporten (Regjeringen 2019b).

Rapporten er utformet for å besvare oppdraget gitt i mandatet (kap 2.1.1). Etter at forutsetningene ble endret gjennom føringene i regjeringsplattformen, har arbeidet vært konsentrert om tiltak rettet mot å etablere et kvalitativt bedre tilbud til alle barn og unge med omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse.

Oppbyggingen av rapporten følger i stor grad rekkefølgen fra punktene i mandatet. I kap 2 gjengis mandat og føring samt en kort beskrivelse av organiseringen av arbeidet.

I kap 3 beskrives målgruppen og deres behov for langvarige og koordinerte tjenester. Her sies det også noe kort om dagens organisering av tjenestetilbud inkludert etablerte, supplerende tiltak og om organisering av intensive tiltak i Sverige og Danmark. Brukeres erfaring blant annet med etablerte habiliteringstjenester og forbedringstiltak foreslått i tidligere rapporter, presenteres før ressursituasjonen i habiliteringstjenestene omtales. Kapittelet omhandler problemstillinger fra mandatets pkt 1, 2 og 3.

I kapitlene 4 og 5 refereres det til Forskergruppens rapport og forslag til tiltak, jfr mandatets pkt 4 og 5. Kap 6 påpeker behovet for styrket bemanning og økte ressurser samt konsekvenser av anbefalte tiltak.

Forskergruppens arbeid og deres rapport er en sentral del i dette arbeidet. Oppsummering av deres anbefalinger inngår i kap 5 og rapporten følger som eget vedlegg (1). Det anbefales å lese hele forskergruppens rapport.

Arbeidet som ligger til grunn for denne rapporten er gjennomført i perioden juni 2018 – høst 2019.

2 Mandat og organisering av prosjektet

2.1 Bakgrunn og mandat for prosjektet

Folkehelseinstituttet gjennomførte i 2016/17 en metodevurdering av fire utenlandske metoder (Elvsaa et al. 2017a) og senere samme år en tilsvarende vurdering av Petø metoden (Elvsaa et al. 2017b). Til grunn for dette prosjektarbeidet ligger vedtak i Belutningsforum for nye metoder den 9. juni 2017, sak 51-2017 *Vurdering av fire intensive habiliteringsprogram for barn og unge med hjerneskade* og med ytterligere presisering i møte 25.september, sak 80-2017 og senere i sak 23-2018 i møtet 26.02.18 (se [vedlegg 3, 4, 5](#)). I referatet fra møtet i Beslutningsforum for nye metoder 25.09.17, står det om beslutningen at den:

«er et resultat av en lang prosess og en grundig vurdering av de menneskelige konsekvenser som følger både av beslutning om innføring så vel som beslutning om ikke å innføre en behandlingsmetode. Dersom det tilkommer nye opplysninger (herunder pasientsikkerhet, kostnadseffektivitet, overlevelsestill m.m.) som endrer resultatet vesentlig, vil beslutningen kunne vurderes på nytt.»

Følgende beslutning ble protokollført:

1. «På grunn av manglende dokumentert nytte skal følgende habiliteringsprogrammer for barn og unge med hjerneskade ikke benyttes i spesialisthelsetjenesten etter at nye tilbud er etablert:
 - Advanced Bio-Mechanical Rehabilitation
 - Institutes for the Achievement of Human Potential program
 - Family Hope Center program
 - Kozijavkin-metoden
2. Så snart det er utviklet annen type helsehjelp, gis det ikke tilbud til nye barn i disse ordningene. Det skal allikevel legges til rette for en overgangsordning på inntil fem år for de barn og deres familier som allerede bruker metodene som er ført opp under punkt 1.
3. Annen type helsehjelp til denne pasientgruppen skal utvikles så raskt som mulig sammen med interesseorganisasjoner og foreldre/pårørende til de aktuelle barna. Beslutningsforum for nye metoder ber om at det settes i gang et nasjonalt arbeid for å samle dokumentasjon og utvikle nye behandlingstilbud til denne pasientgruppen. Fagdirektørene i RHF-ene er ansvarlige for å starte arbeidet og rapportere tilbake til Beslutningsforum for nye metoder.»

Det interregionale fagdirektørmøtet vedtok 18.12.2017 i sak 110/17 om oppfølging av saken fra Beslutningsforum for nye metoder at:

- Det nedsettes en arbeidsgruppe i tråd med forslagene i saken
- Det gis tilslutning til mandat og organisering av arbeidet
- Arbeidet skal ledes av Helse Sør-Øst

Vedtakene fra Beslutningsforum for nye metoder (juni og sept 2017) (vedlegg 3, 4) omhandler tilbudene til barn og unge. Utvikling av annen type helsehjelp for voksne ble ikke omtalt i beslutningen. Utvikling av tilbud til voksne vil involvere andre instanser, fagpersoner og brukerrepresentanter (jfr prosjektgruppens sammensetning). Det ble vedtatt i det interregionale fagdirektørmøtet at arbeidet skulle deles inn i to faser. Fase 1 for tilbud til barn under 18 år. I fase 2 skal en se på tjenester til voksne 18 år og over. Denne rapporten omhandler fase 1.

2.1.1 Mandat fase 1

1. Kartlegge dagens deltakere i de fire utenlandske metodene, i forhold til alder og diagnoser. Tallene presenteres på landsplan.
2. Undersøke hvordan Danmark og Sverige har organisert intensive habiliteringstilbud i den offentlige helsetjeneste.
3. Innhente oversikt over eksisterende tilbud innen intensiv habilitering i spesialisthelsetjenesten i Norge, for barn og unge (0-17 år) med hjerneskade, inkludert vurdering av kapasitet i dagens tilbud.
4. Vurdere behov for utvidede intensive habiliteringstilbud til barn og unge (0-17 år), og beskrive anbefalinger om innhold, kapasitet og organisering. Herunder gjøres en vurdering av hvilken rolle Petø-tilbudet kan ha i fremtidig behandlingstilbud. Metodene som anbefales i de norske intensiverte habiliteringstilbudene må være kunnskapsbasert og virkningsfull. Ekspertgruppen/forskergruppen får et særlig ansvar for å ivareta dette. Formålet er å fremme tiltak som styrker pasienttilbudet i spesialisthelsetjenesten og som er samordnet med kommunehelsetjenesten og bygge på LEON prinsippet.
5. Nye tjenestetilbud bør ha samme kvalitet og tilgjengelighet for pasientene, uavhengig av bosted. Dette gir også grunnlag for forskning og utvikling av ny evidens.
6. Beskrive hvordan avslutning av nåværende støtteordning til familier som nå får utenlandske tilbud skal håndteres.

2.1.2 Endrede forutsetninger i løpet av prosjektet og kommentarer til mandatet

Vedr pkt 3 i mandatet

Det ble gjennomført en rundspørring i HABUene for å få oversikt over intensive habiliteringstilbud til barn med store og sammensatte funksjonsnedsettelse. Det ble meldt inn forskjellige typer tiltak og tilbud for flere ulike målgrupper. En sammenstilling av det som kom frem rettet mot aktuell målgruppe, er gjengitt i kap 3. Dataene er ikke sammenlignbare og kan ikke oppsummeres for å angi kapasitet mht slike tilbud innen den offentlige spesialisthelsetjenesten nasjonalt.

Vedr pkt 4 i mandatet

På bakgrunn av det som fremkommer i Forskersgruppens rapport gis det anbefalinger om innhold, og organisering av et kunnskapsbasert habiliteringstilbud.

Det er ikke gjort en vurdering av hvilken rolle Petø-tilbudet kan ha i et fremtidig behandlingstilbud. I Beslutningsforums møte 26.02.18 sak 23-2018 fremgår det av pkt. «3. *Inntil videre kan Petø-metoden fortsatt brukes. Når arbeidet skissert under punkt 2 er ferdig, skal det i lys av dette arbeidet gjøres en vurdering av hvilken rolle Petø skal ha i det fremtidige behandlingstilbudet.*». ([Se vedlegg 5](#)). Beslutningsforum legger opp til at en egen vurdering av hvilken rolle Petø kan ha, skal gjennomføres etter at det er utviklet nye behandlingstilbud.

Vedr. pkt 6 i mandatet

I den nye regjeringsplattformen, vinteren 2019, ble det vedtatt å «sikre at foreldre fortsatt skal ha mulighet til å velge» og «de som allerede har etablert et behandlingsopplegg med utenlandske tilbud i denne ordningen, får videreført dette hvis de ønsker». Prosjektgruppen vurderte det derfor som uaktuelt å beskrive hvordan avslutning av nåværende støtteordning til familier som får utenlandske tilbud, skal håndteres.

2.1.3 Definisjoner av habilitering

Habilitering er definert i Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator: «Habilitering og rehabilitering skal ta utgangspunkt i den enkelte pasients og brukers livssituasjon og mål. Habilitering og rehabilitering er målrettede samarbeidsprosesser på ulike arenaer mellom pasient, bruker, pårørende og tjenesteytere. Prosessene kjennetegnes ved koordinerte, sammenhengende og kunnskapsbaserte tiltak. Formålet er at den enkelte pasient og bruker, som har eller står i fare for å få begrensninger i sin fysiske, psykiske, kognitive eller sosiale funksjonsevne, skal gis mulighet til å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse i utdanning og arbeidsliv, sosialt og i samfunnet»

Beskrivelsen av intensive habiliteringstiltak støtter seg på Kunnskapsentertes rapport (Myrhaug et al. 2008). Der angis det at: «Med intensiv trening eller habilitering mener vi: «Tiltak som har et omfang fra minimum tre ganger i uka til flere ganger daglig i en eller flere perioder. Tiltakene skal være fokuserte og bidra til barnets utvikling motorisk, kommunikasjonsmessig, sosialt og/eller mentalt. Tiltakene forutsettes gitt i tidsangrensede perioder».

Intensiv trening refererer til barnets læring og utførelse av definerte ferdigheter (motoriske, kognitive, kommunikative, språklige, sosiale ferdigheter m.v.) mens habilitering omfatter tiltak som har en bredere tilnærming og som kan rette seg mot barnet og familien, og mot omgivelsene rundt barnet og familien.

Med vanlige trenings/ habiliteringstiltak mener vi tiltak som har et omfang på mindre enn tre ganger i uka».

2.2 Organisering og gjennomføring av prosjektet

Prosjektorganisasjonen

I tråd med oppdraget ble det våren 2018 nedsatt en prosjektgruppe med representanter fra alle helseregioner, brukerrepresentanter fra regionale brukerutvalg, organisasjoner/foreldreforeninger og foreldre/pårørende til barn som fulgte utenlandske alternative metoder, samt en gruppe forskere fra sentrale fagmiljø. Arbeidet er ledet fra Helse Sør-Øst RHF med det interregionale fagdirektørmøtet som styringsgruppe.

Spesialrådgiver Ulrik Sverdrup, Helse Sør-Øst RHF har vært leder for prosjektet. Enhetsleder Ida Vestrheim, Sørlandet sykehus HF, har vært sekretær for prosjektet. Bjørg Halvorsen leder av RHABU, Helse Sør-Øst, tiltrådte arbeidsgruppen våren 2019. Disse utgjorde også en redaksjonskomite.

Prosjektgruppen (31 personer) ble delt inn i en arbeidsgruppe (i alt 17 personer), ytterligere 10 brukerrepresentanter i prosjektgruppen og en forskergruppe (5 personer):

Arbeidsgruppen		
Navn	Tittel	Arbeidssted
Frank Nohr	Rådgiver	Helse Nord RHF
Hanne Pauline Jensen	Spesialpedagog	Helse Nord barne- og ungdomshabiliteringen
Sigrid Aas	Rådgiver	Helse Midt-Norge RHF
Trine Sande Tovik	Spesialergoterapeut	Helse Midt-Norge barne- og ungdomshabiliteringen
Toril Heglum	Spesialpedagog	Helse Midt-Norge barne- og ungdomshabiliteringen
Hilde Rudlang	Seniorrådgiver	Helse Vest RHF
Cathrine Grude	Ass. avdelingssjef	Helse Vest barne- og ungdomshabiliteringen
Edith Victoria Lunde	Leder	Regionalt kompetansesenter for habilitering og rehabilitering
Ulrik Sverdrup	Leder av prosjektgruppen	Helse Sør-Øst RHF
Harald Platou	Leder	Helse Sør-Øst, Utenlandskontoret, Oslo universitetssykehus
Petra Aden	Seksjonsleder	Helse Sør-Øst barne- og ungdomshabiliteringen
Ida Eline Vestrheim	Sekretær i prosjektgruppen	Helse Sør-Øst barne- og ungdomshabiliteringen
Bjørge Halvorsen	Leder	Helse Sør-Øst Regionalt kompetansesenter for habilitering
Øystein Kydland	Brukerrepresentant	Brukerrepresentant foreslått av Regionalt brukerutvalg i Helse Sør-Øst:
Grete Müller	Brukerrepresentant	Brukerrepresentant foreslått av Regionalt brukerutvalg i Helse Vest
Eva Buschmann	Generalsekretær	Representant fra CP-foreningen
Vidar Ertesvåg	Brukerrepresentant	Representant for dagens brukere av disse tjenestene - barn og unge HMN
I tillegg andre brukerrepresentanter i prosjektgruppen		
Randi Væhle	Seniorrådgiver	Representant fra CP-foreningen
Elin Langdahl	Brukerrepresentant	Handikappede barns foreldreforening
Celina Sjøberg	Brukerrepresentant	Handikappede barns foreldreforening
Marian Holstad	Brukerrepresentant	Hjernebarna Norge
Ingvild Skarsen Jonassen	Brukerrepresentant	Hjernebarna Norge
Inger Grahnsedt	Brukerrepresentant	Happy Brain
Ole Anton Brekke	Brukerrepresentant	FISH
Belinda de León	Brukerrepresentant	Representant for dagens brukere av disse tjenestene - barn og unge HSØ
Heidi Aabrekk	Brukerrepresentant	Representant for dagens brukere av disse tjenestene - barn og unge HV
Anne Helene Moeng Saari	Brukerrepresentant	Representant for tidligere brukere av disse tjenestene - barn og unge - HN
Forskergruppe		
Reidun Birgitta Jahnsen	Leder	Cerebral Parese oppfølgingsprogrammet
Sigrid Østensjø	Professor	Høgskole/ universitet – HiOA
Ida-Kristin Ø. Elvsaa	Forsker	Folkhelseinstituttet
Rannei Sæther	Førsteamanuensis	Regionalt Kunnskapssenter for Habilitering, NTNU
Petra Aden	Seksjonsleder	Helse Sør-Øst barne- og ungdomshabiliteringen

Gjennomføring

Det er i perioden juni 2018 - september 2019 gjennomført 4 møter med prosjektgruppen og ytterligere 5 møter i arbeidsgruppen. Forskergruppen har hatt egne møter og fremla sin rapport (vedlegg 1) medio februar 2019.

Arbeidet har vært mer tidkrevende enn først antatt, ikke minst fordi forutsetningene ble endret underveis. I den første perioden ble det innhentet en del grunnlagsdata. Videre var det styrende for drøftinger og fremtidige forslag til tiltak, hva brukerrepresentantene for de alternative utenlandske tilbudene vurderte som viktige faktorer ved et fremtidig norsk tilbud. Etter beslutningen om at ordningen med de utenlandske tilbudene skulle videreføres, kunne arbeidet med forslagene i større grad ta utgangspunkt i hensynet til hele målgruppen (ca 1.000 barn og unge). Etter at Forskergruppen i februar 2019 leverte sin rapport, fikk arbeidsgruppen et retningsgivende dokument med anbefalinger som var avgjørende for arbeidet med ferdigstilling av tiltaksforslagene.

2.2.1 Brukerrepresentasjon i prosjektet

Brukerrepresentantene har representert ulike sammenslutninger og organisasjoner. Flere av representantene er knyttet til flere av foreningene/sammenslutningene.

CP-foreningen

CP-foreningen er en interesseorganisasjon for personer med cerebral parese eller lignende nevrologiske tilstander og deres familier. Organisasjonen har 5000 medlemmer, fordelt på 15 fylkesavdelinger som dekker hele landet. Likestilling, inkludering og deltakelse på alle samfunnsområder er overordnede mål for deres politiske arbeid. CP-foreningen er aktivt medlem i paraplyorganisasjonen Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, studieforbundet Funkis og Hjerneverket. CP-foreningen har siden 2010 vært aktiv i CP Norden, en sammenslutning av nordiske CP-organisasjoner.

Handikappede Barns Foreldreforening

Handikappede Barns Foreldreforening (HBF) er en landsforening tilknyttet Norges Handikapforbund. HBF skal arbeide for å ivareta interessene til barn med funksjonshemming, deres foreldre og pårørende for å bedre barnas oppvekstvilkår og hele familiens livsvilkår. Foreningen er opptatt av at alle barn er barn, og skal ha lik tilgang på utdanning og en meningsfull fritid.

Hjernebarna

Hjernebarna Norge er en foreldreforening for familier som trener intensivt etter utenlandske programmer. Hjernebarna Norge ble stiftet våren 2009. Foreldreforeningen organiserer barn og foreldre som er tilknyttet instituttene Family Hope Center (FHC), IAHP Doman og Advanced Biomechanical Rehabilitation (ABR), samt Kozijavskin i Ukraina.

Happy Brain

Happy Brain er en interessegruppe/Facebook-forum og nå også en aksjonsgruppe med 101 medlemmer. Happy Brain har til formål å sikre, forankre og forbedre tilbudene av de fire utenlandske, intensive habiliteringsprogrammene.

FISH

Foreningen ble stiftet i februar 2001 som en videreføring av Prosjekt Malin, og ledes av et styre sammensatt av foreldre som alle benytter IAHP metoden for sine barn. Foreningens formål er å tilrettelegge for brukerne av metoden, slik at de har de beste mulige rammebetingelser rundt barna sine.

3 Målgruppe og statusbeskrivelse

Den totale barnebefolkning i Norge er ca 1,1 mill (2018). Barn med habiliteringsbehov har svært mange ulike diagnoser og funksjonsnedsettelse. Behovet kan ha sin årsak i både sjeldne diagnoser (færre enn fem kjent tilfelle per 10.000 innbyggere-ny definisjon¹), og diagnoser med høyere forekomst, for eksempel psykisk utviklingshemming, cerebral parese, epilepsi og autismespekterforstyrrelser.

Barn med tilsynelatende samme tilstand har ofte en kombinasjon med flere diagnoser og/eller ulik grad av funksjonsnedsettelse knyttet til primærdiagnosen.

3.1 Målgruppen

Barna som er i målgruppen for denne rapporten, har i hovedsak flere diagnoser og relativt store funksjonsnedsettelse. De fleste har behov for oppfølging i spesialisthelsetjenesten i tillegg til tjenester fra hjemkommunen gjennom hele livet. I tillegg til barnas ulike behov, kommer foreldre og pårørendes behov. Behovene i familiene varierer. Kompleksiteten i helseutfordringer, variasjoner i familiene og i lokale tilbud og muligheter, gir utfordringer med å standardisere tilbud (omfang, type og intensitet). Fagpersoner i tjenestene bør lytte og gi tilpasset hjelp, men også ha en felles tilnærming, fortrinnsvis en retningslinje som faglig støtte for et mer likeverdig tilbud av god kvalitet.

3.1.1 Dagens deltakere i de fire utenlandske metodene og finansiering av ordningen

I 2018 var det på landsbasis 49 barn og unge som var registrert som mottakere av tilskudd til oppfølging i en eller flere av de fire utenlandske metodene som inngår i ordningen. Ut fra de opplysninger prosjektgruppen har fått tilgang til, hadde de fleste familier som fikk støtte i 2018, barn i ungdomsalderen (9 – 14 år). Cerebral parese (CP) var den hyppigst angitte diagnosen hos barna (29). De øvrige barna hadde hjerneskade (7), Downs syndrom (4), autisme (3), psykisk utviklingshemming (3) og andre mer sjeldne diagnoser (3). De fleste av de 49 barna hadde flere diagnoser og tilstander.

Barna og familiene som benyttet de utenlandske tilbudene var geografisk spredd over hele landet og i alle helseregionene. Den geografiske fordelingen viser at 28 barn og unge var fra Helse Sør-Øst, syv fra Helse Vest, fem fra Helse Midt-Norge og ni fra Helse Nord.

Barna har ulike diagnoser og tilstander. Volummessig utgjør de (49) en svært liten del av den totale gruppen barn og unge med tilsvarende funksjonsnedsettelse som får et habiliteringstilbud i spesialisthelsetjenesten.

Finansieringsordninger som er knyttet til behandling og oppfølging fra de fire utenlandske metodene bygger på et vedtak i forbindelse med budsjettprosessen i Stortinget fra 2001 (Budsjett-innst.S. nr. 11 (2001-2002) Kap. 718 Rehabilitering). Ordningen er ikke hjemlet i lov, forskrift, rundskriv eller rettspraksis. Ordningen medfører at spesialisthelsetjenesten finansierer trening i hjemmet og gir tilskudd til pedagogiske hjelpemidler.

De regionale helseforetakene har utarbeidet et felles søknadsskjema (vedlegg 2) for tilskudd til intensiv trening med en eller flere av disse fire metodene.

¹ <https://sjeldnediagnoser.no/docs/PDF/Annet/2019/Brev-fra-HOD-om-ny-definisjon.pdf>

Det kan gis tilskudd på inntil kr. 324.000,- per barn per år, til å ansatte hjelp i hjemmet og til rekvisita og utstyr som anvendes i treningen.

Bidrag til reise og opphold i forbindelse med behandling og trening etter de fire utenlandske metodene forvaltes av Helfo, og er hjemlet i § 5.22 i Folketryktdloven.

3.1.2 Avgrensning av målgruppen

Det har vært utfordrende å enes om beskrivelse og avgrensning av målgruppen for dette arbeidet. Med utgangspunkt i at foreldrene som gjennom år har søkt de fire utenlandske metodene for sine barn og unge, i mange tilfeller er foreldre til barn med omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse, ble arbeidet konsentert om tiltak for denne målgruppen.

I arbeidet er det derfor lagt til grunn at målgruppen avgrenses til barn og unge med medfødt eller ervervet (før 18 år) skade i sentralnervesystemet som gir komplekse nevrologiske utviklingsforstyrrelser med sammensatte motoriske vansker tilsvarende et grovmotorisk funksjonsnivå Gross Motor Function Classification Scale² (GMFCS) nivå IV-V, ulik grad av kognitive funksjonsnedsettelse og/eller kommunikasjonsmessige utfordringer. Barna kan i tillegg ha epilepsi, ernæringsvansker, syns- og hørselshemming etc.

Barn med omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse beskrives også som multifunksjonshemmede. Statped har følgende beskrivelse på sin nettside³:

«Multifunksjonshemming er ingen diagnose, men en kategori som favner mennesker med store og sammensatte funksjonsnedsettelse. Funksjonsnedsettelsene har bakgrunn i en omfattende kognitiv svikt, kombinert med andre vansker knyttet til for eksempel motorikk, syn, hørsel eller sykdom.»

I rapporten omtales målgruppen både som barn og unge med omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse og barn med multifunksjonshemming samt deres foreldre. Ett av tiltaksforslagene omhandler barn med cerebral parese.

3.1.3 Omfang av barn og unge med omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse

De 49 barna og ungdommene som deltar i de fire utenlandske behandlingstilbudene må anses å være en heterogen gruppe. De aller fleste har sannsynligvis det som kan beskrives som omfattende og sammensatt funksjonsnedsettelse.

Det finnes i dag ingen nasjonal statistikk som angir hvor mange som tilhører målgruppen. Arbeidsgruppen har gjort en vurdering utfra klinisk og mer forskningsbasert kunnskap og anslår at det kan dreie seg om ca 1.000 i aldersgruppen fra 0 – 17 år på landsbasis.

Med utgangspunkt i tallene som fremkommer i artikkelen til Hollung et al (2018) anslår vi at det kan være henimot 500 barn og unge i Norge med Cerebral parese, GMFCS nivå IV-V, i aldersgruppen 0-17 år. Disse barna har sammensatte motoriske vansker og mange har tilleggsvansker av ulikt omfang og på ulike områder (Hollung et al 2019, Andersen et al 2019).

² GMFCS er en klassifisering fra I-V som angir grovmotorisk funksjon hos personer med CP, I –lette motoriske vansker og V- omfattende funksjonsnedsettelse. Se mer: https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/074/original/GMFCS-ER_Translation-Norwegian.pdf

³ 14.10.19 fra nettside: <https://www.statped.no>

I tillegg anslås det at et tilsvarende antall barn og unge med alvorlige ervervede hjerneskader, sjeldne syndromer og komplekse funksjonsnedsettelse, vil kunne tilhøre målgruppen. Disse kan ha tilstander som innebærer endring i muskeltonus, bevegelsesvansker, kommunikasjonsutfordringer, sansedefekter, søvnvansker, ernæringsvansker, smerter etc.

1.000 barn og unge i aldersgruppen 0-17 år vil i henhold til befolkningsmengde antas å kunne være fordelt som følger mellom regionene:

Helse Sør-øst	Helse Nord	Helse Midt	Helse Vest
Ca. 550	Ca. 85	Ca. 150	Ca. 220

3.1.4 Stress og belastning hos foreldre til barn med omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse

Å ha et barn med omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse stiller foreldre og familie overfor store oppgaver og langvarige utfordringer. Det gjelder omfattende oppgaver knyttet til praktisk stell og omsorg, fysisk tilrettelegging og utviklingsstøttende stimulering, kommunikasjon og tilknytning. De fleste foreldre er ikke klar over at de har et funksjonshemmet barn før etter at barnet er født. Fra man oppdager at barnet har en multifunksjonshemming, stilles foreldrene ovenfor en betydelig psykisk og følelsesmessig omstillingsprosess. Omstillingsprosessen er for de fleste foreldrene langvarig og krevende, og foreldrene kan oppleve seg som sårbare.

Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse møter andre og flere utfordringer i livsløpet enn foreldre til friske barn (Majnemer et al. 2012; Raina et al. 2005). Foreldrenes omsorgsoppgaver for barnet med funksjonsnedsettelse er større og annerledes, og i tillegg må foreldrene forholde seg til et stort og uoversiktlig offentlig hjelpeapparat.

I en engelsk studie oppgir omtrent 75 % av nesten 1 000 foreldre til barn med ulike hjerneskader, inkludert cerebral parese, at deres foreldrerolle er betydelig eller ekstremt stressende (Edworthy 2005).

I en stor europeisk undersøkelse, SPARCLE-undersøkelsen, med deltakelse fra 8 europeiske land utenom Norge, har Parkers og medarbeidere (2011) kartlagt stressnivået hos foreldre (94 % var mødre) til 818 barn i alderen fra 8 – 12 år med CP. Forskerne fant at rundt en fjerdedel (22 % av mødrene og 27 % av fedrene) opplevde svært høyt stress, og konkluderte med at dette kunne ha følger for deres evne til å utføre foreldreoppgavene på best mulig måte, på måten man klarer å etablere et effektivt samarbeidsfellesskap med fagfolkene i hjelpeapparatet og på evnen til å følge opp anbefalinger og råd fra hjelpeapparatet.

En norsk undersøkelse (Lerdal et al. 2015) viser at 36,4 % av mødrene og 22,8 % av fedrene til norske førskolebarn med CP ligger i det som kalles et klinisk bekymringsfullt område med hensyn til totalt stress. Fedre og mødre opplever at omsorgen for barna er belastende, og opplever stress knyttet til barnets funksjonsnedsettelse og adferd relativt likt. En sammenlikning av norske og engelske mødre til førskolebarn med CP, viser at disse to mødregruppene skårer relativt likt på total stressbelastning (Lerdal et al. 2018).

Det er viktig at medarbeidere i hjelpeapparatet, ikke minst i spesialisthelsetjenesten, har kjennskap til faktorer som indikerer høyt stress hos foreldre og mødre spesielt, og tidlig klarer å bistå foreldrene med gode hjelpetiltak.

3.1.5 Familiesentrerte tjenester

Sentralt i Regjeringens helsepolitikk er at helsetjenesten skal være pasientens helsetjeneste. Familiesentrerte tjenester (FST) bygger på erkjennelse av familiens betydning for barns helse, velvære og utvikling, og på familiens rett til å medvirke i utforming av tjenester og tiltak som griper inn i deres hverdagsliv. Retten til medvirkning gjelder både pårørende og barnet selv. FNs barnekonvensjon, artikkel 12, slår fast at alle barn har rett til å bli hørt i forhold som angår dem, og at deres mening tillegges vekt i samsvar med barnets alder og modenhet. Spørsmålet er derfor ikke *om* pårørende og barnet skal involveres i utforming av tjenester og tiltak som de omfattes av, men *hvordan* samarbeidet mellom familien og tjenesteytere kan utformes for å bedre kvaliteten på tjenestene, og styrke foreldre og barns kompetanse, mestringstro og kontroll over eget liv.

FST bygger på noen sentrale prinsipper:

- Respekt for familiens verdier, kultur og prioriteringer
- Deling av informasjon slik at familien kan ta informerte beslutninger
- Verdsetting og styrking av familiemedlemmenes kompetanse og mestringstro, og opplevelse av kontroll over sin situasjon
- Samarbeid med familien om planlegging og iverksetting av tiltak
- Mobilisering av ressurser og støtte ut fra familiens behov og prioriteringer

3.2 Habiliteringstilbud til barn og unge med omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse

Barna i målgruppen har utviklings- og læringsmuligheter. De trenger tiltak og tilrettelegging som er skreddersydd til den enkeltes forutsetninger og behov, gjennom store deler av livet. Tiltakene ytes spesielt i barneårene i stor grad av pårørende og i tett samarbeid med fagfolk.

Tiltakene vil omfatte, medisinsk og tverrfaglig oppfølging med hensyn til ernæring, epilepsi, smertetilstander, spasmedempende behandling, operasjoner, kartlegging av kognitiv nivå, alternativ og supplerende kommunikasjon, kartlegging og trening av grov- og finmotoriske ferdigheter, tilpassing og bruk av hjelpemidler, bistand til daglig omsorg (stell) samt tilrettelagt barnehage- og skoletilbud.

Når behovene er sammensatte er det avgjørende at det er tett samhandling mellom familie og tjenesteytere. Det er viktig at fagpersonene har nødvendig kunnskap om kompleksiteten hos den enkelte og hvordan funksjonsnedsettelse på ulike områder påvirker hverandre.

Behandlings-, opplærings- og stimuleringstilbud til barn med ulike grader av funksjonsnedsettelse, er i stor grad bygd opp ut fra en ideologi om at barn i størst mulig grad skal få sine tilbud på de arenaene som tilhører barnets vante miljø. Det vil særlig si i barnehager eller skole og hjemme. Man ønsker at barnet skal være i sitt faste miljø med sine jevnaldrende venner, noe det er både faglige og sosiale argumenter for og at familiene som

helhet skal leve et mest mulig vanlig liv, samtidig med at barnet mottar ulike opptrenings- og behandlingstilbud.

Videre fremgår det av Forskerrapporten at «kompleksiteten i funksjonsproblemer tilsier at barn med multifunksjonshemninger også vil kunne ha behov for perioder med intensiv trening av funksjoner og ferdigheter som en integrert del av et systematisk oppfølgingstilbud i spesialisthelsetjenesten».

Barn med funksjonsnedsettelse, har opptrenings- og behandlingsbehov som ofte forutsetter en samordnet innsats. Den individuelle planen (IP) skal i slike sammenhenger gi oversikt over hva ulike instanser bidrar med, hva som er mål for tiltakene og hva som er fremdriften i tiltakene. Koordinatorer i kommunen og spesialisthelsetjenesten skal bidra til samordning, informasjonsflyt og god oversikt over tiltakene rundt barnet⁴.

Mange barn med omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse mottar i dag omfattende stimulerings- og behandlingstiltak i f. eks. barnehagen. Kommunene, som har ansvar for basistilbudet, bidrar med tiltak fra spesialpedagoger, pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT), fysioterapeuter og assistenter. Statped og spesialisthelsetjenesten er aktuelle instanser som bidrar med råd og veiledning. Tiltakene skal være utformet etter behovene og utfordringene til det enkelte barn og kan følgelig ha svært ulik faglig innhold, men også ulik intensitet og varighet.

Barn med omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse vil oftest ha behov for habilitering livet ut og det vil for de fleste tilsi at de har behov for kompetanse både fra kommunen og spesialisthelsetjenesten.

3.2.1 Kvalitetsforbedring innen barnehabilitering

Det finnes i dag ingen nasjonale faglige retningslinjer for oppfølging av barn og unge med habiliteringsbehov.

Til tross for at fagområdet så langt ikke har vært prioritert med hensyn til utvikling av nasjonale faglige retningslinjer, er det på flere områder og i flere av helseregionene utarbeidet og etablert ulike tiltak som skal bidra til større likhet og mer systematisk oppfølging av barn og unge i den aktuelle målgruppen. Utviklingen av disse forbedringstiltak er i stor grad initiert av fagmiljøene.

Som eksempler på tiltak som er iverksatt for å systematisere utredning og oppfølging av barn og unge nevnes tiltak for følgende diagnosegrupper:

Barn og unge med cerebral parese

Cerebral parese oppfølgingsprogram (CPOP) startet opp i 2006 i Helse Sør-Øst, og ble fra 2010 et landsdekkende tiltak⁵. Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN) ble etablert i

⁴ Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator. Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator>

⁵ Cerebral Parese oppfølgingsprogram (CPOP) Tilgjengelig fra: <https://oslo-universitetssykehus.no/>

2006⁶. Formålet med CPOP og CPRN er å fremskaffe forskningsbasert kunnskap om årsaker til og forekomst av CP, samt helse, funksjon, deltakelse, livskvalitet og behandling av personer med CP. Det er nå vedtatt at CPcog⁷, det nordiske programmet for utredning og oppfølging av kognisjon for barn og unge med cerebral parese, skal implementeres i CPRN fra 2019.

Barn og unge med ervervede hjerneskader

Fagmiljø i Helse Sør-Øst samarbeidet i 2012-2013 om å utarbeide en behandlingslinje for rehabilitering av barn og unge (1-18 år) med ervervet hjerneskade. Helse- og omsorgsdepartementet ga i 2017 Helse Midt-Norge i oppdrag å lede et arbeid med å utarbeide en nasjonal behandlingslinje for rehabilitering av barn og ungdom med moderat til alvorlig ervervet hjerneskade (Rapport 2018). I 2018 ble det gitt midler til helseregionene for å øke innsatsen til denne pasientgruppen og for å implementere behandlingslinjen i alle regioner.

Barn og unge med utviklingshemming, Downs syndrom og autismspekterforstyrrelser (ASF)

For å få større forutsigbarhet og bidra til god oppfølging av grupper av barn og unge med habiliteringsbehov, har den regionale kompetansetjenesten for barnehabiliteringstjenesten i Helse Sør-Øst (RHABU) ledet arbeidet med å utforme en retningslinje for diagnostisk utredning av barn og unge med mulig utviklingshemming. Den ble ferdigstilt september 2019 (Regionsenter 2019)).

Tilsvarende ble det i 2017 utarbeidet en retningslinje for utredning og oppfølging av barn og unge med Down syndrom. Begge er basert på kunnskap fra forskning, brukererfaringer og konsensusdrøftinger i fagmiljøene i regionen (Oslo universitetssykehus 2017).

Regional kompetansetjeneste for ADHD, autisme, Tourettes syndrom og narkolepsi i Helse Sør-Øst har sammen med de andre regionale kompetansetjenestene/fagmiljøene utarbeidet en kunnskapsbasert retningslinje for utredning og diagnostikk av barn og unge med autismspekterforstyrrelser (ASF). Den har ikke nasjonal status, men er implementert i flere av helseregionene. I 2018 utarbeidet de samme kompetansetjenestene en fagprosedyre for tidlig og intensiv atferdsanalytisk behandling (EIBI – Early Intensive Behavioral Intervention)⁸ av barn med autismspekterforstyrrelser i alderen 0 – 6 år. Målsetningen er å sikre førskolebarn med ASF en likeverdig oppfølging og god kvalitet på behandlingen.

3.2.2 Intensive habiliteringstiltak etablert i HABU for målgruppen

Selv om habiliteringstjenestene for barn og unge i liten grad har hatt ressurser og mulighet til å prioritere intensive habiliterings- eller treningstiltak for barn med ulike former for hjerneskader, er det etablert noen tiltak. Det er stor variasjon i innhold og organisering av disse tiltakene.

⁶ Cerebral Parese register Norge (CPRN) Tilgjengelig fra: <https://www.siv.no/helsefaglig/cp-registeret>

⁷ Cerebral Parese Cognitiv utredning (CP cog) Systematisk oppfølging av kognisjon hos barn med CP. Tilgjengelig fra <http://cpup.se/>

⁸ Kunnskapsbasert faglig retningslinje EIBI: Tilgjengelig fra: <https://www.helsebiblioteket.no/>

I perioden 2002- 2008 mottok flere HABU midler fra Helsedirektoratet til utviklingsprosjekt. Flere av prosjektene omhandlet utvikling av intensive tilbud og systematisk oppfølging for barn og unge (Helsedirektoratet 2008). Som en følge av dette og bevilgninger til senere prosjekt, er det i dag etablerte noen intensive tilbud til barn i den aktuelle målgruppen og deres foreldre. Tjenestene ytes i tett samarbeid med foreldrene og fagfolk i barnets hjemkommune.

Slike tilbud er beskrevet fra Helse Møre og Romsdal HF, St.Olavs Hospital HF/barnehabiliteringen Trondsletten, Avdeling for habilitering i Sykehuset Innlandet HF og Akershus universitetssykehus HF (AHUS). Ved Helse Bergen HF gjennomføres det årlig et tilbud til en gruppe førskolebarn, primært med cerebral parese, hvor noen har mer komplekse og sammensatte utfordringer.

Videre driver HABU-ene med pasient- og pårørendeopplæring. Noe pasient- og pårørendeopplæring er rettet direkte mot målgruppen barn med omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse og deres foreldre. Andre oppæringsaktiviteter omhandler tema som kan være aktuelle for målgruppen.

Det nevnes tidlig intensive tiltak, spisetrening og AKKtiv KomIgangkurs, et kurs for foreldre til barn med forsinket og avvikende kommunikasjonsutvikling.

3.2.3 Regionale, intensive habiliteringstilbud i spesialisthelsetjenesten

I Helse Sør-Øst har det fra 2007 vært to regionale henvisningskompetansesentre med individuelt tilrettelagte tilbud til grupper av førskolebarn i målgruppen og deres foreldre.

Ved Oslo Universitetssykehus HF er tilbudet benevnt Program intensiv trening og habilitering (PITH) ved Sørlandet Sykehus HF, Program Intensivert Habilitering (PIH). Begge tilbudene gjennomføres av tverrfaglig sammensatte team som inngår et tett samarbeid med fagfolk i barnets HABU og hjemkommune. Programmene strekker seg over ca ett år og består av gruppesamlinger over 1-3 uker, totalt 6-7 uker. I periodene mellom oppholdene er det foreldre og lokale fagfolk i barnets hjemmemiljø som står for trening og stimulering av barnet.

Helse Midt-Norge RHF har i 2019 besluttet å etablere en regional funksjon for intensiv habilitering ved St. Olavs hospital HF. Tiltaket er under planlegging med mål om oppstart i 2020.

I Helse Nord ble det i 1997 etablert et PETØ-tilbud for hele regionen, ved Universitetssykehuset i Nord-Norge HF. Det er for aldersgruppen 3-25 år og tilbys blant annet barn og unge med cerebral parese, GMFCS-nivå I-V. Ved HABU i Tromsø har det vært prøvd ut et gruppetilbud til barn og unge med multifunksjonshemming. Tilbudet bygget på PIH modellen, men er ikke etablert som et fast tilbud.

3.2.4 Behov for intensive habiliteringstiltak til målgruppen

Det er vanskelig å anslå hvor mange av familiene som har barn i den aktuelle målgruppen som ønsker å delta i intensiverte tiltak som supplement til annen habiliteringsoppfølging. Foreldres- og familiers muligheter, ønsker og prioriteringer er meget ulike, og barna har svært ulike behov.

Behovet vil variere over tid ut fra barnets utvikling og foreldres erfaringer og nye utfordringer. Det vil også avhenge av hvor tilfredse familier er med den oppfølging de allerede har. Foreldre etterspør imidlertid mer forutsigbar og systematisk oppfølging av fagfolk med høy kompetanse på barnas funksjonsnedsettelse.

Det regionale henvisningskompetansesenter ved Sørlandet sykehus HF, har i ca 15 år, årlig tilbudt Program Intensivert Habilitering (PIH) til en ny gruppe av 4-5 førskolebarn der deltakerne kunne tilhøre gruppen med omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse. Det har sjelden vært venteliste til dette habiliteringstilbudet og det har vært mulig å ta inn barn fra «hele» landet. I 2019 er det en økning i antall henvisninger av førskolebarn med omfattende funksjonsnedsettelse. Noen av disse barna settes på venteliste. Det samme gjelder for PITH på OUS, som tar inn førskolebarn med behov for tverrfaglig intensiv trening.

En annen erfaring fra samarbeidet med foreldrene i PIH og PITH, er at de etterspør intensive tilbud utover førskolealder. Så langt har det ikke vært kapasitet til å gi tilbud til eldre barn med omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse.

Videre er en annen indikasjon på etterspørsel etter supplerende intensive tilbud å finne i resultatene fra en Brukererfaringsundersøkelse ved HABU i Helse Førde, Bergen, Fonna og Stavanger i 2018. Av 329 som besvarte undersøkelsen hadde 35 krysset av på Intensiv trening som et forbedringsområde. Blant det totale antall foreldre som besvarte var det ca 60 % som anga at deres barn hadde moderat eller omfattende funksjonsnedsettelse.

3.3 Intensive habiliteringstilbud i Danmark og Sverige

Det er innhentet informasjon om hvordan Danmark og Sverige har organisert intensive habiliteringstilbud i den offentlige helsetjenesten, jamfør pkt 2 i mandatet.

3.3.1 Danmark

I Danmark gis tilskudd til trening i hjemmet, blant annet til de fire utenlandske metodene. Det er kommunene og ikke spesialisthelsetjenesten som behandler søknader og innvilger støtte:

«Hjemmetræning er en samlet betegnelse for den træning af barnet eller den unge, forældrene udfører, som et alternativ til et kommunalt tilbud om hjælp og støtte efter servicelovens § 32. Formålet med hjemmetræning er at give forældrene mulighed for at spille en aktiv rolle i indsatsen over for barnet eller den unge.»⁹

Foreldre kan velge mellom private og offentlige leverandører av tjenester. Tilbudene kan også kombineres som for eksempel: 1/2 dag hjemmetrening og 1/2 dag dagtilbud (barnehage/skole ol). Kommunene er pålagt å føre tilsyn (min. 2 ganger pr. år) og målsetningen med tilsynene er å se til at treningen er dokumenterbar, gir resultater og trivsel mm.

Forutsetningene for å innvilge støtte til hjemmetrening er hovedsakelig som følger:

- Trening skal fremme barnets interesse, trivsel og imøtekomme dets behov
- Foreldre skal være i stand til å utføre oppgavene
- Treningen skal skje etter dokumenterbare metoder

⁹ Serviceloven, Danmark Tilgjengelig fra: <https://www.retsinformation.dk/>

3.3.2 Sverige

Fra 1993 har den svenske stat valgt ikke å gi økonomisk støtte til oppfølging etter disse fire behandlingsmetodene. Dette begrunnes i at de ikke er evidensbaserte. Familiene får tilbud om intensiv trening på regionale habiliteringssentre.

3.4 Brukererfaringer

En stor gruppe foreldre til barn med funksjonsnedsettelse har deltatt i prosjektet (se pkt 2.2). De har deltatt i diskusjoner i møtene og gitt skriftlige innspill til rapporten. Nedenfor gjengis innspill fra noen av foreldrene som benytter de fire utenlandske metodene, erfaringer fra CP-foreningen og fra brukerundersøkelser gjennomført i HABU.

3.4.1 Innspill fra foreldre til dagens brukere av de fire utenlandske metodene

Foreldregruppen som fulgte utenlandsmetodene ble invitert til å oppsummere sine innspill. Innspillene omhandler erfaringer med de utenlandske tilbudene, mangler de har erfart ved de norske habiliteringstilbud og momenter til forbedring av de norske habiliteringstilbudene. Foreldregruppens innspill er gjengitt i sin helhet:

«Konkurranse med tilbud fra §5-22 og norske/ offentlig habilitering. En slik organisering med to hovedtilbydere vil være skjeppende og faglig sunn, som igjen sikrer et faglig og forsvarlig og et mer kostnadseffektivt tilbud totalt til denne viktige gruppen av barn/ unge med hjerneskade uavhengig av diagnose.

Som nevnt er Utenlands tilbudene kostnadseffektive sett i forhold til kompenserende/ alternative tjenester og tilbudet er helt i tråd med Pasientens helsevesen. Vårt (foreldre) engasjement representerer en betydelig økonomisk besparelse for samfunnet.

Foresatte må og skal ha frihet til å velge metoder og opptreningsprogram til beste for sitt barn. Det er oss (foreldre) som er nærmest og ser hva som gir resultater/ ikke resultater.

I dag bruker vi foreldre alt for mye tid/ ressurser mot offentlige byråkratiet som i tillegg er svært belastende. Ved enkle og smidige godkjenningsrutiner hvor foreldrenes valg respekteres vil antall ankesaker til Helfo, helseforetak, Helseklage bli fjernet og mer moderne organisering blir implementert. Resultatet blir en vinn/ vinn situasjon både for familien og samfunnet.

Juridisk har alle barn rett på et så godt helse- og utdanningstilbud som mulig. Habilitering som ikke gir gode nok resultat blir valgt bort.

Foreldre som benytter utenlands tilbudene kan, om ønskelig, søke råd i et samarbeid med spesialisthelsetjenesten men denne har kun en rådgivende funksjon. Spesialisthelsetjenestens tilrådninger vil bli evaluert opp mot tilrådingene til fagpersonene tilknyttet utenlands tilbudene.

Familiene/ barna og hjemkommunen må ha et godt og tilpasset samarbeid, uavhengig av valg av oppfølging, og foreldre må møtes med respekt, aksept og faglig interesse.

Dagens norske/ offentlige habiliteringstilbud:

- *En tjeneste med stor kunnskapsmangel på ny viten rundt hjernens plastisitet og dens evne til utvikling ved riktig trening/ behandling / stimulering over tid*

- *Er det ofte fragmentert, opptatt av begrensninger og produserer/fokuserer mer på skriv/notater, utredning og kartlegging enn intervensjoner.*
- *Har vesentlige utfordringer innen innovasjon, nytenkning og bærekraftig utvikling om helhetlige, holistiske, effektive og årsaksrettede stimulering- og treningstiltak.*
- *Har for stor tillit til hva medikamenter/ symptombehandling, operasjoner mm kan utrette. Har vesentlige mangler innen alternative trening/ stimuleringstiltak.*
- *Selv om §5-22 kan vise til gode/ oppsiktsvekkende individuelle resultater gjennom 20 år har spesialisthelsetjenesten/ fagmiljø vist svært lite interessert til kunnskap/ erfaringsoverføring, slik at dette kunne komme andre barn og unge til gode. Møter fagfolk med svært negative holdninger.*
- *Generelt misfornøyd med barnas utvikling*

Denne rapporten gjenspeiler ikke vesentlige endringer eller fremlegger forslag/ initiativ til en mer optimal habilitering, jf. punktene over.

Utenlandstilbudene tilbyr:

- *En holistisk tilnærming, tar utgangspunkt i at skaden er i hjernen og er diagnoseuavhengig. Gir opplæring, råd/ veiledning og trening sett i sammenheng.*
- *Individuelle systematiske vurderinger og effektiv kartlegging for hver hjerne er unike, hver skade er unik og habiliteringen tilpasses deretter.*
- *All evaluering og igangsetting av tiltak tar utgangspunkt i en normal utvikling.*
- *Har en unike evne til å koordinere, veilede og legge til rette for hver enkelt familie som for eksempel: Det er enklere/ raskere å få tak i råd/ veiledning fra USA enn det er fra norsk habilitering og kvalifisert fagpersonell er tett på.*
- *IBPH (intensiv brukerstyrt personlig habilitering) er et nøkkelord.*
- *Omfattende kunnskap/ kompetanse og erfaring om/ rundt årsaks rettede og virksomme trening og stimuleringstiltak.*
- *Er resultatorienterte, måler effekt og mindre effektive tiltak blir raskt endret.*
- *Benytter både forskning-, erfarings- og bruker basert kunnskap og er i forkant i forhold til å prøve ut nye metoder.*
- *Innholdet i habiliteringen ligger lang fremme i forhold til det norske offentlige tilbudet som for eksempel:*
 - *Benytter kost/ ernæring mm som behandlingsform, jf. funksjonell medisin, med svært gode resultater, For mange barn har dette tilbudet vært livsviktig.*
 - *Fascia/ bindevev – er en behandlingsform som er skånsom, uten bivirkninger, smertefri og kan vise til svært gode og dokumenterbare resultater. En slik behandlingsform har for mange gitt bla bedre resultater enn botox og andre medikamenter m.m.*
 - *Pedagogisk, intellektuelt og språktrening som tilbys har for mange av barna vært helt avgjørende for deres utvikling innen dette området. Alt for mange av oss erfarer at våre barn/ unge faller inn i Barneombudets rapport: «Spesialundervisning uten mål og mening». Det som blir tilbudt er hovedsakelig oppbevaring, få/ ingen ambisjoner. Fokuserer mer på kartlegging enn intervensjoner som mulig har sammenheng med vesentlige mangler innen strukturerte og effektive opplæring- og treningsprogrammer.*
 - *Stimulering av sanser. Flere barn som var funksjonelt blinde kan nå se, samsyn og sidesyn er bedret/ normalisert, utfordringer rundt behandling av lyd har blitt bedret/ normalisert, luktesansen er bedret/ normalisert mm. For mange av oss foreldre viste vi ikke engang at barnet hadde problem med nevnte sanser før vi kom utenlands.*

Viser for øvrig til vårt målbildet datert 15.09.2018 som brukerrepresentantene har sendt inn til prosjektgruppen. Vi er på lik linje med de danske foreldre som benytter tilsvarende metoder, sitat hjernebarna.dk:

«Fordi vi er engagerede forældre, som ønsker at gøre det bedste for vores børn ligger vi inde med viden som ofte er på forkant med den viden, som er tilgængelige i det offentlige system i Danmark»»

3.4.2 Erfaringer fra CP foreningen

CP foreningens representanter har, basert på deres erfaringer, oppsummert ulike årsaker til at foreldre har etterspurt intensive tilbud til barn (og voksne) med komplekse tilstander slik: Behov for trening etter omfattende kirurgiske inngrep, ønske om å oppnå best mulig funksjon (gange, håndfunksjon evt munnmotorikk), ønske om å forbedre beherskelsen av hjelpemidler eller forbedre aktiviteter som for eksempel svømming.

Hva som særlig ble opplevd positivt ved de utenlandske metoder, var at de ga helhetlige tilbud, var tverrfaglige, familieorienterte, inkluderte opplæring, så teori og trening i sammenheng og at det ble satt individuelle mål som ble evaluert og fulgt opp med nye tiltak. Foreldre anga at de fikk en opplevelse av trygghet, fremtidshåp, klare råd, m/nettverk for familier og at de hadde fagpersonell tett på.

3.4.3 Erfaringer og forbedringstiltak fra brukerundersøkelser i HABU

I Norge har det vært gjennomført tre brukerundersøkelser i perioden 2007 – 2014 og ytterligere en i 2018. I disse undersøkelsene har foreldre gitt tilbakemelding på HABUs tilbud. Ingen av undersøkelsene har vært konsentrert om intensiv habilitering eller spesielt rettet mot den aktuelle målgruppen.

Undersøkelsene er gjennomført ved hjelp av spørreskjema og i to av undersøkelsene er Measure of Processes of Care 20 (MPOC 20) benyttet (Aas, 2008). Flere av funnene er sammenfallende og samstemmer med det som er referert fra utenlandske studier.

Funnene i Norge kan tolkes i retning av at de fleste foreldrene er rimelig godt fornøyd med de tjenestene de får. Noe av det som etterlyses er:

- Mer informasjon, både generelt og spesifikt rundt eget barn
- Mer veiledning, tiltak og behandling for barna og gruppesamlinger for barn og ungdom
- Bedre oppfølging til foreldre til barn med mer sammensatte funksjonsnedsettelse
- Forbedret samarbeid mellom kommunen og HABU

Som ledd i utviklingsarbeidet for Program Intensivert Habilitering (PIH), ble det gjennomført to mindre studier i regi av Universitetet i Agder. I studiene ble det benyttet intervju, og fokuset var rettet mot henholdsvis foreldre (Ljosdal, & Lote, 2008) og fagfolks erfaringer (Gabrielsen, 2007) med deltakelse i det intensive habiliteringstilbudet. I begge studier gir respondentene tilbakemelding om at de gjennom deltakelse hadde fått kunnskap og ferdigheter som gjorde dem tryggere. Fagfolkene anga at deltakelsen økte kvaliteten på treningen og stimuleringen av barnet og at deltakelse totalt sett hadde bidratt til økt kvalitet på det lokale tjenestetilbudet.

3.5 Forbedringstiltak presentert i tidligere nasjonale utredninger

Fra 2000 er det gjennomført gjentatte utredninger i offentlig regi, og gjentatte ganger er det blitt påpekt manglende habiliteringstilbud til den aktuelle pasientgruppen. Her gjengis noen av deres forslag som fortsatt er like aktuelle:

Lofterødrapporten (Statens Helsetilsyn 2000) påpeker ulike utfordringer, blant annet:

- Ressursbegrensninger og mangel på politisk vilje til å prioritere habiliteringsfeltet
- Behovet for nye intensive supplerende habiliteringstilbud på regionalt nivå
- Behovet for å styrke barnehabilitering lokalt og regionalt

Skjeldal-rapporten (Sosial- og helsedirektoratet 2004) oppsummerer blant annet bakgrunnen for at noen foreldre valgte å søke til Doman metoden for sitt barn. I tillegg kom de med forslag til ulike forbedringstiltak:

- Utarbeide kvalitetsprosedyre for samarbeidet mellom barneavdelinger og habiliteringstjenester
- Utvikle «Startpakker» som tilbud for barn og familier i den første tidlige fasen
- Øke kapasitet på tjenestetilbudet i spesialisthelsetjenesten
- Økt innsats for å fremme forskning og utviklingsarbeid
- Funksjonsfordeling innad i regionen for å sikre muligheten for mer spesialiserte og intensive trenings- og behandlingstiltak

Rapporten fra Kunnskapssenteret (Myrhaug et al. 2008) om effekten av intensiv trening/habilitering for barn med hjerneskade viser til store forskjeller når det gjelder hvilke tjenester som tilbys brukerne av habiliteringstjenester i kommunene, regionene og mellom foretak i samme region, og lite forskning i feltet.

Handlingsplan for habilitering av barn og unge (Helsedirektoratet 2009) foreslår blant annet:

- Etablere faste, intensive trenings- eller habiliteringstilbud i alle helseregioner
- Ut fra kompetanse og befolkningstetthet vurdere hvilke tilbud som bør knyttes til hvert helseforetak og hvilke tilbud som bør være regionale
- Utarbeide retningslinjer/behandlingslinjer for definerte kliniske problem hos barn og unge med funksjonsnedsettelse

3.6 Ressursmangel og variasjon i oppfølging i spesialisthelsetjenesten.

I følge mandatet er ett av formålene med dette arbeidet å fremme tiltak som styrker pasienttilbudet i spesialisthelsetjenesten (mandat pkt 4).

I rapporten fra 2005: Et reddet liv skal også leves - Om rehabiliteringstilbud til mennesker med alvorlig hjerneskade (Sosial- og Helsedirektoratet 2005) ble det påpekt at tjenestene er underdimensjonert og at det gjør at barn, unge og familiene deres ikke får det tilbudet de har behov for. Mye tyder på at det fortsatt er tilfelle. HABUene opplever både underbemanning og kapasitetsutfordringer. Fagfeltet har ikke vært prioritert ressursmessig de sist 10 årene, og det er et økende antall henvisninger til HABU.

3.6.1 Økning i antall henvisninger og krav til spesialistkompetanse

Tall hentet fra flere HABU i Helse Sør-Øst viser en betydelig økt pågang av nye pasienter. Enkelte HABU har opplevd mer enn en dobling i antall nye henvisninger pr år over de tre siste årene. Det er særlig økning i henvisninger med spørsmål om utviklingshemming eller autismespekterforstyrrelser hos barn. Mye tyder på at det fokuset som har vært på viktigheten av å diagnostisere tidlig, har resultert i en betydelig økt etterspørsel etter tjenester fra HABU. I tillegg forventes det at HABU skal tilby ulike pasientgrupper regelmessig oppfølging i tråd med regionale og lokale retningslinjer, program eller behandlingslinjer (CP, Down syndrom, ervervet hjerneskade, ASF, ryggmargsbrokk etc). Den økte pågangen kan tyde på at det er et økende antall barn og unge med ulike funksjonsnedsettelse som kommunene ikke har kompetanse til å håndtere på egen hånd, og som trenger tjenester fra spesialisthelsetjenesten.

De senere års utvikling med hensyn til genetisk utredning gjør det nå mulig å gi flere barn og unge en diagnose. Arbeidet med differensialdiagnostiske utredninger blir mer komplekse og tidkrevende som følge av disse fremskritt.

HABU i Helse Sør-Øst rapporterer om en betydelig økning i andel henviste barn og familier med minoritetsspråklig bakgrunn. Det er ikke mulig å hente ut tall fra pasientjournalssystemet, men flere rapporterer om en dobling i utgifter til tolketjenester i løpet av de siste 2-3 årene. I møter med familier med annen kulturbakgrunn er det behov for spisskompetanse, og å ha betydelig mer tid ved hver konsultasjon.

3.6.2 Antall fagstillinger i HABU

Til tross for politiske føringer om økt prioritet av habilitering og rehabilitering jfr opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering¹⁰ er det ikke mulig å vise at habilitering er gitt økt prioritet i spesialisthelsetjenesten. I forslag til statsbudsjett for 2020 fremkommer det at hovedsatsingen i opptrappingsplanen har vært i kommunene, uten at det har ført til mindre etterspørsel etter tjenester fra HABU, snarere tvert i mot.

Fagpersoner er den viktigste ressursen i HABU. Stillinger og lønnsutgifter er hovedkostnaden.

	2008	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Fagstillinger totalt	274,04	251,87	263,42	291,95	288,85	279,25	278,05

Tabell 1. Tabellen viser det samlede antall i fagstillinger HABU i Helse Sør-Øst i perioden 2008-2018. (Tallene hentet fra årlig rapportering til RHABU)

Som det fremgår av tabell 1 har det i perioden 2008 - 2018 vært små svigninger med hensyn til antall fagstillinger i HABU i Helse Sør Øst, og ingen økning i det totale antall fagstillinger i denne 10 årsperioden.

¹⁰ Helse – og omsorgsdepartementet: Opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering. (2017-2019) Særtrykk til Prop. 1 S (2016–2017) Se nettside: regjeringen.no

Tilsvarende tall finner en ved Trondsletten, St.Olav HF. Der har de over samme periode (2008-2018) registrert at antall ansatte har vært stabilt (34,2 -34,7).

Vi har ikke tall som illustrerer endringer i stillingsressurser fra øvrige enheter eller regioner, men antar at det heller ikke der har vært økning i antall stillinger. Det er meldt om reduksjon i stillingsressurser ved enkelte enheter som følge av nedskjæringer i foretakene.

Når vi også vet at det i samme 10 årsperiode skjer en befolkningsøkning og også at det synes å være enda større økning i antall barn og unge som henvises til og mottar tjenester fra HABU jfr pkt 3.6.3, kan vi si at det er en svekkelse med hensyn til ressurser til det enkelte barn og unge som er i behov av habiliteringstjenster i perioden.

Det var i 2018 ansatt 489 fagpersoner i Habiliteringstjenesten for barn og unge i spesialisthelsetjenesten (HABU) i Norge (tabell 2)

Region	Antall fagstillinger	Antall fagstillinger per 10.000 innbyggere 0 til og med 17 år
Helse Nord	67,9	7,0
Helse Midt-Norge	73,8	4,8
Helse Vest	69,2	2,8
Helse Sør-Øst	278,1	4,5
Samlet for hele landet	489	4,4

Tabell 2. Totalt antall fagstillinger og antall fagstillinger per 10.000 innbyggere 0-17 år i HABU nasjonalt i 2018. Tallene er hentet fra RHF-ene.

Tabell 2 viser i tillegg til antall fagstillinger totalt i HABU, at det er stor variasjon i antall fagstillinger pr 10.000 innbyggere i de ulike helseregioner.

Variasjon i fordeling av ansvar og oppgaver bidrar til at vi ikke direkte kan sammenligne antall fagstillinger i HABU pr 10.000 innbyggere mellom regioner og foretak.

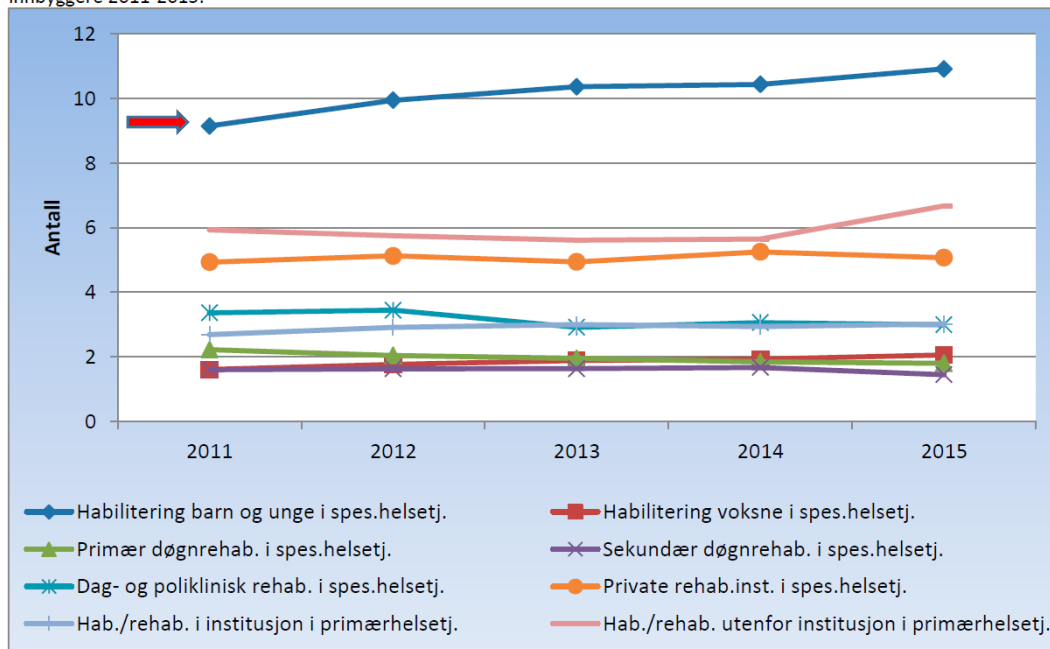
En hovedforskjell er knyttet til om enhetene utreder og har oppfølging av barn og unge med autismspekterforstyrrelser. Denne pasientgruppe inngår i målgruppen ved enkelte HABU, mens gruppen i andre helseforetak får sine tilbud innen psykisk helsevern for barn og unge (BUP). Enkelte steder er det også skilt mellom hvilken enhet som utreder og følger opp barn og unge med autisme og hvilken enhet som utreder ved spørsmål om Aspergers syndrom. Det er ingen samlet nasjonal oversikt som viser hvordan de ulike helseforetak i spesialisthelsetjenesten har valgt å organisere arbeidsfordelingen mellom HABU og BUP.

3.6.3 Betydelig variasjon med hensyn til antall barn og unge som mottar habilitering og omfang av oppfølging

I 2016 ble det registrert at 13.578 barn i aldersgruppen fra 0 - 17 år mottok et habiliteringstilbud i spesialisthelsetjenesten i Norge (Helsedirektoratet 2017). Det er en økning på 2,2 prosent fra 2015. Veksten i antall nye pasienter var større enn befolkningsveksten i perioden (underkant av én prosent).

Videre viser fremstillingen i figur 1 (øverste linje) at antall barn og unge som er registrert som pasienter og mottakere av tjenester i HABU har økt fra 9 til 11 pr 1.000 innbyggere over 4 årsperioden 2011-2015. Dette er en økning på over 20 %.

Figur 1: Antall pasienter og mottakere av habilitering og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten og i kommunene per 1 000 innbyggere 2011-2015.

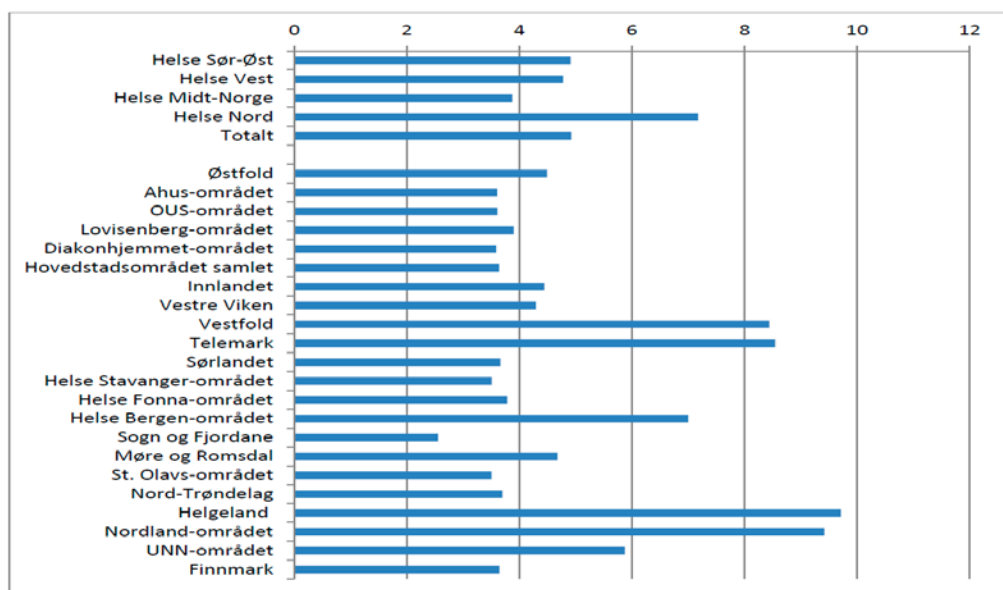


Kilde: Samdata kommune IS-2575, Helsedirektoratet. Publiseres mars 2017. Samdata spesialisthelsetjenesten 2015. IS-2485, Helsedirektoratet.

Figur 1 I denne sammenhengen er vi opptatte av tallene i den øverste linjen i figuren. Den illustrerer økning i antall barn og unge pr 1.000 innbyggere som er registrert som mottakere av habilitering og rehabiliteringstjenester i spesialisthelsetjenesten i perioden 2011- 2015.

Samdatarapporten Habilitering i spesialisthelsetjenesten 2016 (Helsedirektoratet 2017) viste at det i 2016 var i gjennomsnitt 11,4 barn pr 1.000 innbyggere 0-17 år som mottok habiliteringstjenester. Videre angir rapporten at det var en viss variasjon mellom helseregionene i antall barn som mottok et spesialisert habiliteringstilbud: Helse Midt-Norge med 12,6 barn pr 1.000 innbygger, Helse Sør-Øst med 12,1, Helse Nord med 11,2 og Helse Vest med 8,7.

Av rapporten fremgår det at variasjonen i antall barn som fikk et tilbud er større innad i regionener enn mellom regionene: I Nord-Trøndelag hadde 19,9 barn pr 1.000 et tilbud, Telemark og Sørlandet ligger på 21,2, mens Akershus ligger på 8,1 og Sogn og Fjordane på 2,9 barn pr 1.000 innbyggere. Det gjentas at det ikke nødvendigvis er den samme populasjonen som er tjenestemottakere fra HABU ved de ulike foretak.



Figur 2. Figuren viser antall dagopphold og konsultasjoner per habiliteringspasient under 18 år etter bostedsområder i 2016 (Helsedirektoratet 2017).

Figur 2 viser store forskjeller mellom regioner og mellom de ulike HABU med hensyn til antall konsultasjoner pr pasient. Som det fremgår av figur 2 varierer antall opphold/konsultasjoner pr pasient pr år mellom 3 og 10. Disse tallene omfatter alle barn og unge som fikk registrert tjenestetilbud innen habilitering og ikke kun de i aktuell målgruppe.

Det er fra Samdata påpekt at dataene må tolkes med forsiktighet da kvaliteten er varierende. Selv med dette forbehold, er det fristene å sammenholde antall konsultasjoner pr barn fra Fig 2 med antall barn som er registrert at fikk et tilbud i de ulike tjenester. Eksempelvis kan en se på Helse Vest der Helse Stavanger og Helse Fonna har under 4 konsultasjoner pr pasient og Helse Bergen tilsynelatende ca 7 konsultasjoner pr pasient. Av figuren ser det ut som at pasientene i Telemark fikk over 8 konsultasjoner mens de på Sørlandet fikk under 4. Selv om store deler av forskjellene mellom helseforetak skyldes dårlig datakvalitet, er det all grunn til å tro at forskjellene i tjenestetilbud også kan ha sin bakgrunn i en kombinasjonen av mangel på nasjonale retningslinjer og standardiserte programmer for utredning og oppfølging av de diagnosegruppene HABU har ansvar for, og en tjeneste med for få og ulik tilgang på fagressurser til å ivareta behov i pasientgruppen. Barna og deres familier får således ikke et likeverdig tjenestetilbud uavhengig av diagnose eller bosted.

Det er ikke gitt ut rapport med statistikk på dette området fra Samdata etter 2017. Det er behov for mer statistikk på HABU området.

3.6.4 Nasjonale forskjeller med hensyn til hva barn og unge med samme diagnose mottar av tiltak

Alle HABU (21) i Norge rapporterer til det nasjonale Cerebral Parese oppfølgingsprogram (CPOP) og det nasjonale Cerebral Parese register (CPRN) (Andersen et al. 2018). Det enkelte barn kartlegges i henhold til protokollen for CPOP årlig/hvert annet år og

registrering i CPRN sendes inn ved diagnosetidspunkt, 5 år og 15-17 års alder. Ved de ulike kartleggingstidspunkt etterspørres ulike parametre.

Av CPOP årsrapport 2018 (Andersen et al. 2019) fremkommer det at det er ulikheter med hensyn til tjenestetilbud/oppfølging av barn og unge med CP mellom de ulike HABU enhetene. Basert på de data som er innsendt ser en bl.a at:

- Gjennomsnittsalder for diagnostisering av barn med CP (født perioden 1999- 2013) er 25 måneder med en variasjon fra ca 15 til 35 måneder mellom enhetene
- Med hensyn til andel barn med behov for alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) (viking taleskala III-V) som har en tilpasset kommunikasjonsform fremkommer stor variasjon i landet. Det er meldt inn at fra 0 % til 72 % i gruppen har det
- Andel barn som er formelt testet med hensyn til kognitive ressurser var i 2018 34 %, med variasjon fra 10 % - 54 % mellom de ulike tjenestene
- Andel barn som er testet med motoriske kartleggingsredskap varierer mellom enhetene. Gross Motor Functional Measure (GMFM) er innsendt varierende fra på 22 % – 100 % av barna i tjenestene. Tilsvarende finner en at kartlegging med Assisting Hand Assessment (AHA)varierer mellom å være benyttet til kartlegging på fra 30 – 85 % av barna med unilateral spastisk CP

De ulikhetene som fremkommer gjennom dette kvalitetsregisteret understreker behovet for en nasjonal faglig retningslinje for barn og unge med CP.

4 Forskergruppens oppsummering og anbefalinger

Forskergruppens rapport er premissgivende for de tiltak som foreslås i denne rapporten (kap 5). Det anbefales å lese den i sin helhet. Forskningsrapporten har i all hovedsak inkludert evidensbaserte tiltak for gruppen «barn med CP og GMFCS nivå 4-5».

Forskergruppen oppsummerer innledningsvis i sin rapport:

«På bakgrunn av denne kunnskapsgjennomgangen vil vi løfte frem forhold som er av betydning for å kunne bygge opp et kunnskapsbasert habiliteringstilbud til denne målgruppen.»

Dette er:

- *Systematisk oppfølging i spesialisthelsetjenesten i et livsløpsperspektiv*
- *Oppfølgingen skal være familiesentrert*
- *Oppfølgingen forankres i formalisert samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen*
- *Oppfølgingen og tiltak forankres i systematisk kartlegging og evaluering*
- *Perioder med intensiv trening integreres i oppfølgingstilbudet*

Habilitering i et livsløpsperspektiv tilsier at perioder med intensiv trening ikke bør avgrenses til førskolealder. Det bør utredes hvordan intensiv trening kan organiseres og gjennomføres når det gjelder barn i grunnskolealder og videre frem til 18 år. Likeledes må det utredes hvordan tidlig intervensjon som en egen form for intensiv trening kan utformes for denne gruppen av barn, basert på oppsummert forskning og igangsatte prosjekter i habiliteringstjenestene. Brukerne må sees som likeverdige partnere i utforming av nye tilbud. Dokumentasjon av effekter av perioder med intensiv trening bør inngå som en del av forskningen som bør understøtte utviklingen av gode og likeverdige habiliteringsforløp for barn med multifunksjonshemninger.»

Her gjengis fra deres avslutning om konsekvenser relatert til mandatet:

«Forskergruppen har gjennomgått lovverk og faglige anbefalinger for hvordan tjenester til barn med nedsatt funksjonsevne skal utformes, og videre relevant forskning på områder som vurderes som sentrale i oppbyggingen av et kunnskapsbasert habiliteringstilbud til barn med multifunksjonshemninger. På bakgrunn av denne kunnskapsgjennomgangen vil vi løfte frem forhold som er av betydning for å bygge opp et kunnskapsbasert habiliteringstilbud til denne målgruppen.»

4.1 *Systematisk oppfølging i spesialisthelsetjenesten i et livsløpsperspektiv*

Barn med multifunksjonshemninger har behov for systematisk og planlagt oppfølging i spesialisthelsetjenesten som retter seg mot kompleksiteten i funksjonsproblemene i et livsløpsperspektiv. Kompleksiteten i funksjonsproblemer forutsetter høy fagkompetanse både når det gjelder kartlegging og utforming av tiltak innenfor de skisserte funksjonsområdene: *motorikk og funksjonelle ferdigheter, kognisjon, kommunikasjon, syn, hørsel, smerte, epilepsibehandling og søvn*. Et annet aspekt er behovet for høy grad av integrering av den medisinske kunnskapen med psykologisk kunnskap, og kunnskap om ernæring og læring og trening av ferdigheter, inklusive bruk av teknologi. Høy grad av integrering av kompetanse tilsier etablering av *faste tverrfaglige team* med faggrupper som barnenevrolog, sykepleier, vernepleier, psykolog, fysioterapeut, ergoterapeut, klinisk ernæringsfysiolog, spesialpedagog og sosionom.

Behov for høy og integrert kompetanse både når det gjelder kartlegging og intervensjoner, tilsier at oppfølgingen i spesialisthelsetjenesten bør samles på få steder for å sikre et likeverdig tilbud til barna og familiene. Tilbudet må organiseres slik at det gir mulighet for forskning, noe som forutsetter forskningskompetanse i de tjenestene som gis ansvar for oppfølgingen av barn med multifunksjonshemninger.

4.2 Oppfølgingen skal være familiesentrert

Ifølge lovverk og forskningsbasert kunnskap om familiens betydning for barns helse, utvikling og livskvalitet, skal tjenester og tiltak til barn med nedsatt funksjonsevne være familiesentrerte. Dette innebærer at tjenestene utformes slik at de styrker familiens kontroll over sin livssituasjon og kompetanse i å støtte barnets utvikling og læring. Barnets livskvalitet og barnets rett til medvirkning i utforming av tiltak må vektlegges.

Et familiesentrert tilbud som inkluderer barnet perspektiv, tilsier at:

- habiliteringstilbudet forankres i barnets og familiens behov og preferanser, og i sentrale prinsipper for familiesentrerte tjenester
- tiltak og tjenester utformes slik at de styrker barnets og foresattes kompetanse og mestringstro, og derigjennom barnets utviklings- og læringsmuligheter

4.3 Oppfølgingen forankres i formalisert samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen

Barn med multifunksjonshemninger har rett til individuell plan (IP) og/eller koordinator. Habiliteringstilbudet bør derfor forankres i barnets IP. Kompleksiteten i funksjonsproblemer tilsier at planen utarbeides i samarbeid mellom familien, teamet i spesialisthelsetjenesten og fagpersoner som er involvert i gjennomføringen av tiltak i hjem-kommunen, og i tråd med kravene nedfelt i Forskrift om habilitering, rehabilitering, individuell plan og koordinator, og tilhørende veileder. Behovet for et tett samarbeid mellom tjenestenivåer innebærer formalisering og styrking av samarbeidet:

- Det enkelte barn og familien får en kontaktperson i det tverrfaglige teamet i spesialisthelsetjenesten. Kontaktpersonen følger opp barnet og familien i periodene mellom planlagte opphold i spesialisthelsetjenesten
- Teamet i spesialisthelsetjenesten tilbyr generell opplæring og veiledning til familien og kommunale fagpersoner ut fra individuelle behov
- Sentrale fagpersoner som er involvert i den daglige opplæringen/treningen gis mulighet for å delta på planlagte opphold i spesialisthelsetjenesten

4.4 Oppfølgingen og tiltak forankres i systematisk kartlegging og evaluering

Tverrfaglig kartlegging vil utgjøre basis for utforming av et individuelt tilpasset oppfølgingstilbud, av intervensjoner, og for å evaluere endringer i barnets og familiens situasjon. Med bakgrunn i definisjonen av habilitering, der formålet er at det enkelte barn gis «mulighet til å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse i utdanning og arbeidslivet, sosialt og i samfunnet», vil kartlegging og evaluering måtte forankres i et biopsykososialt og økologisk perspektiv på helse og funksjon, i tråd med Verdens helseorganisasjons klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF). Kartlegging og evaluering av aktuelle funksjonsområder må basere seg på standardiserte, valide og pålitelige verktøy som inkluderer de fem komponentene i ICF:

kroppsfunksjoner, aktiviteter, deltakelse, person- og miljøfaktorer. Det bør utvikles en verktøykasse basert på kartleggingsverktøy som inngår i CPRN og CPOP og på andre verktøy som er i bruk i eksisterende intensive habiliterings- /treningsprogrammer. I tillegg er det aktuelt å oversette solide verktøy som er i bruk internasjonalt, og teste dem ut i en norsk sammenheng. I hvilken grad tjenestene oppleves som familiesentrerte bør inngå som del av kartleggingen. Det bør vurderes om det skal utvikles et kjernesett av evalueringsinstrumenter som inngår i den systematiske oppfølgingen.

4.5 Perioder med intensiv trening integreres i oppfølgingstilbudet

Kompleksiteten i funksjonsproblemer tilsier at barn med multifunksjonshemninger vil kunne ha behov for perioder med intensiv trening av funksjoner og ferdigheter som en integrert del av et systematisk oppfølgingstilbud i spesialisthelsetjenesten. Intensiv trening for denne målgruppen krever kompetanse og metodikk som ikke kan forventes å kunne ivaretas av kommunen. Aktuelle områder for intensiv trening er læring av motoriske og funksjonelle ferdigheter, samspill og kommunikasjon og spising og ernæring. Med henvisning til oppsummert forskning bør treningen være målrettet og funksjonell. Dette innebærer at målene forankres i barnets hverdagsliv og at en tar i bruk verktøy som understøtter målsettingsprosessen. Treningen bør så langt som mulig være interessebasert og med tilstrekkelig mengde til å nå målene og skape endring i funksjon eller barnets situasjon. Forskning viser at intervensjoner som kombinerer spesifikk trening med bruk av daglige aktiviteter og rutiner som læringsmuligheter, er mest effektive. Økt deltakelse i daglige aktiviteter bidrar til å skape flere læringsmuligheter og derigjennom økt praktisering av målrelaterte aktiviteter. En slik tilnærming sikrer at innlærte ferdigheter tas i bruk og videreutvikles i barnets dagligliv. Målrelaterte læringsmuligheter i daglige aktiviteter forutsetter tett samarbeid med nære omsorgspersoner.

Uavhengig av hvilke(t) målområde(r) som vektlegges i intensiv trening tilsier kompleksiteten i tilstanden behov for tverrfaglig kompetanse. Et sentralt aspekt ved treningen for denne gruppen barn er å understøtte barnets initiativ, og dets muligheter for å interagere med sine omgivelser og oppleve mestring og kontroll over sin tilværelse.

Habilitering i et livsløpsperspektiv tilsier at perioder med intensiv trening ikke bør avgrenses til førskolealder. Det bør utredes hvordan intensiv trening kan organiseres og gjennomføres når det gjelder barn i grunnskolealder og videre frem til 18 år. Likeledes må det utredes hvordan tidlig intervensjon som en egen form for intensiv trening kan utformes for denne gruppen av barn, basert på oppsummert forskning og igangsatte prosjekter i habiliteringstjenestene. Brukerne må sees som likeverdige partnere i utforming av nye tilbud. Dokumentasjon av effekter av perioder med intensiv trening bør inngå som en del av forskningen som bør understøtte utviklingen av gode og likeverdige habiliteringsforløp for barn med multifunksjonshemninger.»

5 TILTAK

Forslagene til tiltak som presenteres i denne rapporten, bygger på drøftinger i arbeidsgruppen, innspill fra referansegruppen og anbefalinger i forskergruppens rapport: *Habiliteringstiltak for barn med multifunksjonsbemming*.

Det foreslås 4 tiltak (i ikke-prioritert rekkefølge):

- **Styrke habiliteringstilbudet lokalt og etablere intensive habiliteringstilbud regionalt**
- **Etablere nasjonalt kompetansenettverk**
- **Utarbeide og implementere generelt pakkeforløp for barn og unge med omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse**
- **Utarbeide og implementere nasjonal faglig retningslinje for barn og unge med cerebral parese (CP)**

De foreslåtte tiltakene er gjensidig forbundet med hverandre. Hensikten er å gi et kvalitativt og kvantitativt bedre tilbud til barn og familier, og at disse, uavhengig av hvor de bor, skal få et likeverdig utrednings- og oppfølgingstilbud.

Nasjonal hjernehelseterapi (2018-2024) med tilhørende oppfølgingsplan omtaler barn og unge med hjerneskade, og viser til at det skal utvikles nye tilbud til pasientgruppen i regionene. «Tilbudene må være kunnskapsbasert og kvalitetssikret og gi likeverdige helsetjenester fortrinnsvis der barna bor».

Barn med cerebral parese omtales særskilt. Det vises til oppfølgingsprogrammet som er innført i Norge (CPOP) som eksempel på godt systematisk kvalitetsarbeid, og påpeker at «målet er å sørge for at alle barn med CP i Norge får likeverdig oppfølging i helsetjenesten». Det vises også til CP-registeret i Norge, som er et kvalitetsregister med god dekningsgrad og som samarbeider med CPOP om utarbeidelse av årlig rapport. Registerdata bidrar til styrket forskningsinnsats.

Et tett samarbeid mellom fagfolk som arbeider i feltet vil legge grunnlag for å videreutvikle kompetanse og drive forskning gjennom et nasjonalt kompetansenettverk.

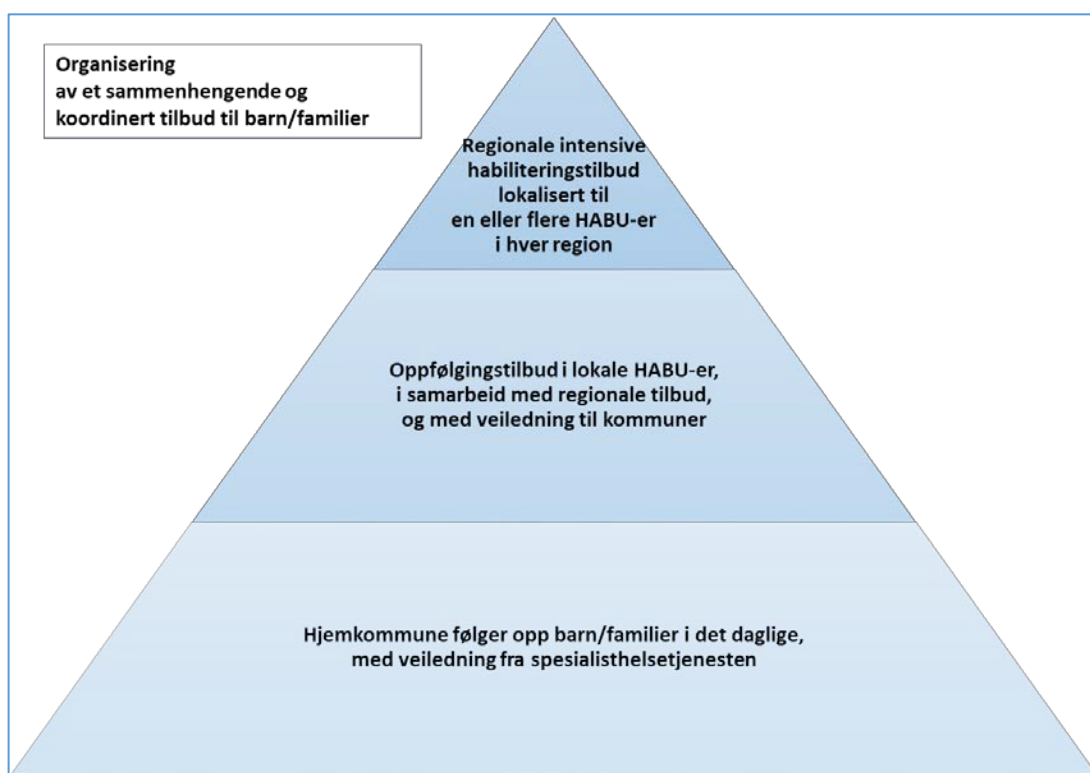
Hver helseregion har et ansvar for at tjenestetilbud til målgruppen er kvalitativt i tråd med faglige føringer, at det er nødvendig bredde i kompetanse og tilstrekkelig ressurser i tjenestene. Størrelse på den aktuelle pasientpopulasjonen i hver helseregion bør ha betydning for dimensjonering og organisering av tilbudet i de fire regionene.

5.1 Styrke habiliteringstilbudet lokalt og etablere intensive habiliteringstilbud regionalt

Den systematiske oppfølging av ulike habiliteringstiltak skal ivaretas av lokale HABU. Det foreslås foruten å styrke HABUene, å etablere regionale intensive habiliteringstilbud i spesialisthelsetjenesten, lokalisert til en eller flere HABU i hver helseregion. I etableringsfasen og i det videre forløpet anbefales det at regionene samarbeider for å dra veksler på hverandres erfaringer. Samarbeidet kan ivaretas i et nasjonalt kompetansenettverk. Det regionale tilbudet skal ivareta behovet for perioder med et intensivt habiliteringstilbud (intensiv trening), og være en integrert del av oppfølgingen som tilbys av HABU og hjemkommunen.

HABU skal i samhandling med det regionale tilbudet sørge for at de intensiverte periodene er planlagte og integrerte i behandlingsforløpet. Gjennom samarbeid med og veiledning til hjemkommunen skal HABUene bidra til at oppfølgingstilbudet i spesialisthelsetjenesten og den daglige oppfølgingen hjemme henger sammen. Oppnevning av koordinator, både i kommunen og i spesialisthelsetjenesten, er viktige for samarbeid og kontinuitet i tilbudet.

Samhandling mellom HABU og andre avdelinger i helseforetakene er vesentlig for å ivareta medisinske utfordringer/helseproblem som krever annen kompetanse enn den som er tilgjengelig i HABUene. Ved sjeldne tilstander som årsak til multifunksjonshemming hos barn, vil råd kunne innhentes fra nasjonale kompetansetjenester. Koordinator i spesialisthelsetjenesten skal sørge for nødvendig samordning av tjenestene på det nivået, og bør være lett tilgjengelig for familiene.



5.1.1 Beskrivelse

Hva skal ivaretas av lokal HABU?

Barn/foreldre følges opp systematisk ved lokal HABU utfra behov. Lokal HABU henviser til regionalt intensivtilbud som beskrevet nedenfor. HABU forventes å samarbeide med hjemkommunen og det regionale tilbudet og å bidra i veiledning av kommunale instanser i barnets nærmiljø. Samarbeid med regionale intensive tilbud vil kunne bidra til at lokale HABU videreutvikler sin kompetanse.

Oppfølgingen i HABU bør være i tråd med tiltak og føringer i forskergruppens rapport *Utforming av tjenestetilbudet til barn med multifunksjonshemming* og andre føringer for HABU. Noen prinsipper for oppfølgingstilbudene i HABU:

- Systematisk og familiesentrert oppfølging i et livsløpsperspektiv. Perioder med intensiv trening følges opp av lokal HABU
- Tjenestene tar i bruk ny teknologi/digitale hjelpemidler i oppfølgingen av brukerne
- Koordinator i HABU skal sørge for nødvendig samordning av tjenestene i spesialisthelsetjenesten og samarbeide med kommunal koordinator
- Koordinator i HABU bør være tilgjengelig for foreldrene, i hvertfall gjennom alle ukedagene
- Oppfølging og tiltak forankres i systematisk kartlegging, individuell plan og evaluering
- Familier med barn som er nydiagnostisert eller har store utfordringer vil særlig i de første årene kunne ha behov for intensivt støtte for eksempel samtaler med familierapeut eller psykolog
- Tilby foreldremestringsprogram, startpakke, Starthjelpkurs, likemannsarbeid og andre mestringsstilbud, gjerne i samarbeid med Lærings- og mestringsentrene og brukerorganisasjoner
- HABU bør videreutvikle samhandling med Statped og avklare kompetanse og oppgavefordeling mellom spesialisthelsetjenesten og Statped
- Gi informasjon om diagnoser, forløp og tjenestetilbud som er tilpasset foresattes og søskens behov og situasjon, og som gjør at de kan kjenne seg trygge og ha framtidshåp
- Oppfølgingen bør forankres i det formaliserte samarbeidet mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen

Hva skal ivaretas av det regionale intensive habiliteringstilbudet?

De regionale tilbudene skal bygges opp i samsvar med forskergruppens anbefalinger, jmfør kapittel 4. Det vises særskilt til anbefaling om at «kompleksiteten i funksjonsproblemer tilsier at barn med multifunksjonshemninger vil kunne ha behov for perioder med intensiv trening av funksjoner og ferdigheter som en integrert del av et systematisk oppfølgingstilbud i spesialisthelsetjenesten». Ikke alle i målgruppen (jf. kap 3.1) vil ha ønske om eller behov for intensive treningsopphold.

De regionale tilbudene bør ha særlig kompetanse i å utføre tester som er særlig tidkrevende eller krever så grundig tilrettelegging for gjennomføring at en ikke kan forvente at lokal HABU kan stå for utredningen.

På basis av anbefalingene og drøftinger i prosjektgruppen trekkes følgende prinsipper for utforming av regionale, intensive habiliteringstilbud fram:

- Opphold med intensiv trening/habilitering tilbys ved behov, som del av planlagte behandlingsforløp, frem til 18 år
- De intensive tiltakene må tilpasses barnets og familiens ønsker og behov
- For at treningen skal være meningsfylt og ha en overføringsverdi, vil det være viktig med deltakelse av nære omsorgspersoner både fra hjemmet og fra barnehage/skole/bolig i treningsoppholdet
- Oppholdene kan ha ulike tema og fokus (f.eks. læring av motoriske og funksjonelle ferdigheter, samspill og kommunikasjon, spising og ernæring) i forhold til alder, utvikling og overganger

Samarbeid mellom regionalt tilbud, lokalt HABU og kommunale instanser

Det regionale tilbudet, lokale HABU og kommunale instanser må inngå et strukturert og systematisk samarbeid. Bruk av de regionale intensive tilbudene må inngå i barnets behandlingsforløp og barnet må få tilbud om koordinator og individuell plan. Oppfølging og tiltak forankres i systematisk kartlegging og evaluering gjennomført i lokal HABU eller i samarbeid med den regionale enheten.

Etter en grundig utredning og vurdering av om barnet vil ha nytte av intensive tilbud, og i samarbeid med barn/familie og kommunalt personalet, henviser den lokale HABU barna til regionalt tilbud. Det regionale tilbudet kan etter endt opphold og i samarbeid med lokal HABU, kommune og familien, gjøre en vurdering av om barnet vil ha nytte av flere intensive opphold. Ulike elektroniske samhandlingsløsninger bør tas i bruk når det ikke foreligger særskilt behov for fysisk fremmøte.

Lengde og hyppighet ved regionalt tilbud

Lengde og hyppighet av oppholdene, må vurderes og justeres ut fra målområdene det til enhver tid er viktig og ønskelig å rette oppmerksomhet mot. For de yngste barna kan det være aktuelt med opphold som strekker seg over 1-2 uker. Foreldre har påpekt betydningen av å komme til intensive tilbud tidlig i forløpet. Det er i overensstemmelse med anbefalinger om tidlig intervensjon. For eldre barn og unge kan det være aktuelt å tilby kortere opphold (1-2 dager evt 1-3 ganger pr år), avhengig av mål for habiliteringstilbudet.

Lengde på et opphold bør vurderes ut fra hva som er nødvendig og hensiktsmessig for barnet og foreldrene, hvor mye tid fagfolk trenger for å kunne gjennomføre kartlegging, prøve ut tiltak og drøfte målsettinger. Det bør være rom for at lokale fagfolk kan få veiledning, og til at barn, foreldre og fagfolk kan drøfte hva som skal prioriteres med hensyn til oppfølging i kommende periode.

Dagbehandling, kombinert med bruk av ny teknologi

Tilbudene til barna kan gis i form av dagbehandling med tilgang til overnattingsmuligheter for hele familien. Tilbud til foreldrene bør kunne tilrettelegges i tidsrom utover dagbehandlingstiden. Samhandlingsteknologi i langsiktig oppfølging bør tas i bruk når det er hensiktsmessig for barn/familie og innholdet i de intensive tiltakene. Helseforetakenes IKT/e-helseavdelinger forutsettes å bidra med relevant kompetanse på dette området.

Lokaler/utstyr

Det bør være tilgang til fleksible og universelt utformede lokaler med utstyr for kartlegging, utprøving og trening av ulike ferdigheter, funksjoner og sansemodaliteter samt for undervisning og samtaler med foreldre og fagfolk.

Kompetanse

De regionale, intensive tilbudene bør bemannes med faste team av fagpersoner med tverrfaglig spesialistkompetanse innen blant annet pediatri, nevrologi og habilitering. Teamene bør ha tverrfaglig kompetanse som minimum dekker motorikk, kognisjon, kommunikasjon/ASK, atferd, spise/ernæringsproblematikk, syn, hørsel, søvn og psykisk helse.

Når barnets behov tilsier det, bør teamene dra nytte av annen spesialistkompetanse i helseforetaket. Barn og unge med omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse vil i perioder ha behov for ulik medisinsk spesialistkompetanse. De regionale intensive tilbudene

bør derfor være lokalisert i nær tilknytting til medisinske kompetansemiljø som muliggjør tett samhandling med spesialister både under treningsopphold og i mellomperioder.

Intensivtilbud må være forankret i kunnskapsbasert praksis, samtidig som det må være rom for å prøve ut nye eller erfaringsbaserte tilnærminger som kan lindre plager og stimulere barnets utvikling. De regionale enhetene må være opptatte av å lære av brukere og andre fagmiljøer, og må samhandle med kommuner, HABU og annen relevant spesialisttjeneste.

Det må være tett kobling til forskningsmiljø nasjonalt og internasjonalt. Tilbudene må være utviklingsorientert når det gjelder metoder og praksis. Kunnskapsbaserte verktøy/instrumenter/oppfølgingsprotokoller må benyttes og knyttes til kvalitetsregister.

Regionale forskjeller

Arbeidsdelingen mellom regionalt tilbud og lokal HABU og kommune må tilpasses de ulike regionene og helseforetakene. Noen av de minste helseforetak/HABU kan ha behov for kompetansestøtte fra det regionale tilbudet ved utredninger for eksempel ved oppstart av pasientforløpet. Den konkrete arbeidsdelingen må vurderes og besluttes i hver helseregion, ut fra lokale forhold

5.1.2 Begrunnelse

Forslagene innebærer at habiliteringstjenestene må utvide og styrke tilbudet til barn og unge med omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse. Skal det kunne gjennomføres er det behov for å styrke ressursene ved lokale HABU for å gi familiene tettere, mer systematisk og forutsigbar oppfølging, herunder ambulant oppfølging som ledd i ivaretaking av veiledningsplikten. Det vil også påløpe kostnader for å bygge opp og videreutvikle regionale intensive tilbud.

5.1.3 Handling

De regionale helseforetakene beslutter hvordan habiliteringstilbudet til barn og unge 0-17 år skal organiseres og lokaliseres innenfor regionen, slik at tilbudet ivaretar prinsippene for utforming av regionale og lokale tilbud beskrevet ovenfor. Dette innebærer bl.a. at det gjøres en vurdering av arbeidsdelingen mellom regionale og lokale tilbud ut fra pasientgrunnlag, tilgjengelig kompetanse og kapasitet i helseforetakene.

5.1.4 Tidsplan

Planlegging 2019/2020 og iverksetting 2021

5.2 *Etablere nasjonalt kompetansenettverk*

5.2.1 Beskrivelse

Enhetene (HABU) med ansvar for systematisk utredning og langsiktig oppfølging av barn i målgruppen sammen med de regionale behandlingstilbudene (dersom de er lokalisert til egne enheter), bør inngå i et formalisert tverrfaglig kompetansenettverk. Kompetansenettverket bør være åpent for de fagpersonene som har behov og nytte av å delta i nettverket.

Nettverket bør samarbeide om utvikling og implementering av hensiktsmessige pasientforløp, retningslinjer, verktøy og tiltak på området. Kompetansenettverket bør også bidra til gjennomføring av systematisk evaluering av tiltakene, i første omgang med tilpasning og forbedring som formål. Kompetansenettverket bør forankres i et RHF, og på sikt gis i oppdrag å fremskaffe ny kunnskap på feltet (bl.a gjennom forskning).

De etablerte regionale kompetansetjenestene (som RHAB i Helse Midt, RHABU i Helse Sør-Øst, Kompetansesenteret for habilitering og rehabilitering i Helse Vest) bør bidra i arbeidet.

5.2.2 Begrunnelse

Formalisert faglig samarbeid har blant annet som mål å bidra til kvalitetsforbedring og kunnskapsutvikling i feltet, og til mer likeverdige tjenester til målgruppen.

Barn og unge med omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse er en liten pasientgruppe, og det er begrenset hvor mange fagfolk som har bred erfaring med målgruppen. Ved å delta i et formalisert kompetansenettverk vil fagfolk kunne utveksle erfaringer og holde seg faglig oppdatert. Dette samarbeidet vil understøtte fagutvikling og forskning i feltet og kompetansenettverket bør samarbeide med aktuelle forskningsmiljø.

Fagpersonene i nettverket bør dele og drøfte utfordringer i feltet og søke å oppnå konsensus med hensyn til tiltak for den aktuelle gruppen barn og unge med foreldre.

5.2.3 Handling

Det anbefales å opprette et nasjonalt kompetansenettverk.
RHF'ene må sette av midler til koordinering av det nasjonale nettverket.

5.2.4 Tidsplan

Oppstart 2020. Implementert fra 2020.

5.3 Utarbeide og implementere generelt pakkeforløp for barn og unge med omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse

I Danmark har Sosialstyrelsen utformet flere forløpsbeskrivelser som angår oppfølging av barn og unge. De har i juni 2019 ferdigstilt «Forløpsbeskrivelse Børn og unge med komplekse følger af cerebral parese Aldersgruppe 0-18 år»¹¹

5.3.1 Bakgrunn og beskrivelse

Det generelle pakkeforløpet for psykisk helsevern for barn og unge er utgangspunkt for forslaget om pakkeforløp som tiltak til barn og unge med omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse.

¹¹ Sosialstyrelsen: Tilgjengelig fra: <https://socialstyrelsen.dk/nyheder/2019/den-anbefalede-indsats-til-born-og-unge-med-komplekse-folger-af-cerebral-parese>

Det finnes ulike typer pakkeforløp¹²

- Diagnosespesifikke som bygger på en faglig retningslinje eller et handlingsprogram. Eksempel: Kreft, hjerneslag og spiseforstyrrelser hos barn og unge
- Generelle pakkeforløp som gjelder flere pasientgrupper på tvers av diagnose, men hvor pasientgruppene behandles i de samme tjenestene. Pakkeforløpet blir derfor en beskrivelse av organisering og innhold i tjenesten, men er ikke detaljert beskrevet slik en retningslinje er. Eksempel: De generelle pakkeforløpene i psykisk helsevern (PH) og tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB)

For barn og unge med funksjonsnedsettelse på flere områder og ulike diagnoser anbefales generelt pakkeforløp. I denne rapporten beskrives en styrking av habiliteringstjenestene til målgruppen og bl.a tiltak innen intensiv habilitering /intensive tiltak, se pkt 5.1.1. Denne organisering med hensyn til utredning oppfølging kan beskrives som en del av pakkeforløpet; og intensive tiltak som et tilbud barn, unge og foreldre skal ha tilgang til ut fra behov. For å få de faglige gode anbefalinger mangler vi i dag faglige retningslinjer og det anbefales derfor å utvikle nasjonal retningslinje i første omgang for barn og unge med CP som beskrevet i kap 5.4

Målsetting

Dette er Helsedirektoratets målsetting ved innføring av pakkeforløp i psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert behandling og rus og avhengighet:

- Økt brukermedvirkning og brukertilfredshet
- Sammenhengende og koordinerte pasientforløp
- Unngå unødige ventetid for utredning, behandling og oppfølging
- Likeverdig tilbud til pasienter uavhengig av hvor i landet de bor
- Bedre ivaretagelse av somatisk helse og levevaner

Formålet med Forskrift om habilitering, rehabilitering, individuell plan og koordinator er å sikre at personer som har behov for sosial, psykososial eller medisinsk habilitering og rehabilitering, tilbys og ytes tjenester som kan bidra til stimulering av egen læring, motivasjon, økt funksjons- og mestringsevne, likeverdighet og deltakelse. Formålet er å styrke samhandling mellom tjenesteyter og pasient/bruker og eventuelt pårørende, og mellom tjenesteytere og etater innen et forvaltningsnivå eller på tvers av forvaltningsnivåene.

Målsettingen med forskriften kan godt omskrives, og bli målsetting for pakkeforløp som tiltak til barn og unge med funksjonsnedsettelse og deres familie.

Brukermedvirkning

Brukermedvirkning er en lovfestet rettighet. Brukere har rett til å medvirke, og tjenesten har plikt til å involvere brukere i undersøkelser, behandling og valg av tjenestetilbud.

Brukermedvirkning er et virkemiddel på flere nivå; den øker treffsikkerhet for utformingen og gjennomføringen av både generelle og individuelle tilbud, gir mulighet for å styre viktige deler av egen hverdag, motta hjelp på egne premisser og bli sett og respektert i kraft av sin grunnleggende verdighet. I pakkeforløp er brukermedvirkning planlagt og standardisert

¹² Om Pakkeforløp; Tilgjengelig fra: <https://www.helsebiblioteket.no/>

medvirkning i alle ledd i forløpet, blant annet ved hjelp av feedbackverktøy, samvalgsværktøy, faste evalueringspunkter og tidsfrister som helsetjenesten må overholde. Det er en ekstra utfordring å legge til rette for at barn ut fra alder og funksjon skal medvirke og ta beslutninger som gjelder egen helse.

Innhold i pakkeforløp

Hvert forløp skal tilpasses den enkelte pasient og families livssituasjon, ønsker og behov. God informasjon og forutsigbarhet skal sikres pasient og pårørende gjennom hele forløpet. Alle pakkeforløp skal beskrive kommunens og spesialisthelsetjenestens oppgaver, samt samhandling mellom dem. Oppvekstet (skole/barnehage) bør delta i å utarbeide pakkeforløp til barn/unge med funksjonsnedsettelse.

I et pakkeforløp må hvert trinn i pakkeforløpet og hver milepæl beskrives ut fra målgruppe:

- Grunnlag for henvisning og oppstart av pakkeforløp
- Kartlegging og utredning
- Behandling og oppfølging sammen med kommunen

Innhold i hvert trinn i pakkeforløp for barn/unge med omfattende og sammensatte funksjonsvansker må støtte seg til konklusjoner fra forsker rapporten. Nasjonale faglige retningslinjer er mer detaljerte og spesifikke enn pakkeforløp. Så snart retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av barn med CP er ferdig (pkt 5.4), må den bakes inn i pakkeforløpet for denne gruppen.

Opplæring av pasient og pårørende er et viktig element i oppfølgingen.

I startfasen av behandling og oppfølging bør arbeidet med individuell plan, ansvarsgruppe og andre samarbeidspartnere avklares. Det anbefales å lage avtaler med kommunene rundt barn/unge med store tjenestebehov.

Tidsbruken i forløp måles og følges ved at koder legges inn på definerte målepunkter i forløpet. Forløpstidene er veiledende, men ledelsen for tjenestene kan identifisere flaskehalser når forløpstidene ikke overholdes.

Det skal eksempelvis kodes for oppstart utredning, ferdig utredning (første kliniske beslutning), når pasient og pårørende er informert om ulike typer behandling, involvering i utarbeidelse av behandlingsplan, tilbakemelding til henviser, samarbeidsmøter med andre instanser, evaluering og bruk av feedbackverktøy.

Antall barn med omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse er lavt. Mange kommuner kan derfor ikke regne med å få tilstrekkelig erfaring. I pakkeforløpsbeskrivelsen må det tas hensyn til at ansvarsfordelingen mellom spesialisthelsetjeneste og kommuner ikke alltid kan være slik den er på andre felt. Spesialisthelsetjenesten må ta høyde for at de for denne gruppen bør være tettere inne i den hverdagsoppfølgingen som kommunene vanligvis utfører på egen hånd.

5.3.2 Begrunnelse

Personene i målgruppen har store og sammensatte utfordringer. Det er derfor viktig å få likeverdige, godt koordinerte og forutsigbare tilbud med god kvalitet. Pakkeforløp vil være et godt hjelpemiddel for å oppnå dette. Det forutsetter at pakkeforløpet understøttes med nødvendige fagressurser.

Det må systematisk arbeid på detaljnivå til før et pakkeforløp for barn og unge med funksjonsnedsettelse har fått sitt innhold.

5.3.3 Handling

Beslutningsforum oppfordrer Helse- og Omsorgsdepartementet til å gi Helsedirektoratet oppdrag om å utarbeide pakkeforløp for barn og unge med omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse.

5.3.4 Tidsplan

Utarbeidelse av pakkeforløpet foreslås igangsatt i 2020 og implementert i 2022.

5.4 *Utarbeide og implementere nasjonal faglig retningslinje for barn og unge med cerebral parese (CP)*

Det finnes ingen nasjonale faglige retningslinjer innen barnehabilitering jfr. Helsedirektoratet (<https://data.helsedirektoratet.no>)

Det er stort behov for en nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av barn og unge med cerebral parese (CP). En viktig begrunnelse for å velge diagnosen CP og ikke hele gruppen barn med omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse, er at barn og unge med CP er en avgrenset diagnosegruppe, og det foreligger forskning og dokumentasjon som kan gi viktige bidrag i arbeidet med å kunnskapsbasere retningslinjen. Barn med omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse er en større og mer uensartet populasjon. En retningslinje for barn og unge med CP vil også være nyttig ved utredning og oppfølging av barn og unge med andre komplekse funksjonsnedsettelse.

5.4.1 Beskrivelse

Utvikle en kunnskaps- og konsensusbasert nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av barn og unge med CP.

Retningslinjen bør omfatte hele forløpet fra 0- 17 år.

Den må inkludere omfang og tidspunkt for nødvendig diagnostikk, funksjonsutredning, behandling og oppfølging knyttet til alle ICF-områder og alle relevante medisinske områder samt inkludere tiltak både for barn og foreldre. Retningslinjen må ha et særlig fokus på livsoverganger.

Som del av arbeidet bør det utvikles et kjernesett av evalueringsredskaper som inngår i den systematiske oppfølgingen. Her inkluderes verktøy for målsettingsarbeid og evaluering av måloppnåelse, foreldrestress og empowerment, etc.

Utredningstidspunkt, - områder og evalueringsredskap bør samordnes med det som er anbefalt og dokumentert av Cerebral Parese oppfølgingsprogram (CPOP)/ Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN) og Cerebral Parese program for utredning og oppfølging av kognisjon for barn og ungdom med Cerebral parese (CP cog).

I retningslinjen må det tas høyde for at en del av barna og deres familier vil ha behov for tolketjenester i all kommunikasjon og samhandling med helsepersonell.

Videre bør en ved utarbeidelsen ta hensyn til at det er etablert andre regionale og nasjonale retningslinjer og veiledere som vil være aktuelle for noen av barna i målgruppen, som:

- Behandlingslinje for oppfølging av barn/unge med ervervet hjerneskade (spesielt fase 4 og 5)
- Regional retningslinje for utredning av barn med mulig utviklingshemming
- Nasjonal retningslinje for barnepalliasjon
- Nasjonal retningslinje for undersøkelse av syn, hørsel og språk

5.4.2 Begrunnelse

En nasjonal faglig retningslinje kan bidra til at barn med samme tilstand får et likeverdig tilbud av god kvalitet uavhengig av bosted og tjenestetilhørighet. Det forutsetter at retningslinjen implementeres i tjenestene og understøttes med nødvendige fagressurser.

En nasjonal faglig retningslinje bør inkludere det kommunale tilbudet herunder også opplæringssektoren.

Tidlig diagnose og intervensjon er av største betydning for å oppnå optimal motorisk og kognitiv funksjon, for å bidra til å forebygge sekundære komplikasjoner og for å fremme livskvalitet og deltakelse for barna og deres familier.

Systematikk i utredning og oppfølging legger til rette for datainnsamling, forskning og dokumentasjon og bidra til kvalitetsforbedring av tjenestetilbud. En retningslinje vil gi brukerne større forutsigbarhet og det vil gi muligheter til å monitorere kvalitet.

Arbeidet med individuell plan vil kunne bli enklere.

5.4.3 Handling

Helsedirektoratet bør få i oppdrag å utarbeide en nasjonal faglig retningslinje for utredning og oppfølging av barn og unge med cerebral parese. I arbeidet med retningslinjen må det være en bred tverrfaglig representasjon fra aktuelle faggrupper, primærhelsetjenesten samt brukerrepresentanter.

5.4.4 Tidsplan

Det foreslås oppstart i 2020. Implementert fra 2023.

6 Styrking av bemanning og økonomi - oppsummering

Det er stort behov for prioritering og styrking av habiliteringsfeltet for å oppnå et likeverdig tilbud og kunne møte pasientgruppens behov. Utvikling av en nasjonal faglig retningslinje samt et pakkeforløp vil nødvendiggjøre at det settes av midler til arbeidet, og at det sikres tilstrekkelige tverrfaglige ressurser i HABU til implementering.

Det er i Norge 489 fagstillinger i HABU. Mange HABU rapporterer om en betydelig økning av antall nyhenviste barn og unge de siste tre årene, og at det er en betydelig økning i antall barn som er i behov av lengre oppfølgingsløp i spesialisthelsetjenesten.

Likeledes er det en økning i antall barn som er fremmedspråklige og som trenger tolketjenester. De siste årene har det vært en meget betydelig økning i kostnader til tolketjenester.

I denne rapporten foreslås tiltak som vil bedre tilbudet til barn og unge med omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse. Dette er barn som har behov for betydelig omsorg, behandling og støtte hele livet, også fra spesialisthelsetjenesten. De foreslåtte tiltakene vil i vesentlig grad bedre tilbudet kvantitativt og kvalitativt. Tiltakene vil bidra til et mer enhetlig og likeverdig tilbud i hele landet.

For å oppnå et nasjonalt løft er det nødvendig med:

- Prioritering av fagområdet fra Helse- og omsorgsdepartementet
- Prioritering av fagområdet fra Helsedirektoratet gjennom å utarbeide og implementere en nasjonal faglig retningslinje for barn og unge med CP og et pakkeforløp for utredning og oppfølging av barn og unge med multifunksjonshemming i aldersgruppen 0-17 år
- Prioritering av fagområdet og omdisponering av ressurser i hvert RHF til å:
 - avklare organisering av tilbud til gruppen i regionen
 - styrke habiliteringstjenesten for barn og unge (HABU)
 - etablere og/eller utvide regionale enheter
 - støtte deltakelse i nasjonalt kompetansenettverk
 - implementere nasjonal retningslinje for barn og unge med CP
 - implementere pakkeforløp for barn og unge med multifunksjonshemming

For å realisere de foreslåtte tiltakene, vil det kreves et betydelig løft i budsjettene til habiliteringstjenestene i Norge.

7 Referanser:

- Aas, S: Foreldreerfaringer med barnehabilitering – En brukerundersøkelse i Nord-Trøndelag med The Measure of Processes of Care, Nordiska Högskolan för folkhälsovetenskap, Göteborg; 2008.
- Andersen GL, Hollung SJ, Vik T& Jahnsen R, Myklebust G, Elkjær S, Klevberg G: Cerebral parese registeret i Norge (CPRN), Cerebral Parese oppfølgingsprogram (CPOP). Årsrapport 2017 med plan for forbedringstiltak. Sykehuset Vestfold, Oslo Universitetssykehus; 2018.
- Andersen GL, Hollung SJ, Vik T: Cerebral parese registeret i Norge. Årsrapport 2018 med forbedringstiltak, Sykehuset Vestfold.
- Jahnsen R, Elkjær S, Klevberg G, Hollung S. Cerebral Parese oppfølgingsprogram. Årsrapport for 2018, Oslo Universitetssykehus; 2019.
- Behandlingslinje for rehabilitering av ervervet hjerneskade hos barn og unge. Tilgjengelig fra: <https://oslo-universitetssykehus.no/>
- Edworthy A:. Managing stress for carers. Carmarthenshire: Cerebra; 2005.
- Elvsaas IKØ, Lund UH, Giske L, Stoinska-Schneider A, Fure B: Vurdering av fire intensive habiliteringsprogram for barn og unge med hjerneskade – en fullstendig metodevurdering. Oslo: Folkehelseinstituttet; 2017a. Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/>
- Elvsaas IKØ, Lund UH, Giske L, Stoinska-Schneider A, Fure B: Vurdering av Petø-metoden for barn og unge med hjerneskade – en fullstendig metodevurdering. Oslo: Folkehelseinstituttet; 2017b. Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/>
- Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator (trådt i kraft 01.05.2018). Tilgjengelig fra <https://lovdata.no/>
- Gabrielsen, V A: Foreldreerfaringer. Foreldreerfaringer fra deltakelse I PIH (Prosjekt intensiv habilitering). Dybdeintervju med foreldre til 4 deltakende barn. HABU rapportserie nr 10. Habiliteringsseksjonen for barn og unge, Kristiansand; 2007.
- Helsedirektoratet: Utviklingsprosjekter innen barnehabilitering 2002-2008. Rapport IS-1585; 09/2008.
- Helsedirektoratet: Habilitering av barn og unge. Handlingsplan for habilitering av barn og unge. 09/2009 ed. Oslo: Helsedirektoratet; 2009. IS-1692. Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/>
- Helsedirektoratet: Habilitering i spesialisthelsetjenesten, 2016. Analysenotat 11/17 SAMDATA Spesialisthelsetjenesten;2017.
- Helsedirektoratet: Samdata, Spesialisthelsetjenesten 2015, IS-2485.
- Hollung SJ, Vik T, Lydersen S, Bakken IJ, Andersen GL: Decreasing prevalence and severity of cerebral palsy in Norway among children born 1999 to 2010 concomitant with improvements in perinatal health. Eur J Paediatr Neurol; 2018 Sep;22(5):814-821.

doi: 10.1016/j.ejpn.2018.05.001.

- Hollung SJ, Bakken IJ, Vik T, Lydersen S, Wiik R, Aaberg KM, Andersen GL: Comorbidities in cerebral palsy: a patient registry study. *Dev Med Child Neurol*; 2019 Jul 4. doi: 10.1111/dmcn.14307.
- Lerdal B, Sørensen K, Vestrheim I, Skranes J: Forskjeller i stressnivå hos mødre og fedre til førskolebarn med cerebral parese. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*; 2015, Vol 52, s 397 – 401.
- Lerdal B, Sørensen K, Vestrheim I, Skranes J: Norske og engelske mødre til førskolebarn med CP – er det nasjonale forskjeller mht stress og mestringsopplevelse. *CP bladet* nr. 2, s. 31 – 36; 2018.
- Ljosdal H. & Lote E: Spesialisthelsetjenestens veiledning av fagpersoner i kommunene. Prosjektoppgave ved Universitet i Agder HABU rapportserie nr 15. Habiliteringsseksjonen for barn og unge, Kristiansand; 2008.
- Majnemer A, Shevell M, Law M, Poulin C & Rosenbaum P: Indicators of distress in families of children with cerebral palsy. *Disability & Rehabilitation*, 34 (14): 1202 – 1207; 2012.
- Myrhaug H, Østensjø S, Lerdal B, Hammerstrøm K, Risberg K, Dahm K, et al: Intensiv trening/habilitering til barn med medfødt og ervervet hjerneskade. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten; 2008. Rapport nr 27.
- Nasjonal hjernehelseterapi (2018-2024) Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/>
- Oslo universitetssykehus: Regional retningslinje for spesialisthelsetjenestens oppfølging av barn og unge med Down Syndrom (0-18 år). Tilgjengelig fra <https://oslo-universitetssykehus.no/>
- Parkes J, Caraval B, Marcelli M, Franco F, & Colver A: Parenting stress and children with cerebral palsy: a European cross-sectional survey. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53: 815 – 821; 2011
- Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter S D, Russell D, Swinton M, Zhu B, & Wood E: The Health and Well-Being of Caregivers of Children With Cerebral Palsy. *Pediatrics*, 115 (6), 626 – 636; 2005.
- Rapport fra Nasjonal behandlingslinje for rehabilitering av barn og ungdom med moderat til alvorlig ervervet hjerneskade 2017-2018 (Helse Midt-Norge). Tilgjengelig fra: <https://stolav.no/>
- Regionsenter for habiliteringstjenesten for barn og unge: Regional retningslinje for diagnostisk utredning av barn og unge ved spørsmål om utviklingshemming. Oslo Universitetssykehus-Ullevål; 2019 Tilgjengelig fra <https://oslo-universitetssykehus.no/>
- Regjeringen: Politisk plattform for en regjering utgått av Høyre, Fremskrittspartiet, Venstre og Kristelig Folkeparti; Granavolden, 17. januar 2019a. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/>
- Regjeringen Solberg: Forslag til statsbudsjett 2020, framlagt 7.10.19; 2019 b. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/>

- Sosial og helsedirektoratet: Habilitering av barn. En faglig vurdering og tilrådning. Rapport fra en arbeidsgruppe nedsatt av Sosial og helsedirektoratet. Oslo: Sosial og helsedirektoratet; 2004.
- Sosial- og Helsedirektoratet: Et reddet liv skal også leves - Om rehabiliteringstilbud til mennesker med alvorlig hjerneskade. IS 1279 Rapport; 2005.
- Statens Helsetilsyn: Faglig vurdering av alternative treningsopplegg som Doman- metoden og lignende for barn med hjerneskader. Oslo: Statens helsetilsyn; 2000. IK-2704.

8 Vedlegg

8.1 Forskergruppens rapport



Forskningsrapportene 2019.pdf

Åpnes ved å dobbeltklikke på ikonet

8.2 SØKNAD OM ØKONOMISK STØTTE FOR 2019

INTENSIV OPPTRENING I HJEMMET.

Søkernes navn	
Adresse:	
Postnummer:	
Poststed:	
E-postadresse	
Telefonnr.	
Barnets navn:	
Barnets f.dato:	
Kontonr.	

Det søkes om støtte til:

Sett
kryss

Doman/IAHP-metoden	
ABR-tilbud (Advanced Bio-Mechanical Rehabilitation)	
FHC (The Family Hope Center— An International Center for the Development of Children)	
Kozijavkin-metoden	

Det er kun de ovennevnte metodene det kan ytes støtte til

Søknaden med vedlegg sendes:

SPESIFISERING AV SØKNAD

Støtte til ansatt hjelp for trening i hjemmet. Inntil kr 300 000,- pr år

Det søkes om inntil kr _____ for 2019 til ansatt hjelp til trening i hjemmet.

Stønaden kan **kun** benyttes til personer som:

- Ikke er en del av husstanden
- Har et lovlig ansettelsesforhold hos søker, dvs at det foreligger en ansettelsesavtale med spesifiserte arbeidsoppgaver og at disse kun innebærer gjennomføringen av treningen. Det dekkes altså ikke for renhold, matlaging, etc. Det er et krav at det innberettes lønn, skattetrekk etc til skatteetaten. Stønaden kan kun brukes til lønnsutgifter. Stønaden kan ikke brukes til kost/losji, arrangementer, gaver, etc.
- Som utfører sine arbeidsoppgaver i brukerens hjem. Dvs trening utenfor hjemmet dekkes normalt ikke.

Det kan i særskilte tilfeller innvilges unntak fra en eller flere av disse reglene etter søknad.

Ved rapporteringen for 2018 må dette dokumenteres ved at det vedlegges:

1. Lønnsinnberetninger til skatteetaten
2. Arbeidskontrakt med spesifisering av arbeidsoppgaver

Støtte til utstyr/rekvisita til bruk ved trening i hjemmet. Inntil kr 24 000 pr år

Det søkes om inntil kr _____ for utstyr/rekvisita for 2019.

Det ytes kun stønad til:

- utstyr som er nødvendig for å gjennomføre treningen i hjemmet etter innvilget metode.
- Begrepet utstyr er ment å forstås som "passive" hjelpemidler til gjennomføring av treningen, samt materiell til pedagogisk bruk
- Med "passive" hjelpemidler menes treningsmatter, sklie, gulvbelegg til treningsrom, støtteanordninger til gang- og balansetrening etc.

Eksempler på hva stønaden **ikke** kan benyttes til:

- Det ytes **ikke** stønad til såkalte aktive hjelpemidler (som drives elektrisk), slik som motoriserte massasje- eller treningsapparater. Eksempelvis: ABR-maskin/vester,
- Det ytes **ikke** stønad til oksygenapparater og trykktanker
- Det ytes **ikke** stønad til legemidler (herunder oksygen), naturpreparater, vitamin- eller kosttilskudd o.l

Det kan i særskilte tilfeller søkes om unntak fra en eller flere av disse reglene.

Ved rapporteringen for 2018 må dette dokumenteres ved at det på rapporteringskjemaet summarisk settes opp hva beløpet er brukt til.

Dokumentasjon av søknad

For at denne søknad skal behandles må følgende være vedlagt:

- ☐ 1. Uttalelse fra lege i Norge avgitt i løpet av **de siste 6 måneder før søknadsdato** med:
 - Vurdering av at treningen ikke er til skade eller medfører andre negative helsemessige konsekvenser for brukeren.
- ☐ 2. Dokumentasjon fra det faglige instituttet om at familien følger programmet, og dato for neste oppfølging ved instituttet. Slik dokumentasjon skal sendes Utenlandskontoret etter hvert opphold ved instituttet.
- ☐ 3. Individuell plan eller egen utarbeidet oversikt over hjelpebehov og tjenestetilbud.
- ☐ 4. Oversikt over forventede dokumenterbare utgifter i perioden (budsjett 2019 med oversikt over utgifter til rekvisita og lønn til ansatte, og evt. nye arbeidskontrakter).

ERKLÆRING OM MOTTATT INFORMASJON OG SAMTYKKE

Ved innlevering av denne søknad bekrefter vi at kriteriene og krav til dokumentasjon for stønad til intensiv trening i hjemmet er lest og forstått. I tillegg forstår vi:

- At trening etter disse metodene ikke er en del av det offentlige behandlingstilbudet. Aktiviteten er derfor ikke dekket av NPE (Norsk Pasientskadeerstatning). Helse Sør-Øst RHF svarer ikke for eventuelle utilsiktede virkninger som følge av behandlingen/treningen. Helse Sør-Øst RHF svarer heller ikke for uteblitte, forventede resultater eller andre erstatningsutløsende hendelser som måtte oppstå i forbindelse med treningen.
- Vi skal søke/opprettholde kontakt med spesialisthelsetjenestens habiliteringstjeneste eller barneavdeling i offentlig sykehus.
- Vi skal søke HELFO, NAV hjemkommunen og eventuelle andre tjenesteytere om dekning av utgifter til kurs, reise i Norge og utlandet, tapte arbeidsinntekter, omsorgslønn etc. Helse Sør-Øst RHF skal opplyses om at stønad er søkt/innvilget. Vi skal også informere andre tjenesteytere om støtte fra Helse Sør-Øst RHF.
- Helse Sør-Øst RHF kan innhente opplysninger som er nødvendige for saksbehandlingen, fra barnehabiliteringstjeneste/legespesialist eller andre relevante tjenesteytere. Det kan også utveksles informasjon mellom Helse Sør-Øst RHF og andre tjenesteytere/bidragsgivere (f. eks kommunen, HELFO eller NAV) om utmåling av tilskudd og andre opplysninger som er relevant for bidragsgivernes behandling av søknader og tilrettelegging av tilbud.
- Utenlandskontoret kan, der utbetalt stønad ikke er dokumentert brukt iht kriteriene, kreve det udokumenterte beløpet tilbake.

_____/_____

sted

dato

søkernes navn

8.3 Beslutningsforums vedtak 09.06.2017

Sak 51-2017 Vurdering av fire intensive habiliteringsprogram for barn og unge med hjerneskade

Beslutning:

Beslutningen som er fattet av Beslutningsforum for nye metoder er resultat av en lang prosess og en grundig vurdering av de menneskelige konsekvenser som følger både av beslutning om innføring så vel som beslutning om ikke å innføre en behandlingsmetode.

Dersom det tilkommer nye opplysninger (herunder pasientsikkerhet, kostnadseffektivitet, overlevelsestall m. m.) som endrer resultatet vesentlig, vil beslutningen kunne vurderes på nytt.

1. Følgende *habiliteringsprogrammene for barn og unge med hjerneskade* skal ikke benyttes i spesialisthelsetjenesten, siden disse har ikke vist dokumentert effekt:
 - Advanced Bio-Mechanical Rehabilitation
 - Institutes for the Achievement of Human Potential program
 - Family Hope Center program
 - Kozijavkin-metoden
2. Det gis ikke tilbud til nye barn i disse ordningene.
3. Tilbudet til barn og deres familier som allerede bruker metodene avvikles og erstattes med annen helsehjelp i løpet av en periode på fem år.
4. Annen type helsehjelp til denne pasientgruppen skal utvikles sammen med foreldre/pårørende til de aktuelle barna.

8.4 Beslutningsforums vedtak 25.09.2017

Sak 80-2017 Intensive habiliteringsprogram for barn og unge med hjerneskade - presisering, jf. sak 51-2017

Beslutning:

Beslutningen som er fattet av Beslutningsforum for nye metoder er resultat av en lang prosess og en grundig vurdering av de menneskelige konsekvenser som følger både av beslutning om innføring så vel som beslutning om ikke å innføre en behandlingsmetode.

Dersom det tilkommer nye opplysninger (herunder pasientsikkerhet, kostnadseffektivitet, overlevelsestall m. m.) som endrer resultatet vesentlig, vil beslutningen kunne vurderes på nytt.

1. På grunn av manglende dokumentert nytte skal følgende *habiliteringsprogrammer for barn og unge med hjerneskade* ikke benyttes i spesialisthelsetjenesten etter at nye tilbud er etablert:
 - Advanced Bio-Mechanical Rehabilitation
 - Institutes for the Achievement of Human Potential program
 - Family Hope Center program
 - Kozijavkin-metoden
2. Så snart det er utviklet annen type helsehjelp, gis det ikke tilbud til nye barn i disse ordningene. Det vil allikevel legges til rette for en overgangsordning på inntil fem år for de barn og deres familier som allerede bruker metodene som er ført opp under punkt 1.

3. Annen type helsehjelp til denne pasientgruppen skal utvikles så raskt som mulig sammen med interesseorganisasjoner og foreldre/pårørende til de aktuelle barna. Beslutningsforum for nye metoder ber om at det settes i gang et nasjonalt arbeid for å samle dokumentasjon og utvikle nye behandlingstilbud til denne pasientgruppen. Fagdirektørene i RHF-ene er ansvarlig for å starte arbeidet og rapportere tilbake til Beslutningsforum for nye metoder.

8.5 Vedtak fra Beslutningsforum 26.02.18



Protokoll - godkjent

Vår ref.:
2014/182-320/012

Saksbehandler/dir.tlf.:
Karin Paulke, 906 88 713

Sted/dato:
Oslo, 9.3.2018

Møtetype:	Beslutningsforum for nye metoder
Møtedato:	26. februar 2018 – kl. 12.00
Møtested:	Helse Sør-Øst RHF's lokaler, Grev Wedels plass 5 - Oslo

Sak 23-2018 Vurdering av Petø-metoden for barn og unge med hjerneskade

Beslutning:

Beslutningen som er fattet av Beslutningsforum for nye metoder er resultat av en lang prosess og en grundig vurdering av de menneskelige konsekvenser som følger både av beslutning om innføring så vel som beslutning om ikke å innføre en behandlingsmetode.

Dersom det tilkommer nye opplysninger (herunder pasientsikkerhet, kostnadseffektivitet, overlevelsestall m. m.) som endrer resultatet vesentlig, vil beslutningen kunne vurderes på nytt.

- A. Det er ikke dokumentert sikker forskjell i effekt mellom Petø-metoden og vanlige behandlingsmetoder for barn og unge med hjerneskade.
- B. Beslutningsforum for nye metoder ber derfor om at:
 1. Det legges til rette for å utvikle ny kunnskap og forske på effekt av behandlingstilbud for barn og unge med hjerneskade. Det vil være aktuelt med internasjonalt samarbeid ved gjennomføring av studier.
 2. Beslutningsforum for nye metoder viser til *sak 80-2017 Intensive habiliteringsprogram for barn og unge med hjerneskade - presisering*, jf. *sak 51-2017* (møte i Beslutningsforum for nye metoder 25. september 2017) om at det skal utvikles nye behandlingstilbud for barn og unge med hjerneskade. Når det gjelder Petø-metoden legges det vekt på at behandlingstilbudene bør ha minst mulig variasjon på kvalitet og tilgjengelighet på tvers av regionene.
 3. Inntil videre kan Petø-metoden fortsatt brukes. Når arbeidet skissert under punkt 2 er ferdig, skal det i lys av dette arbeidet gjøres en vurdering av hvilken rolle Petø skal ha i det fremtidige behandlingstilbudet.