

Handlingsplan for habilitering av barn og unge  
*Høringsutkast 23.4.09*

Heftets tittel: Handlingsplan for habilitering av barn og unge/høringsutkast  
23.4.09

Utgitt:

Bestillingsnummer: IS-1692

Utgitt av: Helsedirektoratet  
Kontakt: Avdeling sykehustjenester  
Postadresse: Pb. 7000 St Olavs plass, 0130 Oslo  
Besøksadresse: Universitetsgata 2, Oslo

Tlf.: 810 20 050  
Faks: 24 16 30 01  
[www.helsedirektoratet.no](http://www.helsedirektoratet.no)

Hftet kan bestilles hos:

Forfatter: Bjørn Lerdal

Illustrasjon: Fornavn Etternavn (linjeskift mellom flere)

Utgitt i samarbeid med:  
Firmanavn eller logo      Firmanavn eller logo      Firmanavn eller logo

# Forord

Skrives avslutningsvis.

# Innhold

<b>Forord</b> .....	<b>3</b>
<b>Innledning</b> .....	<b>7</b>
<b>Sammendrag</b> .....	<b>9</b>
<b>1 Bakgrunn</b> .....	<b>10</b>
1.1 Hvorfor en handlingsplan for barn og unge? .....	10
1.2 Habilitering – et begrep med flere betydninger .....	10
1.3 Hvem omhandles av planen? .....	11
1.4 Hvilke tjenester gjelder handlingsplanen for? .....	11
1.5 Helse- og omsorgstjenestens ansvar og oppgaver ved habilitering .....	11
1.6 Forskrift om habilitering og rehabilitering .....	12
1.7 Forskrift om individuell plan .....	13
1.8 Sosialtjenesteloven .....	13
1.9 Sentrale plandokumenter, føringer og utredninger .....	13
1.10 Arbeidsprosessen ved utarbeidelse av handlingsplanen .....	14
<b>2 Status</b> .....	<b>15</b>
1. <i>Innledning</i> .....	15
2. <i>Brukernes behov for habiliteringstjenester</i> .....	15
2.1 Spesielle utfordringer .....	15
2.2 Barn, ungdom og familie – noen sentrale tjenestebehov .....	17
2.3 Utfordringer knyttet til overgangen barn/voksen .....	21
2.4 Oppsummering av noen av de sentrale utfordringsområdene .....	23
3. <i>Omfanget av barn og unge som har behov for habiliteringsbistand</i> .....	24
3.1 Innledning .....	24
3.2 Behov for helse- og omsorgstjenester .....	24
3.3 Behov for spesialisthelsetjenester .....	31
3.4 Virksomhetsstatistikk for habiliteringsfeltet i spesialisthelsetjenesten i fremtiden .....	37
3.5 Oppsummering av noen av de sentrale utfordringsområdene .....	38
4. <i>Status helsefaglig utvikling</i> .....	39
4.1 Status kunnskapsutvikling .....	39
4.2 Medisinsk-faglig teknologi o l. ....	43
4.3 Oppsummering av noen av de sentrale utfordringsområdene .....	46
5. <i>Status kommunale helse- og omsorgstjenester</i> .....	47
5.1 Innledning .....	47
5.2 Helsestasjons-, skolehelsetjenesten og tannhelsetjenesten .....	47
5.3 Fastlegeordningen .....	49
5.4 Avlastnings- og støttekontakttiltak .....	50
5.5 Barnebolig som kommunalt omsorgstiltak .....	51
5.6 Omsorgslønn .....	51
5.7 Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) .....	51
5.8 Landsomfattende tilsyn med habiliteringstjenester til barn .....	52
5.9 Andre utfordringsområder .....	52
5.10 Oppsummering av noen av de sentrale utfordringsområdene .....	54
6. <i>Status spesialisthelsetjenester – nivå I</i> .....	55
6.1 Innledning .....	55
6.2 Spesialisthelsetjenester på nivå I .....	55
6.3 Status barneavdelingene .....	56

6.4	Status habiliteringstjenestene for barn og unge .....	60
6.5	Status psykisk helsevern for barn og unge .....	67
6.6	Status lærings- og mestringssentrene .....	68
6.7	Status private opptreningsinstitusjoner.....	69
6.8	Status Petø-behandling .....	70
6.9	Status regionale barnenevrologiske enheter .....	71
6.10	Oppsummering av noen av de sentrale utfordringsområdene .....	71
7.	<i>Status spesialisthelsetjenester – nivå II.....</i>	75
7.1	Innledning.....	75
7.2	Lands- og flerregionale funksjoner med relevans for habilitering av barn og unge .....	75
7.3	Nasjonale medisinske kompetansesentre med relevans for habilitering av barn og unge .....	76
7.4	Voksentoppen.....	77
7.5	Geilomo barnesykehus .....	78
7.6	Kompetansesentra for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger .....	79
7.7	Oppsummering av noen av de sentrale utfordringsområdene .....	82
8.	<i>Habiliteringstilbud ved institusjoner og program utenfor Norge .....</i>	83
8.1	Oppsummering av noen av de sentrale utfordringsområdene .....	85
9.	<i>Status tannhelse .....</i>	85
10.	<i>Status brukerorganisasjonenes bidrag på habiliteringsfeltet.....</i>	86
10.1	Brukerorganisasjonene – sentrale samarbeidspartnere .....	86
10.2	Oppsummering av noen av de sentrale utfordringsområdene .....	88
11.	<i>Status samhandling og overganger.....</i>	88
11.1	Samhandling og samarbeid – en del av habiliteringsarbeidet.....	88
11.2	Individuell plan – et viktig samhandlingsverktøy .....	89
11.3	Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering .....	93
11.4	Henvisninger og epikriser/tverrfaglige rapporter .....	94
11.5	Samhandling mellom tjenesteenheter i det kommunale hjelpeapparatet .....	94
11.6	Samhandling mellom helse- og omsorgstjenesten i kommunene og spesialisthelsetjenesten .....	95
11.7	Samhandling mellom de ulike barnetjenestene innen spesialisthelsetjenesten.....	95
11.8	Samhandling mellom barnetjenestene på spesialistnivå og voksenhabiliteringstjenestene .....	96
11.9	Samhandling mellom helse- og utdanningssektoren .....	96
11.10	Samhandling mellom helsetjenestene og barneverntjenesten/ BUFetat .....	98
11.11	Samhandling mellom helsetjenesten og NAV .....	99
11.12	Oppsummering av noen av de sentrale utfordringsområdene .....	99
12.	<i>Ulikhet i helse.....</i>	100
12.1	Et likeverdig tjenestetilbud.....	100
12.2	Oppsummering av noen av de sentrale utfordringsområdene .....	102
13.	<i>Status forskning og fagutvikling.....</i>	103
13.1	Innledning.....	103
13.2	Forskning og fagutvikling som drivkraft for kvalitet. ....	103
13.3	Lokomotivfunksjon ved Rikshospitalet.....	105
13.4	Regionalt kompetansesenter i Helse Vest RHF.....	105
13.5	Rapport vedrørende forskning.....	105
13.6	Finansiering av forskning og fagutvikling.....	106
13.7	Oppsummering av noen av de sentrale utfordringsområdene .....	106
14.	<i>Utdanning, rekruttering og kompetansehevede tiltak.....</i>	106
14.1	Utdanning og rekruttering av personell til habiliteringsvirksomheten .....	108
14.2	Etter- og videreutdanning av personell som arbeider innen habiliteringsfeltet .....	109
14.3	Oppsummering av noen av de sentrale utfordringsområdene .....	109
15.	<i>Finansiering.....</i>	109
15.1	Finansiering av habiliteringsvirksomhet .....	110
15.2	Oppsummering av noen av de sentrale utfordringsområdene .....	111
<b>3</b>	<b>Tiltak.....</b>	<b>112</b>
1.	<i>Innledning .....</i>	<i>112</i>

2.	<i>Kapasitet og tilgjengelighet av helse- og omsorgstjenester</i> .....	113
2.1	Innledning.....	113
2.2	Tiltak for å styrke den kommunale helse- og omsorgstjenesten.....	114
2.3	Tiltak for å styrke habiliteringstjenestene for barn og unge i spesialisthelsetjenesten .....	115
3.	<i>Samhandling - tiltak for et mer samordnet og helhetlige tjenestetilbud</i> .....	117
3.1	Innledning.....	117
3.2	Tiltak på spesialisthelsetjenestenivå – en samlet og helhetlig tjeneste for barn og unge .....	117
3.3	Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering .....	119
3.4	Bruk av IKT-løsninger for å bedre samhandlingen rundt den enkelte bruker .....	120
3.5	Standardisering innen habiliteringsfeltet .....	122
3.6	Ansvarsforhold i spesialisthelsetjenesten i forhold til barn og unge med autismespekterforstyrrelser .....	122
4.	<i>Behovs- og virksomhetsdata</i> .....	124
4.1	Innledning.....	124
4.2	Felles virksomhetsdata for barnehabilitering i spesialisthelsetjenesten.....	124
4.3	Bedre statistikkgrunnlaget for å vurdere brukernes tjenestebehov .....	125
4.4	Kartlegge barn og unge med sansetap i kommunene .....	126
5.	<i>Faglig kvalitet</i> .....	126
5.1	Innledning.....	126
5.2	Nasjonalt pasientopplæringsløft for barn og ungdom .....	127
5.3	Veileder for habilitering av barn og unge.....	128
5.4	Veileder for å sikre nødvendig bistand i overgangen fra barn til voksen .....	130
5.5	Økt innsats for helsefremmende og forebyggende arbeid .....	131
5.6	Utarbeide behandlingslinjer.....	133
5.7	Sikre deltakelse i selvvalgte kultur- og fritidsaktiviteter .....	134
5.8	Nasjonalt kompetansenettverk for barn og unge med ervervede hjerneskader.....	135
5.9	Habiliterings-/rehabiliteringstilbud til unge voksne .....	137
5.10	Intensivtilbud for barn og unge i spesialisthelsetjenesten .....	138
5.11	Regionale odontologiske kompetansesenter med fokus på pedodonti .....	140
5.12	Ungdomsmedisin som en del av barneavdelingenes ansvarsområde .....	141
6.	<i>Kompetanse</i> .....	142
6.1	Innledning.....	142
6.2	Regionale enheter med ansvar for kompetanseheving .....	142
6.3	Styrke den faglige kompetansen hos ansatte i kommunene .....	145
7.	<i>Finansiering</i> .....	146
7.1	Dialog om finansieringsordninger for spesialisthelsetjenesten og habiliteringstiltak for barn og unge .....	146
<b>4</b>	<b>Vedlegg</b> .....	<b>147</b>
1.	<i>Arbeidsgruppe, referansegruppe, ledelse og sekretariat</i> .....	147

# Innledning

situasjonen for familier med barn med nedsatt funksjonsevne. Stortingsmeldingen ble fulgt opp med en egen Strategiplan for Habilitering av barn (2004). Her ble status, utfordringsbildet og en rekke tiltak presentert.

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) har i Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011<sup>1</sup> påpekt at habilitering/rehabilitering ikke har den posisjon og prestisje i helse- og omsorgstjenesten som de overordnede nasjonale helse- og velferdspolitiske målene skulle tilsi. Det overordnede målet for regjeringens rehabiliteringsstrategi er å endre denne situasjonen. Endringsarbeidet krever langsiktig utviklingsarbeid, tiltak, omprioriteringer og innsats på mange områder.

I tråd med denne strategien har Helsedirektoratet i tildelingsbrevet for 2008 fått i oppdrag fra HOD: *å lage handlingsplan som oppfølging av "Strategiplan habilitering av barn", herunder egne tiltak for ungdom og overgang barn/voksen. Både kommunen og spesialisthelsetjenesten skal inkluderes. Likeverdighet i tjenestetilbudet skal stå sentralt.*

Handlingsplanen skal være et sentralt verktøy for oppfølging og iverksetting av den nasjonale strategien for habilitering og rehabilitering. Oppmerksomheten skal særlig rettes mot *faglig kvalitet, kompetanse, likeverdige tjenestetilbud og samhandling*. Planen skal utarbeides og utgis av Helsedirektoratet. Under arbeidet skal det være dialog med HOD. Målgrupper for handlingsplanen er beslutningstakere på alle nivåer i helse- og omsorgstjenesten.

En viktig hensikt med handlingsplanen er å sikre et samlet og helhetlig grep og en felles prioritering og økt habiliteringsinnsats innen helse- og omsorgssektoren.

Helsedirektoratet ønsker med handlingsplanen å etablere en felles forståelse av status og utfordringer på dette nasjonale satsningsområdet, og på den bakgrunn foreslå tiltak som kan utvikle og styrke habiliteringstilbudet til barn, unge og deres familier.

Handlingsplanens del 1 gir bakgrunnen for handlingsplanen. Del 2 gjør opp status i forhold til strategiplanen "Habilitering av barn" (HOD 2004) og andre sentrale dokumenter, og peker på områder der det fortsatt er behov for utvikling, prioritering og videre tiltak. Handlingsplanens del 3 har fokus på tiltak som kan ha stor betydning for å bedre situasjonen for barn og ungdom med nedsatt funksjonsevne og deres familier.

Status- og tiltaksbeskrivelsen må være forankret og ha bred oppslutning på politisk, administrativt og faglig nivå i helse- og omsorgstjenestene for å få nødvendig gjennomføringskraft. Helsedirektoratet har under arbeidet med handlingsplanen forholdt seg til de politiske føringene som ligger i bl.a. Strategiplanen *Habilitering av barn 2004* og

---

<sup>1</sup> St.prp. nr.1. kap. 9

samarbeidet nært med brukerorganisasjonene, representanter for kommunene, de regionale helseforetakene, fagforeningene og representanter for tjenesteapparatet.

Helsedirektoratet vil være ansvarlig for å følge opp handlingsplanen og for gjennomføring av flere av tiltakene i nært samarbeid med de ansvarlige for helse- og omsorgstjenesten.

Flere av tiltakene i handlingsplanen vil være krevende for helsetjenestene, ikke minst fordi de fleste må forventes gjennomført innenfor gjeldende rammer. Dette forutsetter at kommunene, RHFene og helsemyndighetene må løfte frem og prioritere habiliteringsinnsatsen til barn og unge i sine budsjettprosesser. Noen tiltak vil forutsette en særskilt prioritering og satsning.

For å følge med på status for gjennomføring av tiltakene i handlingsplanen, vil Helsedirektoratet følge opp med årlige evalueringer og oppsummeringer. Det er summen av innsats og tiltak som avgjør hvor raskt og hvor godt man klarer å utvikle et helhetlig og samordnet tjenestetilbud til en stor gruppe barn og unge som trenger og som forventer et bedre tjenestetilbud.

#### **Definisjoner:**

- Habilitering og rehabilitering er tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukernes egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet.
- Funksjonshemming oppstår når det foreligger et gap mellom individets forutsetninger og omgivelsenes utforming og krav til funksjon. Funksjonshemming kan oppstå som følge av ulike tilstander, skader eller sykdommer, men er ingen sykdom i seg selv.
- Habiliteringstiltak er tiltak for å styrke individets forutsetninger, samt tiltak for å endre omgivelsenes og samfunnets krav.
- Habiliteringsbegrepet knyttes vanligvis til bistand til personer med tidlig ervervede eller medfødte funksjonsnedsettelse, men brukes i denne sammenheng også om hjelpetiltak til barn og unge uavhengig av om funksjonsnedsettelsen er medfødt eller ervervet senere i ungdomsalderen.
- Rehabiliteringsbegrepet brukes på hjelpeapparatets bistand til å gjenoppbygge tidligere mestrede funksjoner hos mennesker med ervervede funksjonshemninger.
- Barn og unge er i tråd med norsk lov og FNs konvensjon om barns rettigheter definert som personer under 18 år, det vil si under myndighetsalder.
- I handlingsplanen defineres ungdom til aldersgruppen fra rundt 13 til 23 år og unge voksne til aldersgruppen fra 18 til rundt 26 år.



# Sammendrag

Skrives avslutningsvis

# 1 Bakgrunn

## 1.1 *Hvorfor en handlingsplan for barn og unge?*

Barn og unge er i den livsfasen hvor det er størst vekst, læring og utvikling. Viktige forutsetninger for å møte praktiske og sosiale utfordringer og barrierer legges tidlig i barne- og ungdomsalder. Dette gjelder for barn og unge med funksjonsnedsettelse, som for barn og unge generelt. Omsorgen, støtten og oppdragelsen fra foreldre og nær familie er det som betyr mest for barns utvikling og livskvalitet, og er barnas største ressurs. Å få et barn med funksjonsnedsettelse innebærer for mange foreldre større grad av belastning, stress og usikkerhet omkring foreldrerollen enn når man får et ikke-funksjonshemmet barn.

Tidlig bistand og innsats fra helse- og omsorgstjenesten til barn med funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom og deres familier vil kunne ha stor og avgjørende betydning for barnets og familiens situasjon her og nå, men også bidra til at barnet i et lengre perspektiv sikres den best mulige utvikling. Barn og unge er en sentral målgruppe for alt helsearbeid fordi mye av grunnlaget for senere helse og helsevaner legges tidlig. Foreldre har ansvar for at barna får sine omsorgsbehov dekket. Dette er bakgrunnen for at helsemyndighetene ønsker å øke helsetjenestens innsats mot barn og unge med funksjonsnedsettelse og vektlegger familieperspektivet på denne innsatsen. Overgangen fra ungdom til ung voksen, er utfordrende både for den det gjelder, for familien og hjelpeapparatet. Handlingsplanen har viet denne overgangen en spesiell oppmerksomhet.

Etter et landsomfattende tilsyn i 2006, oppsummerte Helsetilsynet<sup>2</sup> at barn som trengte habilitering ikke fikk et likeverdig tilbud på landsbasis. Det viste også til at kommuner og helseforetak i for liten grad bruker mangler som er påpekt i tidligere tilsyn og som knytter seg til plikten til samordning og koordinering av tjenester, til læring og forbedring.

1. januar 2008 hadde Norge 1.099300 registrerte, bosatte barn. De utgjorde 23 prosent av befolkningen. Barn og unge utgjør en stor del av befolkningen, men taper lett i prioriteringskampen med voksne. Det gjelder også i forhold til kampen om helsekronene. Nettopp derfor har FN vedtatt en egen barnekonvensjon, for å styrke barns rettigheter og Norge har innført en ordning med barneombud.

## 1.2 *Habilitering – et begrep med flere betydninger*

Begrepet habilitering brukes med flere ulike betydninger. Det brukes på en tjeneste, som f. eks. Habiliteringstjenesten for barn og unge eller voksenhabiliteringstjenesten. Det brukes på et kunnskapsområde som er utpreget tværvitenskaplig og som befinner seg i grenseområdet mellom medisin, sosialvitenskap, psykologi og pedagogikk. Sist, men ikke minst, brukes det på den samhandlingsprosessen, hvor en person med en funksjonsnedsettelse mottar bistand fra flere tjenesteytere ut fra sine forutsetninger, ønsker og behov. Bistanden kan være innrettet mot å beholde, styrke eller utvikle ferdigheter eller mestring hos den personen som ønsker habiliteringsbistand eller

<sup>2</sup> Rapport fra Helsetilsynet 4/2007. Ikke likeverdige habiliteringstjenester til barn.

tilrettelegging av de fysiske eller sosiale omgivelsene slik at disse ikke utgjør hindringer for personens sosial deltakelse.

Helsedirektoratet ser at det kan skape misforståelser når habiliteringsbegrepet har så ulike meningsinnhold. I denne handlingsplanen brukes habiliteringsbegrepet primært til å beskrive samhandlingsprosessen mellom brukerne og tjenesteapparatet.

### **1.3 Hvem omhandles av planen?**

Handlingsplanen omfatter alle barn og unge som har behov for habilitering på grunn av medfødt eller ervervet funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom. Planen omfatter også unge voksne som har en funksjonsnedsettelse som har oppstått før fylte 18 år med fokus på tiltak som kan bidra til å sikre en god overgang fra barn til voksen og til å bedre tjenestetilbudet til ungdom.

Det kan være mange ulike årsaker til funksjonsnedsettelsen: medfødte misdannelser, sykdommer eller utviklingsavvik, skader i mors liv eller rundt fødselen, alvorlige ulykker i løpet av oppveksten. Alvorlige nevropsykiatriske utviklingsforstyrrelser eller psykiske lidelser som medfører varige funksjonsnedsettelse. Kreftformer som gir hjernesvulster krever nevrokirurgiske behandling og ofte etterfølgende strålebehandling og cellegiftkur. Enkelte av disse barn og unge vil få varige hjerneskader og vil ha behov for ulike habiliteringstiltak.

Medisinsk eller psykiatrisk behandling retter seg mot sykdommen eller den psykiske lidelsen, mens habiliteringstiltakene retter seg mot barn og ungdom og dere familiers fungering og deltakelse, samt mot omgivelsesfaktorene. Habilitering skal omfatte alle de livsområdene og livsarenaene hvor barn og ungdom trenger ekstra bistand for å mestre de utfordringer det stilles ovenfor.

Habilitering særpreges av å være en kompleks og tverrfaglig innsats. Innsatsen er mer helsefremmende enn sykdoms- og behandlingssinnrettet. Mange barn og ungdom har funksjonsnedsettelse som gjør at de vil ha behov for habiliteringsbistand i et livslangt perspektiv.

### **1.4 Hvilke tjenester gjelder handlingsplanen for?**

Handlingsplanen gjelder for helse- og omsorgstjenestene i kommunene, fylkeskommunene og for spesialisthelsetjenestene. Habilitering av barn og ungdom forutsetter som regel også innsats fra flere andre sektorer enn helse- og omsorgstjenesten. Disse sektorene omtales i handlingsplanen, men det blir ikke vurdert eller foreslått tiltak innenfor disse sektorenes ansvarsområde.

### **1.5 Helse- og omsorgstjenestens ansvar og oppgaver ved habilitering**

Helsemyndighetene har i en rekke sentrale dokumenter tydeliggjort ansvarsforhold og oppgaver knyttet til habilitering. Tre dokumenter er spesielt sentrale i denne sammenhengen: Veileder for habilitering av barn og unge Statens helsetilsyn 1998, Forskrift om habilitering og rehabilitering (2001) og Forskrift om individuell plan etter

helselovgivningen og sosialtjenesteloven (2004)

Forskriftene ligger som viktige grunnlagsdokumenter for denne handlingsplanen.

Forskriftene forteller om hvilke oppgaver som ligger i sørge for- ansvaret til kommunene, fylkeskommunene og helseforetakene. Vi gir derfor en kort oppsummering av virkeområdet og de viktigste kjerneoppgavene slik disse presenteres i Forskrift om habilitering og rehabilitering (2001) og Forskrift om individuell plan etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven (2004).

### **1.6 Forskrift om habilitering og rehabilitering**

Tjenestetilbudene skal omfatte alle personer som har behov for habilitering og rehabilitering på grunn av medfødte eller ervervet funksjonshemming eller kronisk sykdom. Tilsvarende for personer som står i fare for å utvikle varig funksjonshemming eller kronisk sykdom.

Tjenesteyteren skal sørge for at den enkelte bruker kan medvirke ved gjennomføringen av eget habiliteringstilbud. Med gjennomføring menes planlegging, utforming, utøving og evaluering.

#### **Habilitering i kommunen**

- Kommunene skal ha en generell oversikt over behovet for habilitering og rehabilitering i kommunen.
- Kommunen skal sørge for at alle som har behov for habilitering, tilbys nødvendig utredning og oppfølging, og ved behov henvises til spesialisthelsetjenesten.
- Tjenester som inngår i kommunens helsetjenestetilbud skal integreres i et samlet tverrfaglig re-/habiliteringstilbud.
- Det skal finnes en koordinerende enhet for habiliteringsvirksomheten i kommunen.
- Kommunene skal sørge for formidling av nødvendige hjelpemidler og for å tilrettelegge miljøet rundt den enkelte.

#### **Habilitering i spesialisthelsetjenesten**

- Det regionale helseforetaket skal sørge for at det tilbyes og ytes nødvendig habilitering i spesialisthelsetjenesten i og utenfor institusjon.
- Det skal finnes en koordinerende enhet i spesialisthelsetjenesten som skal ha en generell oversikt over habiliteringstiltakene i helseregionen.
- Det regionale helseforetaket skal sørge for nødvendig undersøkelse og utredning av brukere med behov for habilitering i spesialisthelsetjenesten.
- Sørge for trening og oppøving av funksjon og ulike individuelle ferdigheter som krever spesialisert tilrettelegging og veiledning.
- Sørge for intensiv trening som inngår i individuell habiliteringsplan.
- Sørge for tilrettelagt opplæring for brukere som trenger det.
- Gi råd og veiledning til kommunene rundt enkeltbrukere.
- Samarbeide med kommunene og gi generelle råd og veiledning til ansatte i kommunene.
- Habiliteringstjenesten i spesialisthelsetjenesten skal gis ambulant dersom slike tjenester ikke mest hensiktsmessig kan gis i institusjon.

### **1.7 Forskrift om individuell plan**

Individuell plan er et hjelpemiddel for brukeren og hjelpeapparatet til å få oversikt og samordne tiltak. Alle som har behov for langvarige og koordinerte tjenester har rett til en individuell plan. Både kommunens sosial- og helsetjeneste og spesialisthelsetjenesten har plikt til å sørge for at planarbeidet settes i gang. Brukeren har rett til å delta i prosessen med å lage planen.

### **1.8 Sosialtjenesteloven**

Lov om sosiale tjenester fra 1991 regulerer tjenester som skal bidra til at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig, og skal fremme økonomisk og sosial trygghet, og bidra til likeverd og likestilling.

Tjenestene omfatter:

- praktisk bistand og opplæring, herunder brukerstyrt personlig assistanse, til dem som har et særlig hjelpebehov på grunn av sykdom, funksjonshemming, alder eller av andre årsaker,
- avlastningstiltak for personer og familier som har et særlig tyngende omsorgsarbeid,
- støttekontakt for personer og familier som har behov for dette på grunn av funksjonshemming, alder eller sosiale problemer,
- plass i institusjon eller bolig med heldøgns omsorgstjenester til dem som måtte ha behov for det på grunn av funksjonshemming, alder eller andre årsaker,
- lønn til personer som har særlig tyngende omsorgsarbeid.

### **1.9 Sentrale plandokumenter, føringer og utredninger**

De sentrale helsemyndighetene har de siste årene holdt et sterkt fokus mot helse- og omsorgstjenestens innsats til barn og unge med funksjonshemminger eller kronisk sykdom. En rekke dokumenter peker på forbedringsområder og legger føringer for utviklingen av tjenestene.

De viktigste føringene finnes i:

- *Forskrift om habilitering og rehabilitering (2001).*
- *Strategiplan habilitering av barn*" (Helsedepartementet 2004)
- *Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008 – 2011 (Helsedepartementet 2007)*

Andre relevante dokumenter er bl.a.:

- *Veileder for habilitering av barn og unge.* (Statens helsetilsyn 1998)
- *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer* (St. meld. 40, 2002-2003)
- *Habilitering av barn. En faglig vurdering og tilråding* (Rapport til SHdir i 2004).
- *Forskrift om individuell plan etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven*(2004)
- *Et reddet liv skal også leves – om rehabiliteringstilbudet til mennesker med alvorlige hjerneskader.* (SHdir 2005)
- *Strategiplan for familier som har barn med nedsatt funksjonsevne* (AID 2005)

- *Og bedre skal det bli* (Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i helse- og sosialsektoren. SHdir 2005)
- *Mestring, muligheter og mening* (St. meld. 25, 2005 – 2006)
- *TakT - tilrettelegging av det kommunale tjenestetilbudet til barn med nedsatt funksjonsevne og deres familier* (SHdir 2005-2006)
- *Forslag til etablering av nasjonale miljøer for forskning innen habilitering og rehabilitering.* (Rapport til SHdir i 2006)
- *Ikkje likeverdige habiliteringstenester til barn.* (Landsomfattende tilsyn med habiliteringstjenester til barn 2006).
- *Samfunnsutvikling for personer med nedsatt funksjonsevne.* (Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne 2007)
- *Faglige retningslinjer for oppfølging av for tidlig fødte barn* (SHdir 2007)
- *Sosial ulikhet i helse* (Rapport fra Folkehelseinstituttet 2007)
- *Helseoppfølging av personer med utviklingshemming. Rapport fra NAKU (2007).*
- *Vi vil, vi vil, men får vi det til? Levekår, tjenestetilbud og rettssikkerhet for personer med utviklingshemming. Rapport fra Sosial- og helsedirektoratet 2007, IS-1456.*

### **1.10 Arbeidsprosessen ved utarbeidelse av handlingsplanen**

Handlingsplanen er utarbeidet av Helsedirektoratet i samarbeid med brukerorganisasjoner, representanter fra kommunehelsetjenesten, de regionale helseforetakene, samt relevante fagmiljøer, fagforbund og direktorat.

Arbeidet har vært organisert med en arbeidsgruppe og en referansegruppe (se vedlegg). Det har vært avholdt 8 møter i arbeidsgruppen og to møter med referansegruppen. Helsedirektoratet har i tillegg hatt møter og drøftinger med relevante fagmiljøer for å innhente informasjon og kunnskap om statussituasjonen for barn og ungdom med funksjonsnedsettelse når dette har vært relevant.

Helsedirektoratet har under arbeidet med handlingsplanen vært i dialog med Helse- og omsorgsdepartementet. For å sikre samordning av tiltak på tvers av sektorer, har helsedirektoratet også samarbeidet med sekretariatene til Flatø- og Midtlyngutvalget. Flatø-utvalget er oppnevnt av Barne- og likestillingsdepartementet. Utvalget arbeider med "Betre samarbeid mellom tenester for utsette barn og unge" og skal levere en innstilling i form av en NOU innen utgangen av 2009. Midtlyngutvalget er "Utvalget for bedre læring for barn, unge og voksne med særskilte behov". Dette utvalget skal levere sin rapport til departementet 1. juli 2009.

## 2 Status

### 1. Innledning

Utviklingen av helse- og omsorgstjenestene påvirkes av en rekke faktorer. Noen av de mest sentrale utviklingsfaktorene er

- endringer i behov og etterspørsel etter helsetjenester,
- den helsefaglige utviklingen,
- faktorer knyttet til endringer i lovverk, kostnader og/eller ressursbruk.

Den helsefaglige utviklingen handler i denne sammenhengen både om ny kunnskap og om ny medisinsk-faglig teknologi. Både sammen og hver for seg skaper dette nye behandlingsmuligheter og endringer i etterspørselen etter tjenester.

Statusoppsummeringen gir en oversikt over en del sentrale tjenestetilbud som finnes. Omfanget av behov for ulike tjenester blir også forsøkt vurdert. Handlingsplanen gir så en oversikt over hva som er situasjonen med hensyn til den helsefaglige utviklingen og utfordringer innen habiliteringsfeltet.

Videre ser handlingsplanen på hvor tjenesteapparatet står med hensyn til å kunne gi et tjenestetilbud som både er i tråd med brukernes behov med hensyn til kvalitet og omfang, og med den helsefaglige utviklingen innen habiliteringsfeltet.

### 2. Brukernes behov for habiliteringstjenester

#### 2.1 Spesielle utfordringer

##### **Habiliteringsbistand til barn og ungdom i deres nærmiljø**

Helsetjenestene til barn og ungdom er på en del grunnleggende områder vesentlig forskjellig fra helsetjenestetilbudet til voksne. Organiseringen av det norske habiliteringsapparatet baserer seg på den grunnleggende forutsetningen at barn og ungdom i størst mulig grad skal bo hjemme og få det nødvendige tilbudet i sitt vante miljø, slik at man unngår innleggelse i helseinstitusjoner når dette ikke er helt nødvendig.

Dette prinsippet gjelder barn og ungdom med både medfødte og ervervede hjerneskader. I rapporten *Et reddet liv skal også leves* (Sosial- og helsedirektoratet, 2005) peker direktoratet på at dersom et barn og en voksen får to "like" hjerneskader, med samme alvorlige konsekvenser, så vil tjenestetilbudet etter den akuttmedisinske behandlingen bli vesentlig forskjellig for de to. Voksenpasienten vil sannsynligvis få et lengre rehabiliteringsopphold i en institusjon som er spesialisert for dette behandlingsformålet, mens barnepasienten vil få et habiliteringstilbud med utgangspunkt i at barnet bor hjemme og får både trening og andre tilbud i hjemmet og i barnehagen/skolen.

Mens diagnostikk og utredninger i stor grad gjennomføres i spesialisthelsetjenesten, blir de oppfølgende behandlings- og opptreningstiltak for barn og ungdom i stor grad gjennomført i kommunen. Tiltakene i kommunene gjennomføres bl.a. av fysioterapeut, ergoterapeut, lege, spesialpedagog, logoped, førskolelærer eller lærer, vernepleier, assistent, barnevernspedagog, m. fl., og foregår i stor grad på de vanlige arenaene hvor barna og ungdommene oppholder seg: Hjemme, i barnehagen, i skolen eller på fritiden. I den grad behandlingen eller opptreningen krever en mer spesialisert kompetanse eller

høyere intensitet enn det er rimelig å forvente at kommunen selv innehar, skal spesialisthelsetjenesten bistå (jf Forskrift om habilitering og rehabilitering).

Samhandlings- og koordineringsutfordringene er store i habiliteringsoppfølgingen og særlig i forhold til livsfaseoverganger.

Samarbeidsutfordringene knyttet til de minste barna er særlig store. En undersøkelse fra 1996 av Møreforskning<sup>3</sup> viser at mens en familie til barn med moderate eller alvorlige syns- eller hørselsvansker hadde kontakt med i gjennomsnittet rundt 9 hjelpeinstanser, hadde familier til ungdom med tilsvarende funksjonsvansker kontakt med 7 hjelpeinstanser. Tilsvarende tall for familier til barn med psykisk utviklingshemming var 9 i førskolealder og 6 i alderen hvor ungdommen går i videregående skole. For alle de brukergruppene som inngikk i denne kartleggingen, var det en klar tendens til at antall hjelpeinstanser ble redusert med økende alder.

Barn og ungdom med funksjonsnedsettelse har ofte behov for samtidige tjenester fra både helse- og utdanningssektoren. En stadig lengre skoledag vil sannsynligvis medføre at barn og unge med funksjonsnedsettelse vil måtte motta helsetjenester i skoletiden. Det vil i mange sammenhenger forutsette en annen form for samarbeid og fleksibilitet enn det er tradisjon for.

Forutsetningen for at barn og ungdom får nødvendige habiliteringstjenester i kommunene er at disse finnes og har nødvendig kapasitet og kvalitet, at tilbudene kommer til rett tid og at det er god sammenheng mellom tiltakene. Mange har også behov for omfattende bistand fra spesialisthelsetjenesten (barneavdeling, barnehabilitering og psykisk helsevern for barn og unge). Mye av denne bistanden bør gis ambulant i samarbeid med kommunen, noe som forutsetter at spesialisthelsetjenesten har tilstrekkelig kapasitet, nærhet, tid og kompetanse til å bistå kommunene i deres habiliteringsarbeid.

Samarbeids- og kommunikasjonsutfordringene er betraktelig større ved nærmiljøbaserte enn ved institusjonsbaserte tiltak, og vil i mange sammenhenger forutsette gode kommunale prosedyrer for internt habiliteringsarbeid, et utstrakt interkommunalt samarbeid for de mindre kommunene og gode samarbeidsrutiner med spesialisthelsetjenesten. Norges 430 kommuner er forskjellige i geografi og befolkningstetthet. Rundt 1/3 av kommunene har under 3000 innbyggere og mer en halvparten av kommunene har under 5000 innbyggere.

### **Brukermedvirkning når brukeren er et barn eller en ungdom**

Brukermedvirkning er i dag en forutsetning i alt arbeidet med habilitering.

Brukermedvirkning utgjør en spesiell utfordring når primærbrukeren er under 18 år. Det gjelder i forhold til å få informasjon, medvirke i behandlingen og samtykke til helsehjelp. Barn og unge har rettigheter etter de generelle bestemmelsene i Lov om pasientrettigheter. I habiliteringsarbeid er det særlig viktig at barn sikres en gradvis økende medvirkning.

Tilpasset informasjon skal gjøre barnet eller ungdommen i stand til å forstå sin egen situasjon, sine styrke- og vanskeområder, og de utfordringer det står ovenfor. De skal lære seg å leve med og mestre sin funksjonsnedsettelse. Hjelpeapparatet har i

<sup>3</sup> Skårbrevik, 1996: Spesialpedagogiske tiltak på dagsorden. Møreforskning. Gjengitt i St. melding 23. Om opplæring for barn, unge og voksne med særskilte behov. 1997-98.



samarbeid med foreldre et stort ansvar i forhold til å fremme og legge til rette for at barn og ungdom blir så aktive deltakere som mulig, i sin egen habiliteringsprosess.

Lover og rettigheter til barn og familier er samlet i heftet *"Barn og unge med nedsatt funksjonsevne – hvilke rettigheter har familien?"*<sup>4</sup>

Helsedirektoratet har funnet lite dokumentasjon om hvordan barn og ungdom blir ivaretatt som brukere og blir gitt mulighet for tilgang til tilpasset informasjon om egen tilstand og reell innflytelse på sin egen habiliteringsprosess. Det kan tyde på at det er et kunnskapshull på området.

## **2.2 Barn, ungdom og familie – noen sentrale tjenestebehov**

### **Brukernes tjenestebehov er sammensatte**

Barn og ungdom med funksjonsnedsettelse har behov for medisinsk diagnostikk og tverrfaglige funksjonsutredninger. I forlengelsen av utredningene har barna og ungdommene behov for individuelt tilpassede tverrfaglige, tverretatlige og tverrsektorielle tiltak ut fra en overordnet målsetning om å styrke funksjons- og mestringsevne, og deltakelse sosialt og i samfunnet.

Barn og ungdom med funksjonsnedsettelse har vanligvis komplekse og sammensatte vansker, som vil vise seg på forskjellige funksjonsområder: Det dreier seg om vansker knyttet til kroppsfunksjoner, til aktiviteter eller handlinger, og vansker knyttet til barnets sosiale deltakelse i nærmiljøet og i storsamfunnet. Barna og ungdommene vil ofte ha behov for stimulering og opptrening av de funksjoner som er nedsatte, tilrettelegging av dagliglivet, ulike former for hjelpemidler for å redusere følgene av funksjonsnedsettelsen og opplæring for at barnet eller ungdommen skal kunne forstå og mestre sin egen funksjonsnedsettelse.

Man har det siste 10-året blitt mer klar over bredden i vansker som mange barn og unge med funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom har. Følgelig er det like viktig å få en tverrfaglig vurdering av kognitive-, emosjonelle-, atferdsmessige-, ernæringsmessig, språklig-/kommunikasjonsmessige- og sosiale områdene, som det er å få vurdert medisinske, motoriske og helsemessige konsekvensene av funksjonsnedsettelsen.

De konkrete helsemessige sidene ved funksjonsnedsettelsen kan lett bli definert som primærproblemer, mens atferdsmessige og sosiale vansker ofte ikke blir tilstrekkelig vurdert og tatt hensyn til i habiliteringsprosessen. Helsetjenesten må derfor ha tilgang til bred tverrfaglig kompetanse.

Foreldre har et stort behov for informasjon, råd og støtte. Foreldre møter hjelpeapparatet med mange spørsmål. Vanlige spørsmål er:

- Hva er det med barnet mitt? (diagnose)
- Hva er årsaken til dette? (etiologi)
- Hvordan vil barnet utvikle seg? (prognose)
- Hva kan vi og andre gjøre for at barnet skal utvikle seg best mulig? (behandling/tiltak).
- Hvilken hjelp og støtte vil vi få?

<sup>4</sup> Barn og unge med nedsatt funksjonsevne – hvilke rettigheter har familien? Utgitt: 09/2005 Revidert: 08/2008 Bestillingsnummer: IS-1298  
Utgitt av: Helsedirektoratet

- Hvor finner vi informasjon om barnets diagnose og funksjonsnedsettelse, og om rettighetene våre?

Mangel på kunnskap kan skape usikkerhet og frustrasjon. Hjelpeapparatet har en stor oppgave i å bistå barn, ungdom, foreldre, søsken og andre familiemedlemmer med relevant og tilpasset informasjon. Det gjelder både muntlig og skriftlig informasjon. Respekt, forståelse og støtte er sentralt i all habiliteringsbistand, også i informasjonsformidlingen.

### **Brukernes tjenestebehov er forskjellige og endrer seg over tid**

Tjenestebehovet varierer og endrer seg med barnas, ungdommens og familiens til enhver tid opplevde behov og ønsker for bistand. Behovet er avhengige av hvilken utvikling, livsfase og livssituasjon barnet, ungdommen og familien befinner seg i og ut fra hvilke forventninger som ligger til hjelpeapparatet. Det er også avhengig av hjelpeapparatets kunnskap og kompetanse på barnets/ungdommens diagnose eller tilstand, vanske- og styrkeområder, og på tilgjengelige trenings-, lærings- og behandlingsmuligheter. Selv om to personer har samme medisinske diagnose, vil vanske-, styrke- og mulighetsbildene kunne være helt forskjellige.

En del barn og ungdom vil oppleve at det opptrer nye og endrede funksjonsvansker ettersom de blir eldre. Det kan for eksempel være skolioseutvikling hos de med cerebral parese, det kan være epilepsi hos de med autisme eller det kan være ernæringsmessige vansker hos de med munnmotoriske vansker. For mange barn og ungdom med funksjonsnedsettelse vil kronisk tretthet (fatigue) være en av senfølgerne som de må ta hensyn til når de planlegger skolefaglige og sosiale aktiviteter. Endringer i tilstand og funksjonsnedsettelse og muligheten til å forebygge ulike former for skjevutvikling er faktorer som gjør at det for mange barn og ungdom vil være nødvendige med langsiktige og livsløpspregede oppfølgingsprogrammer.

Barn og ungdom med ervervede hjerneskader vil på noen områder være i en annen situasjon enn barn og ungdom med funksjonsnedsettelse basert på en medfødt eller tidlig ervervet tilstand. Det er stor variasjon og heterogenitet i utvikling og senfølger etter hjerneskader hos barn og unge, og det er i dag en økt erkjennelse i flere fagmiljø at barn og ungdom med ervervede hjerneskader vil kunne vokse seg inn i vansker som ikke nødvendigvis var tydelige på skadetidspunktet.

Mange barn og ungdom med ervervet hjerneskade vil slite med omfattende taps- og sorgopplevelser og en opplevelse av annerledeshet. I tillegg til alle de praktiske endringene i dagliglivet, vil de måtte gå gjennom en følelsesmessig krevende fase med nyorientering knyttet til det daglige liv, framtidsplaner og utdanningsambisjoner.

### **Brukergrupper med kulturelle og kommunikasjonsmessige utfordringer**

Familier med minoritets- eller innvandrerbakgrunn som har barn og ungdom med funksjonsnedsettelse stiller helse- og omsorgstjenesten ovenfor praktiske, økonomiske, kulturelle og kommunikasjonsmessige utfordringer. Barn og unge med innvandrerbakgrunn utgjør 10 % av befolkningsmengden (pr 1. januar 2008). Informasjon fra helsepersonell skal ikke bare skal være tilpasset den enkeltes individuelle forutsetninger, men også brukernes kulturelle og språklige bakgrunn (jf Lov om pasientrettigheter). Mange av disse familiene har liten informasjon og kunnskap om det norske hjelpeapparatet og velferdsordningene som eksisterer. Det er gjort noen studier

mht hvordan helsetjenesten møter familier med minoritetsbakgrunn og som har barn med funksjonsnedsettelse<sup>5</sup>, men det er store kunnskapshull på området.

### **Familieperspektivet**

Ulike familier vil oppleve det svært forskjellig å få et barn med funksjonsnedsettelse. Mange kommer i en situasjon som de ikke var forberedt på og som stiller familien ovenfor en omfattende omstilling på mange områder. Noen familier mestrer denne omstillingsprosessen på en god måte, mens andre familier trenger bistand og støtte. Bistandsbehovet varierer betydelig og forutsetter at hjelpeapparatet er fleksibelt og tilpasser sin bistand til den enkelte familie. Forskning<sup>6</sup> peker på hvor viktig det er i habiliteringsarbeidet at hjelpeapparatet ser, anerkjenner og støtter opp om familiens egne mestringsgrep og resiliens.

Foreldre til barn og ungdom med funksjonsnedsettelse har mange utfordringer som omsorgspersoner. I en norsk undersøkelse av foreldrene til barn og unge med cerebral parese oppgir rundt 80 % av foreldrene at "det er lett å overbeskytte barnet"<sup>7</sup>. I en undersøkelse av Grue (2001)<sup>8</sup> oppgir mange ungdommer at de opplever seg overbeskyttet av foreldrene sine. Resultantene fra disse undersøkelsene forteller noe om behovet foreldrene til barn og ungdom med funksjonsnedsettelse har for råd- og veiledning i oppdrags spørsmål. Tjenesteapparatet forventes å ha kunnskap om de spesielle utfordringene som barna, ungdommene og familiene møter og bør kunne gi råd- og veiledning for å forebygge unødige familiebelastninger.

Tilbakemeldingene fra brukerforeningene preges av et gjentakende ønske om at de forskjellige habiliteringsaktørene i større grad enn nå vektlegger et familieperspektiv i sitt arbeid knyttet til barn og ungdom. Det finnes etter hvert også godt forskningsmessig belegg for at et familieperspektiv i habiliteringsprosessen er svært avgjørende for det enkelte barn og ungdoms utvikling, mestring og livskvalitet.<sup>9</sup>

### **Brukernes behov for koordinering og forutsigbarhet**

Norske og internasjonale undersøkelser viser at mange foreldre til barn og ungdom med funksjonsnedsettelse kan oppleve kontakten med hjelpeapparatet som krevende og belastende. De opplever at det ikke er nok forståelse for at hjelpeapparatet har en sentral oppgave i forhold til å bistå foreldrene og resten av familien til å mestre de omstillingene og utfordringene som ligger i det å ha fått et funksjonshemmet barn. Ikke mist innebærer det som Tøssebro og Lundby (2002)<sup>10</sup> kaller administratoroppgavene et betydelig merarbeid for foreldrene. Foreldrene i deres undersøkelse forteller at det er vanskelig å finne frem i hjelpeapparatet, at de må forholde seg til alt for mange personer og at det er vanskelig å finne ut hvor de skal henvende seg for å få hjelp. Tøssebro og Lundby finner også at en del av det utvidede omsorgsarbeidet til foreldrene er å drive spesiell trening med barnet. Selv om et flertall av foreldrene i denne undersøkelsen sa at de prøvde å unngå eller begrense hjemmetreningen, oppga hele 80 % at de drev trening eller opplæring av barnet hjemme.

<sup>5</sup> Se Sørheim T A. Innvandrere med funksjonshemmede barn og deres møte med tjenesteapparatet. 2000. Gyldendal Akademiske.

<sup>6</sup> Singer, G.H.S, Ethrde, B.L. and Aldana, S.I: Primary and secondary effects of parenting and stress management interventions for parents of children with developmental disabilities: A meta-analysis. *Mental retardation and developmental disabilities. Research reviews* 13, 357-369, 2007.

<sup>7</sup> Skumsnes A. (2000) Mellom barnet og verden. Foreldre til barn med cerebral parese møter hjelpeapparatet. Oslo. Høyskolen i Oslo. Olsen B C R (2001) Med barnet i hverdagen. Omsorgserfaringer til foreldre med cerebral parese. Oslo. Høyskolen i Oslo.

<sup>8</sup> Grue L. (2001) Motstand og mestring. Om funksjonshemming og livsvilkår.

<sup>9</sup> Rain, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Rusell, D., Swinton, M., Zhu, B. og Wood, E. (2006). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115, 626-636.

<sup>10</sup> Tøssebro J og Lundby H. Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene. Gyldendal Akademisk 2002. Dette er en stor oppfølgingsundersøkelse hvor man ser hvordan det er å vokse opp med funksjonshemming i Norge i dag. Oslo. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.

HODs strategiplan *Habilitering av barn* (2004) påpeker at en av de største utfordringene familier står ovenfor, er koordinering og samordning av tjenester. Det er grunn til å tro at spesielt foreldre til barn i førskolealderen stilles ovenfor krevende koordineringsoppgaver. Undersøkelser viser f. eks. at det i småbarnsfasen er en betydelig lavere yrkesaktivitet hos mødrer til barn med funksjonsnedsettelse sammenliknet med mødre i andre familier.<sup>11</sup>

### **Universell utforming**

Svært mange barn og ungdom med funksjonsnedsettelse har behov tilretteleggelse av omgivelsene. Det er spesielt viktig at hjem, barnehage, skole og fritidsarenaer er godt tilrettelagt og fremmer deres deltakelse og mestring. Fra 1. januar 2009 trådte den nye Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven i kraft. Loven gir krav om universell utforming av omgivelser og supplerende krav om tilgjengelighet på arbeidsplasser, i skole og barnehager. I tillegg inneholder loven bestemmelser om alminnelig diskrimineringsvern<sup>12</sup>. Helsedirektoratet ser loven som et viktig tiltak for å øke tilgjengeligheten i samfunnet og motvirke diskriminering på bakgrunn av funksjonsnedsettelse.

### **Helsefremmende og helseforebyggende tiltak**

Statens folkhälsoinstitut i Sverige viser i rapport om *Onödig ohälsa*<sup>13</sup> hos mennesker med funksjonsnedsettelse (2008), at når det gjelder selvopplevd helse, så opplever mer enn ti ganger så mange personer med funksjonsnedsettelse å ha dårlig helse sammenliknet med den øvrige befolkningen. Nedsatt psykisk helse og dårlig tannhelse, er f. eks. mer enn dobbelt så vanlig. Folkehelseinstituttet påpeker at en stor del av den dårlige helsen hos personer med funksjonsnedsettelse, ikke skyldes funksjonsnedsettelsen i seg selv, men samfunnsmessige forhold som manglende medvirkning og innflytelse, økonomisk utrygghet, mangel på tilgjengelighet og diskriminering. Videre fremhever folkehelseinstituttet at det bør være mulig å redusere den dårlige (ohälsan) med en tredjedel, med de rette helseforebyggende tiltakene. Dette perspektivet antyder hvor viktig det er å satse på tidlig helsefremmende tiltak for barn, ungdom og familier.

Familiens levesett, samfunnets sosiale inkludering og universelle utforming av de arenaene hvor barn og unge oppholder seg, er forhold som har avgjørende innvirkning på barn og unges helse. Helsedirektoratet ga i 2004 ut rapporten *Fysisk aktivitet for mennesker med funksjonsnedsettelse - Anbefalinger* (IS-1160, 06/2004) Her påpeker direktoratet at: Grunnlaget for et fysisk aktivt liv og god helse legges i stor grad gjennom barne- og ungdomsårene. En fysisk eller mental funksjonsnedsettelse hos barn kan være en sterkt medvirkende årsak til en livslang passiv tilværelse. Allsidig motorisk aktivitet fra tidlig alder vil sikre optimal utvikling av fysiske ferdigheter. Barn med funksjonshemming kan trenge ekstra stimulering og tilrettelegging for å få utnyttet sine ressurser best mulig.

Helsedirektoratet ønsker å styrke det helsefremmende og forebyggende arbeidet og har nylig lansert *Aktivitetshåndboken Fysisk aktivitet i forebygging og behandling* (Helsedirektoratet 2009), hvor barn og unge er omtalt i et eget kapittel.

<sup>11</sup> Lundeby, H.: Hva med jobben? Om yrkesaktivitet blant foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne. I Tøssebro J. & Ytterhus, B. (red.) Funksjonshemmete barn i skole og familie. Inkluderingsideal og hverdagspraksis, kap 9 s. 209-243.

<sup>12</sup> Fra 1. januar 2009 ble også ressurser og funksjoner til Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne innlemmet i ansvarsområdet til Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO).

<sup>13</sup> Arnhof, Y. Onödig ohälsa. Hälsoläget för personer med funktionsnedsättning. Statens folkhälsoinstitut 2008:13

## 2.3 *Utfordringer knyttet til overgangen barn/voksen*

### **Overganger**

Ungdomstiden er preget av endringer og viktige valg. Overgangen fra en ungdomstilværelse hvor man bor hjemme og går på skole til å flytte hjemmefra og etablere seg i egen bolig, og samtidig skulle skaffe seg en yrkesutdannelse eller etablere seg i arbeidslivet, er en stor utfordring for ungdom generelt og en spesiell utfordring for ungdom med funksjonsnedsettelse og deres familier. Ungdommene skal finne sin plass i samfunnet og sin identitet som voksen, og de møter forventninger om større selvstendighet enn tidligere. I tidsperioden ungdom – ung voksen, blir også utfordringer knyttet til kjæreste og fremtidig livspartner aktualisert.

Parallelt med denne livsfaseendringen skjer det også en endring med hensyn til hvilke deler av hjelpeapparatet i kommunen og i spesialisthelsetjenesten som skal bistå og følge opp ungdommene. Det kan være en ulempe at habilitering i stor grad er knyttet opp mot bistand fra helsetjenesten mens mange av de behovene ungdommene selv opplever å ha, er knyttet til hjelp, støtte og opplæring ift. samfunnsdeltagelse og løsrivning – det å få seg en jobb og flytte i egen bolig.

Organisasjonen *Unge funksjonshemmede* har under arbeidet med handlingsplanen formidlet at de erfarer at flere godt voksne og eldre brukergrupper har gode tilbud fra tjenesteapparatet, men at det mangler tilbud som er tilpasset ungdom og unge voksne. Det er verken ideelt eller attraktivt for ungdom eller unge voksne med funksjonsnedsettelse å delta på habilitering/rehabilitering med godt voksne og eldre i en helt annen livssituasjon og i et lengre kommet sykdomsforløp. Samtidig finnes det habiliteringsopphold som varer frem til ungdommen fyller 18 år, men slutter når ungdommen fyller 18. Det gjelder f. eks. behandlingsreiser til utlandet for barn og ungdom med astma og lungesykdommer. Her er det ingen fortsettelse av tilbudene rettet mot unge voksne.

Statens råd for likestilling av funksjonshemmede<sup>14</sup> har under arbeidet med handlingsplanen påpekt at ungdom mangler et rehabiliteringstilbud som er spesielt tilrettelagt deres behov. De sier videre at ungdom og unge voksne som gjennomfører rehabilitering på institusjon ofte plasseres sammen med godt voksne eller eldre som er i en annen livssituasjon. Til forskjell fra godt voksne, er ungdom i en etableringsfase både når det gjelder nettverk, skole, arbeid bolig og mer. Ungdom blir derfor ekstra sårbare dersom rehabiliteringsløpet har et for ensidig medisinsk fokus. Rådet mener det bør opprettes flere rehabiliteringstilbud som ivaretar barn og ungdom. Rådet fremhever også at mange barn og ungdom har store assistansebehov og at institusjonene må legges til rette for dette.

Den amerikanske interesseorganisasjonen The National Alliance to Advance Adolescent Health ble dannet for å arbeide med å forbedre helsetilbudet i USA for spesielt utsatte ungdomsgrupper. De skriver følgende om overgangsutfordringene fra barne- til voksenmedisinen: "The transition from pediatric to adult health care is a significant issue facing all adolescents, but it is of critical concern to the 17 % of adolescents with special health care needs. To make this transition smooth, these young people need assistance over a period of time to assume their new role as informed health care consumers."<sup>15</sup>

<sup>14</sup> Brev fra Statens råd for likestilling av funksjonshemmede med innspill til handlingsplanen datert 26.11.08.

<sup>15</sup> The National Alliance To Advance Adolescent Health, Fact sheet-no.6, October 2008. [www.TheNationalAlliance.org](http://www.TheNationalAlliance.org).

## Utdannelse og arbeid

Mange ungdom med funksjonsnedsettelse står i fare for ikke å komme inn i arbeidslivet og trenger en planlagt og samordnet innsats fra helsetjenesten, utdanningsinstitusjonene og arbeids- og velferdsforvaltningen for å sikres deltakelse i arbeidslivet. Undersøkelser viser drastisk økning i sysselsettingsgraden med økende utdanningsnivå. Ved 4-årig høyere utdanning er 70 prosent av funksjonshemmede i arbeid. Tallet for samme gruppe med bare videregående opplæring er 47,6 prosent. Betydningen av utdanning er vesentlig for senere sysselsetting.<sup>16</sup> I en rapport utgitt av SINTEF<sup>17</sup> forteller to tredeler av unge trygdemottakere at de anser sine muligheter for å komme inn på arbeidsmarkedet som for dårlige. For å komme ut av en slik situasjon oppgir mange av disse at de trenger å styrkes psykisk og fysisk.

Organisasjonen Unge funksjonshemmede påpeker i et notat om Ungdomsrehabilitering (2008)<sup>18</sup> at: "Når det i dag ikke eksisterer en helhetlig kobling mellom habilitering og utdanning og arbeid, er det vanskelig for ungdommer å passe inn i et rehabiliteringsforløp. Rehabilitering må så langt det er mulig kunne tilpasses den situasjonen ungdom befinner seg i og kombineres med enten utdanning eller arbeid. Synergieffekten av vellykket rehabilitering, som igjen gir bedre muligheter til gjennomføring av utdanning og arbeid, vil gi en positiv mestringsopplevelse og økt livskvalitet."

Bakgrunnen for at helsemyndighetene ønsker en handlingsplan med egne tiltak for ungdom er bl.a. at de anser at et godt habiliteringstilbud i en tidlig livsfase sannsynligvis vil kunne øke sysselsettingen for denne gruppen betraktelig.

For en del ungdommer er funksjonsnedsettelsen så omfattende at de ikke vil kunne delta i det ordinære arbeidslivet, selv med omfattende støttetiltak. De vil trenge en vernet arbeidsplass og en tilrettelagt bolig med omfattende støtte og hjelp.

En undersøkelse SINTEF Helse utførte på oppdrag av Sosial – og helsedirektoratet viste at en stor andel av personer under 30 år som fikk innvilget midlertidig eller varig uførepensjon i 2005/2006, ikke kjente til viktige habiliteringstilbud<sup>19</sup>. Organisasjonen *Unge funksjonshemmede* mener dette kan tyde på at mange ungdommer ikke får tilstrekkelig tilbud om habilitering og rehabilitering før de blir tilbudt uføretrygd. De mener i tillegg at de tilbudene som finnes oftest er diagnoseorientert og tar ikke for seg det helhetlige ungdomsperspektivet som de mener er essensielt for å sikre at ungdommer med funksjonsnedsettelse eller kroniske lidelser sikres livsfasetilpasset habilitering. Organisasjonen mener også at ungdom/unge voksne er i en livsfase hvor de trenger informasjon, økonomisk stønad og/eller tilrettelegging. Ungdom og unge voksne med funksjonsnedsettelse ønsker utgangspunktet å leve et liv som er mest mulig likt andre unge mennesker og trenger i den sammenhengen et tilbud hvor de kan lære å mestre sin funksjonsnedsettelse i forhold til sin egen livssituasjon. Det å møte andre i samme situasjon, oppleves av ungdommen som uvurderlig og gir grobunn til erfaringsutveksling og mestring.

Det er sentralt at både studiesteder og studiefinansieringsordninger tilpasses for ungdom

<sup>16</sup> Olsen og Van, Funksjonshemmede på arbeidsmarkedet, Rapport fra tilleggsundersøkelse til Arbeidskraftundersøkelsen (AKU) 2. kvartal 2007. SSB-rapport 2007/40

<sup>17</sup> Hem, Braathen og Skøien (2007), *Rehabiliteringsbehov hos unge trygdemottakere*, SINTEF Helse, rapport A3203

<sup>18</sup> Ungdomsrehabilitering – Et notat fra Unge funksjonshemmede. 2008. [www.ungefunksjonshemmede.no](http://www.ungefunksjonshemmede.no)

<sup>19</sup> SINTEF-rapport STF78 A054510

som er under habilitering/rehabilitering. Helsedirektoratet har ikke funnet dokumentasjon for hvordan ungdom med funksjonshemninger sikres nødvendig tilrettelegging med hensyn til studiefinansiering, lengre studieløp, fysisk tilrettelegging av studiestedet, undervisnings- og eksamensgjennomføring ved universitet og høyskoler.

### **Hovedutfordringer**

Det er spesielt tre hovedutfordringer for denne aldersgruppen:

- 1. Ungdommens frigjøringsprosess og innflytelse over eget liv** – behov for å forsterke ungdommens autonomi og integritet, styrke den unges identitet og selvråderett slik at de blir best mulig i stand til å uttrykke egne ønsker og behov og delta aktivt i prosessen.
- 2. Ungdommens sosiale forhold og fritid** – få kontakt med andre ungdommer de kan sammenligne seg med for å styrke egen identitet og få muligheter til å etablere parforhold, skape tilhørighet i en vennekrets, inkluderende aktiviteter, sosiale relasjoner og å hindre at samfunnet bidrar til utestenging og diskriminering fra de vanlige ungdomsarenaer.
- 3. Ungdommens vei fra opplæring til arbeid eller aktivitetstilbud** – mange opplever overgangen fra grunnskole til videregående som tung grunnet manglende samarbeid om planlegging og tilrettelegging. Særlig kritisk er overgangen til arbeidslivet pga mangelfulle kontaktpunkter mellom skole/utdanning og arbeidsmarked. Funksjonsnedsettelsen i seg selv har vist seg diskvalifiserende til tross for gode faglige kvalifikasjoner.

#### **2.4 Oppsummering av noen av de sentrale utfordringsområdene**

Barn og ungdom skal som hovedregel ha nødvendige habiliteringstiltak i sitt vante miljø. Dette stiller hjelpeapparatet overfor spesielt store samarbeids-, koordinerings- og kommunikasjonsutfordringer. Helsedirektoratet har lite kunnskap om hvordan mindre kommuner har etablert interkommunale samarbeidsordninger for å sikre at barn og ungdom får nødvendig, tverrfaglig habiliteringsbistand til rett tid.

Spesialisthelsetjenesten må ha rutiner og kapasitet til å arbeide ambulant og bistå barn og ungdom i deres vanlige oppvekstmiljø.

Helsetjenesten har ansvar for å legge godt til rette for at barn og ungdom blir aktive deltakere i sin egen habiliteringsprosess.

Helsedirektoratet vurderer at helse- og omsorgstjenestene på alle nivåer i hjelpeapparatet har utfordringer knyttet til

- bedre ivaretagelse av barn og ungdoms behov for informasjon om egen funksjonsnedsettelse,
- bedre ivaretagelse av familieperspektivet i habiliteringsprosessen,
- habiliteringsbistand til ungdom og unge voksne som har et tydelig fokus mot utdanning, deltakelse på de vanlige ungdomsarenaene, utflytting i egen bolig, etablering i arbeidslivet og kunnskap om mestring av de livsutfordringene som funksjonsnedsettelsen stiller ungdommen overfor,
- større grad av reell brukermedvirkning på individnivå.

### 3. Omfanget av barn og unge som har behov for habiliteringsbistand

#### 3.1 Innledning

For at helsemyndigheter og ledere skal kunne planlegge og dimensjonere tjenestene riktig, er det nødvendig med oversikt over både brukernes ulike tjenestebehov og omfanget av behovene. Dette gjelder behov både for kommunale helse- og omsorgstjenester og for spesialisthelsetjenester.

Vi har i dag ingen nasjonal oversikt over forekomsten av alle diagnoser som medfører funksjonsnedsettelse. For de diagnoser vi har forekomsttall, mangler vi oversikt over hvor mange som trenger habiliteringsbistand på de ulike tjenestenivåene og hva disse barna, ungdommene og familiene faktisk har behov for.

#### 3.2 Behov for helse- og omsorgstjenester

Helsedirektoratet kjenner ikke til utredninger som systematisk har vurdert det samlede omfanget av barn og ungdom med funksjonsnedsettelse som har behov for helse- og omsorgstjenester i kommunene. Flere utviklingsparametere kan imidlertid peke i retning av at antall barn og ungdom med behov for habilitering og rehabilitering i kommunene øker.

Statistikken må leses med utgangspunkt i at antall barn og unge fra 0 -17 år i befolkningen har økt ca 5,7 % i perioden 1999-2007 (se tabell 1). Det tilsvarer 59.010 personer. Barn og unge utgjorde 23 prosent av hele befolkningen ved siste årsskiftet. Andelen barn og unge sett i forhold til hele befolkningen har imidlertid gått noe ned de siste årene.

Tabell 1

Tabellen viser endring i befolkningen mht barn og unge 0 – 17 år i perioden fra 1999 til 2008. Kilde: SSB

Variabel	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
Befolkningen	1.040.269	1.052.844	1.060.857	1.067.489	1.075.711	1.082.326	1.088.033	1.092.728	1.096.003	1.099.279
0-17 år										

Statistisk sentralbyrå publiserte 29. august 2008 for første gang offisiell helse- og omsorgsstatistikk basert på IPLOS (Individbasert statistikk for pleie- og omsorgstjenesten i kommunene). Den nye statistikken gir oss en bedre og mer helhetlig kunnskap enn tidligere om tjenestemottakere og tjenestene i helse- og omsorgssektoren, men statistikken er ny og tallene derfor fremdeles noe usikre. IPLOS vil i årene fremover bli en viktig indikator for hvor mange barn og unge som har behov for habiliteringsbistand i de enkelte kommunene.

#### Bruk av avlastning viser jevn økning

Tabell 2 viser at familier til barn og unge som mottar avlastning i kommunene øker. Økningen for perioden 1999 til 2006 er på hele 43 %.



Tabell 2

Tabellen gir en oversikt over utviklingen med hensyn til antall mottakere av avlastning i perioden fra 1999 til 2006 i alderen fra 0 til 17 år. Kilde: SSB.

Alder	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006
0-17 år	4 881	5 175	5 668	5 768	5 958	6 071	6 471	6 883

SINTEF Helse mener det er indikasjoner på at avlastningsordningen ennå ikke blir brukt så mye som behovet skulle tilsi (SINTEF A1541 Rapport 2007). SINTEF refererer til at man antar at mange foreldre kan være ambivalente til å ta i mot avlastning fordi de er redde for å signalisere at barnet er en byrde for familien, og at et avlastningstilbud fremhever at de er annerledes enn andre familier.

### Mottakere av pleie- og omsorgstjenester

Tabell 3 viser at 13 641 barn mottar en eller annen type pleie- og omsorgstjeneste fra kommunen. Pleie- og omsorgstjenester omfatter avlastning, omsorgslønn og andre pleie- og omsorgstjenester. Dette utgjør 5,5 prosent av samtlige nordmenn som mottar slike tjenester, og ca. 4 prosent av den totale barne- og ungdomsbefolkningen. Tabellen viser at det er stor overvekt av gutter blant barn og unge som mottar pleie- og omsorgstjeneste fra kommunene. Det motsatte er tilfelle for resten av befolkningen: Her ser vi en stor overvekt av kvinner.

Tabell 3

Tabellen gir en oversikt over antall barn og unge som i 2007 mottok en eller annen form for pleie- og omsorgstjeneste fra det kommunale hjelpeapparatet. Pleie- og omsorgstjenester omfatter avlastningsopphold, omsorgslønn og andre pleie- og omsorgstjenester. Kilde: SSB Notater 2008/42

Alder	Antall mottakere av alle typer pleie og omsorgstjenester	I alt i %	Kvinner i %	Menn i %	Uoppgitte i %
I alt	249.189 (100 %)	100	65	35	0
0 - 17	13.641 (5,5 %)	100	38	62	0

Tabell 4 viser at det er få barn og unge som mottar hjemmesykepleie og praktisk bistand sett i forhold til befolkningen som helhet. Samtidig ser vi at barn og unge som mottar hjemmetjenester generelt synes å ha mer omfattende bistandsbehov enn voksne som mottar hjemmetjenester.

Tabell 4

Tabellen gir en oversikt over mottakere av hjemmetjenester (hjemmesykepleie og praktisk bistand). Alder og bistandsbehov. 2007. Kilde: SSB Notater 2008/42

Alder	Antall mottakere av hjemmetjenester (hjemmesykepleie og praktisk bistand)	I alt i %	Omfang av bistandsbehov i %			
			Lite	Middels til stort	Omfattende	Uoppgitt
I alt	159.269 (100 %)	100	48	29	10	13
0 - 17	1.141 (0,7 %)	100	26	17	19	37

Tabell 5 viser at barn og unge som mottar hjemmetjenester og som har et middels til stort og omfattende bistandsbehov, får markant mer tjenester enn eldre personer med samme

bistandsbehov. Årsaken til dette er blant annet at utviklingshemmede utgjør en stor del av denne gruppen. Disse mottar primært tjenester i egen bolig, og studier viser at de tildeles 12 ganger så mye ressurser som andre tjenestemottakere. Det er et mål at tjenester til yngre personer skal tilrettelegges utenfor institusjon. For alle aldersgrupper viser statistikken at økende bistandsbehov også gir seg utslag i en økning i antall timer det ytes hjemmetjenester.

Tabell 5

Tabellen viser sammenhengen mellom bistandsbehov og kommunens ressursbruk. Vi ser en oversikt over gjennomsnittlig timer i uken til hjemmesykepleie og praktisk bistand i henhold til vedtak, direkte tid til bruker. Alder og bistandsbehov. 2007. Kilde: SSB Notater 2008/42.

Alder	Antall mottakere med oppgitt time/uken	I alt %	Gjennomsnittlig antall timer etter bistandsbehov			
			Lite	Middels til stort	Omfattende	Uoppgitt
I alt	142.881	100	2,3	6,8	27,7	5,7
0 - 17	833	16,5	7,4	15,5	33,4	12,1

### Antall barn og unge med utviklingshemming viser ingen økning

Tabell 6 viser antall barn og unge med utviklingshemming som mottar sosial- eller helsehjelp fra kommunene fra 1999 til 2007. Dette er altså ingen eksakt oversikt over personer med utviklingshemming. Kommunene kan definere utviklingshemming på ulike måter og alle personer med utviklingshemming er heller ikke mottakere av sosial- og helsetjenester.

Antall barn og unge som mottok sosial- og helsetjenester økte fra 1999 til 2003 med 660 personer eller 16 %, men har etter dette holdt seg stabilt.

Tabell 6

Tabellen viser antall personer med psykisk utviklingshemning som mottar sosial- eller helsehjelp pr 1.1. hvert år. Kilde: Rapporter fra kommunene til Helsedirektoratet. (Nøkkeltallsrapporten).

Variabel	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
<b>Alder/År</b>									
0 15	4.080	4.222	4.401	4.536	4.740	4.804	4.725	4.739	4.748
16+	13.298	13.850	14.157	14.389	14.705	15.880	16.209	16.505	15.893
Totalt	17.378	18.072	18.558	18.925	19.445	20.684	20.934	21.244	20.641

### Antall barn og unge som får innvilget støttekontakt øker

Tabell 7 viser at antall barn og unge som får innvilget støttekontakt øker på landsbasis. I 2006 var det 6.192 barn som fikk innvilget støttekontakt fra kommunen. Dette er en økning på 60 % fra 1999.

Tabell 7

Tabellen viser utviklingen i antall barn og unge som har fått innvilget støttekontakt fra 1999 til 2006. Økningen fra 1999 til 2006 er på 60 %. Kilde SSB.

Alder	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006
0-17 år	3.881	4.436	4.693	4.583	4.886	5.007	5.708	6.192

### En god del ungdommer har funksjonsvansker knyttet til arbeidslivet.

Tabell 8 viser at 5 % av menn og 9 % av kvinner i 2005 rapporterte noe eller sterkt nedsatt arbeidsevne. Dette innebærer at en god del ungdommer har behov for tidlig bistand i forhold til å kunne forberede seg til arbeidslivets utfordringer.

Det ser ikke ut som om det i perioden fra 2002 til 2005 skjer store endringer når det gjelder personenes funksjonsvansker.

Tabell 8

Tabellen gir en oversikt over ungdom og unge voksne med ulike funksjonsvansker. Kilde: SSB

Kjøn n	Alder	Type funksjonsvanske	1998 prosent	2002 prosent	2005 prosent
Menn	16-24 år	Vansker med å bruke offentlig transport	1	1	-
		Vansker med å delta i forenings-/fritidsaktiviteter	4	4	4
		Sterkt nedsatt arbeidsevne/andel av sysselsatte	-	3	1
		Noe nedsatt arbeidsevne/andel av sysselsatte	2	5	4
Kvinn er	16-24 år	Vansker med å bruke offentlig transport	1	2	2
		Vansker med å delta i forenings-/fritidsaktiviteter	6	5	5
		Sterkt nedsatt arbeidsevne/andel av sysselsatte	1	2	2
		Noe nedsatt arbeidsevne/andel av sysselsatte	2	8	7

### Antall barn og unge som mottar grunnstønad viser en liten nedgang

Grunnstønad skal dekke nødvendige ekstrautgifter pga varig sykdom eller funksjonshemning. Tabell 9 viser at antall barn og unge som på et gitt tidspunkt mottar grunnstønad har gått litt ned etter 2003 mens tabell 10 viser at antall nye barn som mottar stønaden har økt i samme periode. Økningen av nye grunnstønadmottakere er på 11 %. Statistikken viser at flere nye barn og unge får innvilget grunnstønad, men at dette er for en mer begrenset periode enn tidligere.

Tabell 9

Tabellen viser antall grunnstønadmottakere pr 30.09.1999 – 2008.. Kilde: NAV

Variabel	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
Antall grunnstønads- mottakere i alle aldre	129.912	130.731	131.886	132.843	133.542	133.810	133.319	132.236	131.131	130.378
Antall mottaker av grunnstønad i alderen 0-17 år	17.326	17.173	17.274	17.435	17.444	17.293	16.989	16.574	16.130	15.892

Tabell 10

Antall nye grunnstønadmottakere i perioden 1999 – 2007. Kilde: NAV

Variabel	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
Antall nye grunnstønads-	8.066	8.668	8.209	8.103	8.022	7.443	6.608	6.175	6.130	

mottakere i alt										
Antall nye mottaker av grunnstønad i alderen 0-17 år	1.918	2.129	2.247	2.309	2.422	2.253	2.175	2.219	2.127	

### Antall barn og unge som mottar hjelpestønad øker

Hjelpestønad skal kompensere for et særskilt pleie- og tilsynsbehov som følge av varig sykdom, skade eller lyte. Tabell 11 viser at det totale antall barn og unge som på et gitt tidspunkt er mottakere av hjelpestønad øker. Antall barn og unge som mottok hjelpestønad økte med 40 % fra 1999 til 2008 (pr. 30.09). Andelen av barn og unge som mottok hjelpestønad sett i forhold til det totale antall hjelpestønadmottakere økte fra 28 % i 1999 til rundt 42 % i 2008.

Tabell 11

Tabellen viser utviklingen i hjelpestønadmottakere pr 30.09.1999-2008. Kilde: NAV

Variabel	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
Antall mottakere av hjelpestønad totalt	89.003	89.419	89.779	89.770	89.565	87.660	86.724	86.845	86.008	85.063
Antall mottaker av hjelpestønad i alderen 0-17 år (prosent av totalen)	25.189 (28,3 %)	26.929	28.574	29.903	31.248	32.194	33.487	34.642	35.152	35.284 (41,5 %)
Antall mottakere av hjelpestønad 18-19 år	1.226 (1,4 %)	1.310	1.394	1.524	1.663	1.834	1.903	2.166	2.307	2.491 (2,9 %)
Antall mottakere av hjelpestønad 20-24 år	2.139 (2,4 %)	2.193	2.261	2.374	2.513	2.522	2.675	2.797	2.912	3.214 (3,8 %)

Tabell 12 viser at i perioden fra 1999 til 2007 økte antall nye barn og unge mottakere av hjelpestønad med 20,7 %. I aldersgruppen 18 – 29 år var økningen på 80 %.

Tabell 12

Tabellen viser en oversikt over nye hjelpestønadmottakere i perioden fra 1999-2007. Kilde: NAV

Variabel	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
Antall nye mottakere av hjelpestønad totalt	7.589	7.982	7.999	7.825	8.052	8.096	8.291	8.047	7.593	
Antall nye mottaker av hjelpestønad i alderen 0-17 år	4.028	4.363	4.398	4.376	4.815	4.813	5.091	5.093	4.863	
Antall mottakere av hjelpestønad 18-29 år	369	366	426	459	492	566	638	549	665	

### Antall unge voksne mottakere av uføreytelser øker

Fra 1. januar 2004 er det to stønadsordninger på uføreområdet: Tidsavgrenset uførestønad og uførepensjon. Begge støtteordningene skal sikre inntekter til livsopphold for personer i alderen 18-66 år som har fått inntektsevnen varig nedsatt på grunn av

sykdom eller funksjonshemming. Uføreytelse er et samlebegrep for tidsavgrenset uførestønad og varig uførepensjon.

Tabell 13 viser en jevn økning av antall mottakere av uføreytelser fra 1999 til 2008. For aldersgrunnen 18 -19 år er økningen i antall mottakere av uføreytelser på 50 % for denne tidsperioden.

Tabell 13

Tabellen viser utviklingen av antall mottakere av uføreytelser pr 30.09. -1999-2008. Kilde: NAV

Variabel	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
Antall mottakere av uføreytelser i alt	266.243	276.688	283.509	289.604	298.794	308.341	317.165	325.931	331.493	336.334
Antall mottakere av uføreytelser i alderen 18-19 år	595	541	504	544	584	617	719	776	836	891
Antall mottakere av uføreytelser i alderen 20-24 år	2.460	2.446	2.404	2.407	2.534	2.579	2.855	3.162	3.469	3.696
Antall mottakere av uføreytelser i alderen 25-29 år	5.229	5.290	5.067	4.941	4.822	4.953	5.103	5.527	5.791	6.048

#### Antall personer som mottar omsorgslønn øker

Ordningen med omsorgslønn er hjemlet i sosialtjenesteloven og er fullfinansiert av kommunene. Tabell 14 viser at antall personer som mottar omsorgslønn øker for hvert år. Økningen fra 2000 til 2006 er på hele 60 %. Her vet vi imidlertid ikke hvor mange av de som mottar omsorgslønn som har omsorgsansvar for barn og unge.

Tabell 14

Tabellen viser utviklingen i antall personer totalt på landsbasis som har mottatt omsorgslønn i perioden fra 1998 til 2006. Kilde: SSB.

Variabel	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006
Antall mottakere av omsorgslønn	4.565	5.233	5.941	6.289	6.749 (100 %)	7.165	7.186	7.714	8.309
Antall mottakere av omsorgslønn med barn					2.600 (38,5 %)				

En nyere SINTEF-rapport omtaler omsorgslønnsordningen som lite forutsigbar ved at familier må søke på nytt hvert år og at brukermedvirkningen er svak. Det er store ulikheter i tildelingen både innad i kommunene og mellom kommuner, og også ulik praksis mellom kommunene i hvordan de samordner omsorgslønn med f. eks. hjelpestønad (SINTEF A1541 Rapport 2007).

### Mange barn og unge har en hverdag påvirket av funksjonsnedsettelse

Tabell 15 inneholder data fra en større folkehelseundersøkelse og viser at 14 % i alderen 6 – 15 år har en varig sykdom eller funksjonshemming som påvirker hverdagen deres i høy (4 %) eller i noen grad (10 %). Dette antallet samsvarer godt med statistikken i tabell 16 som viser omfanget av ungdom og voksne med nedsatt funksjonsevne i befolkningen totalt. I 2008 lå den på 17,2 % for begge kjønn. Andelen personer med funksjonsnedsettelse øker med alderen.

Tabell 15

Tabellen gir en oversikt over rapportert sykkelighet hos barn og unge i alderen 6-15 år for 2005. Kilde: SSB.

Type sykkelighet	Alder	Prosent
Langvarig sykdom, skade eller funksjonshemming	Alle	30
	6-9 år	27
	10-12 år	30
	13-15 år	34
Varig sykdom/funksjonshemming som påvirker hverdagen i høy grad	Alle	4
	6-9 år	2
	10-12 år	5
	13-15 år	6
Varig sykdom/funksjonshemming som påvirker hverdagen i noen grad	Alle	10
	6-9 år	9
	10-12 år	12
	13-15 år	9

Tabell 16

Personer med nedsatt funksjonsevne i prosent av befolkningen 15 – 66 år. 2006 – 2008. 2. kvartal. Hele landet. Kilde: SSBs arbeidskraftundersøkelse.

Variabel	2006	2007	2008
I alt, begge kjønn	17,3	16,9	17,2
Menn	15,7	15,1	15,2
Kvinner	18,9	18,8	19,2

Statens folkhälsoinstitut i Sverige påviser i den tidligere omtalte rapporten om *Onödig ohälsa* hos mennesker med funksjonsnedsettelser (2008), at i aldersgruppen 16-29 år opplever hver 10 person en funksjonsnedsettelse.

## Oppsummering

Når Helsedirektoratet vurderer andelen av barne- og ungdomsbefolkningen som mottar ulike offentlige, bistandstjenester, og rapporter som illustrerer andel barn og unge som lever med kronisk sykdom og funksjonsnedsettelse, er det ikke urimelig å anta at rundt 10 % av befolkningen i alder 0-17 år på et eller annet tidspunkt vil ha behov for habiliteringsbistand fra det kommunale hjelpeapparatet, mens andelen som også har behov for bistand fra spesialisthelsetjenesten antas å ligge en del lavere. Statistikken som er presentert i kapittel 3.2 viser på de fleste områder en økning i antall barn eller unge som mottar en tjeneste eller en ytelse som er knyttet til funksjonsvanskene, eller familiens behov for ulike støtte- og hjelpetiltak. På noen områder kan man si at økningen har vært relativt markant og betydelig. Det gjelder i forhold til mottakere av avlastning, støttekontakt, hjelpestønadsmottakere og personer i alderen 18-19 år som er mottakere av uføreytelser.

Økningene kan ha flere sammenhenger: Det kan være endringer i behov hos barn, ungdom og foreldre, det kan være endringer i befolknings syn på å motta tjenester, det kan være endringer i faglig kompetanse som gjør at flere barn og unge med funksjonsnedsettelse blir diagnostisert tidligere, det kan være bedre tilgang til informasjon om rettigheter og ytelser som gjør at flere enn tidligere søker, og det kan være en endring i innvilgningspraksis hos dem som er satt til å vurdere søknader om hjelp og bistand. I dette bildet hører også med at det over flere år har vært en økning av antall barn og unge i befolkningen.

Helsedirektoratet ser behov for økt systematisk, tidlig og forebyggende innsats rettet mot barn og unge med funksjonsnedsettelse. Det må bygges opp kunnskap på dette området og det må etableres samarbeidsnettverk på tvers av sektorer (helse, skole, m.m.), forvaltningsnivåer (1. og 2. linjetjenesten) og fagområder (somatikk og psykisk helse).

Helsedirektoratets vurdering er at den utviklingen som illustreres i de foregående tabellene, og som har foregått i løpet av den siste 10-årsperioden mht ulike stønader og ytelser, indikerer et klart behov for økt habiliteringsbistand rettet mot barn, unge og deres familier.

### 3.3 *Behov for spesialisthelsetjenester*

#### **Somatisk spesialisthelsetjeneste**

I Helsedepartementets *Strategiplan for habilitering av barn* (2004) ble det anslått at rundt 2-2,5 % av barn og unge har behov for habilitering på spesialisthelsetjenestenivå. Med en befolkning i 2008 på 1.099.279, skulle dette tilsi at mellom 22.000 og 27.500 barn og unge på landsbasis skulle trenge et tilbud fra barnehabiliteringstjenestene. Virksomhetstall<sup>20</sup> fra barne- og ungdomshabiliteringen i Sverige støtter opp om behovsanslaget fra HOD.

I de norske virksomhetstallene for 2008, finner man at i overkant av 12 000 barn og unge (1,1 % av barnebefolkningen) fikk et tilbud i barnehabiliteringstjenesten på landsbasis men med store variasjoner bl.a. knyttet til hvilke diagnosegrupper som var inkludert.

<sup>20</sup> Nysam, Nyckeltal 2007, Hälso- och sjukvård. Delrapport habilitering. 26.5.2008.

### Økt forekomst av psykiske lidelser hos barn og unge med funksjonsnedsettelse

Forskning tyder på en langt større forekomst av psykisk lidelse hos barn og ungdom med funksjonsnedsettelse enn i befolkningen for øvrig. Dette har sammenheng med at barn og ungdom med sansemessige, motoriske, språklige og/eller kognitive funksjonsnedsettelse er sårbare for å utvikle psykiske vansker<sup>21</sup>. Sårbarheten er knyttet til økte sosiale og miljømessige utfordringer og/eller reduserte ferdigheter i forhold til å mestre nye og kompliserte utfordringer eller til kombinasjoner av disse to forholdene. Habilitering i spesialisthelsetjenesten må følgelig foregå i nært samarbeid mellom aktuelle avdelinger i somatikken og psykisk helsevern.

Når et barn eller ungdom med en funksjonsnedsettelse får en psykisk lidelse eller en atferdsvanske som tilleggsvanske, så utgjør dette en særlig stor belastning for familien. Helsetjenesten bør derfor arbeide systematisk for å forebygge psykiske lidelser eller atferdsvansker hos barn og unge med funksjonsnedsettelse. Når denne formen for dobbeltvansker oppstår hos barn og unge, er det viktig at familien raskt kan få nødvendig hjelp og bistand fra kommune- og spesialisthelsetjenesten.

### Flere barn overlever på grunn av forbedret nyfødtdedisin

Moderne nyfødtdedisin redder livet til stadig flere premature. I Norge fødes ca 7,5 % av barna for tidlig. Det utgjør ca 4400 barn i året. De fleste barn som er født for tidlig vokser opp uten særlige funksjonsvansker. Oppfølgingsstudier har imidlertid vist økt forekomst av nevrologiske funksjonshemminger og vansker i forhold til atferd, kognisjon og læring. Se tabell 17. Man har funnet en klar sammenheng mellom ulike funksjonshemminger og avtagende svangerskapslengde<sup>22</sup>. For eksempel er 50 % av barn med cerebral parese for tidlig født.

Den norske barnelegeforeningen, skriver i sin *Generalplan frem mot 2010*: "Antall barn med behov for tverrfaglig spesialiserte habiliteringstiltak vil sannsynligvis øke. Genetisk veiledning, prenatal diagnostikk og forebyggende tiltak vil bare i mindre grad kunne redusere forekomsten av kjente funksjonshemminger. Et økende antall for tidlig fødte barn vil trolig overleve med nevrologiske funksjonshemminger." (s. 40).

Tabell 17

Vanlig rapportert forekomst av gjennomsnittlig IQ og forskjellige funksjonsnedsettelse hos for tidlig fødte barn. Kilde: Tabellen er hentet fra: Faglige retningslinjer for oppfølging av for tidlig fødte barn. Sosial- og helsedirektoratet 08/2007.

Fødselsvekt Grad av prematuritet	< 1000 g < 28 uker	1000-1500 g 28-31 uker	1500-2500 g 32-36 uker	Fullbårne
Gjennomsnittlig IQ	90	95	98	103
Alvorlige funksjons- nedsettelse totalt	15-30%	10-15%	5 %	3 %
Cerebral parese	10-20%	5-10 %	< 5 %	0,1 %
Lettere funksjonsavvik totalt	40-50%	30-40%	20-30%	10-15%
Psykiatrisk diagnose	20-30%	15-20%	10-15%	5-10 %
ADHD/ADHD- symptomer	10-20%	10-15%	5-10 %	1-4 %

<sup>21</sup> Se Tetzchner, Hesselberg og Schjørbeck. Funksjonshemming, habilitering og livskvalitet. s. 1 – 24. I Tetzchner, Hesselberg og Schjørbeck (red.). Habilitering. Gyldendal Akademiske, 2008.

<sup>22</sup> Moster D, Lie RT, Markestad T. A population based cohort study of long term medical and social consequences of preterm birth. N Engl J Med 2008; 359: 262 – 73.



Lærevansker	30-50%	15-20%	15-20%	ca.10 %
Ekstra tiltak i skolen	40-50%	30-40%	20-30%	10-20%
Motoriske vansker	15-20% <sup>b</sup>	10-20%	10-15%	ca. 5 %

### Antall barn med registrerte misdannelser øker

Tabell 19 viser at antall barn med medfødte, rapporterte misdannelser viser en svak økning fra 1999 til 2006. Antall barn per 10.000 som fikk en diagnose som regnes som en alvorlig medfødt misdannelse har økt fra 262 i 1999 til 344. Økningen skyldes sannsynligvis en kombinasjon av bedre melderutiner og bedre diagnostikk. Antall nemndbehandlede aborter i forhold til barn med alvorlig medfødte misdannelser, viser en økning fra 96 i 1999 til 194 i 2006. Økningen er på 102 % over denne syvårsperioden.

Tabell 18

Tabellen viser utviklingen mht antall barn med medfødte misdannelser og alvorlig medfødte misdannelser, samt nemndbehandlede aborter for de respektive gruppene. Kilde: Folkehelseinstituttet (medisinsk fødselsregisteret og register over nemndbehandlede aborter).

Kategori\År	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Antall levende fødte	59.448	59.448	56.940	55.994	57.153	57.530	57.267	59.030	
Antall levende fødte m/medfødt misdannelse	2.283	2.185	2.342	2.507	2.956	3.172	3.059	3.102	
Nemndbehandlede aborter i forhold til medfødte misdannelser	118	129	141	148	1168	172	209	208	
Alvorlige medfødt misdannelse	1.575	1.533	1.437	1.564	1.888	2.2.139	2.022	2.051	
Alvorlige medfødte misdannelser per 10000	262	255	249	276	327	368	349	344	
Antall levende fødte m/alvorlige medfødt misdannelse	1.441	1.401	1.299	1.419	1.697	1.955	1.801	1.827	
Nemndbehandlede aborter i forhold til alvorlige medfødte misdannelser	96	110	123	127	153	154	187	194	

### Flere innleggelses av personer med sjeldne funksjonshemninger i sykehusene

I en rapport<sup>23</sup> fra SINTEF Helse (2008) fremkommer at bruken av sykehusjenester har øker markant for personer med sjeldne funksjonsnedsettelse. Mens det i 1999 var totalt 7.530 innleggelses knyttet til 4.828 pasienter med en sjelden diagnose, var tilsvarende tall i 2004 9.106 (innleggelses) foredelt på 6.798 pasienter. Det tilsvarer en økning i antall innleggelses på 21 % og antall pasienter med 41 % over en 6-årsperiode. Her er det ikke skilt mellom voksne og barn. Rapporten konkluderer det med at "det er et stort behov for videre forskning og utvikling for å heve kunnskapen om sjeldne diagnoser i Norge" (s.33).

### Barn og unge med ervervede hjerneskader – "en taus epidemi"

Øverby kompetansesenter anslår i rapporten *Å vinne verden som mulighet igjen* (2006) at 1600 barn og unge (0 – 19 år) årlig rammes av ervervet hjerneskade av ulik

<sup>23</sup> Loeb, M og Grut, L. Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Behov for kunnskap om insidens og prevalens. SINTEF A9263 Rapport, SINTEF Helse, des. 2008.

alvorlighetsgrad, og trenger habilitering og spesialpedagogisk bistand i kortere eller lengre tid. De refererer til at i internasjonal sammenheng omtales ervervet hjerneskade som en "taus epidemi". Dette fordi mange barn og unge rammes av denne form for skader og fordi skadene ofte er usynlige. I Norge har vi ingen total oversikt over forekomst av ervervede hjerneskader av alvorlig, moderate eller lett grad blant barn og unge.

Det totale antall mennesker med alvorlig traumatisk hjerneskade i Norge anslås til ca. 115 pr. år. Færre enn 10 % som rammes er barn under 15 år, mens det er økt forekomst av alvorlige hjerneskader over denne alderen<sup>24</sup>. Kunnskapssenteret skriver i sin rapport nr 27 – 2008 at det totale antallet barn med alvorlige ervervede hjerneskader (traumatiske skader, hjerneslag med mer) i helse Sør-Øst er estimert til ca 20-25 pr år. På landsbasis vil det tilsvare ca 30-35 barn og unge per år.

I Danmark er prevalensen av barn med alvorlig eller moderat grad av ervervet hjerneskade estimert til 30 – 55 pr år for aldersgruppen 2 – 15 år. For aldersgruppen 15 – 18 år er prevalensen estimert til 30 – 55 per år. Dette er barn og unge som man i Danmark vurderer at har behov for en sentralisert, intensiv, tverrfaglig behandling<sup>25</sup>.

Inkluderer man de lette skadene er tallet vesentlig høyere, men her mangler vi norske tall. Det vi derimot vet er at en del barn som skader hjernen "lett", ofte får vesentlig større problemer når de skal over i ungdoms- og videregående skole hvor det stilles større krav til selvstendighet på mange områder.

### **Barn og unge med funksjonsnedsettelse grunnet sansetap**

HOD retter i Strategiplan for *Habilitering av barn* (2004) oppmerksomheten mot grupper som ikke har fått et tilbud fordi barnehabiliteringstjenesten ikke har hatt tilstrekkelig kunnskap eller kapasitet, og nevner i den sammenhengen spesielt barn og unge med synshemming. Synshemming er en fellesbetegnelse for alle typer synstap. Det fødes årlig mellom 100 og 200 barn med synshemming. Barn og unge med hørselshemming er en annen gruppe som også har behov for habiliteringsbistand fra spesialisthelsetjenesten.

### **Barn og unge med behov for oral habilitering**

Ulike medfødte tilstander kan medføre store avvik i munnhulen f. eks medfødt mangel på tenner eller avvik i kjever og tenners form og struktur. Dette kan påvirke talefunksjon, næringsinntak (tygging) og estetikk, og mange barn utvikler store emosjonelle problemer som følge av dette. Behandling av slike tilstander varer ofte i hele vekstperioden, og den krever nært samarbeid mellom alle odontologiske spesialiteter, samt i noen tilfeller lege, logoped og fysioterapeut.

### **Barn og unge med kroniske sykdommer som kan medføre funksjonsnedsettelse**

Barn og unge med ulike medisinske tilstander eller kronisk sykdommer som barnediabetes, astma, barnerevmatisme, medfødte misdannelser, stoffskiftesykdommer, hjertesykdom eller kreft representerer svært ulike sykdomsgrupper. I tillegg til at man ser en kraftig økning i de store kroniske sykdommene astma og type I-diabetes (ca 250 barn

<sup>24</sup> Sosial- og helsedirektoratet, Rapport 7/2005 Et reddet liv skal også leves – om rehabiliteringstilbudet til mennesker med alvorlig hjerneskade.

<sup>25</sup> Fra pasient til menneske – anbefalinger til den fremtidige organisasjon af et sammenhengende tilbud til de sværest hjerneskadede, Videnscenter for Hjerneskade, juni 2006, Danmark. Gjengitt i Intensiv trening/habilitering til barn med medfødt og ervervet hjerneskade. Rapport fra Kunnskapssenteret nr 27 –2008 Kunnskapsoppsummering

og unge utvikler type I-diabetes hvert år i Norge), skjer det en økt overlevelse for barn med kreft, barn med medfødte hjertefeil, barn med medfødte misdannelser og for barn med medfødte stoffskiftesykdommer. Felles for en del av disse er at sykdommen eller den medisinske behandlingen påvirker deres funksjonsnivå og livskvalitet i en slik grad at de har behov for tverrfaglig og tverretattlig habiliteringsbistand på kommunalt og ev. på spesialisthelsetjenestenivå i tillegg til den medisinske oppfølgingen.

Astma og allergi er en av vårt tids store folkesykdommer. Astma forekommer nå hos rundt 20 % av barn og unge i Norge. Sykdommene forårsaker betydelige plager. Noen er så sterkt rammet at sykdommen har alvorlig innvirkning på deres livskvalitet og begrenser deres deltakelse i barne- og ungdomsaktiviteter. Disse trenger habiliteringsrettet bistand fra en rekke instanser.

Helse- og omsorgsdepartementet har nylig laget en *Nasjonal strategi for forebygging og behandling av astma- og allergisykdommer* (04/2008, I-1134 B). Her understrekes betydningen av miljøtilrettelegging, kostveiledning, opplæringstiltak og medisinsk behandling, samt betydningen av å sikre tilstrekkelig kapasitet og kompetanse i kommunehelsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten. Strategiplanen påpeker at for å oppnå nødvendig prioritering i helsevesenet og forsterke samfunnets innsats for å redusere årsakene, er det viktig at alvorlighetsgraden av kroniske sykdommer generelt og astma, allergisykdommer spesielt, får økt anerkjennelse som sykdommer.

Sosial- og helsedirektoratet slår i rapporten *Utviklingstrekk i helse- og sosialsektoren* (Rapport 2007) fast at *"Habiliteringsarbeidet for barn har i Norge i det vesentlige rettet seg mot barn med nevrologiske funksjonshemninger, mens behovene for andre barn med kroniske tilstander (hjertesykdommer, reumatologiske sykdommer, kreft, kroniske lungesykdommer etc.) har kommet stadig mer i fokus. Dette er imidlertid helt nye pasientgrupper for habiliteringstjenestene, og tjenestene mangler både kompetanse og ressurser til å yte forsvarlige tjenester ovenfor disse gruppene"* (s137).

### **Mange foreldre ønsker tidlige og intensive opptreningstilbud for sine barn**

Mange foreldre ønsker mer omfattende behandlings- og stimuleringstiltak for sine barn enn de opplever å få tilbud om. Dette kom frem både i Skjeldalrapporten<sup>26</sup> (Sosial- og helsedirektoratet 2004) og i brukerundersøkelser som gir foreldrene mulighet til å kommentere dette. Se f. eks. tabell 19.

Skjeldalrapporten påpekte bl.a. *"Arbeidsgruppen finner at mange familier etterlyser større bredde og valgfrihet i tjenestetilbudet fra barnehabiliteringstjenesten. Flere foreldre oppgir at de har et ønske om å selv aktivt ta del i treningen og stimuleringen av sitt barn. De opplever imidlertid at barnehabiliteringstjenesten enten direkte advarer mot dette, oppfattes som negative eller de forholder seg passive til foreldrenes ønsker om veiledning og råd til hjemmestimulering. Arbeidsgruppen har forståelse for at foreldrene opplever det som et paradoks at barnehabiliteringstjenesten kan tilby veiledning om deres barn til de ansatte i en barnehage, mens foreldrene selv ikke kan få denne hjelpen."* (s 21-22)

---

<sup>26</sup> Sosial- og helsedirektoratet. Habilitering av barn. En faglig vurdering og tilrådning. Rapport fra en arbeidsgruppe nedsatt av Sosial- og helsedirektoratet. 2004. (Skjeldalrapporten).

Tabell 19

Tabellen viser en rangert rekkefølge av de tjenestene som brukerne av en barnehabiliteringstjeneste mener at tjenesten bør forbedre seg på eller yte mer av.<sup>27</sup> Tiltak/behandling av barnet er det brukerne prioriterte som det viktigste forbedringsområdet.

Rangering	Forbedringsområde	Snittverdi	Prioritet 1	Prioritet 2	Prioritet 3
1	Tiltak/behandling barnet	0,74	20	17	8
2	Langtidsoppfølging - barn/foreldre	0,59	13	11	20
3	Råd/veiledning - foreldre	0,55	13	11	15
4	Ventetid	0,52	20	2	7
5	Diagnostisk utredning	0,45	18	3	1
6	Informasjon diagnose	0,31	12	2	2
7	Samarbeid lokale fagpersoner	0,31	6	9	6
8	Samarbeid - foreldre	0,28	5	10	3
9	Forhåndsinformasjon	0,26	8	4	3
10	Råd/veiledning lokale fagpersoner	0,24	5	6	6
11	Kurs foreldre	0,23	4	6	8
12	Informasjon støtteordninger	0,22	3	7	7
13	Første møtet	0,18	7	1	1
14	Gruppesamlinger - diagnoser	0,15	3	4	3
15	Koordinering av tjenester	0,14	1	6	4
16	Utredningsrapportene	0,12	4	2	1
17	Samarbeid andre spesialisttjenester	0,11	1	4	4
18	Kurs lokale fagpersoner	0,11	0	4	7
19	Funksjonsutredning	0,10	3	2	1
20	Likemannsarbeid	0,07	2	1	1
21	Skriftlig informasjonsmaterieil	0,06	2	1	0
22	Informasjon - brukerorganisasjoner	0,06	1	2	1
23	Informasjon - funksjonsutredning	0,06	0	3	2
24/25	Annet	0,01	0	0	1

En utredningsgruppe i regi av Kunnskapssenteret har nylig presentert en rapport om intensiv trening av barn med hjerneskader<sup>28</sup>. Utredningsgruppen refererer til at etterspørselen etter intensiv trening/habilitering av barn med hjerneskader har økt de siste årene og at sentrale helsemyndigheter derfor har initiert intensive trenings- og habiliteringsprosjekter i regi av helseforetakene for å møte dette ønsket. Utredningsgruppen har definert intensiv trening som *”systematiske og fokuserte trenings- og habiliteringstiltak 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 tidsavgrensede perioder.”*

## Psykisk helse

Opptrappingsplanen for psykisk helse hadde som målsetning at psykisk helsevern for barn og unge skal gi et tilbud til 5 % av barnebefolkningen. Dekningsgraden på landsbasis er i 2008 på ca 4,5 %, men det er store variasjoner både innad og mellom helseregioner. Totalt var det rundt 50.000 barn og unge som fikk behandling i psykisk helsevern for barn og unge i 2007. Det er imidlertid uklart hvor mange av disse som har så reduserte funksjoner i forhold til omgivelsenes krav at de kan defineres å ha varig eller langvarig funksjonsnedsettelse og således behov for habiliteringstiltak. Hovedgruppene av barn og unge som vurderes å ha et mer eller mindre omfattende habiliteringsbehov er:

- Lettere psykisk utviklingshemming med psykiske lidelser
- Alvorlig ADHD/hyperkinetiske forstyrrelser, narkolepsi eller Tourettes syndrom
- Autismespekterforstyrrelser

<sup>27</sup> Slik brukerne ser det. Brukerundersøkelse ved barnehabiliteringstjenesten i Vest-Agder. Rapport Vest-Agder sentralsykehus, 1999.

<sup>28</sup> Myrhaug H T, Østensjø S, Lerdal B, Skranes J, Hammerstrøm K T, Risberg K, Dahm K, Larun L, Åldstedt L, Leite R S, Jahnsen R, Ludvigsen S, Tornås S, Mjølén T. Intensiv trening/habilitering til barn med medfødt og ervervet hjerneskade. Rapport fra Kunnskapssenteret nr 27 - 2008. ISBN 978-82-8121-225-1 ISSN 1890-1298

- Språkvansker med psykiske lidelse
- Ungdom med psykose
- Barn med atferdsvansker som følge av psykisk lidelse

SINTEF Helses pasienttelling av dag-/døgnpasienter i psykisk helsevern for barn og unge i 2007 viser at 76 % (n=393) samtidig mottok "habiliteringstiltak" fra instanser utenfor psykisk helsevern, mens 44 % har et udekket behov for ett eller flere slike tiltak. Unntatt her er barnevernstjenesten, psykisk helsevern for voksne, og rustjenester. Det er verdt å merke seg at en såpass stor andel av pasientene har "tiltak" utenfor psykisk helsevern. Registrerte tiltak her er oppfølging fra fastlege/helsesøster, tiltak fra PPT, tilrettelagt undervisning, somatisk spesialisthelsetjeneste, ergoterapi, fysioterapi, støttekontakt eller avlastning. En del har nok krysset av for flere tiltak. Basert på disse tallene er det vanskelig å si hvor stor andel av dag-/døgnpasienter som har habiliteringsbehov, samtidig som dette er den gruppen av pasienter i psykisk helsevern hvor habiliteringsbehovene sannsynligvis er størst.

Blant pasienter i poliklinisk behandling i psykisk helsevern for barn og unge viser SINTEF Helses pasienttelling for 2008 at 70 % (n=9403) samtidig mottar "tiltak" fra instanser utenfor psykisk helsevern. 24 % har en udekket etterspørsel etter ett eller flere slike tiltak. Registrerte tiltak her er oppfølging fra fastlege/helsesøster, tiltak fra PPT, tilrettelagt undervisning, somatisk spesialisthelsetjeneste, ergoterapi, fysioterapi, støttekontakt eller avlastning. En del har nok krysset av for flere tiltak. I likhet med dag-/døgnpasienter er det vanskelig å si hvor stor andel av disse pasientene som har et habiliteringsbehov, selv om de mottar tjenester fra andre instanser. Også psykisk helsevern for barn og unge driver med habiliteringstiltak i form av psykoedukasjon, atferdsbehandling og strukturering av skole- og hverdag.

### **3.4 Virksomhetsstatistikk for habiliteringsfeltet i spesialisthelsetjenesten i fremtiden**

Fra årsskifte 2007/2008 ble et nyutviklet prosedyrekodeverk for fagområdene habilitering, rehabilitering, rusbehandling og psykisk helsevern for voksne (HRRP) klar for bruk. Prosedyrekodeverket er under implementering bl.a. i barnehabiliteringstjenestene og vil på sikt kunne fremskaffe virksomhetsdata som kan være ett av flere styringsverktøy for helseforetakene og de sentrale helsemyndigheter.

Dataene kan være nyttige i forbindelse med lokal virksomhetsstyring og forskning, og kan bli brukt som grunnlag for nye aktivitetsbaserte finansieringsordninger. Helseforetakene har fått beskjed om at prosedyrekodeverket skal innføres fra 1. januar 2008, men enkelte helseforetak har hatt forsinkelser i implementeringen. Helsedirektoratet har grunn til å tro at samtlige barnehabiliteringstjenester/ helseforetak har tatt HRRP i bruk fra 1. januar 2009.

Diagnosekodeverket (ICD-10) er allerede i bruk. I tillegg planlegges innført et eget kodeverk for funksjon basert på ICF (Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse). Manglende virksomhetsdata og nøkkeltall har gjort det umulig å få et reelt bilde av virksomhetenes prioriteringer og effektivitet knyttet til den kliniske virksomheten, og ikke muliggjort forbedringsprosesser basert på benchmarking.

Helse- og omsorgsdepartementet har også bestemt at man i samarbeid med flere departementer, samt Statistisk sentralbyrå, Helsedirektoratet, og Nasjonalt folkehelseinstitutt skal etablere et prosjekt som skal danne grunnlag for et barnebarometer. Et siktemål med barnebarometeret vil være å presentere samordnet statistikk på flere områder innen barn og unges miljø og helse hvert 2. eller 3. år. Formålet med barnebarometeret er todelt: Det skal for det første synliggjøre og overvåke barn og unges miljø og helseforhold. Det skal for det andre fungere som et politisk instrument som avdekker mangler og viser forbedringspotensial innen feltet barn og unge, miljø og helse. I tråd med den nasjonale satsningen på habilitering av barn og unge er det naturlig at disse målgruppene får en sentral plass i barnebarometeret.

Norsk Nyfødtsmedisinsk Kvalitetsregister har startet arbeidet med å inkludere oppfølgingsdata om for tidlig fødte barn i sin database. Det vil gi helsemyndighetene muligheter til å følge med i hvordan barneavdelingene følger opp de anbefalte retningslinjene for oppfølging av for tidlig fødte barn.

### **3.5 Oppsummering av noen av de sentrale utfordringsområdene**

Helsedirektoratet ser flere utviklingsparametere som peker i retning av at antall barn og unge med funksjonsnedsettelse som har behov for habiliteringsbistand fra helse- og omsorgstjenestene i kommunene øker noe. Det er ikke usannsynlig at rundt 10 % av barnebefolkningen på et eller annet tidspunkt i livet kan ha behov for en eller annen form for habiliteringsbistand på kommunalt nivå. Den kommunale helse- og omsorgstjenesten må ha ressurser og nødvendig tverrfaglig kompetanse til å ivareta basistjenestene overfor barne- og ungdomsbefolkningen. Det kan være noen variasjoner fra kommune til kommune i forhold til antall barn og unge som trenger habiliteringsbistand.

Det synes å være et relativt stort, udekket behov for systematisk habiliteringsbistand for barn og unge med alvorlige kroniske sykdommer og/eller funksjonsnedsettelse. Det gjelder både på kommunalt og på spesialisthelsetjenestenivå. Det er behov for et tett samarbeid og god samordning av forebyggings- og behandlingstiltak fra somatikk og psykisk helse til mange barn og unge med funksjonsnedsettelse, som også står i fare for å utvikle eller som har psykiske lidelser eller atferdsvansker.

Det er et stort udekket behov for habiliteringsbistand til barn og unge med ervervet hjerneskade. Det gjelder både i forhold til diagnostikk, funksjonsutredning og tiltaksoppfølging på kommunalt og på spesialisthelsetjenestenivå. Helsedirektoratet beskrev i rapporten *Et reddet liv skal også leves*, en rekke forbedringstiltak innen helsetjenesten for barn og unge som har fått ervervede hjerneskader. Rapporten kom ut i 2005, men Helsedirektoratet kjenner ikke til at det har skjedd store forbedringer i tjenesteapparatet for disse brukergruppene.

Det er sannsynligvis et udekket behov for habiliteringsbistand til barn med funksjonsnedsettelse basert på sansetap.

Det synes å være mange barn og unge med funksjonsnedsettelse som har behov for habiliteringsbistand på spesialisthelsetjenestenivå, men som ikke får dette. Flere barnehabiliteringstjenester rapporterer om lange ventelister og ventetider på opptil ett år ved enkelte tjenester. Ventelistedata fra denne tjenesten blir ikke rapportert inn til NPR sammen med ventelistedata fra andre fagområder i helseforetakene slik at vi mangler data på landsbasis. Det er store regionale forskjeller mht. hvor mange barn og unge som

får et tilbud i barnehabiliteringstjenestene på spesialisthelsetjenestenivå. Vi mangler også data for hvilke tjenester som blir gitt, men variasjonene i antall stillinger og fagsammensetning indikerer at tilbudene til brukerne er svært ulike i innhold og omfang.

Helsedirektoratet registrer at flere rapporter påpeker at en økende andel foreldre etterlyser mer intensive og systematiske opptreningsprogram for sine barn, og en del foreldre ønsker også selv og ta mer aktivt del i treningen og stimuleringen av sitt barn. Omfanget av behovet er uklart, og det samme gjelder utformingen av tilbudene og ansvarsforhold. Tiltakene vil vanligvis forutsette et nært samarbeid mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten. Behovet for intensive trenings-/stimuleringstiltak synes å være størst i førskolealderen. Foreldrene synes også i denne aldersperioden å ha et stort behov for informasjon, veiledning og støtte i forhold til tidligstimuleringstiltak

Helsemyndighetene mangler god virksomhetsstatistikk som er relevant, pålitelig og konsistent fra hele habiliteringsfeltet. Helsedirektoratet ser det bekymringsfulle i at manglende virksomhetsstatistikk medfører en manglende synliggjøring av brukernes tjenestebehov, tjenesteapparatets tjenesteyting og diskrepansen mellom behov og tilbud. Manglende virksomhetsstatistikk kan i seg selv være et uttrykk for at habiliteringsfeltet er og har vært nedprioritert.

#### 4. Status helsefaglig utvikling

##### 4.1 Status kunnskapsutvikling

Kunnskaps- og kompetanseutvikling er sentralt for at brukerne skal få tjenester av høy faglig kvalitet og en forutsetning for videreutviklingen av tjenesten i kommunene og i spesialisthelsetjenesten. I dette ligger at tjenestene systematiserer sine egne erfaringer og henter frem og omsetter i praksis kunnskap som er forskningsbasert, erfaringsbasert og/eller som er basert på brukernes erfaringer (se figur 1). Kunnskaps- og kompetanseutvikling er krevende for den enkelte institusjon og krever samarbeid og ressurser på flere nivåer i hjelpeapparatet og utdanningssystemet. I dette kapitlet oppsummerer vi noen nyere utviklingsprosjekter som representerer viktige bidrag i den løpende kunnskaps- og kompetanseutviklingen innen habiliteringsfeltet knyttet til barn og unge.

##### Kunnskapsbasert praksis



Figur 1 Figuren viser ulike delementer ved kunnskapsbasert praksis. Figuren er utarbeidet av Kunnskapssenteret.

Det ligger en stor utfordring i å omsette kunnskap fra brukerne, forskning og fagutvikling til bedre tjenester for brukerne. For å lykkes med dette trengs kunnskap, ferdigheter og rutiner for kontinuerlig forbedringsarbeid. Hovedansvaret for forbedringsarbeid ligger på ledelsen for den enkelte virksomhet, men en god del forbedringstiltak trenger regionale eller nasjonale løft for å få en rask implementering. I noen sammenhenger vil det være hensiktsmessig å gjennomføre forbedringstiltak via et nordisk samarbeid. Det er f. eks. utarbeidet nordiske protokoller for oppfølging av personer med Duchenne muskeldystrofi (DMD) og Spinal Muscular Atrophy (SMA.)

Kunnskaps- og kompetanseutvikling knyttet til habilitering av barn og unge er spesielt utfordrende fordi den er spredd på svært mange fagprofesjoner, foregår innen ulike fagsektorer i helsetjenesten (psykisk helse og somatikk), på ulike nivåer i tjenesteapparatet, innen ulike samfunnssektorer (helse-, utdanning-, sosial-, arbeidsmarked osv) og ved en rekke universitet og høyskoler.

Her en oppsummering av noen av de fagutviklingsprosjektene og lignede tiltak som Helsedirektoratet har gitt støtte til de sisten årene:

### **Familieveiviserprosjektet**

Familieveiviser (2008-2010) er et treårig prosjekt initiert av Helse- og omsorgsdepartementet og Arbeids- og inkluderingsdepartementet, og bygger videre på arbeidet som er gjort i TaKT. Prosjektet har som mål å bidra til et bedre tjenestetilbud for barn med nedsatt funksjonsevne og deres familier, gjennom å utvikle modeller som skal sikre reell brukermedvirkning, individuell plan og hovedansvarlig tjenesteyter til familier som ønsker det. Modellene skal baseres på god samhandling internt i kommunene og mellom kommuner og spesialisthelsetjenesten og brukere. Prosjektet ledes av Helsedirektoratet og består av piloter forankret i ulike kommuner/bydeler og helseforetak. Pilotene i Familieveiviseren er pr. okt. 2008: Sør-Varanger kommune, Bodø kommune, Nordlandssykehuset, Ullevål universitetssykehus, Bydel Bjerke og Bydel Østensjø, Oslo kommune og Helse- og velferdsetaten, Oslo kommune. Se: [www.shdir.no/habilitering\\_rehabilitering/prosjekt\\_familieveiviser\\_251424](http://www.shdir.no/habilitering_rehabilitering/prosjekt_familieveiviser_251424)

### **Veiledningsgrupper for foreldre**

Ved Senter for helsefremmende arbeid på Akershus universitetssykehus (AHUS) er det utviklet et tilbud om veiledningsgrupper for foreldre til barn med ulike funksjonshemninger og kronisk sykdom. Dette tilbudet er utarbeidet som et eget lærings- og mestringskonsept, "*Kompetente foreldre*". Tilbudet er et samarbeid mellom Handikappede barns foreldreforening, Barne- og ungdomsklinikken ved AHUS og kommunene som hører til AHUS sitt dekningsområde. Kurskonseptet går over et år med utgangspunkt i spørsmålet: "Hvordan er det å være meg som forelder?" Det arrangeres 4 dagssamlinger første halvår og 2 i andre halvår. Deltakerne og gruppelederne kommer fra alle kommunene tilhørende dekningsområdet til AHUS. Konseptet vil bli evaluert gjennom et doktorgradsarbeid.

### **Kunnskap om intensiv trening/habilitering av barn**

Strategiplanen *Habilitering av barn* la i 2004 stor vekt på at tilbud om intensiv trening/habilitering skulle styrkes, og det ble igangsatt rundt 15 prosjekter som hadde som mål å bedre det intensive trenings- og aktivitetstilbudet til barn med



funksjonsnedsettelse i regi av helseforetakene. Prosjektene hadde som mål både å øke kunnskapen, kompetansen og erfaringen knyttet til å yte mer intensiv opptrening/behandling av barn med ulike funksjonshemninger og å utvikle tjenestetilbud til denne målgruppen. Alle prosjektrapportene ligger på [www.helsedir.no/habilitering rehabilitering](http://www.helsedir.no/habilitering_rehabilitering). Prosjektene har vært forskjellige i omfang og faglig tilnærming. De fleste prosjektene har vært små og innrettet mot å kunne gi barn med funksjonsnedsettelse mer intensive opptrening- og behandlingstilbud lokalt.

Nasjonalt Kunnskapssenter for helsetjenester har oppsummert hvilken effekt intensiv trening har for barn med hjerneskader. Helsedirektoratet skal på bakgrunn av bl.a. denne kunnskapsoppsummeringen gi anbefalinger for hvordan intensive treningstilbud til barn med hjerneskader bør drives i Norge.

### **Økt kompetanse i familiesentrert arbeid**

Helsedirektoratet har i perioden 2004 – 2008 støttet et utviklingsprosjekt i regi av Habiliteringstjenesten for barn i Østfold. Her har man – etter inspirasjon fra CanChild i Canada - tilrettelagt for brukermedvirkning basert på en familiesentrert servicemodell. I 2004 kom rapporten ”*Habilitering for livet. En overordnet tjenestemodell<sup>29</sup>*” som beskriver innholdet i denne familiesentrerte arbeidsformen. Modellen tar utgangspunkt i familiens naturlige og helt sentrale rolle i barns liv. Utgangspunktet er at barnet vil oppnå best funksjon innenfor rammene av en støttende og godt mestrende familie. I møte med familien må tjenesteytere anerkjenne familiens kompetanse og bygge på familiens og de enkelte familiemedlemmenes unike styrke, ønsker og behov.

### **Kunnskap om muligheten til å lære barn alternativ og supplerende kommunikasjon**

Helsedirektoratet kjenner til at barns muligheter til å kunne kommunisere i mange sammenhenger ikke har hatt nok fokus i habiliteringsarbeidet. Fagfeltet har påpekt at en god del barn med alvorlige kommunikasjonsvansker trenger utredning og tiltaksoppfølging i forhold til alternativ og supplerende kommunikasjon. Ny kunnskap gjør at det i dag er helt nye muligheter i forhold til å sikre mange av disse en langt bedre utvikling av språk og ulike former for alternativ kommunikasjon. Sosial- og helsedirektoratet støttet derfor i perioden 2005 – 2007 et utprøvningsprosjekt i Vestfold knyttet til ASK. Fra 2008 er dette prosjektet utvidet til å inkludere større deler av spesialisthelsetjenesten i Helse Sør-Øst. Siktemålet er økt kompetanse i habiliteringstjenestene og innføring av rutiner for å fange opp tidlig de barna som ikke utvikler normalt talespråk.

### **Faglige retningslinjer for oppfølging av for tidlig fødte barn**

Høsten 2007 ga Helsedirektoratet ut *Faglige retningslinjer for oppfølging av for tidlig fødte barn*. Helsedirektoratet anbefaler at for tidlig fødte barn tilbys en målrettet oppfølging både innen primær- og spesialisthelsetjenesten. Det legges i retningslinjene spesiell vekt på å støtte opp under foreldrenes omsorgsutøvelse og øke tverrfagligheten i oppfølgingen av barn og foreldre. Helsedirektoratet mener at retningslinjene vil bidra til bedre kvalitet på tjenestetilbudet til barna, og til mer støtte og forutsigbarhet for foreldrene. Forutsatt at retningslinjene følges opp av primær- og spesialisthelsetjenesten, er det grunn til å regne med at barn som har behov for habiliteringsbistand vil bli tidlig identifisert og kan få adekvat hjelp.

Helsedirektoratet har registret stor interesse for å implementere retningslinjene, men har ennå ikke data som evaluerer om retningslinjene følges opp i hele landet.

<sup>29</sup> Bjorbeekmo W, Billington I og Løland G. (2004) habilitering for livet. Prosjektrapport. Habiliteringstjenesten. Sykehuset i Østfold. Rapporten ligger på hjemmesiden til sykehuset i Østfold.

### **Standardiserte oppfølgingsprogram**

I 2005 startet arbeidet med å utvikle et standardisert, motorisk oppfølgingsprogram (CPOP) for barn og unge med cerebral parese etter en tilsvarende modell fra Sverige. Systematisk oppfølging kan forebygge flere av de kjente komplikasjonene ved CP, som betydelige kontrakturer og feilstillinger i ledd og hofteleuksasjoner. Antall ortopediske operasjoner kan reduseres betydelig. Programutviklingen har vært ledet av en gruppe ved Barnenevrologisk seksjon, Rikshospitalet, i samarbeid mellom med alle barnehabiliteringstjenestene i Helse Sør-Øst. Fra 2008 ble det bestemt at dette skal være et fast tilbud, og målsetningene er å kunne implementere programmet i hele landet. Oppfølgingsprogrammet vil føre til en mye større systematikk og forutsigbarhet i oppfølgingen av barn og unge med cerebral parese og vil innebære et kvalitetsløft. Det foreligger planer om å utvide oppfølgingsprogrammet til å gjelde andre områder som kommunikasjon og kognisjon. Dette er et stort utviklingsarbeid der Norge samarbeider med fagmiljøer i andre land.

Etter råd fra Sosial- og helsedirektoratet ble det nasjonale *Cerebral Parese Registeret i Norge (CPRN)* opprettet i 2006, med Habiliteringstjenesten i Vestfold som ansvarlige for den daglige driften. Registeret skal være et nasjonalt helseregister i grenselandet mellom kvalitets- og sykdomsregister. Det skal kunne overvåke forekomsten av CP i Norge og vise kvaliteten på habiliteringstilbudet til barn med cerebral parese her til lands. I 2009 blir CPRN og CPOP samordnet og arbeidet med å samkjøre data er i gang.

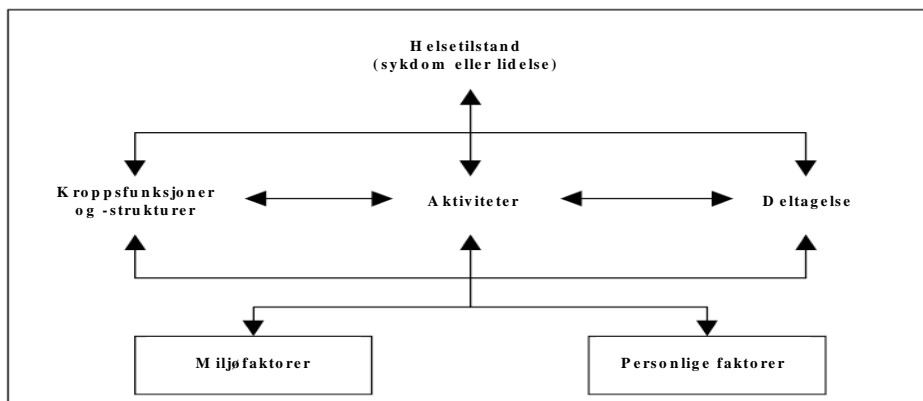
### **Nytt referanseprogram**

Med støtte fra Sosial- og helsedirektoratet har Habiliteringssenteret ved Sykehuset i Vestfold i 2007 gitt ut et Referanseprogram for cerebral parese<sup>30</sup>. Referanseprogrammet inneholder en samlet kunnskapsoversikt over funksjonsområder hos barn, unge og voksne med cerebral parese som fagpersoner må ta hensyn i sine utredninger og oppfølgende tiltak. Det inneholder også en presentasjon av noen av de mest aktuelle testene og utredningsverktøyene. Referanseprogrammet påpeker også at dersom brukermedvirkningen skal bli reell, så må det legges til rette for at brukeren og tjenesteyteren samarbeider om planlegging, utforming, gjennomføring og evaluering av habiliteringstilbudet. Denne form for referanseprogrammer legger basis for faglige kvalitetsløft av tjenestetilbudet til den aktuelle brukergruppen, men vil også kunne tjene som modell for utvikling av tilsvarende programmer for andre brukergrupper.

---

<sup>30</sup> Se [www.siv.no](http://www.siv.no)

## International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)



Figur 2

Figur 2 viser vekselvirkninger i ICF's begrepsapparat. Et menneskes funksjon og funksjonshemming blir i modellen illustrert som en vekselvirkning mellom helsestilstander og omgivelsesfaktorer.

I 2002 vedtok Verdens helseorganisasjon (WHO) en ny internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse – (ICF). Etter oversettelse og tilrettelegging fra KITH, ble klassifiseringen i 2003 utgitt på norsk. Barneutgaven av ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health, Children and Youth Version (ICF-CY) er ennå ikke oversatt til norsk, men Helsedirektoratet har støttet hovedutgaven av ICF og ser det som en viktig oppgave i forhold til den norske fagutviklingen å støtte oversettelse og tilrettelegging av denne form for fagverktøy. Med ICF ønsker man å se menneskers funksjonsevne i forhold til mulighetene til å delta i aktiviteter og sosiale sammenhenger og bevege seg bort fra en klassifisering som mer ensidig er knyttet til et sykdomsperspektiv.

### 4.2 Medisinsk-faglig teknologi o l

Ny medisinsk-faglig teknologi har de siste årene gitt en rekke nye utrednings- og behandlingsmuligheter med direkte relevans for barn og unge med habiliteringsbehov. Utviklingen av disse tjenestetilbudene gir ny innsikt og nye behandlingsmuligheter, men samtidig er en del av tilbudene ofte ressurskrevende.

Moderne bildeundersøkelser med magnetisk resonans er nå relativt vanlig brukt i undersøkelsen av sentralnervesystemet til barn under habiliteringsutredninger i spesialisthelsetjenesten. For mindre eller urolig barn må nytteverdien av denne type bildediagnostikk veies opp mot det å måtte legge barnet i narkose for å få gjennomført undersøkelsen.

Tilbudet innen genetisk diagnostikk har også økt betydelig i løpet av de siste årene. Genetiske prøver sendes vanligvis til de regionale genetiske laboratoriene, hvor man får utført avanserte analyser. I tillegg er det ikke uvanlig at de blir foretatt genetiske analyser ved enda mer spesialiserte laboratorier i utlandet. Resultatene fra genetiske laboratorier brukes sammen med den genetiske kartleggingen til å informere og veilede familien om bakgrunnsforhold til barnets tilstand og eventuelle valg foreldrene står ovenfor i forhold til

å få flere barn. Genetiske analyser brukt sammen med syndromdatabaser tilgjengelig på web eller CD rom, har bedret muligheten for å kunne stille sjeldne diagnoser tidligere.

Gangfunksjon kan nå analyseres ved hjelp av tredimensjonal databasert ganganalyse (DBA). Her blir det foretatt en systematisk måling og beskrivelse av den enkeltes gangmønstre. Vurderingen av gangmønstret danner grunnlaget for beslutninger om treningsstrategier, beslutninger om eventuelle ortopediske operasjoner og spastisitetsbehandling. Her kan man også få data som vurderer effekten av ulike opptrenings- og andre behandlingstiltak.

Videofluroskopi brukes til å kartlegge svelgproblemer. CPAP (Continuous Positive Airway Pressure) og BIPAP (Bilevel Positive Airway Pressure) er hjelpemiddel som brukes til barn med behov for respiratorstøtte. PEEPmaske (Positive EndExpiratory Pressure) brukes til barn som trenger hjelp til å hoste opp slim. CoughAssist er apparat for hostehjelp og hjelper også barnet med å kvitte seg med slim.

Deep Brain Stimulation kan være et tilbud til barn og unge med uttalt dystoni og mye ufrivillige bevegelser. Nevrokirurgene legger tynne elektroder inn i hjernens basalganglier på begge sider og disse elektrodene stimulerer med svake elektriske impulser fra et batteri som opereres inn under huden og styres via en ekstern programmerer.

Vagusstimulator kan legges inn på barn og unge som har en vanskelig traktabel epilepsi. Her gis det også svake elektriske impulser som kan styres ved en ekstern programmerer.

Medikamentell antispastisitetsbehandling er et tilbud som etter hvert er blitt standard, spesielt for mange barn og unge med cerebral parese. Behandlingen foregår ved at man injiserer botulinum-toxin intramuskulært i over- eller underekstremitetene. Botulinum-toxin reduserer spastisitet og øker bevegelse i den aktuelle kroppsdelen ved at de spastiske musklene midlertidig lammes. Behandlingen foregår samtidig med andre rehabiliteringstiltak som trening av spesifikke motoriske ferdigheter under bruk av skinner, ev. gipsing for å strekke den spastiske muskelen. Baklofen er et annet medikament som reduserer spastisitet. Det kan enten gis via munnen (peroralt) eller direkte inn i ryggmargskanalen (intratekalt) med bruk av en såkalt baklofenpumpe. Intratekal baklofenbehandling har i tillegg til spasmedempende effekt også en smertelindrende effekt.

Screening av nyfødte for medfødte stoffskiftesykdommer i Norge omfatter i dag medfødt hyperthyreose (nedsatt funksjon av skjoldbruskkjertelen) og fenyilketonnuri ("Føllings sykdom"). Moderne teknologi (tandem massespektrometri) gjør at man enkelt kan avsløre flere andre medfødte stoffskiftesykdommer som det finnes god behandling for. For andre medfødte sykdommer utvikles nye behandlingsmetoder som kan være kostbare og ressurskrevende. I rapporten *Utviklingstrekk i helse- og sosialsektoren* (2007) fra Sosial- og helsedirektoratet nevnes for eksempel ett eksempel på dette: Ved lysosomale avleirings sykdommer har man en variable, men sjelden kurativ effekt av enzymsubstitusjons-behandling. Denne behandlingen koster imidlertid en til tre millioner pr år pr pasient.

Cochleaimplantat er et avansert hjelpemiddel som tilbys ved døvhets, eller når hørselsresten er så liten at man ikke har nytte av vanlige hørerapparat. Det kreves

grundige utredninger og kartlegging, før selve hjelpemiddelet opereres inn av cochleaimplantat-teamet ved Rikshospitalet. Tidlig operasjon før fire og god oral-verbal stimulering gir best verbal språkutvikling hos barn med cochleaimplantat. Cochleaimplantat er imidlertid kostbart (300 000 kroner pr 2001). Hørselscreening av nyfødte gir tidligere diagnostikk av hørselshemninger og flere implantasjoner. Cochleaimplantat vil også i stigende grad tildeles døve og døvblinde utviklingshemmede for å gi kommunikatív signalhørsel og fungerende fjernsans.<sup>31</sup>

De siste årene har det også kommet på markedet nye interaktive dataprogrammer for opptrening av eksekutive (egenledelses-) funksjoner. Det er programmer som henvender seg til barn, unge og voksne med f. eks. ADHD-, autisme- eller dysleksi-diagnoser. Eksempler på denne form for program er RoboMemo og Neurofeedback. Høyst sannsynlig står vi bare i starten på en utvikling av dataprogrammer som er tilpasset barn og unge, og hvor hovedformålet er opptrening av alt fra å øke arbeidshukommelsen, bedre konsentrasjonen, til trening av funksjoner for dagliglivets fungering. På lik linje med innføringen ny medisinsk teknologi, vil dette gi nye muligheter for mange brukere, men også utfordre hjelpeapparatet med hensyn til kompetanse, kostnader og prioriteringer av ressursinnsats.

## **IKT**

Økt bruk av IKT innen habiliteringsfeltet, bør på sikt kunne medvirke til store forbedringer av habiliteringsprosessene. Det gjelder både kvalitets- og effektivitetsforbedringer. Alle helseforetak har nå innført elektronisk pasientjournal (EPJ). Utviklingen av EPJ har i stor grad handlet om å videreføre den papirbaserte, dokumentasjonsorienterte pasientjournalen. Dagens EPJ har så langt gitt liten prosess- og beslutningsstøtte til klinikerne, men mulighetene ligger der og habiliteringsfeltet vil sannsynligvis ha stor nytte av videreutviklingen av EPJ.

Det finnes allerede i dag muligheter for å ha den individuelle planen liggende på en sentral server. Det gjør at den er enkel å oppdatere og holde à jour. CPOP-oppfølgingsprogrammet (omtalt i forrige avsnitt) har nå utviklet et eget dataprogram, hvor man hvor som helst i landet kan legge inn data fra barn som er undersøkt. Programmet varsler den enkelte kliniker når dataene inneholder alarmverdier i forhold til mulige komplikasjoner og klinikerne kan foreta nødvendige forebyggende tiltak. Dette er muligheter som allerede foreligger, men som ikke utnyttes godt nok på landsbasis i dag.

Norsk helsenett er en nasjonal infrastruktur som binder aktørene i helsetjenesten sammen. Alle helseforetakene er i dag koplet til Norsk helsenett, mens det samme ennå ikke gjelder alle fastleger eller kommuner. Utfordringen mht bruk av IKT innen habiliteringsfeltet, vil som ellers i helsevesenet være knyttet til å finne balansen mellom de to motstridende hensynene; personvern og informasjonsformidling. Det vil sannsynligvis i fremtiden være mulighet for sømløs informasjonsflyt, en raskere og enklere utarbeidelse og oppdatering av individuelle planer, mer sammenhengende, helhetlig og koordinerte tiltak basert på definerte pasientforløp og beslutningsstøtte direkte fra EPJ. En særlig utfordring er også å ivareta brukermedvirkningen i denne utviklingen.

Flere regionale helseforetak har opprettet e-læringsplattformer for å forenkle og effektivisere kompetanseutviklingen i helseforetakene for sine ansatte. Dette er en

<sup>31</sup> Cochleaimplantat. Redaksjonell omtale. Tidsskrift for den norske legeforening 25/2001; 121:2915.

læringsarena som også kommunalt ansatte har tilgang til. Helse Sør-Øst sin e-læringsportal har følgende adresse: <https://laeringsportalen.helse-sorost.no/presentation/index.asp> Samme portalløsning finnes også i Helse Vest. Adressen deres er [www.laeringsportalen.no](http://www.laeringsportalen.no).

Foreldre som i dag kommer i kontakt med habiliteringsapparatet, tilhører internettgenerasjonen. De er vant med at den informasjonen de trenger, bare ligger et par tastetrykk unna og de er globale i sin informasjonstilnærming. De er utålmodige i sine informasjonsønsker og mange er vant med å bruke engelskspråklige nettsteder. Det har de siste årene vært en eksplosjon i antall nettsteder som gir informasjon om bl.a. rettigheter, tjenestetilbud, som informerer om vanlige og sjeldne tilstander hos barn eller aktuelle behandlingstilbud. Nasjonalt og internasjonalt har offentlige tjenesteinstanser, sentrale helsemyndigheter, private tjenestetilbydere og brukerorganisasjoner egne nettsteder og det kommer stadig nye nettsteder. Mens det for noen få år siden, var en utfordring for ansatte i hjelpeapparatet og fremskaffe noe som helst informasjon om en aktuell diagnose, er i dag utfordringen i større grad å veilede foreldre i hvor og hvordan de skal fremskaffe kvalitetsinformasjon og tilgang på gode publikasjoner på nettet. [www.familienettet.no](http://www.familienettet.no) er opprettet for å sikre foreldre og ungdom kvalitetsinformasjon på nettet.

På samme måte som foreldre i dag har en helt annen muligheter for rask og relevant informasjonstilgang, har også fagfolk innen habiliteringsfeltet fått nye muligheter de siste årene til enkel tilgang til de siste forskningspublikasjonene, til informasjon om kommende fagkonferanser og til kontakt med kolleger nasjonalt og internasjonalt. [www.helsebiblioteket.no](http://www.helsebiblioteket.no) er et offentlig nettsted som driftes i Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten og som gir gratis tilgang til oppdatert fagkunnskap for norsk helsepersonell.

#### **4.3 Oppsummering av noen av de sentrale utfordringsområdene**

Helsedirektoratet registrer at selv om det skjer mye positivt i forhold til kunnskaps- og kompetanseutvikling innen habiliteringsfeltet, så gjenstår mye for at situasjonen skal være tilfredsstillende. Helsedirektoratet erfarer at en rekke fagmiljøer, profesjoner og tjenester er aktive i forsknings-, kunnskaps- og kompetanseutvikling innen habiliteringsfeltet, men også at aktivitetsnivået ikke omfatter alle tjenester og fagmiljøer, og det mangler en nasjonal koordinering av innsatsen.

Sosial- og helsedirektoratet oppsummerer i rapporten Utviklingstrekk i helse- og sosialsektoren (2007) at habiliteringstjenestene mangler både kompetanse og ressurser til å yte forsvarlige tjenester ovenfor grupper barn med kroniske tilstander (hjertesykdommer, reumatologiske sykdommer, kreft, kroniske lungesykdommer etc.).

Innen IKT har dagens EPJ så langt gitt liten prosess- og beslutningsstøtte til klinikerne, men mulighetene ligger der og habiliteringsfeltet vil sannsynligvis ha stor nytte av videreutviklingen av EPJ. Det finnes allerede i dag muligheter for å ha den individuelle planen liggende på en sentral server. Det gjør at den er enkel å oppdatere og holde à jour, samtidig som personvernshensyn ivaretaes.

Utviklingen av ny medisinsk-faglig teknologi stiller spesielt helseforetakene ovenfor stadig

nye utfordringer. Nye utrednings- og behandlingstilbud utvikles stadig. Barn som tidligere ikke kunne få hjelp, har i dag nye muligheter. Tilbudene er imidlertid ofte kostbare og ressurskrevende.

## **5. Status kommunale helse- og omsorgstjenester**

### **5.1 Innledning**

Kommunene har en svært sentral rolle i habilitering av barn, unge og unge voksne. Kommunehelsetjenesteloven og *Forskrift om habilitering og rehabilitering* regulerer kommunens ansvar for å sørge for nødvendig helsetjeneste og habiliteringsinnsats til alle barn og unge som bor i, eller som midlertidig oppholder seg i kommunen. Habiliteringstjenester skal tilbys på lavest effektive omsorgsnivå (LEON-prinsippet). Kommunens tjenester innen habiliteringsfeltet omtales ofte som basistjenestene og illustreres ofte som selve grunnmuren i alt habiliteringsarbeid.

Barn og unge med funksjonsnedsettelse og deres familier, har ofte behov for et mangfold av kommunale tjenester: Pleie- og omsorgstjenester i form av sykepleie, avlastningstilbud, omsorgslønn, støttekontakt, mm. Helsetjenester i form av legetjenester, fysioterapi, ergoterapi, psykologbistand og tilbud innen psykisk helsevern. Andre kommunale tjenester i form av tilrettelagte fritidsaktiviteter, bistand til feriereiser, kulturtilbud, idretts/treningsmuligheter, eller det kan være rådgivning i forhold til tilpasning av egen bolig.

Dette forutsetter et tett samarbeid og en god koordinering av tiltak på tvers av etater og linjenivåer for at brukerne skal kunne oppleve å få et helhetlig tilbud med klare mål som er satt i samarbeid med brukeren.

Behovet for tjenester vil være individuelle og tjenesteytingen skal være basert på brukermedvirkning i planleggingen og gjennomføringen av utredning og tiltak. Barn og unge med behov for langvarige og sammensatte tjenester har rett til å få utarbeidet en individuell plan(IP). Helsetjenesten på alle nivåer har ansvar for å informere om retten til IP og for at IP blir utarbeidet når brukerne ønsker dette.

### **5.2 Helsestasjons-, skolehelsetjenesten og tannhelsetjenesten**

Helsestasjons- og skolehelsetjenesten er en lovpålagt kommunal helsetjeneste som er hjemlet i Forskrift om kommunens helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten. Formålet med forskriften som trådte i kraft 1. juli 2003 er å fremme psykisk og fysisk helse, fremme gode sosiale og miljømessige forhold, forebygge sykdommer og skader. Forskriften presiserer at tilbudet skal omfatte helseundersøkelser (somatiske og psykiske), rådgivning, veiledning, opplysningsvirksomhet rettet mot gravide, spedbarn, småbarn og skolebarn/ungdom, samt miljøarbeid m.v. Samarbeid om habilitering av barn og ungdom, er spesielt nevnt som en av helsestasjons- og skolehelsetjenestens oppgaver. Helsestasjons- og skolehelsetjenesten skal være lett tilgjengelig for brukerne. Oppslutningen om helsestasjonene er stor i befolkningen. 90 % av alle barn fullfører

helsestasjonsprogrammet frem til og med 4-årskontrollen og praktisk talt alle foreldre følger opp kontrollene i første og annet leveår<sup>32</sup>.

Veilederen *Kommunenes helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten* (Sosial- og helsedirektoratet 2004), sier tydelig at grunnbemanningen i det forebyggende og helsefremmende arbeidet for barn og unge må være helsesøster, lege, jordmor og fysioterapeut.

Tabell 22 viser en jevn vekst i den totale årsverkinnsettsen i helsestasjons- og skolehelsetjenesten. Veksten er på 14 % fra 2001 til 2007. I samme tidsperiode er det en nedgang på 11 % legeårsverk og 22 % for fysioterapeuter. Nedgangen er størst for fastlønnede fysioterapeuter. Økningen skjer i gruppen annet personell, og er i stor grad øremerket arbeid med psykisk helse jf opptrappingsplanen for psykisk helse.

Tabell 20 Årsverk i helsestasjons- og skolehelsetjenesten 1998 – 2007. Kilde: SSB/KOSTR

<b>Årsverk i helsestasjons- og skolehelsetjenesten 1998 – 2007. Kilde: SSB</b>										
	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Personell i alt	2817	2874	2916	3003	3073	3104	3150	3171	3271	3421
Leger	222	227	228	231	232	224	217	214	207	207
Fysioterapeuter	296	293	263	271	263	249	237	231	223	212
Helsesøstere	1577	1612	1654	1719	1755	1772	1834	1849	1945	1986
Jordmødre	240	256	253	251	256	273	271	272	278	287
Annet personell	484	487	517	530	566	586	591	581	617	729

I intervjuer av fastlønnede fysioterapeuter innen området skole, helsestasjon og barnehage (N= 31) fra alle fylker i landet, beskrives en reduksjon i forhold til innsatsen. Mye av aktivitetene skjer i dag gjennom veiledning av pårørende, barnehagepersonell mv. Mindre ressurser benyttes til forebyggende og helsefremmende tiltak. Mange beskriver også vansker med å rekruttere ergoterapeuter, noe som gjør at fysioterapeuter som arbeider med barn og unge må forsøke å fylle deler av denne yrkesrollen også. Dette gjelder oppgaver som praktisk tilrettelegging i hjem, barnehage og skolesituasjon samt å søke om og foreta utprøving av tekniske hjelpemidler.

I rapport fra Helsetilsynet 5/2009, peker tilsynet på funn som tilsier at det er risiko for at barn og unge med behov for samordnet bistand fanges opp for sent. Dette fordi det ikke er lagt til rette for samarbeid eller fordi samarbeidet ikke følges opp. De finner også i en del kommuner at skolehelsetjenesten ikke er tilstede i skolene, og dermed i begrenset grad kan bidra til å samarbeide om å fange opp og følge opp utsatte barn. En del steder har heller ikke skolehelsetjenesten rutiner for samarbeid med fastlegene.

Den offentlige tannhelsetjenesten har et lovpålagt ansvar for å ivareta tannhelsen til alle barn og unge opp til 18 år.

### **Familiens hus/familiesentermodellen**

Helsestasjons- og skolehelsetjenesten skal samarbeide med andre kommunale tjenester som for eksempel pleie- og omsorgstjenesten/hjemmesykepleie, sosialtjenesten, barneverntjenesten, barnehagene, skole og PP-tjenesten. Det er kommunenes ansvar å velge en organisasjonsform som styrker tilbudet til brukerne og bidrar til at det samlede kommunale tjenestetilbudet fremstår helhetlig og integrert. Flere kommuner erfarer at de har funnet en spesielt god og effektiv samlokaliseringsform etter familiesentermodellen.

<sup>32</sup> Sosial- og helsedirektoratet. Rapport 2007. Utviklingstrekk i helse- og sosialsektoren.



Et familiesenter er rette mot barn, unge og deres familier. Formålet er at familiene på et og samme sted skal få et helhetlig og samordnet tjenestetilbud. Virksomheten omfatter ofte den lokale helsestasjonstjenesten, PP-tjenesten, familieveilederstillinger, åpen barnehage og forebyggende barnevern. I løpet av 2006 hadde mer enn 50 av landets kommuner etablert familiesentra. Det er gjennomført 2 evalueringer av familiesentrene. SINTEF<sup>33</sup> (2005) konkluderer i sin rapport at dette er en tjenestemodell som gir mer tilgjengelige tjenester, raskere og mer helhetlig hjelp og en bedre forankring av samarbeidsrutiner og større fleksibilitet i tjenesteapparatet. Fra våren 2008 endret mange av familiesentrene navn til "Familiens hus".

### 5.3 Fastlegeordningen

I en statusrapport om fastlegeordningen fra Helsetilsynet fra 2003<sup>34</sup> påpekes et tosidig problem der andre deler av helsetjenesten i for liten grad anerkjenner og stiller krav til fastlegens koordinerende rolle, og at fastlegene i større grad må prioritere tverrfaglig samarbeid rundt pasienter med sammensatte behov. Helsetilsynet anbefalte i rapporten at fastlegenes koordinerende rolle bør styrkes og at det bør bli en bedre ivaretagelse av kronikere ved listereduksjon.

Det landsomfattende tilsynet av barnehabiliteringstjenestene i 2006 avdekket at mange familier med funksjonshemmede barn hadde mer kontakt med lege i spesialisthelsetjenesten enn med fastlegen. Helsedirektoratet kjenner til at situasjonen er den samme for mange av de barna med kroniske sykdommer som følges opp av helseforetakenes barneavdelinger. Flere faktorer kan ligge bak denne situasjonen. Bl. a. kan det være forhold med barnets tilstand som gjør at barnet må følges spesielt tett av spesialisthelsetjenesten, det kan være krav og forventninger fra foreldrene til å ha tilgang til den beste kompetansen på barnets tilstand, det kan være manglende involvering fra fastlegenes side og det kan være manglende tillit fra spesialisthelsetjenesten i forhold til fastlegenes kompetanse.

I 2005 gjennomførte Sosial- og helsedirektoratet en kartlegging av legetjenester til omsorgstjenestenes brukere utenfor institusjon<sup>35</sup>. Brukergrupper som ble omfattet av undersøkelsen var yngre funksjonshemmede, personer med utviklingshemming, psykiatriske pasienter, rusmisbrukere og eldre. Kartleggingen viste at fastleger i ca 25 % av små og 10 % av mellomstore kommuner har innkallingsrutiner for personer med utviklingshemming, og i et noe lavere omfang, innkallingsrutiner for yngre funksjonshemmede. Ingen av de store kommunene eller storbyene oppga at fastlegene hadde innkallingsrutiner for disse gruppene. Utsagn fra kommuneleger i små kommuner viser at det i tillegg finnes fastleger som følger opp yngre funksjonshemmede og personer med utviklingshemming med tverrfaglige møter.

En generell tendens i denne undersøkelsen er, at fastlegenes oppfølging av pasienter som mottar hjemmetjenester og fastlegens samarbeid med hjemmetjenesten, er mer systematisk i mindre kommuner.

Rapporten *"Utviklingsstrategi for legetjenestene i kommunene - forslag fra en arbeidsgruppe oppnevnt av Sosial- og helsedirektoratet høsten 2007"* ble oversendt

<sup>33</sup> Rapport 03/05 Kunnskapsstatus om det samlede tjenestetilbudet for barn og unge. [www.sintef.no](http://www.sintef.no)

<sup>34</sup> Rapport fra Helsetilsynet 8/2003 Helsetilsynets bidrag til statusrapport om fastlegeordningen.

<sup>35</sup> Sosial- og helsedirektoratet, 2005, Legetjenester til personer med kommunale omsorgstjenester utenfor institusjon. IS-1420.

departementet høsten 2008. Rapporten gir en kort oppsummering av utfordringene i allmennlegetjenesten knyttet til kapasitet, kvalitetsutvikling og samhandling og foreslår virkemidler for en styrket legetjeneste. På området kapasitet, foreslås opprettelse av flere legehjemler og økt innsats for å rekruttere nye leger, bl.a. for at legetjenesten skal kunne ha fokus på hele befolkningens behov og på prioriterte målgrupper og oppgaver. Innenfor innsatsområdet kvalitetsutvikling og kompetanse anbefales at det utvikles kriterier for tjenestekvalitet i forhold til den populasjonen fastlegen er ansvarlig for. Videre at fastlegen bør utarbeide en enkel plan for egen pasientpopulasjon i samhandling med allmennlegeutvalg (ALU) og lokalt samarbeidsutvalg (LSU). For å styrke samhandlingen foreslås bl.a. at kommunen må ta initiativ til utvikling av rutiner og prosedyrer for samhandling mellom aktører i helsetjenesten, herunder legetjenesten. Arbeidsgruppen anbefaler at det tilrettelegges for finansielle virkemidler for å skape helhetlige pasientforløp både innad i kommunene og mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene.

#### **5.4 Avlastnings- og støttekontakttiltak**

Kommunene har ulike former for avlastnings- og støttetiltak for familier med funksjonshemmede barn og unge. Retten til avlastning gjelder alle med særlig tyngende omsorgsoppgaver. Avlastning skal gjøre det mulig for omsorgsyteren å opprettholde gode familierelasjoner, bevare sosiale nettverk og gi mulighet for nødvendig og regelmessig fritid og ferie. Både den som gir og den som mottar avlastning skal tas med i planleggingen. Avlastning kan gis både i private hjem og i særskilte kommunale tiltak, for eksempel i egne avlastningsboliger. Det skal ikke betales for avlastningstjenester.

Fylkesmennene gjennomførte i 2007 landsomfattende tilsyn med avlastnings- og støttekontaktstjenester etter sosialtjenesteloven. Fylkesmennene undersøkte om kommunene sikrer: forsvarlig tildeling av støttekontakt- og avlastningstjenester etter sosialtjenesteloven § 4-2, bokstav b (avlastningstiltak for personer og familier som har et særlig tyngende omsorgsarbeid) og c (støttekontakt for personer og familier som har behov for dette på grunn av funksjonshemming, alder eller sosiale problemer) at avlastere og støttekontakter har nødvendig kunnskap og tilstrekkelige ferdigheter.

I 61 av de 66 undersøkte kommunene konstaterte fylkesmennene svikt på ett eller begge områdene de undersøkte. I to tredjedeler av kommunene fant fylkesmennene svikt når det gjelder tildeling av avlastnings- og støttekontaktstjenester. Godt over halvparten av kommunene sørget ikke for at avlastere og støttekontakter hadde tilstrekkelig kunnskap og ferdigheter til å utføre arbeidet.

Flere steder var ikke avlastnings- og støttekontakttilbudene tilrettelagt slik at tjenestemottakerne kunne velge eller påvirke form på tjenestene, eksempelvis mellom hjemmebasert avlastning og avlastning i institusjon. Noen steder ble ledig kapasitet i avlastningsenheter som sykehjem eller avlastningsbolig styrende for om, når og hvor mye avlastning tjenestemottaker fikk innvilget. Tildeling ble foretatt uten tilstrekkelig grunnlag i individuelle vurderinger av behov og tilfredsstillende ikke kravene til forsvarlig saksbehandling. Mange av kommunene som ble undersøkt hadde utfordringer knyttet til å sikre systematisk styring, ledelse og forbedringsarbeid i avlastnings- og støttekontaktstjenestene<sup>36</sup>.

---

<sup>36</sup> Rapport fra Helsetilsynet 4/2008. Avlastning og støttekontakt - tjenester med betydning for et bedre liv! Oppsummering av landsomfattende tilsyn i

### **5.5 Barnebolig som kommunalt omsorgstiltak.**

Barneboliger er en form for omsorgstiltak fra kommunens side. På oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet og med oppfølging fra Sosial- og helsedirektoratet, har Nordlandsforskning<sup>37</sup> vurdert ulike sider ved utviklingen av barneboliger. Det skjer en vekst i barneboliger. Nordlandsforskning refererer til KOSTRA-tall for 2004 som viser at det var registret 175 plasser i barneboliger, fordelt på 44 kommuner, mens det for 2005 var registret 192 plasser i barneboliger fordelt på 49 kommuner. Nordlandsforskning beskriver barneboliger som et omsorgstiltak som ikke blir markedsført, men som det blir informert om ved behov. Spørreundersøkelsen deres viser at det er en totalvurdering av familien som ligger til grunn for tildeling av plass i barneboliger, men at foreldrenes ønsker om denne omsorgsformen er sentral. Nordlandsforskning har gjennomført intervju med ni foreldre med barn i barnebolig. Disse beskriver prosessen frem mot barnebolig som svært tøff. I tillegg til at de befant seg i en krisesituasjon preget av utmattelse og fortvilelse, måtte de kjempe for å få plass til barnet i en barnebolig. Når foreldrene i ettertid vurderer barnebolig som omsorgstiltak er de i hovedsak svært fornøyde. De opplever at både de og barnet har fått en bedre livssituasjon.

### **5.6 Omsorgslønn**

Kommunene har etter sosialtjenesteloven en plikt til å ha en ordning med omsorgslønn til de som har særlig tyngende omsorgsoppgaver. Omsorgslønn er imidlertid ikke nevnt i rettighetsbestemmelsen, noe som medfører at det ikke foreligger noen rettskrav på omsorgslønn. Når kriteriene for omsorgslønn i tillegg er skjønnsmessige gir dette utslag i forskjeller fra kommune til kommune.

Helse- og omsorgsdepartementet skal nå foreta en gjennomgang av ordningen med omsorgslønn.

### **5.7 Brukerstyrt personlig assistanse (BPA)**

BPA er en alternativ organisering av praktisk og personlig hjelp etter sosialtjenesteloven. Målsettingen med BPA er at personer med funksjonsnedsettelse som trenger assistanse får leve et selvstendig og aktivt liv. Personen kan selv bestemme hvem som skal være assistenter, når og til hva assistenten skal brukes. I 2005 ble målgruppen for BPA utvidet til også kunne anvendes overfor personer som ikke kan ivareta brukerstyringen selv. Dette innebærer blant annet familier med barn med nedsatt funksjonsevne kan få tjenestene organisert som BPA.

Ordningen har vist seg å fungere godt for familier med funksjonshemmede barn. I SINTEF rapport A1541 vises det til at undersøkelser av BPA både i Norge og andre land viser at de aller fleste, både brukere og ansatte, er svært fornøyd med ordningen.

---

2007 med avlastnings- og støttekontaktjenester etter sosialtjenesteloven  
<sup>37</sup> Nordlandsforskning Barnebolig – best eller nest beste alternativ? Arbeidsnotat nr 1003/2007.

## 5.8 Landsomfattende tilsyn med habiliteringstjenester til barn.

I 2006 gjennomførte Helsetilsynet<sup>38</sup> et landsomfattende tilsyn med sosial- og helsetjenesten i 40 kommuner og 21 enheter innen barnehabiliteringstjenesten (Helsetilsynet – rapport 4/2007). Målgruppe for tilsynet var barn i alderen fra 0 til 18 år med medfødte, tidlig manifesterte eller tidlig ervervede nevrologiske tilstander eller skader i nervesystemet. Tilsynet avdekket 41 avvik og ga 12 merknader til kommunene. En oppsummering av avvikene og merknadene viser bl.a.:

- Mangler i rutiner og tiltak som skal sikre koordinert planlegging og regelmessig oppfølging av tjenesteytingen i samarbeid med barn og foreldre i nær tre fjerdedeler av kommunene. Konsekvensen var at foreldrene ofte fikk en koordinerende rolle.
- Uavklarte ansvarsforhold mellom helsestasjonslege og fastlege i en fjerdedel av kommunene. Manglende involvering av lege under henvisningen til barnehabiliteringstjenesten.
- Mange familier hadde mer kontakt med lege i spesialisthelsetjenesten enn med fastlegen.
- I mer enn halvparten av kommunene varierte det om og hvordan individuell plan (IP) ble brukt. Koordinator sitt ansvar var uklar og det samme var rutinene for utarbeidelse av IP.
- Rundt halvparten av kommunene hadde ikke koordinerende enheter eller var uklare på hvilke oppgaver som skulle legges til koordinerende enhet.
- Tiltak for å sikre nødvendig opplæring av personell var mangelfullt i nær halvparten av kommunene. Det gjaldt spesielt personell i avlastningstiltak. Avlastningstilbudene var ikke individuelt tilpassende eller var marginale i vel en tredjedel av kommunene. I noen få kommuner var saksbehandlingstiden for avlastningssøknader uforsvarlig lang.

## 5.9 Andre utfordringsområder

I tillegg til de utfordringene og problemene som allerede er skissert innenfor helse- og omsorgstjenestene i kommunene, er det naturlig å trekke frem en del tilleggsmomenter:

I SINTEF-rapporten *Sosiale og helsetjenester for personer med nedsatt funksjonsevne. Oversikt over utviklingen i perioden 2001 -2006*<sup>39</sup> (2007) har sammendraget bl.a. følgende konklusjon: *"Det norske velferdssystemet er preget av høye idealer i det juridiske og det formelle forvaltningsmessige rammeverket når det gjelder tjenestekvalitet, brukermedvirkning og målet med å tilby individuelt tilpassede sosial- og helsetjenester. Det skaper imidlertid problemer at lovverket ikke sier hva slags individuelle tilpasninger den enkelte bruker kan kreve. Det er dermed en potensiell konflikt mellom kommunens selvstyre og ressursbruk og brukernes individuelle rett til selvbestemmelse. Det er fremdeles de med lavest funksjonsnivå og størst behov for koordinerte og langvarige tiltak, som får dårlig tilpasset hjelp og som må vente lengst på hjelpen. Mange har store belastninger med å håndtere tjenesteapparatet. Dette gjelder særlig familier med funksjonshemmede barn. De opplever at deres tilbud er fragmentert, slik at foreldrene må påta seg mye koordinering og administrering. Både kommunene og spesialisthelsetjenesten har derfor et stort uutnyttet potensial i å ta i bruk "på tvers"-kunnskap både når det gjelder kompetanse og ressurser. Individuell plan ser ikke ut til å*

<sup>38</sup> Rapport fra Helsetilsynet 4/2007. Ikkje likeverdige habiliteringstjenester til barn.

<sup>39</sup> SINTEF A1541 (2007).

være tatt i bruk som et virkemiddel i tilstrekkelig grad, og erfaringer med ansvarsgrupper er ikke dokumentert godt nok. Sosial- og helsetjenesten konsentrerer hjelpen om å fungere i eget hjem.”

Fritidstilbudet til barn og unge med nedsatt funksjonsevne ble kartlagt av Rambøll Management på oppdrag for Kunnskapsdepartementet i 2008<sup>40</sup>. Kartlegging antyder at faktorer som kommunestørrelse og økonomi har betydning for omfanget av fritidstilbud. Mindre sentraliserte kommuner med spredt bosetning har færre tilbud enn store kommuner. Kartleggingen viste at noen grupper lettere faller utenfor fritidstilbud enn andre grupper. Dette var særlig barn med mindre synlige funksjonsnedsettelse, med sjeldne funksjonsnedsettelse, multihandikapp og svært kompliserte diagnoser, atferds- og konsentrasjonsvansker, fysisk funksjonsnedsettelse og minoritetsspråklige barn med funksjonsnedsettelse. Felles for de fleste av barn og unge som deltok i undersøkelsen, var at de ønsket valgmuligheter i fritidstilbudet. Kartleggingen viser at innhold og organisering av fritidstilbudene varierer mellom kommunene, og at det er et særlig stort forbedringspotensiale når det gjelder SFO, støttekontaktordningen og transport.

Som apropos kan nevnes at det er utviklet en spesiell metode – fritid med bistand (FmB) ([www.fritidmedbistand.no](http://www.fritidmedbistand.no)) - for å inkludere mennesker med ulike funksjonshemninger i det ordinære organisasjonsliv. Fritid med bistand er et tiltak der en deltaker og en tilrettelegger sammen med en saksbehandler i løpet av en begrenset periode arbeider for at deltakeren etter hvert kan stå på egne bein i en fritidsaktivitet deltakeren selv har valgt. FmB er en metode for å gi mennesker med behov for støtte en verdsatt rolle i en fritidsaktivitet og er et alternativ til tradisjonell støttekontakt.

Hesselberg og von Tetzchner<sup>41</sup> beskriver i boka *Habilitering* (2008) førstelinjetjenesten som selve ryggraden i habiliteringsarbeidet, samtidig som de beskriver noen av problemene og utfordringene for dette nivået av hjelpeapparatet:

- Store variasjoner både i organisering og navn på de lokale hjelpetjenestene.
- Stor variasjon i fagsammensetningen.
- Manglende normer for hvor mange fagpersoner av ulike typer det skal være i de ulike tjenesteenhetene (helsestasjoner, PPT, osv).
- Det varierer hvilke formelle krav til fagkompetanse som kreves for bestemte stillinger.
- Flere ansatte kan ha begrenset eller ingen bakgrunn fra habiliteringsarbeid, men blir involvert i gjennomføringen av habiliteringstiltak.
- En stor utfordring når førstelinjetjenesten får ansvar for å gjennomføre tiltak som fagfolk på spesialiserte nivåer har foreslått på bakgrunn av utredninger de har foretatt.

Kjennskapet til livssituasjonen til barn og unge med betydelig sansetap (hørsel eller syn eller kombinasjon) synes å være mangelfullt i kommunene. Denne kjennskapen er spesielt viktig for å sikre gode overganger mellom barnehage og skole, grunnskole og videregående skole og yrkesutdanning/-aktivitet. 4 rapporter understøtter synspunktet om mangel på kunnskap om syns- og hørselshemninger i mange kommuner: *Tilbudet til*

<sup>40</sup> Rambøll Management. Kartlegging av fritidstilbud til barn og unge med nedsatt funksjonsevne. Rapport, september 2008.

<sup>41</sup> Hesselberg F og von Tetzchner S kap 5. Organisering av tjenester og samarbeid. I Tetzchner, Hesselberg og Schiørbeck (red.). *Habilitering*. Gyldendal Akademiske, 2008.

*hørselshemmede i kommunene*, MMI, Univero, 2005. *Undersøkelse om private rehabiliteringsinstitusjoner*, Synovate, 2008. *Kartlegging av synskontaktordningen*, Synovate 2008 og *Undersøkelse av norske kommuners fritidstilbud til barn og unge med nedsatt funksjonsevne*, Synovate, 2008.

Ettersom denne handlingsplanen har spesiell oppmerksomhet mot ungdom i overgangen barn-voksen, kan det være grunn til nevne noen av funnene som kom frem i Helsetilsynet sitt landsomfattende tilsyn med kommunale helse- og sosialtjenestene i 2005<sup>42</sup> (Helsetilsynet – rapport 3/2006). Tilsynet omfattet kommunale helse- og sosialtjenester til voksne personer over 18 år med langvarige og sammensatte behov for tjenester. Av 60 kommuner som fikk tilsyn, var det bare to som ikke fikk avvik eller merknader. Tilsynet avdekket at utredninger av tjenestebehov og planleggingen av tjenestetilbud var fragmentert og lite koordinert, mange kommuner hadde forbedringsmuligheter i arbeidet med individuell plan og koordineringsfunksjonen var ikke tydelig plassert i kommunene. Helsetilsynet oppsummerte med at det ikke kunne aksepteres at tjenestemottakeren selv må være drivkraft og koordinator for de ulike tjenestene, og selv ha totaloversikten over tjenestetilbudet.

### **5.10 Oppsummering av noen av de sentrale utfordringsområdene**

Helsedirektoratet registrerer at kommunene har valgt forskjellige måter å organisere hjelpeapparatet som skal yte habiliteringsbistand til barn og unge med funksjonsnedsettelse og deres familier, og at mange familier opplever hjelpeapparatet som fragmentert og dårlig koordinert. Godt tverrfaglig og tverretattlig samarbeid er en forutsetning for at brukerne skal få det tjenestetilbudet de trenger, og vi ser av tilsynsrapporter at mange kommuner har sviktende rutiner på dette området.

Helsedirektoratet er av den oppfatning at en ryddig organisering og tydelige ansvarslinjer er nødvendig for at brukerne skal oppleve å få et koordinert og samordnet tilbud i kommunene. Diverse rapporter avdekker at ansvarsforholdene er utydelige i mange kommuner.

Helsedirektoratet finner grunn til å tro at de store forskjellene mellom kommunene i organisering og benevning av tjenestetilbudene kompliserer situasjonen for familier som flytter til andre kommuner. Det er også grunn til å tro at dette både vanskeliggjør interkommunalt samarbeid og gjør det mer komplisert for spesialisthelsetjenesten som ofte skal samarbeide og yte bistand til brukere i 15-20 forskjellige kommuner.

Kommunenes helsetjenester er - sammen med andre kommunale tjenester – hjørnesteinen i gjennomføringen av habiliteringsbistand til barn og unge med funksjonsnedsettelse. Fysioterapeuter og leger er sentrale i det kommunale habiliteringstilbudet til barn og unge med funksjonshemninger. Det gjelder både på utrednings- og tiltaks-/behandlingssiden. Oversikten over årsverk i helsestasjons- og skolehelsetjeneste viser en tydelig reduksjon i antall årsverk til disse to faggruppene de siste årene. Dette skjer i en situasjon hvor det totale antall årsverk i helsestasjons- og skolehelsetjeneste er i jevn og relativt sterk vekst. En reduksjon i faggruppene fysioterapeuter og leger kan være en indikator på at det siden 2001 kan ha vært foretatt en nedprioritering av kommunal habiliteringsbistand til barn og unge med funksjonshemninger til fordel for andre brukergrupper.

---

<sup>42</sup> Rapport fra Helsetilsynet 3/2006. Et stykkevis og delt tjenestetilbud?

Helsedirektoratet er kjent med at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse kan finne det vanskelig å kombinere familiesituasjonen med en yrkesaktiv tilværelse. En viktig årsak synes å være at SFO-ordningen er et aldersbetinget tiltak. For mange familier med barn med funksjonsnedsettelse er imidlertid behovet for et skolefritidstilbud fortsatt like viktig når barna går på ungdomskole eller videregående skole.

Det er mye som tyder på at Forskrift om habilitering og rehabilitering og Forskrift om individuell plan ikke er godt nok implementert i kommunene. Helsedirektoratet kan heller ikke se at kommunene har gjennomført den opprioriteringen knyttet til "tilstrekkelig kapasitet og kompetanse" i habiliteringsarbeidet til barn og unge med funksjonsnedsettelse som ble påpekt i HODs strategiplan for *Habilitering av barn* (2004).

## **6. Status spesialisthelsetjenester – nivå I**

### **6.1 Innledning**

Spesialisthelsetjenestenes ansvar for barn og unge med medfødte eller ervervede funksjonshemminger eller kronisk sykdom, følger bl.a. av *Lov om spesialisthelsetjenester*, *Lov om pasientrettigheter*, *Lov om psykisk helsevern*, *Forskrift om habilitering og rehabilitering*, *Forskrift om individuell plan* og *Forskrift om barn på sykehus*.

Spesialisthelsetjenestene yter i all hovedsak habiliteringsbistand til barn og unge på to nivåer: Spesialisthelsetjeneste på nivå I, vil være de ordinære spesialisthelsetjenestene som er spredd rundt på helseforetak i hele landet. Disse tjenestene har rimelig geografisk nærhet til brukerne og kjenner kommunene. De fleste spesialistoppgavene forventes løst på dette nivået i spesialisthelsetjenesten. Nivå II av spesialisthelsetjenesten vil være de høyspesialiserte tjenestene (se kap.7).

### **6.2 Spesialisthelsetjenester på nivå I**

Spesialisthelsetjenesten skal yte tjenester som krever en slik grad av spesialisering at det ikke er faglig eller samfunnsmessig hensiktsmessig å legge dem inn under det kommunale ansvaret.

Spesialisthelsetjenestene består av de somatiske spesialisthelsetjenestene, dvs. barneavdelingene og barnehabiliteringstjenestene, og psykisk helsevern for barn og unge. Organiseringen av spesialisthelsetjenestene for barn og unge er svært forskjellig ved de ulike helseforetakene (se pkt 6.4, tabell 25). Helsedepartementet var ved opprettelsen av dagens habiliteringstjenester i 1991, tydelig på anbefaling av organisasjonsform: "*Departementet går inn for å opprette habiliteringsteam tilknyttet barneavdelingene*"<sup>43</sup>. Målsetningen den gang var at habiliteringsteamene skulle være en fellesressurs for funksjonshemmede og kronisk syke.

De enkelte helseforetakene har hatt stor frihet til å organisere sine tjenester som de selv har ønsket og resultatet er blitt at det på landsbasis er store forskjeller når det gjelder organisasjonsstruktur, navn på tjenestene, bemanning, valg av pasientadministrative IT-

<sup>43</sup> St. meld. Nr. 67 (1986-87) Ansvar for tiltak og tjenester for psykisk utviklingshemma.

system og også til dels på hvordan de ulike tjenestene har fordelt de forskjellige brukergruppene mellom seg.

Ut fra et habiliteringsperspektiv, kan en litt forenklet si at spesialisthelsetjenesten har et spesialisert tjenestansvar og skal supplere kommunal habilitering i forhold til fem store brukergrupper:

- Barn og unge med kroniske sykdommer som gir funksjonsnedsettelse.
- Barn og unge med funksjonsnedsettelse grunnet sansetap.
- Barn og unge med medfødte eller tidlige ervervede nevrologiske skader eller tilstander.
- Barn og unge med ervervede hjernesker.
- Barn og unge med nevropsykiatriske utviklingsforstyrrelser, og lignende.
- Barn og unge med funksjonsnedsettelse grunnet psykiske lidelser.

Habilitering forutsetter tverrfaglig samarbeid. Dette prinsippet gjelder også for spesialisthelsetjenestens bistand. Helse- og omsorgsdepartementet pekte i Strategiplanen *Habilitering av barn og unge* (2004) på store utfordringer for spesialisthelsetjenesten. Hovedutfordringene ble knyttet til samhandling, koordinering og forutsigbarhet i tjenesteytingen, brukermedvirkning, familieorientering, kvalitetsutvikling, lærings- og mestringstiltak og kapasitet.

### **6.3 Status barneavdelingene**

Barneavdelingene har ansvar for å foreta barnemedisinske undersøkelser, behandling og å gi øyeblikkelig hjelp til barn og unge fra 0 til 15 eller 16 år. Barneavdelingene har som regel ansvar for medisinsk behandling og oppfølging av for tidlig fødte barn, barn og unge med alvorlige hjertelidelser, kreft, vanskelig regulerbar diabetes, epilepsi, alvorlige lunge- og allergisykdommer eller med tilsvarende kroniske sykdommer. Barn og unge med ervervede hjernesker vil også legges inn eller komme til polikliniske undersøkelser på barneavdelingene og få sin medisinske vurdering og behandling der. Barneavdelingene har ansvar for å prioritere, organisere og yte habiliteringsbistand til de barna og ungdommen som har kroniske sykdommer som har medført funksjonsnedsettelse. Pasientopplærings- eller LMS-tiltak vil være et viktig habiliteringsbidrag for mange av de målgruppene som har et tilbud fra barneavdelingene. Barneavdelingene vil i flere sammenhenger ha behov for å supplere sin fagkompetanse med den kompetansen som finnes innen barnehabiliteringstjenestene og innen psykisk helsevern for barn og unge.

Mange av barna og ungdommene som har vært gjennom omfattende medisinsk behandling sliter senere med konsentrasjons- og oppmerksomhetsvansker, ulike lærevansker, økt trettbarhet – i tillegg til psykiske vansker som angst, depresjon, ensomhet og opplevelse av annerledeshet. Mange av foreldrene og familiemedlemmene opplever betydelig stress under den medisinske behandlingen og har stor bekymring for barnas utvikling og fremtidsmuligheter. Forskrift om barn på sykehus skal sikre barn og deres familier gode mentalhygieniske forhold under sykehusopphold. Det innebærer psykososial oppfølging av barna av kompetente fagpersoner og god informasjonsformidling og støtte til foreldre.



Barn og unge med alvorlig hjertesykdom, er en av flere pasientgrupper som følges over lang tid av barneavdelingene. Sykepleier Kirsten Aune Walther<sup>44</sup> skriver i rapporten *Systematisk habilitering av hjertesyke barn* (2003) at barn med hjertesykdom har behov for tverrfaglig og kontinuerlig oppfølging på grunn av risiko for utviklingsforstyrrelser på flere områder. Hun konkluderer med at *"Samtidig er det mye som tyder på at hjelpeapparatet ikke er oppmerksomme på disse barnas behov for habilitering, og at det er mangelfulle tilbud de fleste steder i landet."*

Psykolog Trude Reinfell har studert oppfølgingen av barn med kreft i Norge og har tatt doktorgrad ved NTNU i Trondheim på problemstillingen. Reinfell<sup>45</sup> påpeker at kronisk somatisk sykdom mer enn dobler risikoen for å utvikle psykiske, psykososiale og familiære problemer. Til Aftenposten 28. august, 2008, sier hun at norsk helsevesen ikke har tatt høyde for hvordan de skal forebygge negative psykososiale følger av sykdommen. Professor Trond Diseth ved Barneklubben på Rikshospitalet mener i samme artikkel at dagens oppfølging av barn og unge som har hatt kreft, er spredt og tilfeldig.

Under arbeidet med handlingsplanen har Helsedirektoratet bedt leder for det norske barne- og ungdomspsykiatriske konsultasjon-liaison (CL)-nettverket gi en statusoppsummering av faglige og samarbeidsmessige utfordringer knyttet til hvordan spesialisthelsetjenesten yter barn med kroniske sykdommer og funksjonsnedsettelse nødvendige helsetjenester. Leder for CL-nettverket, avdelingsoverlege, professor dr. med Trond H. Diseth, Rikshospitalet, Barne- og ungdomspsykiatrisk seksjon, gir bl.a. følgende beskrivelse:

*"Det er i dag etablert og dokumentert viten at barn og unge med alvorlig og/eller kronisk somatisk sykdom, medfødt misdannelse eller fysisk funksjonshemming har 2-3 ganger økt risiko ift barn som ikke har funksjonsnedsettelse for å utvikle mentale, psykososiale og familiære problem i tillegg til sin somatiske tilstand. Disse tilstander krever en bred, integrert, helhetlig bio-psyko-sosial faglig forankret utredning, behandling og oppfølging med kompetanse på biologiske, psykologiske, kognitive og psykososiale aspekter ved somatisk sykdom hos barn og unge, og som inkluderer et familie- og livsløpsperspektiv samt mestringsperspektiv.*

*En fremtidsrettet barne- og ungdomsmedisin som ivaretar ovennevnte aspekter, må derfor baseres på et tverrfaglig og integrert samarbeid mellom somatikk, psykiatri og habiliteringen; både på 3.linje-, 2.linje- og 1.linje-nivå og mellom disse. Det er dog undertegnedes oppfatning at denne kunnskap ikke er tilfredsstillende integrert i verken pediatrik eller barne- og ungdomspsykiatrisk tilnærming og praksis.*

*Det er i dag etablert CL-virksomhet innenfor det barne- og ungdomspsykiatriske fagmiljøet i Norge. Alle regionale barneklubber og 21 av landets BUP-poliklinikker har i dag etablert egne tverrfaglige barnepsykiatriske CL-team inn mot somatisk avdelinger/barneposter. CL-teamene har dog ulik organisering, størrelse, sammensetning og faglig profil. Størrelsen på de ulike CL-teamene varierer pr. d.d. fra 1 til 16 fagpersoner og ulikt sammensatt av fagprofesjonene barnepsykiater, psykologspesialist, klinisk sosionom, spesialpedagog og psykiatrisk sykepleier. CL-teamenes erfaringer ift kvalitet på samarbeid og integrering inn mot somatikken og ut til førstelinjetjenesten er*

<sup>44</sup> Walther K A. Systematisk habilitering av hjertesyke barn. Evaluering av effekten av kontaktsykepleierfunksjonen. Avdeling for barn og ungdom. St. Olavs Hospital. Trondheim 2003.

<sup>45</sup> Reinfell T, Diseth T H, Vikan A. Barn og kreft: Barns tilpasning til og forståelse av alvorlig sykdom. Tidsskrift for Norsk psykologforening 2007; 44: 724 - 734.

*svært ulike fra sykehus til sykehus.*" (Rikshospitalet, 17. november, 2008)

I rapporten fra Sosial- og helsedirektoratet *Et reddet liv skal også leves* (2005), fremkommer en rekke faglige utfordringer og behov knyttet til arbeidet med barn og unge med ervervede hjerneskader:

- Foreldrene rapporterer at barna ikke får et opptreningstilbud med tilstrekkelig intensitet og omfang.
- Foreldre opplever ofte at deres psykososiale behov for støtte og bearbeiding ikke blir ivaretatt i spesialisthelsetjenesten.

Rapporten påpeker at det må etableres behandlingsskjeder rundt den enkelte; fra barnet eller ungdommen får et nevrokirurgisk tilbud ved et av de fire regionssentrene, etterfølgende intensivbehandling ved den regionale barneklubben, videre behandling ved lokale barneavdelinger i samarbeid med barnehabiliteringstjenestene og utskrivning til hjemmet med oppfølgende behandling i samarbeid mellom barnehabiliteringstjenesten og det kommunale hjelpeapparatet. Behandlingskjedene må være tydelige og med gode meldings- og informasjonsrutiner. Rapporten påpeker at dette ikke er tilfelle i dag og at helsetjenesten har store utfordringer i forhold til å etablere nødvendige behandlingsskjer for barn med ervervede hjerneskader.

Under arbeidet med handlingsplanen, har Øverby kompetansesenter gitt en statusoppsummering av situasjonen til barn og unge med ervervede hjerneskader:

*"Med unntak for noen svært få barn med alvorlig hjerneskade, der det gis et tverrfaglig høyt spesialisert tilbud om intensiv rehabilitering, foreligger det ikke tilbud om lengre rehabiliteringsopphold for barn etter en ervervet hjerneskade. De fleste barn og unge blir utskrevet direkte tilbake til hjem og skole. Barnehagen og skolen blir av den grunn, i tillegg til hjemmet, den viktigste rehabiliteringsarenaen der hjemkommunen er ansvarlig for tilrettelegging, støtte og samordning i rehabiliteringsprosessen. Samtidig meldes det fra både helse- og opplæringssektor om manglende kunnskap og kompetanse på fagområdet samt utilfredsstillende melde – og samarbeidsrutiner mellom de to sektorene. Som en følge av dette, ser en blant annet at det trekkes for raske konklusjoner om at når barnet er medisinsk "friskmeldt" etter en hjerneskade, trengs ingen spesiell tilrettelegging i opplæringsløpet. Mens en ser at lærevansker av ulike typer og omfang som følge av skaden, kan bli belastende senfølger, og at det er av stor viktighet at det blir tatt hensyn til dette fra dag én når eleven er tilbake i skolen.*

*Sammenfattet kan en hevde at helsesektoren er for lite opptatt av de konsekvenser en ervervet hjerneskade kan ha for kognitiv fungering og læring, og opplæringssektoren mangler informasjon og kunnskap for å identifisere bakgrunnen for elevens lærevanske. Dette resulterer ofte i et skoleløp der eleven ikke får utnyttet sitt læringspotensial på en tilfredsstillende måte." (Øverby, nov.2008)*

Helse- og omsorgsdepartementet har etter rapporten fra Helsedirektoratet fulgt opp ovenfor helseforetakene i forhold til å bedre situasjonen for barn og unge med hjerneskader. I Bestillerdokument 2006, i Oppdragsdokumentene for 2007 og 2008, har HOD gitt føringer om å "styrke tiltak for pasienter med alvorlige hodeskader". I Oppdragsdokument 2009 er de regionale helseforetakene bedt om å rapportere de tiltak som er gjennomførte, og hva som er planlagt gjennomført 2009 for å oppnå måla i den nasjonale strategien. En ber særlig om en redegjørelse av forskning,

kompetansehevede tiltak og habiliteringstilbud til barn og unge med omfattende behov, herunder de med alvorlige hjerneskader.

I St prp nr 1 (2005-2006) er direktoratets forslag omtalt. Det er anført at pasienter med alvorlig hodeskade får tilbud i alle regioner, og at alle regioner arbeider med å utvikle tilbudet, og ser på tilbudene i Danmark som gode modeller. I St prp nr 1 (2006-2007) er det også vist til at det er i gang arbeid i de regionale helseforetakene i forhold til å bedre behandlingssituasjonen for personer med ervervede hjerneskader.

Helsedirektoratet kjenner til at alle helseregionene i tråd med oppdragsdokumentene arbeider med å bedre behandlingssituasjonen til mennesker med alvorlige, ervervede hjerneskader, men har ingen samlet oversikt med hensyn som er gjort av tiltak i helseforetakene for å bedre behandlingssituasjonen for barn og unge spesielt. Hovedinntrykket er at tiltakene i helseforetakene har prioritert å forbedre behandlingstilbudet til voksne med ervervede hjerneskader og at det gjenstår mye før behandlingssituasjonen er tilfredsstillende for denne gruppen av barn og unge (jf synspunktene fra Øverby kompetansesenter).

### **Stor variasjon mellom barneavdelingene**

Waalder og Sommerfelt<sup>46</sup> konkluderer i en artikkel om Barnenevrologi og habilitering i Norge (2004) at det var store variasjoner mellom landets barneavdelinger i antall konsultasjoner/innleggelse av barn med behov for barnenevrologisk bistand. Den gjennomsnittlige barneavdelingen hadde 1,2 barnenevrologiske innleggelse per år pr 10.000 innbyggere.

Waalder og Sommerfelt påpeker også at når det gjelder barneavdelingene og barnehabiliteringstjenestene, så er det store forskjeller i organisering, aktivitetstall og bemanning. De finner også at det på landsbasis er varierende ansvarsfordeling mellom barnehabiliteringstjenestene og barne- og ungdomspsykiatrien for ressurskrevende grupper som barn med autisme, hyperaktivitet og Tourettes syndrom.

### **Øvre aldersgrense i endring innen barnemedisinen**

En rundspørring<sup>47</sup> i 2006 blant alle landets barneavdelinger om gjeldende praksis i knyttet til pasientenes øvre aldersgrense, viste at det er i ferd med å skje en gradvis forflytning av aldersgrensene innen barnemedisinen. 19 av 22 barneavdelinger svarte på kartleggingen.

#### **Aldersgrenser ved innleggelse:**

- Ingen har fylte 14 år som øvre grense
- 2/3 har fylte 15 år som øvre grense
- 1/3 har flyttet grensa til fylte 16 år.
- sykehus planlegger nybygg og disse vil sette grense ved fylte 17 år
- Mer enn halvparten av avdelingene tok i mot ungdom med kronisk sykdom opp til 18 år

#### **Aldersgrenser ved poliklinikk**

For nyhenvisninger praktiseres de samme aldersgrenser som for innleggelse. Ved poliklinikkene følges en stor andel kronikere. Disse blir ofte fulgt opp til pasienten går ut videregående skole, som tilsvarer 18 – 19 år. Undersøkelsen konkluderer med at "norske

<sup>46</sup> Waalder P E, Sommerfeldt K. Barnenevrologi og habilitering i Norge. Tidsskrift for den Norske Lægeforening nr. 19, 2004;124: 2486-7.

<sup>47</sup> Kristin Hodnekvam. Foredrag i Norsk barnelegeforening sept. 2007. Helsetilbud til ungdom. Ungdomsmedisin i norsk pediatri..

*barneavdelinger gradvis høynet aldersgrensen og er konsekvent inkonsekvente – ikke minst følges kronikere lenge ved poliklinikker og dels ved innleggelser”.*

Akershus universitetssykehus endret fra 01.10.08 den generelle aldersgrensen for innleggelse i barne- og ungdomsklinikken fra 15 til 18 år og integrerte organisatorisk en barne- og ungdomspsykiatrisk enhet i klinikken.

I rapporten fra Sosial- og helsedirektoratet *Et reddet liv skal også leves*, påpekes at spesielt ungdom med ervervede hjerneskader får vansker med å få et godt tilbud i spesialisthelsetjenesten pga. de ulike aldersgrensene som eksisterer mellom tjenesteenhetene i spesialisthelsetjenesten.

Som et apropos til forskyvningen av aldersgrensene ved de norske barneavdelingene, kan nevnes at de danske helsemyndighetene i 2008 startet opp et Ungdomsmedisinsk Videnscenter på Rigshospitalet (jf. <http://www.ungdomsmedicin.dk/>). Senteret er opprettet ut fra erkjennelsen av at ungdom har lett for å falle mellom to stoler i helsevesenet: Barne- eller voksenavdelingene, og av at det er behov for å bedre tjenestetilbudet til denne aldersgruppen. Senteret skal utvikle og integrere ungdomsmedisinske arbeidsmetoder og har landsdekkende oppgaver i forhold til alle sykehus i Danmark. Senteret skal bl.a. samle inn, utvikle og formidle kunnskap om unges (12-18 år) sykdom og behandling. Senteret vil bestå av en lege, en psykolog, en pedagog, en sykepleier og en sosialrådgiver, og ha et eget rådgivende ungdomspanel.

Helsedirektoratet har ikke hatt tilgang til rapporter som illustrerer hvordan barneavdelingene informerer om og deltar i arbeidet med individuell plan eller hvordan barneavdelingene ivaretar sitt ansvar for pasientopplæring og LMS-tiltak til de aktuelle barne- og ungdomsgruppene.

#### **6.4 Status habiliteringstjenestene for barn og unge**

Habiliteringstjenestene for barn og unge (HABU) har ansvar for å gi tverrfaglige spesialisthelsetjenester til barn og unge med nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom i aldersgruppen 0 til 18 år. Tjenestespekteret skal omfatte diagnostikk og funksjonsutredninger, opptrening av funksjon og ferdighetstrening, intensiv spesialisert trening, opplæring til barna, ungdommene og familiene (pasientopplæring) og råd og veiledning til kommunene generelt og rundt enkeltbrukere.. Habiliteringstjenestene for barn og unge forventes å samarbeide tett med de andre barnetjenestene i helseforetakene og bistå disse med sin tverrfaglighet og metodiske habiliteringskunnskap. En vesentlig del av Habiliteringstjenesten for barn og unges innsats, forventes og foregå i form av ambulant virksomhet, dvs. i barnas og ungdommenes vante miljø.

Habiliteringstjenestene for barn og unge vil være helseforetakenes viktigste tjenesteenhet i forhold til å sikre høy kvalitet i habiliteringstilbudet til barn og unge med nedsatt funksjonsevne. Dette er også bakgrunnen for at Helse- og omsorgsdepartementet har omtalt habiliteringstjenestene for barn og unge spesielt i *Strategiplanen for habilitering av barn og unge* (2004) og siden fulgt opp med tydelige føringer i oppdragsdokumentene til de regionale helseforetakene om at denne tjenesten skal styrkes. HOD skrev bl.a.: *”For å kunne ivareta disse oppgavene på en tilfredsstillende måte, er det behov for å øke kapasiteten innefor habiliteringstjenesten for barn. Det er behov for å øke antall ansatte, og det er også behov for bygningsmessig tilrettelegging i mange fylker.”* (s 21).

HOD har i sitt styringsdokument for 2008 til de regionale helseforetakene stilt krav om at helseregionene skal videreutvikle og styrke barnehabiliteringstjenestene. Rapporteringene til HOD fra de regionale helseforetakene for 2008 viser at dette i svært liten grad har skjedd. Som grunn for den manglende styrkingen, vises det til den økonomiske situasjonen i helseforetakene. Det rapporteres likevel fra en helseregion om styrking og kapasitetsøkning av intensive treningstilbud, og flere regioner viser til planlagte styrkinger i 2009 eller at det skal gjennomføres planarbeid for området i 2009.

Helsedirektoratet har sett på virksomhetsstatistikk fra 2003 og 2006 som er samlet inn av arbeidsutvalget for barnehabiliteringen (AU), og på egen hånd samlet inn virksomhetsstatistikk for 2008 (se tabell 23 og 24).

Tabell 21

Tabellen viser utviklingen i antall stillinger i barnehabiliteringstjenestene på landsbasis i perioden fra 2003 til 2006. Kolonnen "Fra andre", forteller at enkelte fagmedarbeidere kan være organisatorisk tilhørende f. eks. en fysioterapiavdeling, men ha arbeidssted i barnehabiliteringstjenesten. Kilde: Landstall fra Arbeidsutvalget for barnehabilitering.

Faggrupper	Ant besatte still i 2003	Ant besatte still i 2006
Fysioterapeut	60	64
Psykolog	53	62
Pedagog	51	55
Vernepleier	27	35
Lege	27	27
Sosionom	26	25
Ergoterapeut	24	28
Sykepleier	21	23
Hjelpepleier	11	7
Logoped	10	9
Barnevernspedagog/ Sosialpedagog	8	6
Andre m/ 3 års utd. el. mer	6	7
Andre m/ under 3 års utdanning	5	5
Fagstillinger totalt	329	353
Kontorstillinger	43	37
Adm. stillinger	21	20
Sum	393	410
Fra andre avd. i helseforetaket	22	23
Stillinger totalt	415	433

Tabell 22.

Tabellen viser antall besatt årsverk som disponeres av habiliteringstjenesten for barn og unge pr 31.12.08 fordelt på de fire helseregionene. Kilde: Helsedirektoratet

Profesjon	Helse Nord	Helse Midt	Helse Vest	Helse Sør-Øst	Hele landet	Prosent
Fysioterapeut	5	12,8	14,75	37,15	70	15,4
Psykolog	7,85	10,3	11	36,6	66	14,6
Pedagog/spesialped	6,5	13,6	8,8	31,2	60	13,3
Vernepleier	3,5	10,5	3,9	23,8	42	9,2
Lege	4,88	4,35	4,6	20	34	7,5
Sosionom	3	3,6	4,75	13,9	25	5,6

Ergoterapeut	3	7,7	6,16	14,4	31	6,9
Sykepleier	2,8	3,5	0,5	13,74	21	4,5
Hjelpepleier	0,3			5,25	6	1,2
Logoped	1	3,2	2,8	4	11	2,4
Barnevernsped/sosialped	3	2	1	4	10	2,2
Andre m/3 års utd el mer		2,5	1	3,5	7	1,5
Andre m/3 års utd el mindre	1		0,7	2,1	4	0,8
<b>Fagstillinger totalt</b>	<b>41,83</b>	<b>74,05</b>	<b>59,96</b>	<b>209,64</b>	<b>386</b>	<b>85,3</b>
Kontorstillinger	4	8,4	9,4	21,25	43	9,5
Administrative stillinger	1,5	4,8	4,5	12,5	23	5,2
<b>Totalt</b>	<b>47,33</b>	<b>87,25</b>	<b>73,86</b>	<b>243,39</b>	<b>452</b>	<b>100</b>

Tallene viser at habiliteringstjenesten for barn og unge i hadde en økning på 18 stillinger fra 2003 til 2006, og en økning på 19 stillinger fra 2006 til 2008. I denne perioden har imidlertid Helsedirektoratet gitt betydelige stimuleringsmidler til enkelte helseforetak for å gjennomføre utviklingsprosjekter, særlig til utvikling av nye intensive treningstilbud. I tillegg har det skjedd en omfordeling av ressurser fra nasjonal autismeenhet til helseregionene, som enkelte steder har gått til opprettelse av nye stillinger i helseforetakene. Disse ressursene inngår i virksomhetstallene fra 2006 og 2008.

Stillingsoversikten i tabell 22, sammenliknet med størrelsen på barnebefolkningen, viser at habiliteringstjenestene for barn og unge på landsbasis hadde rundt 4 stillinger pr 10 000 barn og unge i 2008. Til sammenligning viser virksomhetstall<sup>48</sup> fra barne- og ungdomshabiliteringen i Sverige for 2007, at antall årsverk ligger på mellom 8 – 10 stillinger pr 10 000 barn og unge.

Tabellen 22 viser også at fysioterapeuter, psykologer og pedagoger/spesialpedagoger utgjør de største faggruppene innen barnehabiliteringstjenesten. Mens antall barneleger ikke viste noen økning fra 2003 til 2006, ser det ut som om det har skjedd en økning på rundt 7 stillinger fra 2006 til 2008. Helsedirektoratet ser dette som positivt for legedekningen innen habiliteringstjenesten for barn og unge. Omkring halvparten av legene som arbeider i barnehabiliteringstjenesten er ansatt i barneavdelingene. Flere av disse tjenestegjør i begge avdelingene.

### Barn og unge med tilbud i barnehabiliteringstjenesten

Barnehabiliteringstjenesten har gjennom flere år via sitt felles arbeidsutvalg<sup>49</sup> samlet inn virksomhetsstatistikk fra de fleste barnehabiliteringstjenestene i landet. Tabell 23 viser at i perioden fra 2003 til 2006 skjedde det en betydelig økning i antall barn og unge som fikk et tjenestetilbud fra barnehabiliteringstjenesten. Fra 2006 til 2007 har det vært en nedgang. Denne statistikken er imidlertid heftet med en god del usikkerhet bl.a. på grunn av ulik registreringspraksis. Tabellen viser også hvor mange prosent av barnebefolkningen som ble gitt et tilbud.

<sup>48</sup> Nysam, Nyckeltal 2007, Hälsö- och sjukvård. Delrapport habilitering, 26.5.2008.

<sup>49</sup> Barnehabiliteringen i Norge har en felles interesseorganisasjon som samler alle barnehabiliteringstjenestene i spesialisthelsetjenesten. Interesseorganisasjonen har et arbeidsutvalg med representanter fra de fire helseregionene.

Tabell 23

Tabellen gir en oversikt over antall barn som har fått et tjenestetilbud i barnehabiliteringstjenestene på landsbasis i årene 2003, 2006 og 2007. Kilde: Landstall innsamlet av Arbeidsutvalget for barnehabiliteringstjenestene.

År	Antall barn med tilbud i barnehabiliteringstjenesten på landsbasis	% av befolkningen 0 – 17 år
2007	12.228	1,1
2006	13.033	1,2
2003	9.402	0,9

Helsedirektoratet har samlet inn virksomhetsdata fra barnehabiliteringstjenesten for 2008. Tabell 24 viser antall barn og unge med tilbud fordelt på helseforetak og helseregioner. Helsedirektoratet registrerer at det er relativt store forskjeller mellom helseregionene med hensyn til hvor mange barn og unge som får et tilbud i regi av barnehabiliteringstjenestene. Det fremgår også av tabellen at det kun er Helse Midt-Norge som er i nærheten av å gi et tjenestetilbud til rundt 2 % av barnebefolkningen.

Tabell 24

Tabellen gir en oversikt over antall barn som har fått et tjenestetilbud i habiliteringstjenestene for barn og unge fordelt på helseregionene i 2008. Kilde: Helsedirektoratet. Barnebefolkningen 0-17 år pr 1.1.2009. Kilde SSB

Antall barn og unge med tilbud i 2008	Helseforetak	Helseregion	Barnebefolkningen 0 – 17 år	%
<b>Totalt i Helse Nord</b>		<b>609</b>	<b>106932</b>	<b>0,6</b>
Nordlandssykehuset	131			
Helgelandssykehuset	57			
Universitetssykehuset Nord-Norge	347			
Helse Finnmark	74			
<b>Totalt i Helse Midt-Norge</b>		<b>2766</b>	<b>154408</b>	<b>1,8</b>
Helse Nordmøre og Romsdal	265			
Helse Sunnmøre	581			
St Olavs hospital, Trondsletten	1455			
Helse Nord-Trøndelag	465			
<b>Totalt i Helse Vest</b>		<b>2030</b>	<b>244185</b>	<b>0,8</b>
Stavanger universitetssykehus	946			
Helse Fonna	313			
Helse Bergen	373			
Helse Førde	398			
<b>Totalt i Helse Sør-Øst</b>		<b>6839</b>	<b>597956</b>	<b>1,1</b>
Sykehuset Innlandet, Oppland	375			
Sykehuset Innlandet, Hedmark	418			
Akershus universitetssykehus	940			
Ullevål universitetssykehus	1230			
Sykehuset Buskerud	694			
Sykehuset Vestfold	580			
Sykehuset Telemark	279			
Sørlandet sykehus	1543			
Sykehuset Østfold	780			
<b>Hele landet</b>		<b>12244</b>	<b>1103481</b>	<b>1,1</b>

## Organisering

Det har i flere sammenhenger vært vist til at barnehabiliteringstjenestene er ulikt organisert i helseforetakene. Helsedirektoratet har samlet informasjon om hvordan den organisatoriske tilknytning er i forhold til andre barnetjenester (barneavdeling og psykisk helse for barn og unge) og i forhold til voksenhabiliteringstjenesten (se tabell 25). Hovedtendensen er at barnehabiliteringstjenestene og barneavdelingene inngår i et organisatorisk fellesskap, og at dette organisatoriske fellesskapet noen ganger inkluderer psykisk helsevern for barn og unge og/eller voksenhabiliteringstjenesten.

De fleste helseforetakene har etablert klinikker eller divisjoner med mange ulike avdelinger under seg. Noen har en relativt flat avdelingsstruktur under direktøren, andre en mer hierarkisk organisering. Barnehabiliteringstjenesten har opp gjennom årene hatt ulik organisatorisk plassering innen helseforetakene. Helsedirektoratet registrerer at flere barnehabiliteringsenheter har blitt flyttet organisatorisk rundt på i forbindelse med omorganiseringer innen helseforetakene de siste årene.

Klinikkorganiseringen til habiliteringstjenestene for barn og unge er ved utgangen av 2008 slik:

12 barnehabiliteringsenheter har tilhørighet i en eller annen form for barneavdeling/barneklinikk.

5 enheter har tilhørighet i en medisinsk klinikk

4 enheter har tilhørighet i en psykiatrisk klinikk

2 enheter har tilhørighet i en hab/rehabklinikk

Tabell 25

Tabellen viser barnehabiliteringstjenestenes organisatorisk tilknytning i helseforetakene. Kilde: Helsedirektoratet

Barnehabiliteringstjenestene er samorganisert med øvrige spesialisthelsetjenester på følgende måte	Antall
Barneavdeling	7
Voksenhabilitering	5
Barneavdeling og BUP	4
Voksenhabilitering og barneavdeling	4
Voksenhabilitering, barneavdeling og BUP	1
Voksenhabilitering og BUP	1
Ingen	1
Sum	23

Helsedirektoratet vet ikke hvilken betydning denne ulike organiseringen har for utviklingen av tjenestetilbudet, men det kan være ett element som har ført til de store ulikhetene som finnes i tilbudet på landsbasis, både ressursmessig og med hensyn til tjenesteinnhold og målgrupper.

I 2006 gjennomførte Helsetilsynet et landsomfattende tilsyn med spesialisthelsetjenestens barnehabiliteringsenheter (Helsetilsynet – rapport 4/2007). Målgruppe for tilsynet var barn i alderen fra 0 til 18 år med medfødte, tidlig manifesterte eller tidlig ervervede nevrologiske tilstander eller skader i nervesystemet



En oppsummering av avvikene og merknadene viser bl.a.:

- Barnehabiliteringstjenestene var ulikt organisert, hadde ulike tjenestetilbud og ulik faglig kompetanse. To tjenester hadde f. eks. ikke lege tilsatt. Hvilke tilstander som ble tatt i mot, varierte og hvilke tilbud som ble gitt, varierte også.
- Grenseflaten mellom kommunale helsetjenester og spesialisthelsetjenester var uklar.
- Enkelte barnehabiliteringen hadde ikke nødvendig kapasitet til ambulant veiledning i kommunene.
- Rundt en tredjedel av barnehabiliteringstjenestene overholdt ikke vurderingsfristen på henvisninger på 30 dager. Enkelte tjenester satte ikke behandlingsfrist for pasienter med rett til helsehjelp, og bare rundt en tredjedel av tjenestene holdt behandlingsfristene de hadde satt. Enkelte steder var regelverket ukjent for de som var satt til å vurdere henvisninger.
- To barnehabiliteringstjenester passet ikke på å bruke tolk når barna og foreldrene ikke kunne norsk, og brøyt dermed retten til informasjon og brukermedvirkning.
- Det var forskjeller mht hvordan resultat og anbefalinger etter førstegangsutredninger ble formidlet til relevante kommunale deltjenester. I mer enn halvparten av tilsynene med barnehabiliteringstjenestene ble det avdekket at fastlegen bare unntaksvis fikk slike rapporter i tilfeller hvor andre hadde henvist barna.
- To tredjedeler av barnehabiliteringstjenestene sikret ikke at arbeidet med individuell plan ble igangsatt. Enkelte habiliteringstjenester manglet rutiner for regelmessig evaluering av tiltak som var igangsatt.
- I sammenheng med overgangen fra barnehabiliteringstjenesten til voksenhabiliteringstjenesten var det flere steder forventet at førstelinjetjenesten skulle henvise på nytt. Under tilsyn kom det også frem at spesialisthelsetjenesten noen steder etter at barna hadde passert 18 år, ikke kunne gi et så omfattende tilbud som de unge voksne hadde behov for og som de hadde fått fra barnehabiliteringstjenesten.

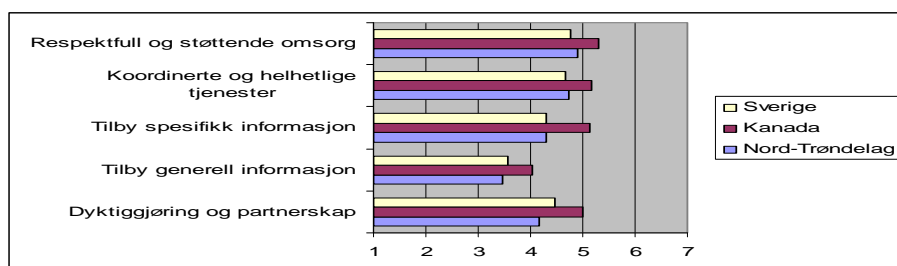
I 2003 oppnevnte Sosial- og helsedirektoratet en arbeidsgruppe (Skjeldalutvalget) som vurderte søknadene fra foreldre som ikke var fornøyd med det norske behandlingstilbudet og som ønsket økonomisk støtte til behandling for sitt funksjonshemmede barn ved det amerikanske "The Institutes for the Achievement of Human Potential" (IAHP). Arbeidsgruppen avga i 2004 en rapport<sup>50</sup> som bl. a. konkluderte med at foreldre opplevde bstanden fra det norske hjelpeapparatet som for lite forutsigbart og for fragmentert. En del foreldre ønsket også større intensitet i treningen av barnet og de ønsket tidlig veiledning og støtte i forhold til hvordan de selv skulle kunne stimulere sitt barn mest mulig optimalt. Mye av kritikken var rettet mot mangler i tjenestetilbudet fra barnehabiliteringstjenestene.

Barnelegeforeningen skriver i sin Generalplan for pediatri frem til 2010: *"Habilitering av barn er et relativt nyetablert fagområde. Utviklingen i de fleste fylker har ført til at barn med kroniske sykdommer får sine tiltak i samarbeid med barneavdelinger og barnepsykiatriske klinikker, mens de mer spesialiserte medfødte eller tidlig ervervede nevrologiske funksjonshemninger tas hånd om av fylkeskommunale habiliteringstjenester for barn. Det er et klart behov for at habiliteringstjenesten for barn definerer alle typer kronisk syke barn i behov av et tverrfaglig habiliteringsprogram som en del av sitt*

<sup>50</sup> Skjeldal O. m. fl. Habilitering av barn; en faglig vurdering og tilrådning. Rapport fra en arbeidsgruppe nedsatt av Sosial- og Helsedirektoratet. 2004. (Skjeldalrapporten)

ansvarsområde. Statens helsetilsyn har i en egen rapport tidligere påvist store fylkesvise variasjoner, og spesielt viste antall barnelegestillinger varierende tall. Det er et problem at de respektive tjenester er lite strukturert og standardisert. Det har etablert seg til dels parallelle tiltakskjeder og frittstående prosjekter. Statlige prosjektgrupper som Smågruppesenteret, TRS-senteret og Frambu helsesenter blir liggende noe på siden av den vanlige tiltakskjede. Det er derfor et klart behov for en organisatorisk samordning og oppgavemessig tydeliggjøring av tjenestene.<sup>51</sup>

Det er opp gjennom årene gjennomført flere brukertilfredshetsundersøkelser i regi av barnehabiliteringstjenestene. En nyere brukerundersøkelse av Sigrud Aas (2008) fra Nord-Trøndelag viser f. eks. at norske og svenske foreldre til barn med funksjonsnedsettelse opplever tilbudet fra barnehabiliteringstjenesten som rimelig likt mht tilfredshet.<sup>52</sup> Undersøkelsen ble gjennomført i 2006 og en brukte The Measure of Processes of Care 20 (MPOC 20 NO), som er et internasjonalt redskap for evaluering av brukertilfredshet. Den svenske undersøkelsen ble foretatt i 2002.



Figur 3 Figuren viser en sammenligning av undersøkelser med samme spørreskjema til foreldre med barn med nedsatt funksjonsevne fra Sverige i 2002, Canada i 2004 og Nord-Trøndelag 2006.

Når det gjelder departementets påpeking av at mange habiliteringstjenester for barn hadde behov for bygningsmessige tilrettelegging, så har ikke Helsedirektoratet oversikt over hva som er gjort i helseforetakene på dette området etter strategiplanen.

### Bistand til barn og unge med autismespekterforstyrrelser

På landsbasis er ansvaret for utredning og oppfølging av barn og unge med diagnoser innen autismespekterforstyrrelser organisert forskjellig: Ved noen helseforetak er dette ansvaret knyttet til psykisk helsevern for barn og unge, mens det ved andre helseforetak er lagt inn under barnehabiliteringstjenesten. Ved noen foretak er diagnostikken og utredningen lagt til én avdeling og tiltakene til en annen. Noen foretak har en ansvarsfordeling hvor noen utreder og følger opp barn med autisme, mens andre enheter utreder og følger opp barn med Asperger syndrom og lignende vansker.

Tjenesteenhetene med ansvar for autismespekterforstyrrelser skal i mange sammenhenger også samarbeide med regionale kompetansmiljøer og med Nasjonal kompetansseenhet for autisme. Barn og unge med autismespekterforstyrrelser er barn

<sup>51</sup> Se <http://www.barnelegeforeningen.no> medlemsinfo, Generalplan for pediatri

<sup>52</sup> Sigrud Aas (2008) Foreldreerfaringer med barnehabilitering – En brukerundersøkelse i Nord-Trøndelag med The Measure of Processes of Care. Masteroppgave ved Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap. [www.nhv/nhv/publikasjoner](http://www.nhv/nhv/publikasjoner)

som har behov for omfattende habiliteringsbistand fra helse- og omsorg-, og spesialisthelsetjenesten.

### **Intensiv trening i regi av habiliteringstjenestene for barn og unge**

Forskrift om habilitering og rehabilitering fastslår at det regionale helseforetaket i noen sammenhenger skal sørge for intensiv trening.

Etter at helsedirektoratet har gitt utviklingsmidler til å prøve ut nye modeller for intensiv trening, er det nå etablert 13 slike tilbud fordelt på alle helseregioner. Noen av de større prosjektene har blitt faste og fått status som regionale henvisningskompetansesentre: Dette gjelder bl.a. PIT ved Ullevål universitetssykehus og PIH ved Sørlandet sykehus. Disse tjenestetilbudene gir foreldre til barn innen målgruppen og i hele den aktuelle helseregionen muligheter for å søke inn sitt barn til behandling. I tillegg kommer tilbudene fra Petø-sentrene i Tromsø, Hamar og Stavanger. Disse tilbudene er primært for barn med cerebral parese i førskole- og skolealder. Tilbudene har noe ulikt fokus, men felles for alle er at de veksler mellom gruppesamlinger og tiltak i hjemmemiljøet, og at de i stor grad involverer foreldre og fagpersoner fra barnets hjemmemiljø.

## **6.5 Status psykisk helsevern for barn og unge**

Poliklinikker i psykisk helsevern for barn og unge (BUP) foretar diagnostikk og behandling i forhold til barn og unge med psykiske lidelser. I opptrappingsplanperioden (1998-2008) er det blitt 1527 flere årsverk i psykisk helsevern for barn og unge, en økning på 71 %<sup>53</sup>. Innenfor barns- og unges psykiske helse er skillet mellom behandling og habilitering mindre tydelig enn det man ofte kan finne innen somatikken. I følge verdigrunnlaget for Opptrappingsplanen for psykisk helse (1998-2008) skal målet med tjenestetilbudet være å fremme uavhengighet, selvstendighet og evne til å mestre eget liv.

Helsedirektoratet har i arbeidet med handlingsplanen erfart at det i økende grad fra det psykiske helsevern har blitt fokusert på barn og unge med psykiske tilstander som medfører alvorlige funksjonsnedsettelse og behov for habiliteringsbistand. Psykisk helsevern fått flere barn og unge til utredning og behandling, og møter i dag nærmere 5 % av barnepopulasjonen, jfr. målsetting for Opptrappingsplanen. Mange av disse barna og ungdommene har behov for at det psykiske helsevern har et fokus på å yte habiliteringsbistand i tillegg til utredning og behandling.

Innen psykisk helse for barn og unge arbeides det i økende grad med ulike foreldreveiledningsmetoder, f.eks. Marte-Meo eller PMTO (Parent Management Training - Oregon) ), samt med nettverksorienterte metoder, hvor fokus er på habiliteringsbistand til det enkelte barn/familie - alt i et tett samarbeid med brukerne og kommunene.

Habiliteringsperspektivet skal være en integrert del av behandlings- og samarbeidstiltakene for de barn og unge som har psykiske tilstander av langvarige og sammensatte karakter. Pasientopplæring inngår i dette perspektivet.

I HODs Strategiplan *Habilitering av barn* (2004) uttrykker man en forventning om at satsningen på bedre spesialisttilbud innen psykiske helse og satsningen på forebygging vil gi en generell styrking av feltet, som også vil komme funksjonshemmede og kronisk

<sup>53</sup> Psykisk nyhetsbrev nr. 5 – 2008. Sintef Helse: rapport SAMDATA – Nøkkeltall for spesialisthelsetjenesten 2007.

syke barn til gode. Departementet understreker i den sammenhengen at samarbeid vil være viktig i forhold til å gi barn og unge et helhetlig tilbud.

Det er tidligere i denne rapporten påpekt at det er økt generell forekomst av psykiske lidelser og atferdsvansker hos barn og unge med funksjonsnedsettelse. Dette gjelder spesielt barn med utviklingshemming og autismspekterforstyrrelser. SINTEF-rapporten A1541 refererer til at psykiske lidelser er betydelig mer utbredt blant mennesker med utviklingshemming. Rapporten konkluderer med at *"Det er stort behov for kompetanse både i kommunale tjenester og i spesialisthelsetjenesten. Spesialisthelsetjenesten – habiliteringstjenesten og det psykiske helsevern – har kun unntaksvis denne kompetansen. Det hender at barn og unge med sammensatte vansker, som psykisk lidelse og utviklingshemming, oppfattes som å ha problemer knyttet til omsorgssvikt, og dermed først henvises til barnevernet, og ikke til habiliteringstjenesten. Dette kan være problematisk både når det gjelder barnas rettssikkerhet og den faglige kvaliteten på tilbudet dersom det ikke er et nært samarbeid mellom barnevern og habiliteringstjenesten, fordi det kan ta lang tid før det settes i gang tilpassede tiltak."* (s43).

Helsedirektoratet har ikke hatt tilgang til rapporter som dokumenterer eller evaluerer hvordan psykisk helse for barn og unge (BUP) har prioritert habiliteringstiltak for sine aktuelle brukergrupper, arbeid med individuell plan eller hvordan BUP ivaretar sitt ansvar for pasientopplæring og LMS-tiltak til de aktuelle barne- og ungdomsgruppene. Det kan synes som om BUP ikke i tilstrekkelig grad ivaretar behovene til pasientopplæring/LMS-tiltak for barn og unge med ADHD eller ME (jf pkt 6.6).

## **6.6 Status lærings- og mestringssentrene**

Opplæring av pasienter og pårørende er en av helseforetakenes fire hovedoppgaver. Moderne lærings- og mestringstiltak, baserer seg på et likeverdig samarbeid mellom brukere og fagfolk i kunnskapsformidling og i kunnskapsdialog. Målet er mestring og egenomsorg for den enkelte bruker. Verktøyet er bl.a. undervisning og erfaringsutveksling. Habilitering har som sitt overordnede mål å bistå barn og unge med funksjonsnedsettelse og deres familier i å fremme samfunnsdeltakelse og mestre hverdagens utfordringer. Ulike former for lærings- og mestringstiltak bør alltid være en del av habiliteringsbistandens kjerneoppgaver. Det er opprettet lærings- og mestringssentre (LMS) ved alle helseforetak. Disse er ulikt organisert, dimensjonert og har ulike satsninger for sin virksomhet. Flere LMS har utviklet egne tilbud til foreldre til barn med funksjonsnedsettelse innenfor Familieprosjektet (2002 – 2008) som har hatt som overordnet målsetning at de familierettede læringstilbudene skal ha god geografisk spredning og være tilgjengelig for familiene uavhengig av barnets diagnose og familiens bakgrunn (også etnisitet).

En kartlegging i regi av Familieprosjektet 2008, hvor LMS-nettverket ble bedt om å gi en tilbakemelding på om de hadde familierettede lærings- og mestringstilbud for familier med barn som har funksjonshemning eller kronisk sykdom, mottok 16 svar (ca 50 %).

I korte trekk sier tilbakemeldingene det følgende:

- De fleste LMS peker på behov for familierettede læringstilbud til familier med barn som har ADHD, ME, astma/allergi og diabetes.
- Få LMS oppgir å ha læringstilbud knyttet spesielt til ungdom, mens de fleste mener det er viktig å opparbeide egne læringstilbud for ungdom.

- I to tilbakemeldinger løftes viktigheten fram om det å betrakte målgruppen "ungdom" i et større aldersspenn enn opp til 18 år (som er vanlig innen helsevesenet)."

(Sluttrapport for prosjektet kommer i april)

LMS-enheten ved Ullevål universitetssykehus HF har høsten 2008 gjennomført fokusgruppeintervjuer med både ungdom, deres foreldre og helsepersonell hvor alle understreker behovet for at de kan møte andre i samme situasjon (rapport under utarbeidelse). Både ungdom som selv har diagnose og som er pårørende har stort utbytte av å møte hverandre. En del behov kan dekkes av diagnoseovergrepene tilbud. Tilbud til søsken 10-14 år til barn med funksjonshemming ble svært godt evaluert og det er stor etterspørsel etter slike tilbud. Andre behov er mer diagnosespesifikke som for eksempel ung i rullestol, gruppe for jenter med ryggmargsbrokk, ung med overvekt, osv.

LMS-enhetene ved de enkelte helseforetakene kan være sentrale bidragsyttere i å fremme gode habiliteringstjenester på lærings- og mestringssområdet. Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved Aker universitetssykehus har under arbeidet med handlingsplanen, påpekt ovenfor Helsedirektoratet at de erfarer at manglende nasjonale retningslinjer for organisering, dimensjonering og faglig profil og prioritering av LMS-enhetene, hemmer utviklingen av gode og likeverdige lærings- og mestringstjenester på landsbasis.

Under arbeidet med handlingsplanen, har også Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved Aker universitetssykehus, informert Helsedirektoratet om at det er et stort behov for egne læringstilbud for større barn og ungdom med funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer. Ungdom er i en fase der de skal ha kunnskap og innsikt i å ta over ansvaret for egen sykdom og har stort utbytte av å treffe andre ungdommer i samme situasjon.

Også andre enheter/avdelinger innen helseforetakene som arbeider med barn og unge med habiliteringsbehov, tilbyr undervisning, ungdomssamlinger, foreldrekurs, osv. Enhetene samarbeider i ulik grad med foretakenes lærings- og mestringssenter om denne form for pasientopplæring.

## **6.7 Status private opptreningsinstitusjoner**

### **Beitostølen helsesportssenter og Valnesfjord helsesportssenter**

Enkelte av de regionale helseforetakene har inngått avtale med de private opptrenings- og rehabiliteringsinstitusjonene; Beitostølen helsesportssenter (BHSS) og Valnesfjord helsesportssenter (VHSS). Begge institusjonene gir tilbud til barn, unge og unge voksne med funksjonsnedsettelse. Hovedvirkemiddelet er tilpasset fysisk aktivitet. Begge sentrene har de siste årene hatt en økning i antall barn og unge som søkes inn til institusjonene og de ønsker å videreutvikle tilbudene både i forhold til kapasitet og faglig innhold.

Både BHSS og VHSS samarbeider med kommunehelsetjenesten og/eller med de lokale barnehabiliteringstjenestene. Både leger i det kommunale hjelpeapparatet og spesialisthelsetjenesten kan henvise direkte til sentrene.

Tabell 26 Tabellen viser oversikt over antall brukere/pasienter med tilbud ved Valnesfjord helsesportssenter (VHSS) og Beitostølen helsesportssenter (BHSS) fordelt på alder og helseregion. Antall henvisninger til institusjonene og gjennomsnittlig ventetid er også tatt med i tabellen.

Aldersfordeling	Antall brukere 0 – 18 år		Antall brukere 19 -25		Antall brukere 26+		Fordeling totalt antall pasienter		Totalt antall ledsagere	
	VHSS	BHSS	VHSS	BHSS	VHSS	BHSS	VHSS	BHSS	VHSS	BHSS
Helse Sør-Øst		196		26		220	0-1 %			387
Helse Vest		49		7		72				95
Helse Midt		47		3		33	2-3 %			76
Helse Nord		2		0		7	97 %			6
<b>Totalt</b>	<b>173</b>	<b>294</b>	<b>26</b>	<b>36</b>	<b>443</b>	<b>332</b>	<b>642</b>	<b>648</b>	<b>233</b>	<b>564</b>
Antall henvisninger		375		88		624	1363	1087		
Gjennomsnittlig ventetid	32 uker	35 uker	4-52 uker	35 uker	4-52 uker	35 uker				

## 6.8 Status Petø-behandling

### PTØ-Sentrene

Norsk Forum for Konduktiv pedagogikk (NFKP) driver i dag opptreningstilbud etter petø-metoden ved to senter (PTØ Hamar og PTØ Stavanger) i tillegg til regionale kurs i Ski og Trondheim.

Tilbudet retter seg primært mot barn og unge med cerebral parese (CP) fra hele landet (med unntak av de tre nordligste fylkene). De regionale helseforetakene dekker utgiftene til treningsopphold. Fra 1. januar 2003 fikk også brukerne rett til opplæringspenger (tapt arbeidsfortjeneste) og dekning av reiseutgifter gjennom folketrygden.

Sentrene tilbyr litt ulike behandlingspakker fra 1 ukes introduksjonskurs til 3 ukers treningsopphold. PTØ-Stavanger har også førskolekurs hvor barna følges opp over 6 uker med 2 dagers samling pr uke. I tillegg kommer ungdomskurs som foregår på ettermiddagstid.

Tabell 27

Tabellen gir en oversikt over antall barn som fikk tilbud fra PTØ-senteret i Hamar og Stavanger i 2007

2007 Helseregion	PTØ Hamar		PTØ Stavanger		Sum 0-18 år
	0-6 år	6-18 år	0-6 år	6-18 år	
Helse Sør-Øst	27	37	1	0	65
Helse Vest	2	10	20	8	40
Helse Midt	1	15	0	0	16
<b>Sum</b>	<b>30</b>	<b>62</b>	<b>21</b>	<b>8</b>	<b>121</b>

PTØ-senteret refererer på sin hjemmeside til at "mange foreldre til barn med CP opplever at det offentlige behandlingstilbudet til barna ikke strekker til. Tilbudet om fysioterapi og annen relevant behandling er ikke godt nok utbygget i CP-barns hjemkommuner. Videre ivaretar behandlingstilbudene ikke i tilstrekkelig grad de helhetlige utviklingsbehov også CP-barn har." PTØ-senteret ser på sitt tilbud som helhetlig og intensivt, og som et viktig supplement til helseforetakenes og de kommunale tilbudene for barn med CP.

### **Petø-tilbud ved Universitetssykehuset i Tromsø**

Ved avdeling for barnehabilitering ved Universitetssykehuset i Nord-Norge, har man utviklet et eget PETØ-tilbud til barn og unge i de nordligste fylkene. Virksomheten er gruppebasert etter alder og funksjonsnivå. Treningen gjennomføres over 3 uker hvert semester og av og til med 2 ukers sommertrening.

Tabell 28

Tabellen viser oversikt over antall barn som i 2007 fikk et PETØ-tilbud ved Universitetssykehuset i Nord-Norge.

<b>Petø-tilbud v/Avd. for barnehabilitering, UNN 2007</b>	<b>0- 6 år</b>	<b>6 – 18 år</b>	<b>Sum</b>
Helse Nord	10	23	33

### **6.9 Status regionale barnenevrologiske enheter**

Alle helseregionene har regionale barneklinner med barnenevrologiske enheter knyttet til Universitetssykehusene. Enhetene utfører mer avansert diagnostikk og behandling enn det som kan utføres ved de enkelte helseforetakene og er sentrale i habiliteringsoppfølgingen av barn og unge med funksjonsnedsettelse og kompliserte nevrologiske og medisinske problemstillinger. Innen de regionale barneklinner finner man også barne- og ungdomspsykiatriske enheter som utfører konsultasjon-liaison-tjenester rettet mot barn og unge med bl.a. alvorlige kroniske sykdommer og funksjonsnedsettelse.

Dette gjelder Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN) i Helse Nord, St. Olavs Hospital i Helse Midt-Norge, Haukeland universitetssykehus i Helse Vest (som har en samarbeidsavtale med Universitetssykehuset i Stavanger i forhold til barn med nevrokirurgiske problemstillinger), og Rikshospitalet i Helse Sør-Øst.

### **6.10 Oppsummering av noen av de sentrale utfordringsområdene**

#### **Samarbeidet mellom barnetjenestene på spesialistnivå**

Helsedirektoratet har under arbeidet med handlingsplanen fått kjennskap til at det er svært variabelt hvorvidt det er etablert faste møtepunkter og samarbeidsarenaer mellom barnavdelingene, barnehabiliteringstjenestene og psykisk helsevern for barn og unge. Helsedirektoratet vurderer at det nødvendig å etablere en organisasjons- eller samarbeidsstruktur med faste møtepunkter mellom ledere av de tre involverte enhetene. Hensikten er å ha faste fora hvor faglige utfordringer kan drøftes, ansvarsforhold avklares og hvor felles prioriteringer kan bli foretatt slik at brukerne skal få de tverrfaglige tjenestene de trenger, samt oppleve helhetlige og sømløse overganger mellom tjenestene. Klinikere fra de tre involverte enhetene bør også ha faste møtepunkter og samarbeidsfora.

Helsedirektoratet vurderer at samarbeidet innen spesialisthelsetjenesten bør være organisert slik at det er enkelt for de ulike tjenesteenhetene å bistå hverandre på enkeltoppgaver, konsultasjon eller veiledning.

Barneavdelingene mangler felles aldersgrense med barnehabiliteringstjenesten og psykisk helsevern for barn og unge (BUPene). Samtidig har mange barneavdelinger en

flytende aldersgrense for ungdom med de mest alvorlige kroniske sykdommene, slik at disse ofte følges opp til rundt 18-årsaldern. Den øvre aldersgrensen for innleggelse i barneavdelingene har over flere år vært økende og ved nye AHUS har man tatt konsekvensen av dette og etablert 18 år som en generell øvre aldersgrense. Helsedirektoratet vurderer at mangelen på en felles aldersgrense for barnetjenestene innen spesialisthelsetjenesten med stor sannsynlighet fragmenterer og vanskeliggjør en samlet helseoppfølging av ungdom i overgangen til voksne. Helsedirektoratet ser behov for at det blir gitt en retningsgivende anbefaling med hensyn til øvre aldersgrense for barneavdelingene.

Barn og unge med funksjonsnedsettelse og psykiske lidelser eller atferdsvansker har behov for spesialiserte tiltak fra barneavdelingene, barnehabiliteringstjenesten og psykisk helse for barn og unge. Det rapporteres om manglende kompetanse, samarbeid og ressurser i forhold til dette viktige tiltaksområde.

### **Barneavdelingene**

Mange barn og unge som utredes og behandles på barneavdelingene, har alvorlige sykdommer eller tilstander som i mange tilfeller gir langvarig eller varig funksjonsnedsettelse som krever habiliteringsinnsats både på kommunalt og spesialisthelsetjenestenivå. I tillegg til medisinsk behandling for sin somatiske sykdom/skade, vil mange også trenge habiliteringsmessige utredninger og tiltak for å mestre sin funksjonsnedsettelse og ev. psykososial oppfølging for å mestre den psykiske belastningen de er utsatt for. Helsedirektoratet kjenner ikke til nasjonale undersøkelser som systematisk har kartlagt hvordan barneavdelingene sikrer innlagte barn med kroniske sykdommer nødvendig psykososial oppfølging, men har registret at det fra flere fagmiljøer stilles spørsmål om den psykososiale oppfølgingen i regi av barneavdelingene er god nok.

Helsedirektoratet ser det som barneavdelingens oppgave å sørge for at barn og unge med kroniske sykdommer som medfører funksjonsnedsettelse, får nødvendig habiliteringsbistand og psykososial oppfølging. Dette vil vanligvis medføre en betydelig tverrfaglig innsats fra barneavdelingens side, samarbeid med kommunale instanser og at man ved behov samarbeider med barnehabiliteringstjenestene og psykisk helsevern for barn og unge i oppfølgingen av barn og familie.

Lærings- og mestringstiltak (pasientopplæring) i forhold til barn og unges egen sykdom og funksjonsnedsettelse, inngår i det tilbudet som spesialisthelsetjenesten har ansvar for. Mange har også behov for omfattende, ambulante habiliteringsmessig tiltak fra spesialisthelsetjenesten i samarbeid med kommunens hjelpeapparat. Individuell plan vil være et viktig samarbeidsverktøy rundt mange av disse barn og unge. Helsedirektoratet kjenner ikke til undersøkelser som har kartlagt barneavdelingenes bruk av individuell plan.

Helsedirektoratet er av den oppfatning at barneavdelingene på regions- og lokalt foretaksnivå, har et hovedansvar for å etablere behandlingslinjer for barn med alvorlige, ervervede hjerneskader, og å etablere samarbeid med barnehabiliteringstjenesten og kommunene i forhold lokal opptrening og behandling. Statusrapporten avdekker at heller ikke situasjonen for barn og unge med lette eller moderate, ervervede hjerneskade er tilfredsstillende. Disse får i hovedsak sitt behandlingstilbud lokalt i kommunen, mens



mange har behov for diagnostikk og funksjonsutredninger i spesialisthelsetjenesten. Det kommunale hjelpeapparatet kan også ha behov for veiledning på sine behandlingstiltak.

### **Barnehabiliteringstjenestene**

Strategiplanen fra HOD i 2004 slo fast at barnehabiliteringstjenestene var underdimensjonert, det var store regionale forskjeller i tjenestetilbud, den faglige kvaliteten burde styrkes, tjenesten burde øke bredden i tjenestetilbudet og tjenesten måtte bistå nye brukergrupper med habiliteringsbehov. Helsedirektoratet ser at tjenestetilbudet er videreutviklet for enkelte brukergrupper, særlig er tilbud om intensiv trening/habilitering nå etablert flere steder i landet.

Nye brukergrupper mangler et tilfredsstillende habiliteringstilbud på spesialistnivå. Det gjelder barn og unge med ervervede hjerneskader og barn og unge med sansetap.

Det er stilt krav til helseforetakene gjennom oppdragsdokumentene om at barnehabiliteringstjenestene skal styrkes. Helsedirektoratet kan ikke dokumentere at en slik generell styrking har funnet sted, bortsett fra at det er etablert nye tilbud om intensiv trening ved enkelte foretak.

Helsedirektoratet ser at det eksisterer store forskjeller mellom helseforetakene med hensyn til andelen barn og unge som blir gitt et tjenestetilbud, personellressurser, faglig profil, målgrupper for tjenesten og organisering. Daværende Statens helsetilsyn ga f. eks. i Veileder i habilitering av barn og unge (1998), klare anbefalinger om at barnehabiliteringstjenestene burde være nært knyttet til barneavdelingene, som selvstendige enheter, grunnet det viktige og nødvendige samarbeidet mellom disse tjenestene. Om mulig burde de også ha geografisk nærhet. Mange tjenester har fulgt denne anbefalingen, men noen tjenester har funnet andre organisatoriske løsninger. Helsedirektoratet ser de store forskjellene i organisering, målgrupper, aldersgrenser, m.m. som uheldig for brukerne, samarbeidspartnere og for den nasjonale fagutviklingen innen habiliteringstjenestene for barn og unge.

Statusrapporten viser at spesialisthelsetjenesteansvaret for barn og unge med autismespekterforstyrrelser er svært ulikt organisert ved de ulike helseforetakene. Tilbudet som blir gitt er også svært forskjellig. Helsedirektoratet ser flere uheldige sider ved denne uoversiktlige og til dels tilfeldige organiseringen av tjenestetilbudet: Det er vanskelig for brukerne og samarbeidspartnere å finne frem i tjenestekjeden. Det er uheldig for samarbeidet, fagutvikling og forskning. Ulike finansieringsmodeller for somatikk og psykisk helsevern kan slå uheldig ut for diagnosegruppen. Det er også vanskelig å skaffe sammenliknbar statistikk over tjenesteproduksjon og personalressurser innen barnehabiliteringstjenestene og psykisk helsevern for barn og unge når målgruppene endrer seg fra helseforetak til helseforetak.

Utfordringene for habiliteringstjenestene for barn og unge synes ellers å bestå i:

- Etablere en tjeneste med tilstrekkelig bredde, kapasitet og kvalitet på tjenestetilbudet. Dette er særlig viktig i starten på habiliteringsprosessen.
- Sikre at barn og unge får nødvendig informasjon og mulighet for medvirkning i alle faser av habiliteringsprosessen.
- Gi barn og unge med funksjonsnedsettelse og atferdsvansker et adekvat utrednings- og behandlingstilbud i samarbeid med psykisk helsevern for barn og unge, og kommunene.

- Gi intensive treningstilbud til flere grupper barn og skaffe mer kunnskap om effekt.
- Gi opplærings- og veiledningstilbud til foreldre i tidligstimuleringstiltak.
- Gjennomføre pasientopplærings/lærings- og mestringstiltak for brukergruppen, dvs både barn, unge og deres familie.
- Gi ungdom et habiliteringstilbud som er tilpasset deres behov for mestring og sosial deltakelse, og som gradvis forbereder og bistår ungdommen og familien på de utfordringer som voksenlivet innebærer.
- Samarbeide med voksenhabiliteringstjenesten om tilbudet til ungdom og om gode overganger til voksenlivet.

### **Psykisk helsevern for barn og unge**

Helsedirektoratet har i arbeidet med handlingsplanen erfart at det ikke nødvendigvis er samme tradisjon innen psykisk helsevern for barn og unge for å bruke habiliteringsbegrepet som det en finner innen somatikken. Forskrift om habilitering og rehabilitering skal sikre at personer som har behov for habilitering og rehabilitering tilbyes og ytes tjenester i tråd med de prinsipper og føringer som fremgår av forskriften.

Det er Helsedirektoratets vurdering at en rekke barn og unge har alvorlige nevropsykiatriske utviklingsforstyrrelse eller psykiske lidelser som medfører ulike grader av funksjonsnedsettelse og som krever omfattende habiliteringsinnsats fra kommune- og spesialisthelsetjenesten.

Helsedirektoratet er – ut fra de tilbakemeldinger som har fremkommet under arbeidet med handlingsplanen, usikker på hvor godt kjent og implementert Forskrift om habilitering og rehabilitering er innen psykisk helse for barn og unge.

Opgavene for psykisk helsevern for barn og unge når det gjelder habilitering er:

- Gi barn og unge med funksjonsnedsettelse og psykiske lidelser et adekvat utrednings- og behandlingstilbud.
- Bistå barneavdelingene med konsulenttjenester.
- Gi barn og unge med funksjonsnedsettelse og atferdsvansker et adekvat utrednings- og behandlingstilbud i samarbeid med habiliteringstjenestene for barn og unge, og kommunene.
- Gjennomføre pasientopplærings/lærings- og mestringstiltak for egne brukergrupper.

### **Private opptreningsinstitusjoner**

Beitostølen helsesportssenter og Valnesfjord helsesportssenter er private institusjoner som gir habiliteringstilbud til barn og ungdom, hvor hovedvirkemiddelet er fysisk aktivitet. Oversikten over antall barn og unge med tilbud, viser at Beitostølen i all hovedsak er et tilbud til brukere i Helse Sør-Øst, Vest og Midt, mens Valnesfjord er et tilbud til barn og unge i Helse Nord.

Opptreningsstilbud etter Petø-metoden, blir gitt flere steder i landet i regi av de private PTØ-senterene i Hedemark og Stavanger. I Helse Nord kan barn få tilsvarende treningstilbud i regi av Universitetssykehuset i Tromsø.

Det er de regionale helseforetakene som inngår avtaler med de private

opptreningsinstitusjonene. Helsedirektoratet kjenner ikke til nasjonale utredninger som har vurdert de private opptreningsinstitusjonenes plass i den helhetlige habiliteringskjeden.

Det ble i 2006 opprettet et eget tilskudd til omstilling og utvikling av opptreningstilbud i private rehabiliteringsinstitusjoner, som ikke hadde fått fornyet avtale med regionalt helseforetak. Formålet med ordningen er å gi bedre mulighet for omstilling og utvikling av tilbudet i private opptrenings- og rehabiliteringsinstitusjoner. Tiltak som kan bidra til å styrke opptrenings-/rehabiliteringstjenester på områder der tilbudet synes mangelfullt i regionen for eksempel rehabiliteringstilbud til nye brukergrupper skal vektlegges.

### **Regionale barnenevrologiske enheter**

Det regionale barnenevrologiske enhetene er sentrale tjenestetilbud innen den enkelte helseregion og har også stor betydning for forskning og fagutvikling. Helsedirektoratet kjenner ikke til rapporter som har evaluert disse tjenesteenhetenes funksjoner innen den enkelte helseregion.

## **7. Status spesialisthelsetjenester – nivå II**

### **7.1 Innledning**

Nivå II av spesialisthelsetjenesten vil være de høyspesialiserte tjenestene:

Landsfunksjoner, flerregionale funksjoner og nasjonale medisinske kompetansesentra. Høyspesialiserte tjenester etableres for små pasientgrupper eller det kreves svært kostbart medisinsk utstyr eller spesiell faglig kompetanse.

Høyspesialiserte medisinske tjenester opprettes i Helse- og omsorgsdepartementet etter faglig råd fra Helsedirektoratet.

- En landsfunksjon er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som skal utøves bare ett sted i landet.
- Flerregional funksjon brukes når det er maksimalt tre regionsykehus/sykehus med samme regionfunksjon.
- Nasjonale medisinske kompetansesentre skal ikke nødvendigvis drive pasientbehandling, men sikre nasjonal kompetanseoppbygging og spre kompetanse innenfor sitt fagområde. Viktige oppgaver er forskning og fagutvikling, undervisning, veiledning og rådgivning.

### **7.2 Lands- og flerregionale funksjoner med relevans for habilitering av barn og unge**

Oslo universitetssykehus (OUS) HF ble stiftet i styremøtet i Helse Sør-Øst RHF 1. desember 2008. Det nye helseforetaket består av tidligere Aker universitetssykehus, Rikshospitalet og Ullevål universitetssykehus. Styret i regionen behandlet både vedtekter og styresammensetting for det nye helseforetaket i Oslo. Helsedirektoratet kjenner ikke til hvordan den interne ansvars- og oppgavefordelingen blir i OUS. Fremstillingen tar derfor utgangspunkt i situasjonen før fusjonen av sykehusene.

Lands- og flerregionale funksjoner med relevans for habilitering av barn, er hovedsakelig knyttet til tilbud ved Rikshospitalet HF. Det gjelder tilbud om reumakirurgi hos barn, Cochlea implantatbehandling av barn, avansert kraniofasial kirurgi i samarbeid med

Ullevål universitetssykehus, behandling av barn med medfødt, hypoplastisk venstre hjertesyndrom, elektiv åpen hjertekirurgi hos barn, elektiv bløderkirurgi, utredning av pasienter med epilepsi og store funksjonshemninger og høyspesialisert rehabilitering/habilitering av pasienter med vanskelig kontrollert epilepsi.

Aker universitetssykehus HF har landsfunksjon for unge og voksne døve med psykiske lidelser.

Ullevål universitetssykehus HF har landsfunksjon ved medfødte misdannelser i øyeregionen (oculoplastikk), nyfødtscreening samt oppfølging av barn med Føllingssykdom, ryggkirurgi hos barn og utredning av barn med retinoblastom (retinoblastom er en sjelden, ondartet svulst som utgår fra netthinnen i øyet hos barn.).

### **7.3 Nasjonale medisinske kompetansesentre med relevans for habilitering av barn og unge**

Rikshospitalet HF har nasjonal medisinsk kompetansesenterfunksjon i forhold til medfødte muskelsykdommer (i samarbeid med Universitetssykehuset i Nord Norge HF), barnereumatologi, medfødte stoffskiftesykdommer, solide svulster hos barn, dysmeli (i samarbeid med Trenings- og rådgivningssenteret ved Sunnaas (TRS)), barnehabilitering med vekt på ernæring, barnehabilitering med vekt på bevegelse og epilepsi hos barn med utviklingshemming.

Barnenevrologisk seksjon (BNS) er en seksjon under Barneklubben på Rikshospitalet. Seksjonen har nasjonal medisinsk kompetansesenterfunksjon i forhold til barnehabilitering med vekt på ernæring og med vekt på bevegelse.

BNS har tatt imot henvisninger fra hele landet på kompliserte tverrfaglige utredninger av barnenevrologiske tilstander. Henvisningene omfatter nevrologiske problemstillinger ved medfødte tilstander, behandling av bevegelsesykdommer med botulinumtoksin, intratekal baklofen pumpe og hjernestimulering, utredning og behandling av kompliserte spisevansker, utredning og tilrettelegging av spesielle kommunikasjonsvurderinger hvor kompetanse og pasientgrunnlag mangler mange steder, og tilrettelegging av respirasjonsstøtte for pasienter med nevrologiske sykdommer.

Seksjonen driver omfattende forskning innen barnenevrologi og habilitering med 1 professor og en postdoc forskerstilling i tillegg til doktorgradstudenter. Fra seksjonen har det i 2007 kommet 11 artikler i internasjonale medisinske tidsskrifter, 2 artikler i norske medisinske tidsskrifter og 8 artikler/kapitler i andre fagtidsskrifter/bøker. Et pågående doktorarbeid antas avsluttet i 2008 og minst 2 starter opp i 2009. Flere ansatte har vært forfatter eller medforfatter til kapitler i lærebøker.

Tabell 30 viser at seksjonen i 2007 hadde 466 døgnopphold og hvordan disse fordeler seg på de ulike helseregionene. Seksjonen hadde i tillegg 834 tverrfaglige dag- og polikliniske pasienter. Bevegelsesteamet har sett 754 pasienter, spise og ernæringsteamet 102 pasienter, kommunikasjonsteamet 34 pasienter, urologiteamet 154 pasienter, nevropsykologteamet 98 pasienter, respirasjonsteamet 51 pasienter. I tillegg utreder legene ca 2000 pasienter på poliklinikken.

Tabell 29 Tabellen gir en oversikt over antall avdelingsopphold, liggedager og bostedsregion/fylke for barn og unge som har vært innlagt ved Barnenevrologisk seksjon, Rikshospitalet, i 2007.

Helseregion	Fylke	Avd. opphold døgnpasienter 2007	Liggedager
-------------	-------	------------------------------------	------------

Helse Sør-Øst	Østfold	26	59
	Akershus	71	136
	Oslo	17	31
	Hedemark	28	51
	Oppland	32	51
	Buskerud	43	88
	Vestfold	31	57
	Telemark	36	72
	Aust-Agder	25	42
	Vest-Agder	30	51
	Total Helse S-Ø (73 %)	339	638
Helse Vest	Rogaland	24	62
	Hordaland	16	40
	Sogn og Fjordane	13	30
	Total Helse Vest (6 %)	53	132
Helse Midt	Møre og Romsdal	12	31
	Sør-Trøndelag	3	16
	Nord-Trøndelag	11	27
	Total Helse Midt (11 %)	26	74
Helse Nord	Nordland	34	84
	Troms	10	44
	Finnmark	4	9
	Total Helse Nord (10 %)	48	137
Totalt alle helseregioner		466	981

BNS disponerte 54 årsverk i 2007 med bred tverrfaglig sammensetning (lege, psykolog, fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom, klinisk ernæringsfysiolog, spesialpedagog, logoped, uroterapeut, barnevernspedagog, sykepleier, ortopediingeniør).

Rikshospitalet har også en egen barne- og ungdomspsykiatrisk seksjon (BUP-RH), organisert i Barneklubben. BUP-RH gir tilbud til somatisk syke barn og unge 0-18 år som utredes, behandles og følges opp ved sykehusets ulike avdelinger for sin somatiske lidelse (kreft, medfødte misdannelser, premature/syke nyfødte, hjerte- lever- nyresyke/-transplantasjoner, lungesyke, medfødte stoffskiftesykdommer, nevrologiske tilstander, reumatologiske tilstander).

#### 7.4 Voksentoppen

Voksentoppen er en del av Barneklubben ved Rikshospitalet og mottar barn og ungdom med astma, allergier og kroniske lungesykdommer fra hele landet. Voksentoppen har 16 sengeplasser for pasienter i tillegg til poliklinikk. Ved Voksentoppen utføres fullstendig medisinsk utredning av pasienter med alvorlig grad av sykdom i et tverrfaglig samarbeid mellom barnelege, sykepleier/hjelpepleier, fysioterapeut, klinisk ernæringsfysiolog, kostøkonom, sosionom, psykolog, førskolelærer og spesialpedagog. Voksentoppen hadde 39,7 stillinger pr 01.04.08. Behandlingen legges opp i samarbeid med de henvisende barneavdelinger og den lokale helsetjenesten. Voksentoppen flytter høsten 2009 inn til Rikshospitalets hovedområde på Gaustad.

Voksentoppen har spesialistkompetanse på utredning av kroniske lungetilstander med eget laboratorium for undersøkelse av lunger, luftveier og fysisk funksjonsevne. Ved Voksentoppen drives forskning på internasjonalt nivå i samarbeid med andre nasjonale og internasjonale forskningsinstitusjoner. Voksentoppen gir undervisning til

medisinerstudenter og studenter i klinisk ernæringsfysiologi ved Universitetet i Oslo. Institusjonen har en betydelig mengde hospitanter fra andre helseprofesjoner ved sykehuset.

Tabell 30 Tabellen viser antall avdelingsopphold og liggedager ved Voksentoppen fordelt på fylker og helseregioner for 2007. Daggpasientopphold og poliklinikk er ikke tatt med i fremstillingen.

Helseregion	Fylke	Avd. opphold døgnpasienter 2007	Liggedager
Helse Sør-Øst	Østfold	38	153
	Akershus	109	392
	Oslo	47	158
	Hedemark	36	104
	Oppland	27	99
	Buskerud	77	243
	Vestfold	22	85
	Telemark	19	65
	Aust-Agder	16	50
	Vest-Agder	27	93
	Total Helse S-Ø	418 (72 %)	1.442
Helse Vest	Rogaland	25	89
	Hordaland	9	36
	Sogn og Fjordane	6	17
	Total Helse Vest	40 (7 %)	142
Helse Midt	Møre og Romsdal	25	84
	Sør-Trøndelag	13	41
	Nord-Trøndelag	10	48
	Total Helse Midt	48 (8 %)	173
Helse Nord	Nordland	41	180
	Troms	12	52
	Finnmark	23	103
	Total Helse Nord	76 (13 %)	335
Totalt alle helseregioner		582 (100 %)	2.092

## 7.5 Geilomo barnesykehus

Geilomo barnesykehus utenfor Geilo er en spesialinstitusjon som kan tilby behandlings- og habiliteringstilbud til barn med astma, allergi, eksem og medfødte hjertefeil. Tilbudet gjelder barn i skolepliktig alder, fra 1. - 10. klasse. Institusjonen eies av Norges Astma- og Allergiforbund. Geilomo barnesykehus ble en egen seksjon under Barneklubben ved Rikshospitalet fra 2002. Institusjonen har 26 senger og behandler årlig ca. 230-250 barn og unge. Barna oppholder seg på Geilomo i 4-5 uker.

Institusjonen har 29,5 årsverk og følgende personalsammensetning: lege, sykepleier, klinisk sosionom, klinisk ernæringsfysiolog, barnepleier, hjelpepleier, fysioterapeut, idrettspedagog, fritidsleder, kokk, teknisk personell, rengjøringspersonell, merkantilt personell. Geilomo har egen skole som er administrativt underlagt Buskerud fylkeskommune. Skolen har 7 spesialpedagoger og en administrativ leder. Geilomo har 14 hybler til disposisjon for foresatte.

Geilomo har som mål å:

1 Styrke barnets fysiske og mentale helse ved å:

- \* styrke barnets tro på seg selv ved opplevelse av mestring i fysisk aktivitet, sosialt samvær og i skolesituasjon.
- \* fokusere på mulighetene, sette inn behandling og andre tiltak for å minimalisere begrensningene.
- \* gjøre foreldre og barn fortrolige med sykdommen gjennom opplæring og undervisning.

2 Veilede familien til å få en bedre hverdag i hjemmesituasjonen ved å:

- \* veilede foreldre i forhold til barnets behov
- \* gi råd om avlastningsmuligheter når dette er nødvendig
- \* opplyse om økonomiske og praktiske støtteordninger
- \* informere skole og skolehelsetjeneste om sykdommen, og om hvilke tiltak som ev. er nødvendig rundt barnet

Tabell 31 Tabellen gir en oversikt over hvordan barn og unge som var innlagt ved Geilomo i 2007 fordeler seg mht fylke og helseregion.

Helseregion	Fylke	Avd. opphold døgnpasienter 2007
Helse Sør-Øst	Østfold	8
	Akershus	23
	Oslo	20
	Hedemark	2
	Oppland	2
	Buskerud	13
	Vestfold	9
	Telemark	3
	Aust-Agder	0
	Vest-Agder	1
	Total Helse S-Ø (43,5 %)	81
Helse Vest	Rogaland	6
	Hordaland	82
	Sogn og Fjordane	3
	Total Helse Vest (48,9 %)	91
Helse Midt	Møre og Romsdal	7
	Sør-Trøndelag	2
	Nord-Trøndelag	0
	Total Helse Midt (4,8 %)	9
Helse Nord	Nordland	1
	Troms	3
	Finnmark	1
	Total Helse Nord (2,7 %)	5
Totalt alle helseregioner		186

## 7.6 Kompetansesentra for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger

Mennesker med sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger har, i likhet med andre med nedsatt funksjonsevne, behov for et godt tilrettelagt samfunn, helse- og omsorgstjenester, tekniske hjelpemidler og trygdeordninger. Erfaring viser imidlertid at det å ha en sjelden tilstand gjør det vanskeligere å oppnå hjelp og rettigheter. Det antas at det er ca 30.000 personer med en sjelden tilstand i Norge i dag. En medisinsk tilstand regnes som sjelden når det er mindre enn 100 kjente tilfeller per million innbygger i

landet. I Norge tilsvarende det færre enn 500 personer. Tilstanden er medfødt og personene har ofte sammensatte funksjonsvansker med behov for tverrfaglige og tverretatlige tiltak.

Det er i dag 16 kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger i Norge. De gir tilbud til personer med over 300 ulike sjeldne tilstander. TAKO-senteret som er et kompetansesenter for oralmedisinske problemer, gir i tillegg til dette tilbud til over 150 andre sjeldne tilstander. Målgruppene for kompetansesentrene er den enkelte med en sjelden tilstand, pårørende og fagfolk i det tverrsektorielle tjenesteapparatet på individ- og systemnivå. I 2007 var det registrert 15692 brukere på kompetansesentrene.

Alle sentrene er fra 1. januar 2006 knyttet til regionale helseforetak på følgende måte:

#### **Helse Sør-Øst RHF**

Autismeenheten, Rikshospitalet

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger

Nasjonalt kompetansesenter for ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi (NK), Ullevål Universitetssykehus HF

Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde (6 enheter)

Norsk Senter for Cystisk Fibrose (NSCF), Ullevål Universitetssykehus HF

Senter for sjeldne diagnoser (SSD), Rikshospitalet

TAKO-senteret, Lovisenberg diakonale sykehus

TRS kompetansesenter, Sunnaas sykehus HF

Tuberøs Sklerose kompetansesenter (TS-KS), Spesialsykehuset for epilepsi (SSE)

#### **Helse Vest RHF**

Nasjonalt kompetansesenter for Porfyri (NAPOS), Haukeland Universitetssykehus HF

#### **Helse Nord RHF**

Nevromuskulært kompetansesenter (NMK), Universitetssykehuset i Nord-Norge HF

#### **Utfordringer for brukere, pårørende og fagpersoner**

Mange som har sjeldne diagnoser eller funksjonshemninger møter aldri noen som har den samme sjeldne tilstanden. I det kommunale tjenesteapparatet er det mange fagpersoner som bare møter noen få med en sjelden diagnose en gang i løpet av sitt yrkesaktive liv. Det kan gå mange år mellom hver gang en med samme diagnose blir født i kommunen. Det innebærer at kunnskapen som finnes ofte er spredt og lite tilgjengelig. Dette medfører at tilbudet til den enkelte kan bli varierende og tilfeldig, og personer med sjeldne tilstander og familiene deres kan lett føle seg overlatt til seg selv.

Servicetelefonen er en nasjonal informasjonstjeneste for alle – brukere med sjeldne tilstander, pårørende og fagfolk. Den er gratis å benytte, og er betjent i kontortiden. E-post kan også benyttes [sjelden@shdir.no](mailto:sjelden@shdir.no). Ved henvendelser gis det veiledning og/eller det vises videre til rette instans. Frem til i dag har informasjonstjenesten hatt henvendelser om ca 700 diagnoser som ikke har kompetansesenter.

Et nordisk samarbeid har ført til internettportalen [www.rarelink.no](http://www.rarelink.no) som har lenker til informasjon om ca 500 sjeldne diagnoser.

Etter forsøksperioden med modellprosjekter i regi av Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1994 – 1997, ble modellene besluttet videreført som permanente tiltak, jfr. St prp nr 1 (1996-97) Sosial- og helsedepartementet. Helsedirektoratet tilrår i



rapporten "Sjelden samorganisering", mars 2002 at modellene med vekt på brukermedvirkning og lavterskeltilbud skal fortsette. Dette innbefatter regelen om at tilgangen til tjenestetilbudet kan gis uten at det foreligger en formell henvisning til spesialisthelsetjenesten.

HelseDirektoratet er usikre på hvilke rutiner sjeldensentrene har for utsendelse av epikriser etter opphold ved sentrene.

Tabell 32 Tabellen gir en oversikt over kompetansesentrene for sjeldne og lite kjente diagnoser, og antall barn og unge med tilbud ved de ulike sentrene i 2007.

Kompetansesenter	Antall barn og unge 0-18 år	Totalt antall brukere	Budsjett 2008 i mill	Antall diagnoser
Autismeenheten	Gir ikke individuelle tilbud		7,7	1+
Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde - 4 regionsentre - Eikholt - Huseby	45 11 15	480 300 40	Samlet 42 mill	1+
Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer	63	825	4,9	7
Nevromuskulært kompetansesenter	42	165	6	Mange medfødte
Norsk senter for cystisk fibrose	109	234	10	1
TRS	627	1.961	26	7
Frambu	1.358	2.384	51,2	Ca 60
Senter for sjeldne diagnoser	1.152	3.053	16,2	50
Nasjonalt kompetansesenter for ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi	1.103	1.691	5,3	3
Tannhelsekompetansesenter (TAKO)	163	4.085	10,7	Ca 400
Tuberøs sklerose kompetansesenter	Ikke spesifisert	217	4,71	1
Sum	4.556	15.435	184,71	

Autismeenheten ved Rikshospitalet HF og Nasjonalt kompetansesenter for ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi (NK), Ullevål Universitetssykehus HF representerer ikke små og sjeldne tilstander, men barn og unge med diagnoser som av helsemyndighetene er vurdert til å representere særlig faglig utfordringer for spesialisthelsetjenesten på nivå I.

Autismeenheten ved Rikshospitalet HF har en landsdekkende funksjon og arbeider på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet. Autismeenheten driver kompetansebygging, fagutvikling og forskning for å utvikle høy og spesialisert kompetanse i tjenestetilbudet for mennesker med autismspekterforstyrrelser.

Nasjonalt kompetansesenter for ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi (NK) ved Ullevål Universitetssykehus HF skal i samarbeid med brukere og det øvrige tjenesteapparatet bidra til at tjenestene til mennesker med AD/HD, Tourettes syndrom og narkolepsi blir tilrettelagt ut fra individuelle behov, helhetlig tilnærming og er preget av langsiktighet og kontinuitet.

SINTEF har – på oppdrag fra Helsedirektoratet – nettopp lagt frem en rapport<sup>54</sup> om Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Brukernes erfaringer med tjenesteapparatet. Vi sakser fra oppsummeringen av rapporten: *”Rapporten belyser hvordan mennesker med en sjelden diagnose og deres familie opplevde sin livssituasjon, og hvilke erfaringer de gjør med tjenesteapparatet. Dette dreier seg om både erfaringer med det aktuelle kompetansesenteret og med det ordinære tjenesteapparatet. Undersøkelsen inkluderer åtte sjeldne diagnosegrupper. Det er karakteristiske forskjeller mellom de åtte gruppene når det gjelder livssituasjon og erfaringer med tjenesteapparatet, men det er også mange felles erfaringer som kan knyttes til det å ha en sjelden diagnose. Felles erfaringer dreier seg om en opplevelse av å være alene med sin situasjon, sine problemer og behov, og at det ordinære tjenesteapparatet mangler kunnskap om deres diagnose. Dette kan føre til både helsemessige, praktiske og sosiale problemer.*

*For di svært få i det ordinære tjenesteapparatet kjenner diagnosen eller konsekvensene av den, kan de sjelden gi adekvat behandling og oppfølging. Dette gjelder både spesialisthelsetjenester, lokale helse- og sosialtjenester, skole og utdanning og, ikke minst, NAV. Bistand fra kompetansesenteret i kontakten med det ordinære hjelpeapparatet er derfor svært viktig. Spesielt viktig vurderes tilbudet om at fagfolk fra kompetansesenteret kan delta i møter med lokale fagfolk. Personer med en sjelden diagnose skaffer seg mye kunnskap om sin diagnose, men de blir ikke alltid møtt med respekt når de formidler kunnskap om diagnosen sin til tjenesteytere i det ordinære tjenesteapparatet. Tjenesteytere prioriterer ikke alltid å skaffe seg kunnskap, men tar beslutninger og foreslår tiltak ut fra hva de antar er riktig.*

*Den sjeldne erfaringen dreier seg om opplevelsen av å falle utenfor fagfolks kunnskapsunivers. Denne erfaringen er både strevsom og truende. Situasjonen gjør den enkelte svært sårbar og svært avhengig av de få stedene i Norge som kan tilby kompetent hjelp.”*

### **Vurdering foregår**

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) har bedt Helse Vest RHF gjøre en vurdering av lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentra i spesialisthelsetjenesten. Departementet tar sikte på å etablere et system for en sterkere nasjonal styring av sentrene. Formålet er å etablere et styringssystem som sikrer pasientbehandling av høy kvalitet og kostnadseffektivitet og som samtidig er dynamisk gitt at tjenestetilbudet er i stadig endring som følge av blant annet den medisinskteknologiske utviklingen, endringer i pasientvolum og kompetansebygging. Det er videre viktig at systemet ivaretar nasjonale helhetlige prioriteringshensyn. Vurderingen forventes ferdig i løpet av 2009.

## **7.7 Oppsummering av noen av de sentrale utfordringsområdene**

Helse Vest RHF gjør en vurdering av lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentra i spesialisthelsetjenesten. Helsedirektoratet avventer denne vurderingen.

---

<sup>54</sup> Grut, L., Hoem, M.V og Lippestad, J-W. Sjeldne funksjonshemninger i Norge. SINTEF A9231, SINTEF Helse des. 2008.

## 8. Habiliteringstilbud ved institusjoner og program utenfor Norge

En del foreldre til barn med funksjonsnedsettelse har i tillegg til det tilbudet som de har fått fra det norske helsevesenet, valgt at barna skal delta på behandlingsprogram utenfor Norge. HOD har besluttet at det skal gis bidrag fra trygden til reiser og opphold for å delta på følgende treningsprogrammer: Advanced Bio-Mechanical Rehabilitation (ABR), The Institutes for the Achievement of Human Potential program (IAHP), (ofte omtalt som Doman-programmet) Family Hope Center programmet og Kozijavkin-metoden<sup>55</sup>.

I tillegg til støtte fra trygden til reise og opphold i utlandet, skal de regionale helseforetakene vurdere å gi økonomisk støtte slik at familiene får gjennomført treningsprogrammene mellom oppholdene i utlandet. Tabellen 36 gir en oversikt over antall barn som deltar på ulike utenlandske behandlingsmetoder og som via sitt regionale helseforetak får støtte til dette. De fleste barna får en årlig støtte på kr. 250.000.- til gjennomføringen av behandlingstiltaket, pluss kr. 20 000 til utstyrsinnkjøp fra de regionale helseforetakene. Til deltakelse på Tomatisbehandling blir gitt kr. 21 000. Noen familier kombinerer flere av behandlingsmetodene. Det gjelder spesielt FHC og ABR. Gjennomsnittskostnadene som de regionale helseforetakene har pr barn som deltar på utenlandsbehandling ligger i overkant av kr. 320 000.- pr år. I tillegg kommer støtte til reise og opphold ved de utenlandske institusjonene som dekkes over folketrygden.

Føringene fra HOD vedrørende støtte til alternative behandlingsmetoder har imidlertid endret karakter de siste årene. I Bestillerdokumentet for 2005 står det: "Det regionale helseforetaket skal, i samarbeid med kommunen, vurdere økonomisk og praktisk støtte til familier med funksjonshemmede barn for å kunne muliggjøre valg av treningsmetoder, herunder Doman-metoden. De regionale helseforetakene skal samarbeide slik at det blir størst mulig likhet i vurderingene, slik at barn med forholdsvis like problemstillinger blir behandlet mest mulig likt, uavhengig av hvor i landet de bor."

I Oppdragsdokumentene for 2007 og 2008 er ordlyden endret til: "Helse Sør-Øst skal gi råd til foreldre med funksjonshemmede barn om tilbud i Norge, og råd i forhold til bruk av utenlandske metoder."

På tross av at føringene fra HOD fra 2005 til 2007/2008 har endret karakter, registrerer Helsedirektoratet at de regionale helseforetakene har fortsatt å gi økonomisk støtte til å delta på de nevnte programmene. Tabellen under gir en oversikt over omfang/antall barn og økonomisk støtte for 2007.

Tabell 33 Tabellen gir en oversikt over antall barn som deltar på ulike utenlandske behandlingsmetoder og som via sitt regionale helseforetak får støtte til dette.

RHF	Budsjett	Antall barn IAHP/Doman	Antall barn Family Hope Center (FHC)	Antall barn ABR	Antall barn Kozijavkin-metoden eller andre metoder	Sum totalt barn
Helse Nord RHF	1 650.000	3	1	0	0	4

<sup>55</sup> Behandlingsmetodene er beskrevet i rapporten Intensiv trening/habilitering til barn med medfødte eller ervervet hjerneskade. Kunnskapssenteret 2008.

Helse Midt RHF	1 641.000	4	1	1	1 barn m/Tomatis behandling i	7
Helse Vest RHF	1 865.000	3	4 (3 familier kombinerer FHC og ABR)	1 (+ 3 barn som deltar på FHC)	0	8
Helse Sør-Øst RHF	9 000.000	9 (6 som bare deltar på IAHP og 3 som også følger ABR)	14 (10 som bare deltar på FHC og 4 som også følger ABR)	2 (pluss de som i tillegg følger IAHP eller FHC)	0	25
<b>Sum</b>	<b>14 156.000</b>	<b>19</b>	<b>20</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>44</b>

Det har vært en rekke faglige vurderinger og innspill knyttet til de alternative utenlandske behandlingstilbudene. Det daværende Sosial- og helsedepartementet ba i 1999 Statens helsetilsyn om å nedsette en arbeidsgruppe for å gjennomføre en faglig vurdering av alternative behandlingsopplegg som Doman-metoden. Konklusjonen og anbefalingen var at *"Arbeidsgruppens samlede faglige vurdering er at den ikke kan anbefale Doman-metoden som et alternativt habiliteringstilbud i Norge."*<sup>56</sup>

Barnenevrologisk interessegruppe (BIG)<sup>57</sup> påpekte i 2006 at de mener at spesialisthelsetjenesten ikke kan ta faglig ansvar for behandling og tiltak som ikke har det nødvendige teoretisk naturvitenskapelige grunnlag og hvor effekten ikke kan dokumenteres gjennom anerkjent forskning. De mener spesialisthelsetjenesten ikke kan henvise til, anbefale eller følge opp følgende behandlingsmetoder: IAHP/Doman-behandling, Khoklov's aminosyrebehandling, Tomatis-metoden, hyperbar oksygenbehandling, ABR eller FHC.

Etter anmodning fra HOD i 2006, gjorde Sosial- og helsedirektoratet en vurdering av tilbudet ved International Clinic of Rehabilitation i Ukraina (Kozijavkin-metoden) og konkluderte bla med følgende:

*"Behandlingen består av flere elementer. Noen av disse finnes innenfor norsk habilitering. Noen var tidligere en del av det norske tilbudet, men er nå forlatt som følge av nyere forskning og erstattet av andre metoder. Noen elementer er ukjente innenfor norsk habilitering. Statistikken senteret viser til i forhold til behandlingseffekt er ikke basert på kontrollert vitenskapelig metode".*

Kunnskapssenteret har nylig foretatt en kunnskapsoppsummering av intensiv trening til barn med medfødte og ervervede hjerneskader. De konkluderer med at: *"Vi har ikke funnet systematiske oversikter eller kontrollerte enkeltstudier som målte effekten av Advanced Bio-Mechanical Rehabilitation (ABR), Institute of Human Potential program (IAHP/Doman), Family Hope program og Kozijavkin-metoden. Det betyr at vi ikke vet noe om effekten av disse programmene og at det er behov for gode kontrollerte studier som evaluerer disse programmene."* (s 4)<sup>58</sup>.

Skjeldalrapporten<sup>59</sup> (jf pkt 3.3) oppsummerer en rekke forhold som kan forklare hvorfor

<sup>56</sup> Faglig vurdering av alternative treningsopplegg som Doman-metoden og lignende for barn med hjerneskader. Rapport fra en arbeidsgruppe nedsatt av Statens helsetilsyn 2000. Statens helsetilsyn IK-2704.

<sup>57</sup> BIG organiserer barnelegene som arbeider med barnenevrologiske problemstillinger. Se info [www.barnenevrologi.com](http://www.barnenevrologi.com)

<sup>58</sup> Myrhaug H T, Østensjø S, Lerdal B, Skranes J, Hammerstrøm K T, Risberg K, Dahm K, Larun L, Aldstedt L, Leite R S, Jahnsen R, Ludvigsen S, Tornås S, Mjøen T. Intensiv trening/habilitering til barn med medfødt og ervervet hjerneskade. Rapport fra Kunnskapssenteret nr 27 - 2008. ISBN 978-82-8121-225-1 ISSN 1890-1298.

<sup>59</sup> Sosial- og helsedirektoratet. Habilitering av barn. En faglig vurdering og tilrådning. Rapport fra en arbeidsgruppe nedsatt av Sosial- og helsedirektoratet. 2004. (Skjeldalrapporten).

noen foreldre velger alternative behandlingsmetoder for sine barn. Sentralt i oppsummeringen er at foreldrene må erfare at barnet deres får et trenings- og stimuleringstilbud som er godt med hensyn til mengde og kvalitet, og at de selv får mulighet til å være en ressurs i treningen.

Stephen von Tetzchner<sup>60</sup> fremhever i et bokkapittel om *Ukonvensjonelle behandlingsprogrammer* en rekke forhold som kan være årsaken til at foreldre velger tiltak som fagfolk ikke anbefaler. Han skriver at det er mulig å se foreldrenes valg som et signal om at den praksisen som fagfolkene står for, og informasjon om de tiltakene som blir gjennomført, ikke er tilstrekkelig god. Foreldrene kan også ha vansker med å anerkjenne barnets funksjonsnedsettelse og finne trøst i programmer som har normalitet som et uttalt mål.

### **8.1 Oppsummering av noen av de sentrale utfordringsområdene**

Helsedirektoratet har forståelse for at foreldre til barn med alvorlige funksjonsnedsettelser velger å prøve alternative behandlingstilbud for sitt barn, men understreker at de behandlingsmetodene som brukes under habilitering av barn og unge med funksjonsnedsettelser i det norske hjelpeapparatet, skal på lik linje med andre behandlingsmetoder som brukes av helsetjenesten, være basert på forskning som dokumenterer den behandlingseffekten metoden er ment og ha.

Helsedirektoratet ser det som viktig at helseforetakene utvikler behandlings-, opptrenings- og stimuleringstilbud som har nødvendig intensitet og kvalitet til å gi barn og unge med funksjonsnedsettelser en mest mulig optimal utvikling på alle områder. Tidlig igangsetting er viktig. Foreldre som ønsker det, må få veiledning, støtte og bistand til å bidra i habiliteringstiltakene for sitt barn.

Det er behov for kunnskapsutvikling på området for å sikre et best mulig tilbud mht innhold, intensitet og omfang.

## **9. Status tannhelse**

Fylkeskommunen har ansvar for den offentlige tannhelsetjenesten og skal gi et regelmessig og oppsøkende tilbud til: barn og ungdom fra fødsel til og med det året de fyller 18 år, utviklingshemmede i og utenfor institusjon, grupper av eldre, langtidssyke og uføre i institusjon og hjemmesykepleie, og ungdom som fyller 19 eller 20 år i behandlingsåret (Lov om tannhelsetjenester, § 1-3). Tannhelsetjenester organiseres ulikt rundt i fylkene, men ofte finner man noen større sentralklinikker og flere mindre klinikker i distriktene. De store klinikkene har vanligvis ikke ansatt personell med høyere kompetanse enn små klinikker, men et større faglig miljø vil trolig komme pasientene til gode. Å ta hånd om tannhelsen til barn og unge med habiliteringsbehov krever samhandling med annet fagpersonell som har kompetanse på medisinske, sosiale og pedagogiske forhold rundt barnet.

---

<sup>60</sup> Stephen von Tetzchner. Ukonvensjonelle behandlingsprogram. I Tetzchner, Hesselberg og Schierbeck (red.). Habilitering. Gyldendal Akademiske, 2008.

Helsedirektoratet mener at tannhelsetjenesten har en utfordring i det å være en organisasjon som samhandler, utveksler informasjon og utvikler seg slik at tannhelsepersonell regnes som relevante samarbeidspartnere i habiliteringsarbeid. Det er viktig å få organisert og strukturert dette på en god måte. Det eksisterer per i dag ikke noe systematisk samarbeid mellom tannhelsetjenesten og habiliteringstjenesten eller barneavdelinger på sykehus omkring barn med kronisk sykdom eller funksjonshemminger. Det er sentralt at tannhelsetjenesten tidlig bidrar med forebyggende tiltak hos individer med høyere risiko for tannsykdommer. Blant annet er det viktig at tannhelsetjenesten bidrar inn i utarbeidelse av individuell plan.

I Tromsø har man fått til et visst samarbeid mellom pedodontisten (barnetannlegen) ved tannhelsetjenestens kompetansesenter (TkNN) og barneavdelingen ved Universitetssykehuset i Nord Norge. TkNN var det første av de planlagte regionale odontologiske kompetansesentre som ble etablert. Senteret har hatt fast ansatt pedodontist siden 2006. Pedodontisten ved TkNN har vært synlig i det medisinske miljø og gått "runder" på barneavdelingen ved UNN, noe som har ført til at henvisninger fra leger har økt betraktelig i løpet av det siste året. TAKO-senteret (Tannhelsekompetansesenter for sjeldne medisinske tilstander) har i sammenheng med utarbeidelsen av handlingsplanen formidlet til Helsedirektoratet at koordineringen av tannhelsetiltak til barn med funksjonsnedsettelse generelt er for dårlig på landsplan, og at dette i mange tilfeller har hatt negative konsekvenser for de aktuelle barnas og ungdommenes generelle og orale helse.

I følge Den norske tannlegeforening var det per mai 2006 18 yrkesaktive pedodontister i Norge. Av disse var bare en født etter 1955. Etter 2006 er det utdannet tre nye pedodontister i Oslo, samt at seks er under utdanning. De fleste pedodontister arbeider ved fakultetene eller TAKO-senteret. Det er ikke tradisjon for å ansette pedodontister i den offentlige tannhelsetjenesten, og kun tre-fire av landets spesialister arbeider der. Med dagens ressurser er det ikke mulig å utdanne det antall spesialister som det er behov for. I NOU 2005: 11 "Det offentliges engasjement på tannhelsefeltet" fremkommer det at man i Sverige har fire ganger så god dekning av pedodontister som i Norge. Likevel er pedodontister også mangelvare i Sverige hvor det er lovbestemt at man skal ha minst en pedodontist i hvert län (fylke). Erfaringene fra TkNN viser at det har vært et stort behov for barnetannlegen som er ansatt der, og både antall henvisninger og ventelistene øker. Dette tyder på et stort udekket behov for denne typen kompetanse.

## **10. Status brukerorganisasjonenes bidrag på habiliteringsfeltet**

### **10.1 Brukerorganisasjonene – sentrale samarbeidspartnere**

Brukerorganisasjonene er sentrale i forhold til å synliggjøre og opp-prioritere habiliteringsinnsatsen til barn og unge på et overordnet politisk, administrativt og samfunnsmessig nivå. Dette gjelder både på nasjonalt, kommunalt og på helseforetaksnivå. Brukerorganisasjonene er representert i de fylkeskommunale rådene for funksjonshemmede og i helseforetakenes brukerutvalg. Brukerorganisasjonene er i dag inkludert i alle offentlige utvalg som arbeider med bruker- og pasientrelaterte

problemstillinger og legger her ned en betydelig innsats i videreutvikling av tjenesteapparatet.

Helsedirektoratet ser at brukerorganisasjonene vil være sentrale samarbeidspartnere i gjennomføringen og oppfølgingen av denne handlingsplanen. Brukerorganisasjonene er også med på å legge sentrale føringer for hva som er god brukermedvirkning på individnivå.

Brukerorganisasjonene står i tillegg for en direkte og viktig habiliteringsinnsats til barn, ungdom og voksne med funksjonshemninger. Organisasjonene yter bistand ovenfor brukerne gjennom rådgivnings- og informasjonsvirksomhet, seminarer, familiesamlinger, informasjonstelefontjenester, leirskoler, pasientskoler, LMS-virksomhet og omfattende likemannsarbeid. Noen brukerorganisasjoner eier også egne behandlingstilbud og har driftsavtaler med regionalt helseforetak. Det gjelder f. eks. Geilomo som eies av Norges Astma- og allergiforbund/NAAF og PTØ-senteret i Hamar som eies av Norsk Forum for Konduktiv Pedagogikk (NFKP). Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL) eier og driver i samarbeid med det offentlige en rekke rehabiliteringsinstitusjoner over hele landet Feiringklinikken og Glittreklinikken er de mest kjente av disse. Glittreklinikken har egne tilbud til unge voksne. 4 til 5 ganger i året har de inntak av grupper med yngre brukere. Disse gruppene består av 7-8 personer fra 18-25 år eller 26-35 år som sammen får følge et 4 ukers rehabiliteringstilbud.

Mange brukerorganisasjoner samarbeider med og trekker inn fagfolk på kurs og konferanser som arrangeres for brukerne. Noen brukerorganisasjoner bistår i den nasjonale fagutviklingen og arrangerer og finansierer fagkonferanser for fagfolk. Mange brukerorganisasjoner har egne fagråd, hvor sentrale fagpersoner bistår og er i dialog med organisasjonene i forhold til faglig satsning og prioritering.

Flere brukerorganisasjoner støtter forskning og fagutvikling. Dette skjer både ved direkte bidrag for brukerorganisasjonene, men også via stiftelsen Helse- og Rehabilitering. Helse og Rehabilitering er en stiftelse som har konsesjon til å drive tv-spillet Extra. Overskuddet fra Extra bidrar til frivillige organisasjoners innsats for å bedre fysisk og psykisk helse i Norge innen forebygging, rehabilitering og forskning. Til sammen har Helse og Rehabilitering siden starten i 1997 delt ut over 2,3 milliarder kroner. I oversiktene fra Helse og Rehabilitering finner vi at det er bevilget rundt 165 millioner kroner innen de tre virksomhetsområdene (forskning 22 mill, forebygging – 46 mill og habilitering – 97), rettet mot habilitering av barn og unge. Alt fra aktivitetsprosjekter og samlinger til fagutviklings- og forskningsprosjekter er representert. I tillegg kommer mange prosjekter som involverer hele familien, søsken og besteforeldre. I tillegg kommer prosjekter innen psykisk helse for barn og unge og mer generelle tiltak mot barn og unge (jf. [www.helseogrehab.no](http://www.helseogrehab.no)).

I tillegg til brukerorganisasjonene, kommer stiftelser som arbeider innen habiliteringsfeltet. Samordningsrådet for arbeid for mennesker med utviklingshemning (SOR) er en slik stiftelse med røtter tilbake til 1951. Stiftelsen SOR arbeider med informasjons- og kompetanseformidling, fagutvikling og forskning, med særlig fokus på holdningsarbeid og bevisstgjøring om utfordringer og utviklingsmuligheter. Stiftelsen SOR arbeider for å fremme utviklingshemmedes rettigheter gjennom samvirke med enkeltpersoner, frivillige organisasjoner, offentlige etater, fagmiljø og utdanningsinstitusjoner. Mange personer har deltatt i ubetalt frivillighetsarbeid de siste årene i SORs innsats for personer med utviklingshemning. Blant annet ved å arrangere kurs og konferanser, og ved å skrive artikler for tidsskriftet "Rapport" og kapitler til bøker

(jf. <http://www.sor-nett.no>).

I oktober 2008 åpnet Senter for forskning på sivilsamfunn og frivillig sektor. Dette er et virtuelt senter i form av et forskningsprogram og et forskningssamarbeid. Målsetningen for senteret er å øke og utvikle kunnskap om betydningen og rollen av frivillig innsats i samfunnet, og vil dermed kunne bidra til å videreutvikle frivillighetspolitikken og styrke frivillig sektor. Forskningsprogrammet administreres og ledes av Institutt for samfunnsforskning (ISF) og Rokkansenteret, og finansieres med bevilgninger både fra Kultur- og kirke departementet og Barne- og likestillingsdepartementet. Programmet har i utgangspunktet en tidsramme på tre år, men kan forlenges ved behov. Samarbeidet mellom brukerorganisasjonene til funksjonshemmede og det offentlige tjenesteapparatet bør være et aktuelt forskningsområde for det nye senteret.

## **10.2 Oppsummering av noen av de sentrale utfordringsområdene**

Helsedirektoratet ser at det ved gjennomføring av tiltakene i handlingsplanen, vil være viktig med et samarbeid og bidrag fra brukerorganisasjonene i forhold til å synliggjøre de behovene som barn og unge med funksjonsnedsettelse har for habiliteringsbistand og det behovet som eksisterer for å oppprioritere tjenesteinnsatsen i kommunene og i helseforetakene.

Via stiftelsen Helse- og Rehabilitering har også brukerorganisasjonene en stor mulighet for å prioritere habilitering av barn og unge innen forskning, forebygging og habilitering.

Under arbeidet med handlingsplanen har Helsedirektoratet fått tilbakemeldinger om at helsemyndighetene og hjelpeapparatet ennå har et stykke å gå i forhold til å praktisere reell brukermedvirkning på system og individnivå.

## **11. Status samhandling og overganger**

### **11.1 Samhandling og samarbeid – en del av habiliteringsarbeidet**

Å skape helhet og sammenheng i tjenestetilbudet for brukerne innen habiliteringsfeltet er en stor utfordring. Arbeidet for bedre samhandling berører både den praktiske organiseringen av arbeidet rundt hver enkelt bruker, organiseringen av tjenesteapparatet, effektive kommunikasjonsmuligheter og grunnleggende problemstillinger knyttet til holdninger og vilje til å gjøre felles prioriteringer og finne fram til helhetlige løsninger for det enkelte barn og deres familier. Hovedtyngden av arbeidet for bedre samhandling må skje i tjenestene, men må forankres politisk, faglig og administrativt på alle nivåer i hjelpeapparatet. Juni 2007 ble det inngått en nasjonal rammeavtale mellom Helse- og omsorgsdepartementet og Kommunenes sentralforbund. Formålet med denne rammeavtalen var todelt. Den skulle understøtte lokale avtaler og bidra til systematisk oppfølging av samhandlingsområdet på nasjonalt nivå. Rammeavtalen trekker fram noen områder der det er behov for samhandling og her nevnes bl.a. rehabilitering og habilitering, helsetjenester til barn og unge, psykisk helse, helsetjenester til pasienter med kroniske sykdommer og svangerskaps-, fødsels- og barselsomsorg. Helsedirektoratet kjenner ikke til undersøkelser som har vurdert den praktiske betydningen av rammeavtalen for samarbeidet rundt barn og unge med habiliteringsbehov.



Habilitering av barn og unge krever ulike kunnskap og kompetanse, samt tilgang til en rekke ulike støtteordninger og tiltak. Hjelpeapparatet er basert på en arbeidsdeling mellom ulike instanser, sektorer og tjenestenivåer. Hesselberg og von Tetzchner (2008)<sup>61</sup> har kalt det totale nettverket av institusjoner og enkeltpersoner som utfører habiliteringsarbeid, for habiliteringsstrukturen.

På grunn av den omfattende arbeidsdelingen innen habiliteringsstrukturen, forutsetter habilitering av barn og unge et tverrfaglig og tverretattlig samarbeid mellom ulike tjenestenivåer og sektorer i hjelpeapparatet. Målet er at den enkelte bruker og familie skal oppleve sammenheng, helhet, kontinuitet, god koordinering og langsiktighet i planlegging av utredninger og i gjennomføring av tiltak. På samme måte som brukermedvirkning ligger i bunnen for alt habiliteringsarbeid, er også samarbeid en helt nødvendig side ved arbeidet som utføres fra den enkelte instans i habiliteringsstrukturen. Det er ikke brukerne som skal initiere samhandling og samarbeid mellom ulike instanser i habiliteringsfeltet. Dette ansvaret ligger til tjenesteapparatet.

Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne (Dokumentasjonssenteret) sendte i 2006 ut en henvendelse til 130 organisasjoner med oppfordring om å melde tilbake hvilke saker de hadde øverst på sakskartet i sitt interessepolitiske arbeid. Manglende samhandling og samordning i helse- og sosialtjenesten var en fokusert problemstilling.

Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne, konkluderer i sin Statusrapport 07 at *"Den store svikten i samordning av tjenester til den enkelte og manglende praktisering av lovreglene, blir stadig tydeliggjort gjennom utredninger og tilsynsmyndighetenes rapporter. Problemet blir stående som en hovedbarriere for samfunnsdeltakelse for en stor gruppe mennesker. Denne rapporten har satt søkelys på det som nå hevdes å være den største barrieren innen sosial- og helsesektoren for personer med behov for langvarige og koordinerte tjenester, nemlig mangelen på forutsigbarhet i - og samordning av - tjenestene."* (s 227)

Den norske barnelegeforeningen påpeker også samhandlingsutfordringene i sin omtale av habiliteringsfeltet i Generalplanen frem mot 2010: *"Det er et problem at de respektive tjenester er lite strukturert og standardisert. Det har etablert seg til dels parallelle tiltakskjeder og frittstående prosjekter. Statlige prosjektgrupper som Smågruppesenteret, TRS-senteret og Frambu helsesenter blir liggende noe på siden av den vanlige tiltakskjede. Det er derfor et klart behov for en organisatorisk samordning og oppgavemessig tydeliggjøring av tjenestene."* (s. 39).

## 11.2 Individuell plan – et viktig samhandlingsverktøy

Forskrift om individuell plan kom i 2001. Individuell plan er ment som et viktig verktøy for å gi helhetsoversikt og samordne tiltak i habiliteringsprosessen. Plikten til å sørge for at individuell plan utarbeides for tjenestemottakere med behov for langvarige og koordinerte tjenester er hjemlet i flere lovverk<sup>62</sup>. Dersom tjenestemottakeren har behov for tjenester fra andre tjenesteytere eller etater, skal kommunens helse- og sosialtjeneste og helseforetaket samarbeide med disse. Det skal til enhver tid være én tjenesteyter med hovedansvar for oppfølgingen av tjenestemottakeren. Planarbeidet skal koordineres, og

<sup>61</sup> Hesselberg F og Stephen von Tetzchner. Organisering av tjenester og samarbeid. i Tetzchner, Hesselberg og Schiørbeck (red.). Habilitering. Gyldendal Akademiske, 2008.

<sup>62</sup> Kommunehelsetjenesteloven § 6-2a, spesialisthelsetjenesteloven § 2-5, psykisk helsevernloven § 4-1 og sosialtjenesteloven § 4-3a.

det skal kun utarbeides én individuell plan for hver enkelt tjenestemottaker. Bruk av individuell plan er en indikator for samhandlingskvalitet i habiliteringsfeltet og er også forsøkt brukt som en kvalitetsindikator for barnehabiliteringstjenesten og psykisk helsevern på spesialistnivå.

Kartleggingen fra TNSGallup (2007<sup>63</sup>) viste at det er grunn til å konkludere med en økning når det gjelder fagfolks kjennskap til og formålet med individuell plan. Samtlige informanter, som representerte både tjenesteytere i kommunene og spesialisthelsetjenesten, svarte at de kjente til formålet med individuell plan, og at formålet var klart formulert i forskriften.

Det kom også frem i samme undersøkelse at det virker som om tjenestene, etter hvert som de vinner erfaring, betrakter individuell plan som et middel for å fremme samarbeid mellom de ulike tjenestene. Hele 70 % av informantene mente at IP i svært stor grad fremmet samarbeid/samhandling.

Når det gjaldt spørsmål om hvem individuell plan best egnet seg for, så mente nesten 100 % at denne ordningen egner seg spesielt godt for barn med nedsatt funksjonsevne.

Vi har ikke nasjonale tall på antall aktive planer i Norge sett opp mot hvor mange som har behov for dette og som ønsker det. Men vi har noen registreringer, som bla SSBs registrering blant mottakere av pleie- og omsorgstjenester i kommunene, flere utvalgsundersøkelser, brukerundersøkelser og kartlegginger som indikerer at det fremdeles er for lave forekomsttall mht individuelle planer. SSBs individbaserte pleie- og omsorgsstatistikk (IPLOS) for 2007 viser ved utgangen av 2007 at totalt 15 % av mottakere av hjemmesykepleie eller praktisk bistand har fått en individuell plan. Andelen var høyest blant de med omfattende bistandsbehov (24 %) og lavest blant de med lite bistandsbehov (14 %). Vi har ikke statistikk som bare tar for seg barn og unges andel mht individuell plan.

Når det gjelder spesialisthelsetjenestene, viste det landsomfattende tilsynet med barnehabiliteringstjenestene i 2006 at to tredjedeler av tjenestene ikke sikret at arbeidet med individuell plan ble satt i gang. Flere mente at dette var en kommunal oppgave. Det varierte også i hvilken grad personell i barnehabiliteringstjenesten deltok i utarbeiding og oppfølging av planen når kommunen ledet arbeidet.

Helsedirektoratet kjenner til at flere tjenester tok fatt i sine interne rutiner og prosedyrer for arbeidet med individuell plan etter tilsynet og vi har grunn til å tro at det har skjedd en positiv utvikling mht IP, men at det fremdeles er et godt stykke igjen.

Individuell plan har vært registrert som kvalitetsindikator for barnehabiliteringstjenesten siden 2004. Det er mye usikkerhet forbundet til tallene noe som både skyldes ulike tolkninger av indikatoren, og fordi registreringen foregår manuelt flere steder. Helsetilsynet har stilt spørsmål ved om dette er en hensiktsmessig indikator for barnehabiliteringstjenesten, og har bedt Helsedirektoratet gjøre en evaluering av bruk av denne indikatoren. Dette arbeidet ble påbegynt høsten 2008, og man søker å samordne indikatoren for bruk innen barnehabilitering, psykisk helsevern og kommune (IPLOS).

Tabell 34 viser rapportert andel pasienter som har fått utarbeidet individuell plan i barnehabiliteringstjenesten 1. kvartal 2008.

---

<sup>63</sup> TNSGallup: Kartlegging, Individuell plan. Tabell rapport. Sosial- og helsedirektoratet 2007

Tabell 34 Andel pasienter som har fått utarbeidet individuell plan i forhold til totalt antall pasienter behandlet i barnehabiliteringstjenestene i perioden. Kilden: [www.frittssykehusvalg.no](http://www.frittssykehusvalg.no)

Distrikt/Helseforetak	Andel IP 1.kvartal 2008
Østfold	39 %
Akershus	Ikke rapportert
Oslo	25 %
Innlandet Hamar	57 %
Innlandet Lillehammer	35 %
Buskerud	53 %
Vestfold	41 %
Telemark	Ikke rapportert
Agder	75 %
Rogaland	Ikke rapportert
Hordaland	65 %
Sogn og Fjordane	Ikke rapportert
Ålesund	38 %
Kristiansund	22 %
Sør-Trøndelag	4 %
Nord-Trøndelag	32 %
Nordland	39 %
Troms	56 %
Finnmark	38 %
<b>Gjennomsnitt for landet</b>	<b>32 %</b>

Psykisk helsevernlovens § 4 pålegger institusjonene innen psykisk helsevern for barn og unge å utarbeide individuelle planer. Tidligere studier har vist at bruk av individuell plan er mer utbredt blant pasientgrupper med antatt mer alvorlige og sammensatte vansker, sammenlignet med pasientgrupper med antatt lettere problematikk (Andersson, Ose & Sitter, 2005)<sup>64</sup>.

Andersson, Ose og Sitter (2005) undersøkte og kartla behandlingstilbudet for barn og ungdom som mottok behandling innen psykisk helsevern på et gitt tidspunkt i 2003/2004. Resultatene fra denne studien viser at i alt 20 prosent av pasientene hadde en individuell plan. De fant også at individuell plan ble brukt bevisst og målrettet mot pasienter med antatt mer alvorlige og sammensatte lidelser.

Tabell 35 viser hvor stor andel av barn og unge innen psykisk helsevern som hadde fått utarbeidet individuell plan i 2006.

Tabell 35

Tabellen viser antall og andel pasienter som har/ikke har fått utarbeidet individuell plan. Psykisk helsevern for barn og unge. 2006. Kilde NPR

Individuell plan	Antall	Prosent
Ja	3.662	7,7
Nei	43.294	91,6
Totalt	46.956	99,3
Missing	324	0,7
Totalt utvalg	47.280	100

<sup>64</sup> Andersson HW, Ose SO, Sitter M. Psykisk helsevern for barn og unge – behandles og brukes vurderinger av behandlingstilbudet. Rapport nr. STF78A055009. Oslo: SINTEF Helse, 2005

Vi ser av tabellen at knapt åtte prosent av barn og unge innen psykisk helse hadde fått utarbeidet en individuell plan. Dette er betydelig lavere enn i undersøkelsen til Andersson og medarbeidere fra 2003/2004. Det er gjennomgående små forskjeller med hensyn til utarbeidelse av individuell plan sett etter hvilke diagnosegruppe barnet eller ungdommen tilhører. En noe større andel med diagnosene følelsesmessige forstyrrelser oppstått i barndommen, schizofreni og andre paranoide lidelser, affektive lidelser og blandede atferds- og følelsesmessige forstyrrelser hadde fått utarbeidet individuell plan, sammenlignet med de pasientene som ikke hadde fått en slik plan. Av de 3 662 pasientene som i 2006 hadde individuell plan hadde 28,7 prosent fått diagnosen hyperkinetisk forstyrrelse eller ADHD. 14,1 prosent av pasientene var diagnostisert med nevrotiske og belastningsrelaterte lidelser, som for eksempel fobier og andre angstlidelser.

Tall fra Norsk Pasientregister fra 2007 viser at 73 % av behandlerne innen psykisk helsevern for barn og unge ikke har besvart om pasienten har fått utarbeidet individuell plan eller ikke. Dette kan tyde på at forskriftene ikke er godt nok implementert i tjenesten.

Riksrevisjonen foretok i 2006/2007 en gjennomgang av tilbudet til barn og unge med psykiske problemer<sup>65</sup> som omfattet en journalgjennomgang, en spørreundersøkelse og en dokumentanalyse av en del poliklinikker, helsestasjoner, PPT og barnevern. Riksrevisjonen konkluderte med at oppgavefordelingen mellom tjenestene er uklar, og at samarbeidsavtaler og samarbeidsverktøy ikke benyttes som forutsatt. Riksrevisjonen la til grunn at individuell plan har et virkeområde langt utenfor helse- og sosialsektoren. Undersøkelsen viste imidlertid at slike planer var "omtrent fraværende". De konkluderer med at arbeidet med individuelle planer ikke har fått tilstrekkelig fotfeste verken i poliklinikkene eller i kommunene.

I undersøkelsen til KS-FOU/Agenda, mars 2007, fra *Varige og likeverdige samhandlingsmodeller mellom 1. og 2. linjetjenesten*<sup>66</sup> kom det frem perspektiver på betydningen av brukermedvirkning:

- Individuelle prosesser skaper utfordrende og positivt samarbeid.
- Individuelle planer som brukes aktivt er godt verktøy som gir tilfredse brukere.
- Pasientene er lite opptatt av organisatoriske skiller. De ønsker å bli skikkelig utredet, få god behandling, god omsorg og rehabilitering.
- Et sterkt brukerperspektiv bidrar til å fokusere på pasientbehov og pasientforløp, og ikke på organisasjonenes behov og interesser.
- Et sterkt brukerperspektiv gir erfaringsmessig den største motivasjonen for dem som deltar i samarbeidet.
- Et slikt fokus bidrar også til å trekke inn pasientene/ brukerorganisasjonene i forbedringsprosessene.

Helsedirektoratet har grunn til å tro at kommunens helse- og omsorgstjeneste og helseforetakene ennå ikke fullt ut har forstått omfanget av plikten til å sørge for at individuell plan utarbeides for tjenestemottakere med behov for langvarige og koordinerte tjenester.

Dokumentasjonssenteret konkluderer i sin Statusrapport 07 at "Denne rapporten har satt søkelyset på det som nå hevdes å være den største barrieren innen sosial- og

<sup>65</sup> Riksrevisjonen – Rapport 3:7 (2006-2007).

<sup>66</sup> Varige og likeverdige samhandlingsmodeller mellom 1. og 2. linjetjenesten – KS-FOU/Agenda, mars 2007 (16 modeller)

helsesektoren for personer med behov for langvarige og koordinerte tjenester, nemlig mangel på forutsigbarhet i og samordning av – tjenestene. Et verktøy (individuell plan) for å bygge ned samordningsbarrieren er utviklet og lovfestet, men implementeringen av verktøyet går sakte”.

Private dataleverandører har i samarbeid med brukere og kommuner utviklet en mal for individuell plan med utgangspunkt i en webbasert IKT-løsning. Etter det Helsedirektoratet kjenner til, er det kun et begrenset antall kommuner som har kjøpt denne form for IKT-løsninger. Det er foretatt en vurdering av IKT-løsningen<sup>67</sup>.

### **11.3 Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering**

Forskrift om habilitering og rehabilitering §§ 8 og 13 pålegger kommuner og regionale helseforetak å etablere koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering. Hensikten med bestemmelsen, sier forskriften, er å sørge for faste kontaktpunkt for samhandling på tvers av tjenestenivåer for å sikre kontinuitet i tilbudet til den enkelte bruker/pasient. Denne målsettingen har vært førende for at det i spesialisthelsetjenesten anbefales at koordinerende enhet etableres på det enkelte helseforetak i tillegg til på regionalt nivå.

- Enheten skal være fast kontaktpunkt overfor spesialisthelsetjenesten.
- Det skal være lett for brukere og samarbeidspartnere å komme i kontakt med det kommunale tjenestetilbudet (kommunehelsetjenesteloven § 1-3).
- Enheten bør samarbeide med etater utenfor helsetjenesten.

Koordinerende enhets rolle skal omfatte alle brukergrupper – uavhengig av alder og diagnose, - somatikk og psykiatri.

Nærmere om hva som kan være koordinerende enhets rolle i en kommune er omtalt i Stortingsmelding 21, Ansvar og meistring, (1998-99). I tillegg til å ha god oversikt over tilbud og være kontaktpunkt for samarbeid med spesialisthelsetjenesten nevnes å registrere behov for rehabilitering, sikre at det blir utarbeidet individuelle planer, være pådriver og koordinere tverrfaglig og tverretattlig samarbeid, være pådriver for utvikling av feltet, lede tverrfaglige team for rehabilitering samt initiere og følge opp tverrsektoriell kompetanseutvikling.

I en kartlegging utført av Synovate i januar 2009 om koordinerende enhets rolle og funksjon i kommunene sier 93 % at deres koordinerende enhet ”i meget” eller ”i ganske stor grad” har god oversikt over rehabiliteringstilbudet i kommunen. Hele 72 % sier at de ”i meget” eller ”i ganske stor grad” har systemansvaret for IP. Undersøkelsen ble gjennomført ved telefonintervju med lederne av koordinerende enheter i 192 kommuner.

Spørsmål om i hvilken grad enhetene oppfyller sin funksjon i forhold til samtlige brukergrupper var ikke med i denne kartleggingen. Helsedirektoratet kjenner til at koordinerende enhet i flere kommuner har en sentral rolle for gode og koordinerte tjenester til barn og unge med sammensatte behov og deres familier. Direktoratet er imidlertid usikre på i hvor stor grad koordinerende enheter oppfyller sin funksjon overfor gruppen barn og unge på landsbasis.

---

<sup>67</sup> Amund Tosterud: Teknologidrevet samhandling i offentlig sektor – en casestudie av et IKT-verktøy for individuell plan. Masteroppgave, NTNU, Institutt for telematikk, 2007

I embetsoppdraget for 2007 fikk fylkesmennene i oppdrag å kartlegge om det var etablert koordinerende enheter i alle kommuner samt å ha oppdaterte adresselister over disse. Dette ble ytterligere fulgt opp med en skjerping av fylkesmannens oppfølging i 2008. Samtlige kommuner oppga en adresse til en koordinerende enhet, men erfaring har vist at det er svært varierende i hvilken grad funksjon og rolle er i tråd med forskriften. I 2009 er fylkesmennene derfor bedt om å ha et særlig fokus på innhold.

#### **11.4 Henvisninger og epikriser/tverrfaglige rapporter**

Henvisninger og epikriser/tverrfaglige rapporter er det skriftelige kommunikasjonsverktøyet som benyttes mellom ulike nivåer i helsevesenet. Det er en forutsetning for god tjenestekvalitet i overgangen mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten, at systemet med henvisninger og epikriser fungerer. I den tidligere omtalte tilsynsrapporten fra 2006, fremkom at bla. a manglende involvering av lege under henvisning til barnehabiliteringen. Det finnes i dag felles skjema for henvisning til psykisk helsevern for barn og unge, men ikke de til øvrige barnetjenestene.

Kompetansesentrene for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger har en egen ordning hvor brukerne kan henvise seg selv direkte til sentrene, uten om å gå veien om spesialisthelsetjenesten eller fastlegen. I tillegg til at det ikke er nødvendig med henvisninger, er det heller ikke krav om eller rutiner for utsendelse av epikriser/rapporter etter opphold ved sentrene.

TAKO-senteret opplyser at de krever henvisning fra tannhelsetjenesten eller annet helsepersonell og at det sendes epikriser til henvisende instans og ev. andre etter brukerens ønske.

#### **11.5 Samhandling mellom tjenesteenheter i det kommunale hjelpeapparatet**

Det er under tidligere kapitler i denne handlingsplanen beskrevet en rekke områder hvor det kommunale hjelpeapparatet har samhandlingsutfordringer. Ikke minst ble det ved det landsomfattende tilsynet i 2006 avdekket en rekke avvik knyttet til samhandling, jf. pkt 5.5.

SINTEF Helse oppsummerer i rapporten om *Sosial- og helsetjenester for personer med nedsatt funksjonsevne. Oversikt over utviklingen i perioden 2001-2006* at mange familier har store belastninger med å håndtere selve tjenesteapparatet, men mange blir allikevel fornøyd med innholdet i de tjenestene de til slutt mottar.

Mange har behov for en kombinasjon av tjenester og foreldre må fremdeles påta seg mye koordinering og administrasjon. Fragmentering av tilbud ser ut til å være et vedvarende problem og rapporten konkluderer med at: *"Dokumentasjonen viser at dette (fragmenteringen) er særlig problematisk i forbindelse med familiers behov for hjelp, for eksempel gjennom avlastning, støttekontakt og omsorgslønn, som er tjenester der kommunen kan bestemme hva slags type tiltak en person som fyller kriteriene for å få hjelp skal få, og hvor de ulike tiltakene skal kombineres"*.

SINTEF-rapporten nevner også en undersøkelse av Myrvold og Helgesen<sup>68</sup>, 2005, hvor de konkluderer med at det er store forskjeller mellom kommuner med samme organisasjonsmodell når det gjelder grad av samarbeid. Det er en tendens til at enhetene for psykisk helsearbeid ikke samarbeider med andre om brukere med sammensatte behov.

Sosial- og helsedirektoratets rapport om Legetjenester til personer med kommunale omsorgstjenester utenfor institusjon (2005) har som en av sine oppsummeringer at *"Kartleggingen viser videre at mange av kommunelevene har mangelfull kunnskap om hvordan legetjenesten ovenfor omsorgstjenestens brukere er organisert i sine kommuner."* (s. 10).

Helsetilsynet – rapport 3/2006 konkluderte med at "De kommunale utfordringene dreier seg etter tilsynsmyndighetenes oppfatning primært om å bryte med tradisjonelle arbeidsformer og etablere ny og systematisk samhandlingspraksis på tvers av tjeneste- og fagområder." (s. 5).

### **11.6 Samhandling mellom helse- og omsorgstjenesten i kommunene og spesialisthelsetjenesten**

Vi har tidligere påpekt at Helsetilsynet – rapport 4/2007 i sitt tilsyn av barnehabiliteringstjenestene fant avvik på følgende samhandlingsområder:

- Grenseflaten mellom kommunale helsetjenester og spesialisthelsetjenester var uklar.
- Enkelte barnehabiliteringen hadde ikke nødvendig kapasitet til ambulant veiledning i kommunene.
- Personell i barnehabiliteringstjenesten deltok i varierende grad i utarbeiding og oppfølging av Individuell plan når kommunene ledet arbeidet.

SINTEF<sup>69</sup> har nylig gjort en kartlegging og evaluering av lokale samarbeidsavtaler mellom kommunene og helseforetakene og oppsummerer at de viktigste samarbeidsutfordringene fra henholdsvis kommune- og foretakssiden:

- Den hyppigst nevnte utfordringen på kommunesiden er opplevelse av at kommunene og helseforetakene ikke oppleves som likeverdige samarbeidsparter.
- Den hyppigst nevnte utfordringen på foretakssiden er økonomi: For lite ressurser til å utvikle samarbeidstiltak i gråsonen mellom nivåene, finansieringssystemer som straffer samarbeidstiltak, for liten kapasitet, kompetanse og ressurser i kommunene.

### **11.7 Samhandling mellom de ulike barnetjenestene innen spesialisthelsetjenesten**

Det er tidligere i denne handlingsplanen, kommet frem dokumentasjon for at de ulike enhetene innen spesialisthelsetjenestene for barn og unge har store utfordringer knyttet til samarbeid og felles prioriteringer av tjenesteinnsatsen. Mens kommunene gjennom familiesenter-modellen har prøvd ut og evaluert ulike organisasjonsformer for å sikre

<sup>68</sup> Myrvold T M og M Helgesen (2005) Psykisk helsearbeid. En studie av organisering og samarbeid i syv kommuner. Oslo: NIBR-notat 2005: 108.

<sup>69</sup> Kalseth, B og Paulsen, B. Strategisk samarbeid-på papir og i praksis? En kartlegging av lokale samarbeidsavtaler og samarbeidsfora mellom kommuner og helseforetak per oktober 2008. SINTEF A8640 Rapport, SINTEF Helse, nov 2008.

familier et mest mulig helhetlig og samordnet tjenestetilbud på kommunalt nivå (jf. Kap. 5.2.), er det etter det Helsedirektoratet kjenner til, ikke gjennomført tilsvarende systematiske, organisatoriske modellutprøvinger i spesialisthelsetjenesten.

Noen barnetjenester har imidlertid organisert seg etter en barnesentermodell. Dette gjelder for eksempel sykehuset i Telemark, hvor man har etablert en Barne- og ungdomsklinikk. Innen denne klinikken finner man psykisk helsevern for barn og unge, barneavdelingen og barnehabiliteringstjenesten. Det samme gjelder for Universitetssykehuset i Tromsø og nyåpnede AHUS. AHUS har også hevet aldersgrensen til 18 år for alle barnetjenestene.

### **11.8 Samhandling mellom barnetjenestene på spesialistnivå og voksenhabiliteringstjenestene**

Barne- og voksenhabiliteringstjenestene har enkelte steder hatt noe ulike faglige profiler på sine tjenestetilbud og diverse rapporter synliggjør flere samhandlingsutfordringer. Det kan bla dreie seg om uklar henvisningspraksis, ulike definisjoner av hvilke diagnosegrupper som kan henvises, fastlegenes manglende kontakt med habiliteringsbarna som kan resultere i manglende henvising til voksenhabiliteringstjenesten.

I Helsetilsynets rapport 4/2007 refereres til at spesialisthelsetjenesten ikke har kunnet gi et så omfattende tilbud som de unge voksne hadde behov for, og som de hadde fått i barnehabiliteringstjenesten. Dette førte til brudd i habiliteringsprosessen for de unge voksne dette gjaldt.

Nordlandsforskning foretok i 2005 en gjennomgang av Voksenhabiliteringstjenesten. Overgangen fra barnehabiliteringstjenesten til voksenhabiliteringstjenesten ble trukket frem som spesielt problematisk av alle brukerorganisasjonsinformantene i undersøkelsen. Ansatte i Voksenhabiliteringstjenestene (VHT) vurderer også samarbeidet mellom barnehabiliteringstjenesten og voksenhabiliteringstjenesten som lite tilfredsstillende.

Undersøkelsen synliggjør også utfordringer når det gjelder samarbeid og koordinering mellom VHT og andre spesialisthelsetjenester både når det gjelder somatiske tjenester og psykiatriske tjenester. Det er det faglige samarbeidet generelt som får lavest gjennomsnittskore.<sup>70</sup>

### **11.9 Samhandling mellom helse- og utdanningssektoren**

#### **Generelt**

God samhandling mellom helse- og utdanningssektoren er sentral for svært mange barn, unge og unge voksne med funksjonsnedsettelse. Rundt den enkelte vil tiltak fra en sektor ofte kunne gripe langt inn i en annen sektors arbeidsoppgaver.

#### **Pedagogisk psykologisk tjeneste (PPT)**

<sup>70</sup> Willy Lichtwarck, Tina Luther <sup>70</sup>Handegård og Trond Bliksvær: Gjennomgang av habiliteringstjenesten for voksne. Nordlands forskning, NF-arbeidsnotat nr. 1007/2005



Det er i opplæringsloven stilt krav om at hver kommune og fylkeskommune skal ha en pedagogisk-psykologisk tjeneste. Tjenesten skal bistå skolen i arbeidet med å sikre at opplæringen blir lagt til rette for elever med særskilte behov. PP-tjenestene arbeider med utredninger, sakkyndige vurderinger eller oppfølgingstiltak knyttet til enkeltelever, eller mer systemrettede tiltak.

Sett fra helsetjenesten side, er PPT en av de viktigste samarbeidspartnerne og bidragsyterne til habilitering av barn og unge i kommunene. Både barnehabiliteringstjenestene og psykisk helsevern for barn og unge samarbeider svært nært med PPT i forhold til utredninger av barn og etterfølgende tiltak, råd og veiledning rundt enkeltbarn i barnehager og skoler. Samarbeidsinitiativ går også motsatt vei.

Tabell 36 viser hvilke spesialistinstanser PPT i Kristiansand kommune sørget for å viderehenvise til i løpet av skoleåret 2007/2008. Avdeling for barn og unges psykiske helse (36,7 %) og barnehabiliteringstjenesten (30 %) er de instansene som får viderehenvist flest barn. De statlige pedagogiske kompetansesentrene får rundt 12 % av det totale omfanget av barn som viderehenvises. Henvisningstallene illustrer at mange barn og unge ofte har sammensatte vansker, som krever en felles innsats fra helse- og utdanningssektoren.

Tabell 36 Tabellen gir en oversikt over hvilke instanser på statlig eller foretaksnivå som PP-tjenesten i Kristiansand har viderehenvist barn og unge til i løpet av skoleåret 2007/2008.

<b>Instanser som PPT for Kristiansand har henvist videre til i løpet av skoleåret 2007/2008 utenfor det kommunale hjelpeapparatet</b>	<b>Jenter</b>	<b>Gutter</b>	<b>Totalt</b>	<b>Prosent avrundet</b>
Statped kompetansesenter synshemming	10	12	22	4,1
Statped kompetansesenter hørselshemming	11	18	29	5,5
Statped kompetansesenter språk/kommunikasjon	2	8	10	1,9
Statped kompetansesenter sammensatte lærevansker	0	1	1	0,2
Statped kompetansesenter lese-/skrivevansker	0	0	0	0
Statped kompetansesenter sosio-emosjonelle vansker	0	0	0	0
Sum Statped kompetansesentre	23	39	62	11,7
Barneavdeling	6	12	18	3,4
Spesialinstitusjon	3	3	6	1,1
Optiker	0	4	4	0,8
ABUP-Poliklinikk	33	119	152	28,6
ABUP-Familieklinnikk	6	19	25	4,7
ABUP-Ungdomsklinikk	7	11	18	3,4
HABU-habiliteringstjenesten for barn og unge	63	96	159	30
Habiliteringstjenesten for voksne	2	1	3	0,6
Annen sykehustjeneste	26	36	62	11,7
Annen instans	5	18	18	3,4
Totalt antall barn medregnet sum Statped	174	358	532	100 (99,4)

### **Statlig spesialpedagogisk støttesystem (Statped)**

Statped (Statlig spesialpedagogisk støttesystem) er et nasjonalt tjenesteytende system som skal bistå skoleeiere med å legge til rette for kvalitativ god opplæring for barn, unge og voksne med særskilte opplæringsbehov. Statped består av 13 statlige spesialpedagogiske kompetansesentre og fem spesialpedagogiske sentre som det kjøpes tjenester av. Statped er fra 15. juni 2004 underlagt Utdanningsdirektoratet, som er

fagdirektoratet til Kunnskapsdepartementet. Statped kan inndeles i tre hovedkategorier virksomheter:

1. Statlig eide virksomheter (13)
2. Enheter der staten kjøper tjenester (3)
3. Statlige forskningsbaserte kompetansesentre der Utdanningsdirektoratet samarbeider med universitet om avtalebasert faglig styring (2)

Forholdet mellom de statlige pedagogiske kompetansesentrene og habiliteringstjenestene er omtalt i en rekke sammenhenger: St melding 23 (1997-98), St melding nr 21 (1998-99) og i Strategiplan habilitering av barn (2004). Problemene som har vært nevnt, er overlappende tjenestetilbud, manglende ansvarsavklaring og ulikheter når det gjelder krav til henvisninger og epikriser/tilbakemeldinger til kommunale instanser. For brukerne er det beskrevet at situasjonen kan medføre usikkerhet på grunn av sprikende eller motstridende råd og veiledning. Habiliteringstjenestene har på sin side vært opptatt av at manglende samarbeid også kan medføre at viktige medisinske og helsefaglige vansker kan bli oversett.

I Strategiplan habilitering av barn, ble det foreslått en del tiltak for å redusere problemene. Blant annet et felles rundskriv, utarbeidelse av en sektorveileder for foreldrene og modellforsøk på Vestlandet.

Helsedirektoratet kjenner ikke til nyere evalueringer som er foretatt av samarbeidet mellom de statlige pedagogiske kompetansesentrene og spesialisthelsetjenestene for barn og unge, men foreløpige tilbakemeldinger fra spesialisthelsetjenesten synes å bekrefte at de utfordringene man hadde da strategiplanen ble skrevet i 2003/2004 fremdeles eksisterer.

Kunnskapsdepartementet har satt ned et utvalg (Midtlyngutvalget) som skal gjennomgå det statlige spesialpedagogiske støttesystemet. De skal se på arbeidsoppgaver og arbeidsdeling mellom enhetene i det statlige støttesystemet, og mellom det statlige støttesystemet og den lokale og regionale PP-tjenesten. Utvalget skal beskrive og oppsummere forhold som hemmer og fremmer tverrfaglig og tverretattlig samarbeid, lokalt og på tvers av nivåer. Utvalget skal legge frem konkrete forslag til bedre organisering og effektiv ressursbruk av denne tjenesten og levere sin innstilling innen 1. juli 2009.

#### **11.10 Samhandling mellom helsetjenestene og barneverntjenesten/ BUFetat**

Bufetat er organisert i fem regioner og med en sentral ledelse under Barne- og likestillingsdepartementet. Bufetat sin hovedoppgave er å gi barn, unge og familier som trenger hjelp og støtte tiltak med høy og riktig kvalitet uansett geografisk plassering i Norge. Bufetat har ansvar for bl.a. barnevern, familievern, samlivstiltak, krisesentre, etc. Tall fra Statistisk sentralbyrå viser at totalt 42 600 barn fikk hjelp hos barnevernet i 2007. Dette tilsvarer 3,5 prosent av alle barn i alderen 0-17 år. 11 700 av disse var i kontakt med barnevernet for første gang, en økning på 13 % fra året før. Langt de fleste barnevernsbarna mottar ulike former for hjelpetiltak, som besøkshjem, støttekontakt eller barnehageplass. Bare om lag 20 prosent av barna er under barnevernets omsorg; de fleste i fosterhjem. Antallet omsorgsovertakelser har imidlertid vært ganske stabilt de siste årene, mens antall barn med forebyggende tiltak har økt kraftig.

Helsedirektoratet har grunn til å tro at en god del familier som har barn og unge med funksjonsnedsettelse, har behov for bistand og støttetiltak fra både barneverntjenesten

og habiliteringssystemet, men Helsedirektoratet kjenner ikke til rapporter som viser omfanget av familier som får bistand fra begge tjenesteområdene.

Barne- og likestillingsdepartementet og Statens helsetilsyn gjennomførte tidlig i 2008 et felles landsomfattende tilsyn med kommunalt barnevern-, sosial- og helsetjenester til utsatte barn og unge. Et kort sammendrag av Rapport fra Helsetilsynet 5/2009<sup>71</sup>, viser at ikke alle kommuner legger til rette for nødvendig samarbeid, og mange følger ikke opp om tilretteleggingen etterleves. Kommunene skal gjennomgå sine tjenester for å forebygge svikt, følge med på svikt og bruke erfaringer til forbedring. Når det gjelder samarbeid om barn og unge skjer dette i liten grad. Kommunene legger heller ikke i tilstrekkelig grad til rette for nødvendig opplæring av de ansatte. Kommunenes manglende oppfølging og kontroll av egne tjenesters samarbeid kan føre til at barn og unge ikke får rett tjenester til rett tid. Ikke alle kommuner sikrer at barn med behov for langvarige og koordinerte helse- og sosialtjenester tilbys individuell plan eller at det ved hjelpetiltak fra barnevernet utarbeides tiltaksplaner som omfatter samarbeid mellom tjenester når det er behov for det. Samlet sett er det grunn til bekymring for om barn og unge fanges opp til rett tid og får de riktige tjenestene. Landets kommuner oppfordres til å gjennomgå sine rutiner for å sikre at de har tilrettelagt, fulgt opp og evaluert sine tjenesters samarbeid om utsatte barn og unge.

#### **11.11 Samhandling mellom helsetjenesten og NAV**

I 2006 ble trykdeetaten og Aetat lagt ned, og den nye arbeids- og velferdsetaten (NAV) opprettet. Den nye statsetaten skal sammen med den kommunale sosialtjenesten opprette lokale NAV-kontorer som dekker alle kommuner i landet. De lokale NAV-kontorene skal gi brukerne ett kontaktsted, hvor alle arbeids- og velferdsforvaltningens virkemidler skal stå til disposisjon. NAV-reformen skulle gjøre det enklere for brukere å tilpasse forvaltningen til brukernes behov, samt få en mer helhetlig og effektiv arbeids- og velferdsforvaltning. En opp-prioritering av tiltak till barn, har vært en politisk føring. Blant annet på bakgrunn av at det i noen år har vært en jevn økning av barn som lever i hushold som mottar økonomisk sosialhjelp. Helsedirektoratet kjenner ikke til nyere kartlegging av hvordan samarbeidet mellom de ulike nivåene i helsetjenesten for barn og unge og NAV-kontorene fungerer for brukerne og tjenesteyterne eller hvordan ordningen med faste saksbehandlere for familier med barn med funksjonsnedsettelse har fungert.

#### **11.12 Oppsummering av noen av de sentrale utfordringsområdene**

Det ligger innefor det kommunale selvstyre hvordan de skal organisere nødvendig helsehjelp og andre tjenester innen egen kommune. Helseforetakene har også stor selvstendighet mht sin interne klinikk- og avdelingsorganisering. Dette har medført store forskjeller i organisering og oppgavefordeling innen både det kommunale hjelpeapparatet og spesialisthelsetjenesten til barn og unge. Hesselberg og von Tetzchner (2008) påpeker at "*En oversiktlig organisasjonsstruktur med gode kommunikasjonslinjer er en forutsetning for god habilitering.*" (s 85)<sup>72</sup>.

<sup>71</sup> Rapport fra Helsetilsynet 5/2009. Usatt barn og unge – behov for bedre samarbeid.

<sup>72</sup> Hesselberg F og von Tetzchner S kap 5. Organisering av tjenester og samarbeid. I Tetzchner, Hesselberg og Schiørbeck (red.). Habilitering. Gyldendal Akademiske, 2008.

Helsedirektoratet vurderer at de store forskjellene i både kommunens og helseforetakenes interne organisasjonsstruktur, kan være bremseklosser i forhold til å utvikle god, og effektiv kommunikasjon mellom de instansene som bidrar med tjenester ovenfor den enkelte bruker og for fagutviklingen på nasjonalt plan. Det kan også utgjøre en ekstra belastning for de brukerne som har behov for tjenester fra flere instanser.

Habiliteringsfeltet utgjør sannsynligvis det offentlige tjenesteområdet hvor kvaliteter ved samhandling er mest avgjørende for brukernes opplevelse av et helhetlig tjenestetilbud. Større fokus på samhandlings- og samordningstiltak vil sannsynligvis gi store gevinster både på kort og lang sikt.

Veileder i habilitering av barn og unge (1998) ble utarbeidet og implementert noen år før Forskrift om habilitering og rehabilitering (2001) forelå. Veiledere blir vanligvis utarbeidet etter at det er utarbeidet forskrifter for et tjenesteområde. Helsedirektoratet har fått tilbakemelding fra praksisfeltene om at Veileder i habilitering av barn og unge ikke lenger tydeliggjør tjenesteansvar i grenseflaten mellom kommunenes helse- og omsorgstjeneste og spesialisthelsetjenesten i tilstrekkelig grad. Dette kom også frem i Helsetilsynets landsomfattende tilsyn i 2006.

Individuell plan (IP) kan være et viktig verktøy for å gi helhetsoversikt og samordne tiltak i habiliteringsprosessen, men innføringen av IP går langsomt. Flere hjelpeinstanser opplever at arbeidet med IP er komplisert og ressurskrevende. Individuell plan med utgangspunkt i en webbasert løsning, vil kunne forenkle og effektivisere samarbeidet med å utarbeide og oppdatere individuelle planer. Det vil kunne gi brukerne og tjenesteyterne bedre tid og anledning til å samarbeide om den individuelle innholdsmessige siden av planen. Helsedirektoratet har sett en rekke utfordringer knyttet til arbeid med IP:

- For dårlig brukermedvirkning
- Planarbeidet gjøres ofte unødvendig komplisert
- Organisatoriske forhold hindrer samarbeid
- Ulikhet i faglig ideologi hindrer samarbeid

Helsedirektoratet er usikker på hvor godt de koordinerende enhetene i kommunene og helseforetakene ivaretar sin rolle og funksjon i forhold til barn og unge som har behov for habiliteringsbistand.

Det er i tillegg samhandlingsutfordringer mellom helse og utdanningssektoren, og mellom habiliteringstjenestene for barn og unge og Voksenhabiliteringstjenesten.

## **12. Ulikhet i helse**

### **12.1 Et likeverdig tjenestetilbud**

Prinsippet om likeverdighet i tilgang til og bruk av helsetjenester er grunnleggende for det norske velferdstilbudet. Helsetjenestene skal ytes uavhengig av bosted, økonomi, kjønn eller sosial status, og en kunne tilføye; uavhengig av hvilke diagnose barnet eller ungdommen har.

I Sosial- og helsedirektoratets rapport fra 2005; *Sosiale ulikheter i helse i Norge – en kunnskapsoversikt*, konkluderes det med at mens norske barn og unge har

gjennomgående god helse, ser man likevel helseforskjeller knyttet til foreldrenes inntekt, utdanning og sivile status.

Det er grunn til å tro at samvirke av biologiske, psykologiske og sosiale forhold i tidlig alder, vil kunne være svært viktig for den fremtidige helse. Rapporten tar ikke for seg barn med funksjonsnedsettelse spesielt, men fremhever at av helseutjevnerende tiltak, vil tiltak rettet mot barn og unge anses å ha stor betydning. Det er viktig å motvirke tilstedeværelsen av faktorer som virker uheldig inn på barn og unges helse og velvære samt på deres muligheter senere i livet<sup>73</sup>. Lik tilgang til helsetjenester fremheves som viktig. Hjemmebesøk og lavterskeltilbud av enkelte spesialisthelsetjenester er også vist å være effektive tiltak i helseintervensjonen.

I rapporten fra Folkehelseinstituttet Sosiale ulikheter i helse - En faktarapport<sup>74</sup>. (2007), konkluderes det med at forskjellen i postnatal dødelighet for barn av mødre med høy og lav utdanning har økt i perioden 1967-1998, mens de sosiale forskjellene er redusert for neonatal død. Det er høyere forekomst av astma, allergi og eksem i husholdninger med lavt utdanningsnivå og hvor barn vokser opp med bare en omsorgsperson. Andel overvektige barn har økt de senere årene, og viser samme sosiale fordeling. Psykiske plager rammer barn og unge, og særlig utsatt er bl.a. barn av foreldre med ikke-vestlig minoritetsbakgrunn, barn av enslige forsørgere og barn av foreldre med psykiske lidelser.

Barn med funksjonsnedsettelse kommer fra alle samfunnslag, men fordi en god del tilstander og alvorlige misdannelser er knyttet opp mot arvelige forhold, vil det være en opphopning av familier med lavere utdanningsnivå og sosioøkonomiske vansker blant dem som trenger habiliteringsbistand. En opp-prioritering av disse barna fra helsetjenestens side vil derfor innebære at man motvirker at det skapes ytterligere sosiale forskjeller i helse.

Den 9. februar, 2006, la regjeringen fram St.meld. nr. 20 (2006-2007) *Nasjonal strategi for å utjevne sosiale helseforskjeller*. Det overordnede målet med strategien er å redusere sosiale helseforskjeller, uten at noen grupper får dårligere helse.

Sentrene for sjeldne funksjonshemminger gir tilbud til ca. 200 diagnosegrupper. I Strategiplanen antyder man at 300 sjeldne tilstander er registrert utover de 200 som får tilbud ved sentrene. Dette er tilstander som i stor grad vil få sitt utrednings- og oppfølgingstilbud fra barnehabiliteringstjenesten og barneavdelingene i tillegg til det kommunale tilbudet. Barnhabiliteringstjenestene og kommunene har en stor utfordring i å sikre at disse gruppene får et likeverdig helsetjenestetilbud med de gruppene som har egne sentre.

Kunnskapssenteret kommer i sin rapport om forskning knyttet til ulike intensivprogrammer til å påpeke at det er stor forskjell i forskningsaktivitet knyttet til ulike diagnosegrupper. Høy forskningsinteresse hører vanligvis sammen med høy klinisk interesse og vise versa. Konsekvensen for de brukergruppene hvor det ikke foregår forskning, vil på sikt sannsynligvis innebære at de ikke får et likeverdig tilbud.

I en forskningsrapport<sup>75</sup> i regi av Kunnskapssenteret i 2006 påpeker forfatterne at

<sup>73</sup> Se også Sosiale risikofaktorer, psykisk helse og forebyggende arbeid. Folkehelseinstituttet. Rapport 2006:2.

<sup>74</sup> Folkehelseinstituttet. Sosial ulikhet i Helse - En faktarapport. Rapport 2007/1.

<sup>75</sup> Holmboe O, van Roy B, Helgeland J, Clench-Aas J, Dahle K Å; Sosiale ulikheter i helse og bruk av helsetjenester blant barn i Akershus. Rapport fra Kunnskapssenteret nr 05 - 2006. ISBN 82-8121-062-1 ISSN 1890-1298

sammenhengen mellom sosioøkonomiske faktorer, sykdom og bruk av helsetjenester blant barn er lite studert i Norge. Datamaterialet i denne rapporten stammer fra Helseprofilundersøkelsen, som ble gjennomført i 2002 blant skoleelever i samtlige kommuner i Akershus. I alt var det 16 480 barn og 14 698 foreldre som besvarte spørreskjemaene. Bruk av helsetjenester avhenger først og fremst av forekomsten og alvorlighetsgraden av sykdommer og lidelser. Bruken av somatiske helsetjenester er større hvis foreldrene har langvarig utdanning, tydeligst for bruk av kommunale helsetjenester. Gutter med astma, allergi eller eksem bruker oftere somatiske spesialisthelsetjenester enn jenter. Bruk av PP-tjenesten avtar noe med inntekt og utdanningens lengde, og er klart størst for gutter. Barn som ikke bor sammen med både mor og far, er mye oftere i kontakt med psykiatriske spesialisthelsetjenester enn andre. En forholdsvis stor andel av barn med psykiske vansker er ikke i kontakt med psykiatriske spesialisthelsetjenester.

Psykiske symptomer og vansker forekommer hyppigere hvis barnet ikke bor sammen med både mor og far, hvis foreldrene ikke har lang utdanning og hvis inntekten er lav. Enkeltvis har ingen av disse faktorene sterk sammenheng med sykkelighet, men dersom flere opptrer samtidig, kan det være forbundet med ikke ubetydelig økning av sykkelighet. Et unntak er psykosomatiske symptomer, som forekommer oftere når foreldrene har lang utdanning.

Livsstilsfaktorer som regelmessig fysisk aktivitet og sunne spisevaner er forbundet med redusert forekomst av en rekke sykdommer og lidelser, både somatiske og psykiske.

Helsedirektoratet skriver i Rapport 2008 Nøkkeltall for helsesektoren: *"En universell og sjenerøs velferds- og familiepolitikk ser ut til å motvirke fattigdom og særlig fattigdom blant barn, i mye større grad enn politikk som vektlegger målrettede tiltak ovenfor marginaliserte og utsatte grupper<sup>76</sup>.... Personer med nedsatt funksjonsevne har samlet sett dårligere levekår enn gjennomsnittet i befolkningen, blant annet i form av lavere utdanning, svakere arbeidstilknytning og dårligere økonomi De observerte sosiale ulikheten i helse er store og økende."* (33). Under arbeidet med handlingsplanen har flere brukerorganisasjoner pekt på de vanskene ungdom og unge voksne har med å gjennomføre lengre utdanningsløp og etablere seg i arbeidslivet. Det har også kommet frem at en del foreldre har vansker med å komme ut i arbeidslivet etter at de over lengre perioder har vært hjemme med store omsorgsoppgaver for sitt barn/ungdom med funksjonsnedsettelse.

## **12.2 Oppsummering av noen av de sentrale utfordringsområdene**

Helsedirektoratet ser det som svært viktig å følge med på levekårsutviklingen til personer med nedsatt funksjonsevne, og i særlig grad barn og unge.

Helsetjenesten har en viktig samfunnsoppgave i forhold til å motvirke fattigdom og sosial ekskludering. Gode og likeverdige habiliteringstjenester til barn og unge er et tiltak for å øke sosial inkludering og sikre gode levekår, og livskvalitet for barn og unge med funksjonsnedsettelse.

Levekårsforskningen understreker nødvendigheten av at helsetjenesten har et nært samarbeid med bla utdanningssektoren og NAV.

<sup>76</sup> Lundberg O, Yngve MÅ, Stjärne MK, Björk L, Fritzell J. The nordic experience: welfare states and public health (NEWS). Stockholm: Stockholm University/Karolinska Institutet, Center for Health Equity Studies; 2008. Health Equity Studies:12. Tilgjengelig fra: [www.chess.su.se/content/1/c6/04/65/23/NEWS-Rapport-080819.pdf](http://www.chess.su.se/content/1/c6/04/65/23/NEWS-Rapport-080819.pdf)

### **13. Status forskning og fagutvikling.**

#### **13.1 Innledning**

Forskning og fagutvikling er drivkraften i forhold til å sikre høy kvalitet i diagnostikken og behandlingen som ytes fra helsetjenestene. Forskning bringer fram ny kunnskap og styrker kunnskapsgrunnlaget tjenesten bygger på. Forskning er viktig for at helsetjenesten skal holde seg oppdatert i forhold til den habiliteringsfaglige utviklingen og for å foreta kritiske vurderinger av etablerte og nye diagnostiske metoder og behandlingstilbud, samt for å ivareta og veilede barna og foreldrene. En systematisk forsknings- og fagutvikling innen et fagområde, danner bl.a. basis for kvalitetsutviklingen i tjenesten, utviklingen av fagspesifikke kvalitetsindikatorer og for innføringen av kunnskapsbasert praksis. Forskning er nært knyttet opp mot statusen til et fagområde: Lite forskning – lav status og vise versa.

#### **13.2 Forskning og fagutvikling som drivkraft for kvalitet.**

Helsedirektoratet har gitt økonomisk støtte til en lang rekke med fagutviklings- og noen forskningsprosjekter innen barnehabiliteringsfeltet de siste årene. Noen av disse prosjektene er presentert i Kap. 4.1. En samlerapport om prosjektene er å finne på [http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/rapporter/utviklingsprosjekter\\_innen\\_barnehabilitering\\_2002\\_2008\\_261364](http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/rapporter/utviklingsprosjekter_innen_barnehabilitering_2002_2008_261364)

Forskning innen habiliteringsfeltet i Norge er sparsom og har foregått i et ustrukturert nettverk av kliniske og akademiske miljøer, og i stor grad vært knyttet til enkeltpersoner, mer enn til institusjoner. Innen barn og unges psykiske helse og innen barnemedisinen, har situasjonen vært annerledes.

I 1998 opprettet daværende Sosial- og helsedepartementet, nå Helse- og omsorgsdepartementet (HOD), egne regionsentre for barn og unges psykiske helse (RBUP). Det er i dag fire regionsentre i Norge. Regionsentrene har som ansvar å utvikle og drive utdanning, forskning, fagutvikling og informasjonsvirksomhet innen feltet barn og unges psykiske helse. RBUPs overordnede mål er å utvikle, kvalitetssikre og forvalte vitenskapelig og klinisk tverrfaglig kunnskap og kompetanse innen alle sentrale områder i arbeid med barn og unges psykiske helse og bidra til at kompetansen er tilgjengelig. RBUP skal også bidra til økt rekruttering av personell til psykisk helsevern for barn og unge, styrke psykisk helsearbeid for barn og unge i kommunene og bidra til å styrke andre fagfelt av betydning for barn og ungdoms psykiske helse. De fire RBUPene hadde i 2007 152 årsverk. Se tabell 37 for oversikt over RBUPenes årsverktutvikling og tabell 38 for finansiering av RBUPene i 2008.

Regionsentrene for barn og unges psykiske helse har et viktig ansvar i forhold til å sikre fagutvikling og forskning for barn med psykiske lidelser, og hvor den psykiske lidelsen medfører funksjonsnedsettelse. Dette ansvaret omfatter også barn med kroniske sykdommer og/eller funksjonsnedsettelse som står i fare for å utvikle psykiske lidelser.

Tabell 37

Tabellen viser fordelingen av årsverk i RBUPene fra 2001 til 2007 på områdene utdanning, forskning og administrasjon. Kilde: Helsedirektoratet

Årsverk i RBUP	Årsverk 2001	Årsverk 2002	Årsverk 2003	Årsverk 2004	Årsverk 2005	Årsverk 2006	Årsverk 2007
Utdanning	39,1	45	39	46	49	46	49
Forskning	36,0	41	49	51	52	48	57
Administrasjon	12,0	14	17	16	21	33	46
<b>Totalt</b>	87,0	101	104	114	123	127	152

Tabell 38

Fordelingen av rammetilskudd og stimuleringsmidler til de fire RBUPene i 2008

Helseregion i RBUP	Rammetilskudd Tildeling 2008	Stimuleringsmidler Tildeling 2008
RBUP Helse Sør-Øst	kr 54 000 000,00	10 500 000
RBUP Helse Vest	kr 14 800 000,00	7 071 693
RBUP Helse Midt	kr 13 000 000,00	4 759 351
RBUP Helse Nord	kr 12 780 000,00	6 498 085
Sum	Kr 94 580 000,00	28 829 129

De regionale barneklirikken er med sin universitetstilknytning svært viktige bidragsytere innen forskning, spesialistutdanning, fagutvikling og undervisning innen det barnemedisinske fagområdet.

Pediatrik forskningssenter er knyttet til Barneklirikken ved Rikshospitalet, og er også en sentral forskningssenheter vedrørende forskning på barns somatiske helse. Forskningsområdene omfatter problemer hos for tidlig fødte barn, sykdommer hos nyfødte og spedbarn som krybbedød, stoffskiftesykdommer, kreft og infeksjoner. Instituttet har et omfattende internasjonalt nettverk og samarbeid. Den nasjonale nyfødtscreeningen for Føllings sykdom og medfødt svikt i skjoldbruskkjertelen er lokalisert til instituttet.

I rapport fra Kunnskapssenteret om *Intensiv trening/habilitering til barn med medfødt og ervervet hjerneskade* (Kunnskapsoppsummering nr. 27 –2008), konkluderer man med: "Det er behov for flere gode randomiserte kontrollerte studier med lang oppfølgingstid som evaluerer effekten av intensiv trening/habilitering til barn med CP og andre grupper av barn med hjerneskader. Siden det kan være vanskelig i land som Norge med få innbyggere å få tilstrekkelig antall deltakere, bør deltakelse i multisenterstudier og internasjonalt forskningssamarbeid prioriteres. Det er spesielt behov for gode kontrollerte studier som evaluerer effekten av intensiv trening av språk, supplerende og alternative kommunikasjonsformer til barn med hjerneskader. I tillegg til gode randomiserte studier er det også behov for prospektive longitudinelle studier med systematisk registrering av hvilke habiliteringstiltak som gis til barn med hjerneskader kombinert med målinger av relevante utfallsmål knyttet til barnet og familien. Denne type observasjonsstudier vil kunne fremskaffe kunnskap om ulike habiliteringstiltak og kombinasjoner av disse gitt til barn med hjerneskade over tid. Slik kunnskap vil være av betydning for å utvikle gode



### **13.3 Lokomotivfunksjon ved Rikshospitalet**

Sosial- og helsedirektoratet har fra 2005 gitt Rikshospitalet (Barnenevrologisk seksjon) i oppdrag å ivareta en "Lokomotivfunksjon" knyttet til fagutvikling innenfor barnehabiliteringsfeltet. Mandatet har vært

- å utvikle og ivareta en veiledningsfunksjon i nært samarbeid med landets barnehabiliteringstjenester og de regionale helseforetakene,
- å være faglig oppdatert på feltet barnehabilitering både nasjonalt og internasjonalt,
- å være pådriver for forskningsutvikling på habiliteringsfeltet,
- å gi råd og innspill til SHdir om forskningsutviklingen innen barnehabilitering.

Veilednings- og støttefunksjon overfor habiliteringstjenestene har spesielt vært knyttet til FoU-prosjekter som har fått støtte fra Helsedirektoratet. BNS har etablert en rekke internasjonale kontakter med f.eks. habiliteringsmiljøer i Sverige, The Transition Research Group i Nederland, The Novartis group i London og det europeiske CP-registeret, SCPE.

### **13.4 Regionalt kompetansesenter i Helse Vest RHF**

Helse Vest RHF besluttet i 2006 å opprette et regionalt kompetansesenter for habilitering og rehabilitering. Senteret ble etablert ved Haukeland universitetssykehus i Helse Bergen i 2007 og fikk gjennom mandat fra Helse Vest RHF tildelt fire hovedoppgaver; forskning og fagutvikling, undervisning, nettverksbygging og funksjon som regional koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering. Etablering av kompetansesenteret er et av Helse Vest RHF sine tiltak i en langvarig strategisk satsing på habiliterings- og rehabiliteringsfeltene. Det regionale kompetansesenteret har høsten 2008 startet utvikling av "Forskningsprogram for habilitering i Helse Vest", i samarbeid med alle habiliteringsenheter ved sykehusene i regionen, representanter for høgskoler og universitet, brukere samt nasjonale ressurspersoner.

### **13.5 Rapport vedrørende forskning**

Helsedirektoratet mottok i oktober 2006 rapporten *Forslag til etablering av nasjonale miljøer for forskning innen habilitering og rehabilitering* fra et forskerutvalg innen habilitering og rehabilitering. Utvalget konkluderte med at det bør etableres fire nasjonale forskningssentra med ulike hovedfokus. Ett av disse sentrene bør ha et spesielt fokus på barn og unge. Utvalget påpeker at det er behov for forskning som fokuserer på hele livssituasjonen til barnet og hvordan habilitering griper inn i denne.

Sosial- og helsedirektoratet oversendte i 2007 rapporten til HOD med anbefaling om at det som en start, satses på etablering av ett forskningssenter med utvikling av forskningsprogram og nettverk av forskningsmiljøer innenfor flere fagområder og samarbeid med praksisfeltet. Direktoratet understreket at barn og unge bør prioriteres mht. forskningsinnsats.

I nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering (2008–2011) legger HOD opp til at det skal etableres et eget forskningsprogram innenfor habilitering og rehabilitering i regi av

Norges Forskningsråd. Det er ikke satt av penger i Statsbudsjettet 2009 til et slikt forskningsprogram.

Norsk Forskningsråd har i 2008 fått i oppdrag av HOD å samle informasjon vedrørende forskningsinnsatsen innenfor habilitering og rehabilitering i Norge som skjer med støtte fra Forskningsrådet.

Norsk nettverk for forskning om funksjonshemming som ble dannet i 2004, og har avholdt nasjonale forskningskonferanser annet hvert år. Konferansene har samlet mellom 180 (2006) og 125 (2008) personer. Nettverket har samlet miljøer som er opptatt av teoretiske problemstillinger og miljøer som driver med praksisnær forskning.

### **13.6    *Finansiering av forskning og fagutvikling***

Forskning og fagutvikling innen habiliteringsfeltet er finansiert via Norsk Forskningsråd, midler fra de enkelte helseforetakene eller universitetsmiljøene, eller med støtte fra Helsedirektoratet via utviklingsmidler fra Statsbudsjettet.

I tillegg kommer en betydelig finansiering gjennom stiftelsen Helse og rehabilitering. I 2007 fordelte Helse og rehabilitering 198 millioner kroner til 104 ulike organisasjoner. Siden starten i 1997 har Helse og rehabilitering delt ut over 2 milliarder kroner (jf. kapittel 10.1).

### **13.7    *Oppsummering av noen av de sentrale utfordringsområdene***

Helsedirektoratet ser behov for å styrke forsknings- og fagutviklingsinnsatsen knyttet til habilitering av barn og unge på bred basis. Det er både behov for å evaluere effekten av avgrensede behandlingstiltak, og gjennomføre undersøker om hvilke faktorer som påvirker livskvalitet og deltakelse hos barn og unge med funksjonsnedsettelse og deres pårørende (forskning på alle dimensjoner i ICF).

Helsedirektoratet vurderer at Regionsentre for barn og unges psykiske helse (RBUP) kan være en aktuell modell for å utvikle barne- og ungdomshabiliteringsfeltet innen flere viktige innsatsområder; utdanning, forskning, fagutvikling og informasjonsvirksomhet.

## **14.    *Utdanning, rekruttering og kompetansehevende tiltak***

Kvalifisert personell er den viktigste innsatsfaktoren i forhold til å sikre god kvalitet på habiliteringsarbeidet rundt den enkelte bruker. Det er en lang rekke faktorer som virker inn på hvordan et tjenesteområde rekrutterer og beholder fagpersonell. Noen av de viktigste faktorene er: Samfunnsmessig status på arbeidet, muligheten til spennende, viktige og varierte arbeidsoppgaver, lønnsforhold, muligheten for etter-/videreutdanning, forskning og avansementsstillinger innen virksomheten.

Helsemyndighetene har de senere årene tatt initiativ til en rekke tiltak for å øke kompetansen hos personell innen habiliteringsfeltet. Her nevnes en del av disse tiltakene:

## **NAKU**

For å styrke kompetanseutviklingen knyttet til personer med utviklingshemming, ble Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU) opprettet i 2006. NAKU er lagt til Høyskolen i Sør-Trøndelag og er i ferd med å bli en sentral aktør i fag- og kompetanseutviklingen for kommunalt ansatte. NAKU har fra 2008 3,7 stillinger. Målsetningen med NAKU er å bidra til utvikling av et bedre faglig grunnlag for å skape gode levekår for personer med utviklingshemming.

NAKU arbeider bl.a. med en kunnskapsbank som skal dekke følgende områder: 1) Oppvekst og utdanning, 2) Familie og venner, 3) Hjem og miljø, 4) Helse og omsorg, 5) Arbeid og aktivitet og 6) Kultur og fritid. Kunnskapsbanken skal viderefremmes både i elektronisk utgave og i papirutgave. Hjemmesiden – [www.naku.no](http://www.naku.no) – er et av NAKU's viktigste bindeledd med brukere og samarbeidspartnere. Magasinet Utvikling kommer med 4 numre i løpet av 2009, og formidles gratis til alle norske kommuner.

## **Nasjonal kompetansesenter for somatisk og psykisk helse for personer med ikke-vestlig bakgrunn (NAKMI)**

NAKMI ble opprettet i 2003 og er lokalisert til Oslo universitetssykehus (tidligere Ullevål universitetssykehus). Senteret skal arbeide for et best mulig helsetilbud til minoritetsgrupper med flyktning- og innvandrerbakgrunn gjennom "å fremskaffe, samordne og formidle tverrfaglig kunnskap og kompetanse, og legge til rette for utveksling av kunnskap og erfaring mellom forskere, klinikere og brukere".

## **Tilrettelegging av det Kommunale Tjenestetilbudet til barn med nedsatt funksjonsevne og deres familier (TaKT)**

Sosial- og helsedirektoratet startet i 2005 et landsomfattende opplæringsprogram for saksbehandlere i kommunene og helseforetakene som arbeidet med familier med barn med nedsatt funksjonsevne. Målet med opplæringsprogrammet var å gi ny kompetanse og innsikt i familiens situasjon, samt å ha en helhetlig og tverrfaglig tilnærming med vekt på brukermedvirkning i habiliteringsarbeidet. Gjennom programmet er det samlet inn, spredt kunnskap om modeller og tiltak som er prøvd ut og som fungerer i tjenesteapparatet og som oppleves som gode for familiene. I 2006 ble det i samarbeid med fylkesmennene avholdt 22 erfaringskonferanser for alle landets kommuner. Helsedirektoratet utviklet i samarbeid med Østlandsforskning, Høgskolen på Lillehammer og Senter for Livslang Læring, et eget opplæringsprogram som rettet seg mot kommunale ledere, saksbehandlere og andre som arbeider med familiene. Det har vært stor pågang fra kommunene om deltaking i opplæringsprogrammet. Til hjelp for saksbehandlere er det utarbeidet et eget hefte med gode modeller "Gode løsninger – hva er det? – hvor finnes de?", "Anbefalinger til saksbehandlingsprosessen Lov om sosiale tjenester § 4-2", studieheftet "Jakten på de gode løsninger", med tilhørende DVD-film. Dette er distribuert til alle landets kommuner, fylkesmenn og interesseorganisasjoner. Opplæringsprogrammet har blitt tilbudt alle kommunene fra 2006 til sommeren 2008. Det skal også utarbeides temahefte med eksempler på gode løsninger for barn og unge utenfor skoletid.

## **Faglig knutepunkt for fagfeltet støttekontakt, kultur og fritidsdeltakelse**

Helsedirektoratet ga i 2007 Kristiansand kommune i oppgave å være et faglig knutepunkt for fagfeltet støttekontakt, kultur- og fritidsdeltakelse og å drifte nettstedet [www.fritidforalle.no](http://www.fritidforalle.no). Fritid for alle er et nasjonalt nettsted knyttet til fagfeltet støttekontakt, kultur og fritidsdeltakelse. Knutepunktet gir informasjon og veiledning til kommunene om

tiltak for å forbedre fritidstilbudet for mennesker med funksjonsnedsettelse. Knutepunktet har etablert seks fylkesvise nettverk, hvor 51 kommuner deltar ved årsskiftet 2008-2009. Knutepunktet er i første omgang et 3-årig prosjekt. FmB er en metode som benyttes for å kunne inkludere mennesker med ulike funksjonshemminger i det ordinære organisasjonsliv. FmB er et alternativ til tradisjonell støttekontakt. Fritid med bistand er et tiltak der en deltaker og en tilrettelegger sammen med en saksbehandler i løpet av en begrenset periode arbeider for at deltakeren etter hvert kan stå på egne bein i en fritidsaktivitet deltakeren selv har valgt. FmB er en metode for å gi mennesker med behov for støtte en verdsettelse i en fritidsaktivitet.

For mange er støttekontakt avgjørende for om de vil kunne delta i selvvalgte kultur- og fritidsaktiviteter. Utfordringen er å utforme et fritidstilbud basert på det enkelte menneskets ønsker, behov, forutsetninger og kanskje drømmer. Støttekontakttjenesten skal gi rom for å realisere idealene om en aktiv og meningsfylt tilværelse sammen med andre.

Denne tjenesten kan organiseres innenfor tre hovedløsninger:

- Individuell støttekontakt
- Deltakelse i en aktivitetsgruppe
- Et individuelt tilbud i samarbeid med en frivillig organisasjon

Nettstedet vil samle ulike lokale løsninger innenfor dette fagfeltet, og det er også tenkt at nettstedet skal kunne være en kilde til inspirasjon og utvikling for kommuner som ønsker å videreutvikle sitt tjenestetilbud. På diskusjonsforum kan alle med interesse for dette fagfeltet utveksle erfaringer og stille spørsmål.

#### **Andre kompetansehevende tiltak**

Flere universiteter og høyskoler tilbyr videreutdanning innen habilitering/rehabilitering, men ikke alle har prioritert barn og unge spesielt. Høgskolen i Oslo (HIO) kan brukes som illustrasjon på de mulighetene som er utviklet innen habiliteringsfeltet de siste årene. De har egen videreutdanning i fysioterapi for barn (30 studiepoeng, deltid over ett år). Dette studiet startet for noen år siden med 20 studenter, men tok fra høsten 2008 opp 35 studenter. Helse Midt-Norge RHF har i samarbeid med NTNU i Trondheim relativt nylig opprettet det første professoratet innen barnehabilitering.

Helsedirektoratet ser behov for flere akademiske stillinger innen habiliteringsfeltet ved universiteter og høyskoler. Helsedirektoratet kjenner ikke til om de regionale helseforetakene har vurdert å drøfte med utdanningsinstitusjonene mulighetene for kombinasjonsstillinger, som integrerer forskning, undervisning og klinikk. Kombinasjonsstillinger er vanlig innenfor de fleste helsefagområdene, og innebærer en vinn-vinn-situasjon for både utdannings- og helseinstitusjonene.

#### **14.1 Utdanning og rekruttering av personell til habiliteringsvirksomheten**

Helsedirektoratet har under arbeidet med handlingsplanen ikke kommet over rapporter eller oppsummeringer som har sett på den samlede rekrutteringen av personell til helse- og omsorgstjenestene i kommunene eller i den delen av spesialisthelsetjenesten som arbeider med habilitering av barn og unge. Helsedirektoratet har imidlertid under arbeidet med handlingsplanen ikke fått noen tydelige, dokumenterte tilbakemeldinger om at det eksisterer store rekrutteringsvansker innen habiliteringsfeltet. Tilbakemeldingene går mer på at det ikke er stillingshjemler til å ansette nye fagmedarbeidere.

Helsedirektoratet kjenner til at det i en del habiliteringstjenester for barn og unge har vært vansker med å rekruttere barneleger (med fordypning i barnenevrologi) og psykologer (med spesialisering innen nevropsykologi eller habilitering), men kjenner lite til hvordan rekrutteringssituasjonen har vært for andre yrkesgrupper.

Habilitering av barn og unge involverer svært mange faggrupper. De mest aktuelle er fysioterapeuter, ergoterapeuter, barneleger, psykologer, spesialpedagoger, vernepleiere, logopeder, sykepleiere, sosionomer og ernæringsfysiologer (jf. tabell 21 og 22). Helse- og omsorgsdepartementet har i flere stortingsmeldinger gitt uttrykk for at habiliterings-/rehabiliteringsfeltet ikke har den prestisjen eller statusen i samfunnet og innen helsevesenet som man skulle ønske. Helsedirektoratet tror det er høy sannsynlighet for at dette kan ha negative konsekvenser for fremtidig rekruttering av personell til fagområdet.

#### **14.2 Etter- og videreutdanning av personell som arbeider innen habiliteringsfeltet**

Helsedirektoratet har under arbeidet med handlingsplanen registret et stort ønske og behov for systematiske etter- og videreutdanningstiltak for personell som arbeider med habilitering innen barne- og ungdomsfeltet i kommunene og i spesialisthelsetjenesten. Universitet, høyskoler og fagforeninger er i dag de store bidragsyterne innen etter- og videreutdanning av fagpersonell innen habiliteringsfeltet. Universitetene og høyskolene har ikke minst en stor oppgave i å heve utdanningsnivået for flere yrkesgrupper innen habiliteringsfeltet opp fra bachelor- til masternivå. Dette vil være svært avgjørende i forhold til å rekruttere til PhD-program og forskning innen habiliteringsfeltet mer generelt.

Helsedirektoratet ser at det kan være behov for etter- og videreutdanningstilbud som er mer integrert i den kliniske hverdagen enn det universitetene og høyskolene tradisjonelt har tilbudt. Rask implementering av ny kunnskap og nye behandlingsmetoder, vil være en viktig målsetning for denne form for etter- og videreutdanningsprogram.

#### **14.3 Oppsummering av noen av de sentrale utfordringsområdene**

Helsedirektoratet mangler en nasjonal oversikt over hvordan rekrutteringssituasjonen er i kommunene og i spesialisthelsetjenesten innen habiliteringsfeltet.

Helsedirektoratet registrerer et behov for å bedre etter- og videreutdanningen til fagpersonell som arbeider med habilitering av barn og unge i kommunene og i spesialisthelsetjenesten. Helsedirektoratet tror dette vil heve den faglige kvaliteten og virke samlende på fagområdet. Helsedirektoratet ser en parallell til RBUP-systemet som en mulighet til å ivareta både etter- og videreutdanningsbehovene innen habiliteringsfeltet for barn og unge, og behovene for å øke innsatsen innen forskning og fagutvikling.

## **15. Finansiering**

## 15.1 **Finansiering av habiliteringsvirksomhet**

### **Finansiering av helse- og omsorgstjenestene i kommunene**

Finansiering av helse- og omsorgstjenestene i kommunene foregår hovedsakelig ved rammetilskudd. I tillegg ble det fra 2004 etablert en toppfinansieringsordning for brukere med behov for ressurskrevende tjenester. I kommuneproposisjonen for 2008 ble det gjennomført en omlegging av toppfinansieringsordningen for ressurskrevende tjenester, kombinert med at staten tok en større andel av finansieringen av ordningen.

Kompensasjonsgraden for kommunenes utgifter over innslagspunktet (= kr 770 000.- i 2007) ble økt fra 70 til 85 pst. (jf. St.prp. nr. 1 (2007-2008))

### **Finansiering av habiliteringsvirksomheten i helseforetakene**

Finansieringsordningenes viktigste formål er å understøtte de regionale helseforetakenes (RHF) sørge for- ansvar. Finansieringen av RHFene er i hovedsak todelt og består av basisbevilgning og aktivitetsbaserte bevilgninger. Tilskuddene utbetales fra staten til landets fire RHF.

De regionale helseforetakene har ansvaret for videre styring og ressurstildeling til spesialisthelsetjenesten. Tjenesteyterne er offentlige sykehus og poliklinikker (helseforetak) og private som har avtale med regionale helseforetak (sykehus, avtalespesialister, laboratorier og røntgeninstitutt).

I 2008 ble somatisk pasientbehandling finansiert med 60 prosent basisbevilgning og 40 prosent aktivitetsbasert bevilgning (ISF-ordningen). Rehabiliteringstjenesten for barn og unge er en del av den somatiske spesialisthelsetjenesten, og virksomheten omfattes av ISF-ordningen. Psykisk helse finansieres gjennom takster og rammetilskudd og inngår ikke i ISF-ordningen.

Helsedirektoratet gir hvert år ut et regelverk for ISF-ordningen. Helsedirektoratet har under arbeidet med handlingsplanen blitt kjent med at det kan være spesielle utfordringer knyttet til rehabilitering av barn og unge, som kan få konsekvenser for hvordan fremtidige regelverk for ISF-ordningen skal utformes.

Noen av de utfordringene som har kommet frem:

- Tjenestetilbudet til en del brukergrupper er organisert forskjellig i de ulike helseforetakene. For eksempel får barn med autismespekterforstyrrelser i noen helseforetak sitt tjenestetilbud innen psykisk helse og i andre helseforetak innen somatikken. Helsedirektoratet ser at det kan være grunn til å undersøke hvilke konsekvenser bruk av to ulike finansieringsordninger for samme type virksomhet har. For barn over 12 år kan forskjeller i organisering også innebære at foreldrene må betale egenandeler for polikliniske konsultasjoner i ett foretak (organisert innen somatikken), mens foreldre som får tjenester til sitt barn i et annet helseforetak, slipper dette (organisert under psykisk helse).
- Helsedirektoratet gjør regning med at en betydelig større del av habiliteringsarbeidet rundt barn og unge skjer ambulant, sammenliknet med tilbud til voksne. Ambulant behandling har inngått i beregningsgrunnlaget for ISF Poliklinikk på samme premisser som vanlig poliklinisk behandling siden 2008. ISF-ordningen opererer på gjennomsnittnivå og skiller ikke mellom ambulante og stasjonære tilbud. For polikliniske rehabiliteringsprogrammer generelt gjelder en begrensning hvor maks 10

opphold utløser en ISF-refusjon. Helsedirektoratet ser at disse betingelsene kan bli en utfordring for barnehabilitering og må vurderes nærmere.

- Intensiv behandling og opptrening av barn og unge hører til helseforetakenes sørge for- ansvar. Dette tiltaket skjer vanligvis i form av dag- eller døgnbehandling. Barn og unge har vanligvis med seg foreldre under denne form for behandling. Fagpersoner fra det kommunale hjelpeapparatet deltar også ofte under opptreningen. Det bør vurderes ordninger som kan understøtte denne samhandlingen, jfr. også samhandlingsreformen til helseminister Hanssen.
- Utfordringene knyttet til ambulant virksomhet, er også omtalt i rapporten *Et reddet liv skal også leves* (Sosial- og helsedirektoratet, 2005) og det påpekes at *"dagens refusjonssystem gir ikke inntekter knyttet til ambulant oppfølging. Dette skaper store utfordringer spesielt for arbeidet med barn, da en stor del av tjenestene leveres ambulant. Ambulant oppfølging er et satsningsområde i tråd med forskriftene for habilitering og rehabilitering."* (s. 27). Det fremheves også at *"Det finnes i dag få økonomiske incentiver for ambulant virksomhet som faglig sett ofte vurderes som den beste løsningen for pasienten og den billigste løsningen for spesialisthelsetjenesten."* (s. 51).

Helsedirektoratet har ikke kjennskap til flere rapporter eller evalueringer som har sett på konsekvensene ISF-systemet har i forhold til å sikre gode spesialisthelsetjenester til pasientgruppene som har kroniske sykdommer eller funksjonsnedsettelse og som er i barne- eller ungdomsalderen.

### **15.2 Oppsummering av noen av de sentrale utfordringsområdene**

Helsedirektoratet ser det som viktig at habiliteringsvirksomheten på kommunalt og på spesialisthelsetjenestenivå er sikret nødvendig finansiering. Aktivitetsbaserte bevilgninger må ha en innretning som også sikrer tjenester til barn og unge.

En stor del av habiliteringsinnsatsen rettet mot barn og unge foregår ambulant. Det vil si i barnas vante miljø. Finansieringsordninger må ivareta denne faglige innretningen på tjenestetilbudet.

## 3 Tiltak

### 1. Innledning

#### **Statusrapporten synliggjør utfordringsområder**

Helsedirektoratet har utarbeidet tiltakene i handlingsplanen for å imøtekomme de viktigste utfordringene som fremkommer i den forutgående statusrapporten. Hvert enkelt tiltak beskrives, begrunnes og noen av de viktigste målsetningene med tiltaket oppsummeres. Innholdet i statusrapporten forutsettes kjent når man leser tiltakene. Hvert kapittel i statusrapporten har en kort oppsummering. Oppsummeringene gir leserne av handlingsplanen en mulighet til å få en rask oversikt over utfordringsbildet.

#### **Tiltakene er satt opp etter samme mal**

Alle tiltakene er satt opp etter samme mal. Det er gjort for at det skal bli lett å få oversikt over hovedelementene i det enkelte tiltaket. Noen av tiltakene som foreslåes, er forbedringer av eksisterende tiltak eller det er forslag om å gjøre tiltak som allerede er utviklet lokalt om til nasjonale tiltak. Flere av tiltakene er nye og et uttrykk for behov for fornying av innsatsen.

For enkelthets skyld brukes "HABU" i noen sammenhenger som forkortelse for habiliteringstjenesten for barn og unge.

#### **De viktigste tiltakene er prioritert**

Tiltakene er rettet inn mot områder som er forventet å ha høy nytte for brukerne gjennom fornying og utvikling og hvor gjennomføringsmuligheten av tiltakene vurderes å være høy. Fokus er spesielt rettet mot faglig kvalitet, kompetanse, kapasitet og samhandling, i tillegg til egne tiltak for ungdom. Helsedirektoratets målsetning er at tiltakene i sum skal bidra til god kvalitet og mer likeverdige tjenestetilbud til barn og unge som har behov for habiliteringsbistand fra helse- og omsorgstjenesten. Helsedirektoratet understreker at tilstrekkelig kapasitet er en nødvendig forutsetning for at tjenestene skal kunne øke bredden i tjenestetilbudet og gjennomføre nødvendige kvalitetsforbedringer.

#### **Statusrapporten avdekker utfordringer som må følges opp av kommuner og helseforetak**

Statusrapporten avdekker en lang rekke områder hvor det vil være viktig med systematiske forbedringstiltak og kvalitetsløft. Rapporten kan derfor brukes både innen helse- og omsorgstjenesten i kommunene og i spesialisthelsetjenesten til å forbedre og fornye tjenestetilbudet til barn og unge med funksjonsnedsettelse, også på andre områder enn de som fremkommer som forslag i tiltaksplanen.

#### **Tiltakene skal gjennomføres i samarbeid med en rekke instanser**

Helsedirektoratet vil ha hovedansvaret for oppfølging av handlingsplanen, og tar sikte på at tiltakene i handlingsplanen skal gjennomføres i et nært samarbeid med Helse- og omsorgsdepartementet (HOD), brukerorganisasjonene, de regionale helseforetakene, fylkesmennene, kommunene og fagforeningene. Realisering av flere av tiltakene er avhengig av omfattende utviklings- og forarbeid før tiltaket kan gjennomføres. Gjennomføringen av tiltakene vil kreve vilje og prioritering fra helsemyndigheter, ledere og ansatte på alle nivåer av hjelpeapparatet. Helsedirektoratet ønsker med



handlingsplanen å bidra til en opp-prioritering av hele den delen av habiliteringsfeltet som arbeider med barn, ungdom og unge voksne.

Gjennomføringen vil forutsette at ledere av helse- og omsorgstjenester på alle nivåer ser behovet for nasjonale fellesløsninger og større grad av standardisering av tjenestetilbudene, og at dette er en viktig forutsetning for både å sikre brukerne et godt og likeverdig tjenestetilbud og sikre en optimal fagutvikling.

Det er aktuelt for Helsedirektoratet å samarbeide med tilsynsmyndighetene i oppfølgingen av tiltakene i handlingsplanen.

### **Økonomi**

De fleste tiltakene må forventes gjennomført innenfor gjeldende rammer. Dette forutsetter at kommunene, de regionale helseforetakene og helsemyndighetene løfter frem og prioriterer habiliteringsinnsatsen i sine budsjettprosesser. Noen tiltak vil forutsette en særskilt prioritering og satsning. Planen vil bl.a. være et viktig grunnlagsdokument for Helse- og omsorgsdepartementets arbeid med oppdragsdokumentet til de regionale helseforetakene og for departementets profilering av satsningen på habiliteringsfeltet.

### **Tidsplan for gjennomføring**

Helsedirektoratet planlegger oppstart av flere av tiltakene høsten 2009. Hovedtyngden av tiltak vil bli gjennomført i løpet av perioden fra 2010 til 2012.

## **2. Kapasitet og tilgjengelighet av helse- og omsorgstjenester**

### **2.1 Innledning**

En tjenestes kapasitet har sammenheng med en rekke forhold hvor personalressurser og pasientlogistikk er noen vesentlige faktorer. Det er økt nasjonalt og internasjonalt fokus på kostnadseffektive tiltak, og Helsedirektoratet ser det som sannsynlig at det er mulig å effektivisere tjenestetilbudene ved bl.a. bedre samhandling, tydeligere prioriteringer og større standardisering av pasientforløp og tjenestetilbud.

Statusrapporten viser at det er behov for å styrke kapasiteten i den kommunale helse- og omsorgstjenesten og i spesialisthelsetjenesten i forhold til å kunne yte nødvendig habiliteringsbistand til barn og unge med kroniske sykdommer og funksjonsnedsettelse. Dette er nødvendig for å sikre at tjenestene er tilgjengelige når brukerne har behov for dem og at tjenesten har nødvendig bredde og kvalitet i tjenestetilbudet.

HOD påpekte entydig i Strategiplan *Habilitering av barn* i 2004, at habiliteringstjenesten for barn og unge skulle styrkes for å få tilstrekkelig omfang og kapasitet til å dekke de oppgavene som er tillagt tjenesten. Statusrapporten dokumenterer at helseforetakene i liten grad har fulgt opp de føringene som HOD har gitt i flere oppdragsdokumenter etter utgivelse av strategiplanen.

Helsedirektoratet ser det som viktig å følge opp de kapasitetsutfordringer som finnes i tjenesteapparatet og ser det som viktig å ha hovedoppmerksomheten og prioritet på de tjenestetilbudene som er nærmest brukerne; det vil si den kommunale helse- og omsorgstjenesten, og den delen av spesialisthelsetjenestene som er spredd på helseforetakene i hele landet.

## 2.2 Tiltak for å styrke den kommunale helse- og omsorgstjenesten

### Tiltaksnavn

Økt satsning på den kommunale helse- og omsorgstjenesten rettet mot barn og unge med habiliteringsbehov.

### Beskrivelse av tiltaket

Kommunene må styrke innsatsen innen helse- og omsorgssektoren som arbeider direkte mot barn og unge med kroniske sykdommer og funksjonshemninger. Kommunenes tjenestetilbud er grunnmuren i alt habiliteringsarbeid til barn og unge, og deres familier. Kommunene skal sørge for nødvendige helse- og omsorgstjenester til barn og unge. I dette ansvaret ligger tiltak i form av aktiv behandling og opptrening rettet mot barn og unge med funksjonsnedsettelse, opplæring og veiledning til foreldrene, samt bistand knyttet til ulike former for tilrettelegging. I tillegg kommer svært viktige kommunale tjenester som ulike former for praktisk bistand, brukerstyrt personlig assistanse, avlastning, støttekontaktvirksomhet, osv. Tjenestene må ha riktig kapasitet i forhold til behovene. En styrking av tjenestetilbudet vil være et viktig kvalitetsforbedrende tiltak.

For mindre kommuner ( $x < 3000$  innbyggere) vil det være nødvendig å lage interkommunale samarbeidsløsninger for å etablere fagmiljøer med tilstrekkelig kapasitet og kompetanse. Det vil også bidra til mer robuste fagmiljøer. Også for mange mellomstore kommuner ( $x < 5000$  innbyggere) vil Helsedirektoratet tilråde at man etablerer interkommunale samarbeidsløsninger for habilitering av barn og unge. I arbeidet med kommunale habiliteringsplaner, vil derfor Helsedirektoratet anmode mindre og mellomstore kommuner å utarbeide plandokumentene i samarbeid med de nabokommunene som vil kunne inngå i et eventuelt fremtidig interkommunalt samarbeid. Helsedirektoratet ser at tilsvarende interkommunale samarbeidsløsninger vil kunne være viktig for den fylkeskommunale, offentlige tannhelsetjenesten.

Habilitering av barn og unge foregår i et samarbeid mellom ulike sektorer og det er viktig at kommunene har et helhetsperspektiv når man planlegger dimensjoneringen av tjenestetilbudet til barn og unge.

Denne anbefalingen er i tråd med intensjonene bak samhandlingsreformen. Helsedirektoratet har også tidligere anbefalt at primærhelsetjenesten bør styrkes faglig og kapasitetsmessig.

### Begrunnelse for tiltaket

Statusrapporten viser at det er indikasjoner på at antall barn og unge som har behov for habiliteringsbistand fra kommunene øker. Samtidig ser det ut til at det har foregått en reduksjon i faggrupper (f. eks. fysioterapeuter og helsestasjonsleger) som skal yte disse barna, ungdommene og familiene tjenester. Brukerorganisasjonene har under arbeidet med handlingsplanen signalisert at de har erfaring for at det er store forskjeller når det gjelder kommunenes kapasitet og kvalitet i habiliteringstilbudet. Brukerorganisasjonene understreker også at det er viktig å se habilitering av barn og unge i et familieperspektiv.

En velfungerende kommunal helse- og omsorgstjeneste er helt avgjørende for at barn og unge med kroniske sykdommer og/eller funksjonsnedsettelse skal sikres likeverdige tjenester. Statusrapporten tyder på at flere yngre brukergrupper ikke får det

tjenestetilbudet de har behov for til rett tid og at mange kommuner har behov for å styrke habiliteringsinnsatsen faglig og kapasitetsmessig forhold til barn og unge.

### **2.3 Tiltak for å styrke habiliteringstjenestene for barn og unge i spesialisthelsetjenesten**

#### **Tiltaksnavn**

Styrket kapasitet i habiliteringstjenesten for barn og unge

#### **Beskrivelse av tiltaket**

Det er behov for å styrke kapasiteten i habiliteringstjenestene for barn og unge ved de ulike helseforetakene (spesialisthelsetjenestene på nivå 1), slik at disse har riktig kapasitet i forhold til brukernes tjenestebehov. Dette må skje i form av tilførsel av nye stillinger og økonomiske ressurser. Dette vil være et nødvendig tiltak for å forbedre den faglige kvaliteten i tjenestene, øke bredden i tjenestetilbudet og skape likeverdige tjenestetilbud på landsbasis. Det er særlig behov for å øke den ambulante innsatsen i form av veilednings- og konsultasjonsbistand til det kommunale hjelpeapparatet.

Helsedirektoratet har under utarbeidelsen av handlingsplanen ikke vurdert kapasitetssituasjonen knyttet til det enkelte helseforetak.

Helsedirektoratet anbefaler helseforetakene å utarbeide en tidsfestet framdriftsplan for styrking av habiliteringstjenesten for barn og unge.

#### **Begrunnelse for tiltaket**

HOD påpekte entydig i Strategiplan Habilitering av barn i 2004, at barnehabiliteringstjenesten skulle styrkes for å få tilstrekkelig omfang og kapasitet til å dekke de oppgaver som er tillagt tjenesten. Helsedirektoratet registrerer at det i forhold til intensive treningstilbud har skjedd en positiv utvikling enkelte steder i landet, men at tjenestens kapasitet generelt ikke synes å ha blitt styrket.

Statusrapporten avdekker at en lang rekke utredninger, rapporter og tilbakemeldinger fra brukerorganisasjonene påpeker det entydige i at barnehabiliteringstjenestenes kapasitet må styrkes. Flere brukergrupper mangler et tilbud, eller får det i svært begrenset grad. Det gjelder spesielt barn og unge med ulike kroniske sykdommer, barn og unge med sansetap og barn med ervervede hjernesker. Disse brukergruppene har behov for en opp-prioritering av ressursinnsatsen fra flere tjenesteenheter innen helseforetakene.

Det har de siste årene kommet ny kunnskap og nyere behandlings- og opptreningsmetoder innen barnehabiliteringsfeltet. Det har også kommet nye, strukturerte oppfølgingsprogram (f. eks. CPOP). Det innebærer at hjelpeapparatet har nye muligheter til å bistå barn i bevaring av eksisterende ferdigheter, utvikling av nye ferdigheter og tilrettelegging av miljøet og omgivelsene. Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) er et eksempel på dette. ASK handler om at barn kan lære alternativ og supplerende kommunikasjon ved bruk av symboler, Tegn til Tale og/eller talemaskiner. Det fins også ny kunnskap om hvordan man kan bistå barn i å forebygge feilutvikling og kroppslige feilstillinger, samt samarbeide med, støtte og bistå familien som helhet.

Det er også økt kunnskap om betydningen av tidligstimuleringstiltak for barn med funksjonsnedsettelse i løpet av de første leveårene og systematiske helsefremmende arbeid for barn og unge med funksjonsnedsettelser.

Ny kunnskap, nye behandlingsmetoder og nye oppfølgingsprogram utgjør en viktig og positiv utvikling for barna og familiene, men samtidig øker det kravene til ferdigheter og kunnskap innen barnehabiliteringstjenester på spesialistnivå. Oppfølgingsprogrammene er også relativt ressurskrevende. Helsedirektoratet er bekymret for at brukergrupper hvor det ikke er utviklet egne diagnosebaserte oppfølgingsprogram eller oppfølgingsprotokoller, kan stå i fare for å bli nedprioritert dersom ikke habiliteringstjenesten for barn og unge styrkes ressursmessig.

Helsedirektoratet fremhever betydningen av at god barne- og ungdomshabilitering skjer i et familieperspektiv. Dette perspektivet utfordrer tjenesteapparatet i forhold til holdninger, kunnskap og ferdigheter.

Habiliteringstjenesten for barn og unge må også forsterke og heve kvaliteten og systematikken på bistanden til enkelte grupper, spesielt ungdom. Ungdom med funksjonsnedsettelser har under arbeidet med handlingsplanen ønsker et tydeligere fokus på læring og mestring og på bistand til å møte de forventningene som livet som voksen stiller dem overfor (utdannelse, arbeid, egen bolig, partner, osv). Barn og unge med funksjonsnedsettelser som har en minoritets- eller innvandrerbakgrunn, er også grupper som stiller habiliteringstjenesten for barn og unge overfor mange utfordringer; praktisk, kulturelt og kommunikasjonsmessig.

Hovedtyngden av opplærings-, stimulerings-, opptrenings- og behandlingstiltak for barn og unge skjer i kommunene. Spesialisthelsetjenestens tilbud skal være et supplement til det kommunale tilbudet. Mange av barna med funksjonsnedsettelser har imidlertid så sammensatte og kompliserte vansker, at det kreves et nært samarbeid over tid mellom det kommunale hjelpapparatet og spesialisthelsetjenesten for at barna skal kunne få optimal tilrettelegging og opptrening. Foreldre til nydiagnostiserte og små barn med funksjonsnedsettelser, opplever at det er svært viktig å komme raskt i gang med nødvendige stimulerings- og støttetiltak. Kunnskap om oralmotorisk stimulering og trening for barn med ernærings- og/eller kommunikasjonsvansker, er viktig. Habiliteringstjenesten for barn og unge forventes å være en igangsetter av nødvendige stimuleringsstiltak og å være en nær støttespiller til kommunene i deres gjennomføring av ulike habiliteringstiltak.

Habiliteringstjenesten for barn og unge er en helt sentral støttespiller og samarbeidspartner i forhold til barneavdelingene og psykisk helsevern for barn og unge i deres habiliteringsvirksomhet. Habiliteringstjenesten forventes å bistå både med supplerende tverrfaglig kompetanse og med utrednings- og tiltakskompetanse.

Helsedirektoratet ser behov for å styrke innsatsen og samarbeidet innen spesialisttjenestene i overgangen fra ungdom til voksen. Habiliteringstjenesten for barn og unge har et aldersmessig ansvar fra 0 til 18 år. Aldersperioden fra rundt 16 til rundt 20 år utgjør en spesiell aldersmessig samarbeidssone mellom barne- og voksentjenestene, hvor brukerne skal oppleve helhet, kontinuitet og god koordinering av tjenestetilbudene. Det er særlig viktig at habiliteringstjenesten for barn og unge har et tett og nært

samarbeid med habiliteringstjenesten for voksne. Helsedirektoratet understreker dette i den nye *Veileder for voksenhabiliteringstjenesten* som er ferdig sommeren 2009.

Barnehabiliteringstjenestene har forankring i helseforetakene og har god spredning rundt om i landet. De fleste tjenestene har rimelig god nærhet til de brukerne de skal yte bistand, og ofte tett kontakt med de kommunene de skal samarbeide med. Ambulant arbeidsform skal brukes når det er mest hensiktsmessig. Denne arbeidsformen forutsetter at tjenestene har tilstrekkelig kapasitet og kompetanse.

### **3. Samhandling - tiltak for et mer samordnet og helhetlige tjenestetilbud**

#### **3.1 Innledning**

Statusrapporten gir et gjennomgående bilde av habiliteringstilbudet rundt barn og unge som fragmentert og lite helhetlig. Barn og unge med kroniske sykdommer eller funksjonsnedsettelse trenger tverrfaglig og tverretattlig bistand fra mange nivåer i helse- og omsorgstjenestene. Sett fra et lokalt ståsted, kan det være at man har funnet en god lokal tilpasning av tjenestetilbudet. Sett fra et mer overordnet ståsted, blir bildet uoversiktlig og lite helhetlig. Også mange brukere oppgir dette bildet som illustrerende for sine erfaringer med helse- og omsorgstjenestene.

Det er behov for et mindre fragmentert, mer oversiktlig og helhetlig tjenestetilbud til barn og unge. Brukerne opplever det som en kvalitetsfaktor når tjenester er samordnet, forutsigbare, godt koordinert og lett tilgjengelige. Organisatoriske, faglige og kulturelle samhandlingshindre må bygges ned, og gode samhandlingsmodeller må utvikles og premieres. Det er brukernes behov som skal være førende for tjenestens innhold og struktur.

Prinsippene om at brukerne skal møte færrest mulig dører når de trenger hjelp, og at mest mulig av bistanden skal gis på et og samme sted, gjelder både i det kommunale hjelpeapparatet og i spesialisthelsetjenesten, og ligger som viktige føringer for de tiltakene som Helsedirektoratet foreslår i denne handlingsplanen. Det vil også legge til rette for mer helhetlige behandlingsskjeder og bedre samordning mellom somatikk og psykisk helsevern for barn og unge. Helsedirektoratet ser i tråd med dette, behov for en fornying av samarbeidet mellom de ulike barne- og ungdomstjenestene i kommunene og i helseforetakene. Hensikten er å sikre høy kompetanse, lage mer robuste fagmiljøer og bidra til mer rasjonell virksomhet.

#### **3.2 Tiltak på spesialisthelsetjenestenivå – en samlet og helhetlig tjeneste for barn og unge**

##### **Tiltaksnavn**

Anbefaling om egne barne- og ungdomsklinikker i helseforetakene.

##### **Beskrivelse av tiltaket**

Helsedirektoratet ser behov for et mer helhetlig og bedre koordinert spesialisthelsetjenestetilbud til barn og unge, og en større integrasjon av psykisk helse- og de somatiske spesialisthelsetjenestene. Helsedirektoratet anbefaler derfor alle helseforetak å samorganisere tjenestetilbudene til barn og unge i egne barne- og ungdomsklinikker. Klinikken bør bestå av barneavdelingene, habiliteringstjenestene for

barn og unge og psykisk helsevern for barn og unge. Samlokalisering kan være aktuelt der hvor forholdene ligger til rette for dette.

Helsedirektoratet forutsetter at de helseforetak som eventuelt ikke følger denne anbefalingen etablerer faste møte- og samhandlingsfora mellom ledere og medarbeidere i de ulike deler av barnetjenestene. Det forutsettes også at man utvikler nødvendige samhandlingsprosedyrer, rutiner for tjenesteutveksling, "pasientflyt", fagutvikling, samordning av ventelister og strategiske utviklingsplaner, osv. mellom tjenesteenhetene. Hensikten med disse tiltakene er å sikre at man oppnår de samme effektene og forbedringstiltakene som det forventes at man vil oppnå gjennom organisering av egne barne- og ungdomsklinikker.

Helsedirektoratet ønsker med dette tiltaket å sikre et mer helhetlig og integrert tjenestetilbud til barn og unge enn det som er situasjonen i dag. Det er pasientenes behov som skal være førende både for utvikling av innhold og struktur i spesialisthelsetjenesten og Helsedirektoratet ser behov for et kvalitetsløft i samarbeidet rundt barn og unge innen helseforetakene.

Helsemyndighetene har tidligere anbefalt at barneavdelingene og barnehabiliteringstjenestene bør være samorganisert og samlokalisert. Helsedirektoratet anbefaler nå at også psykisk helsevern for barn og unge inkluderes i denne organisasjonsmodellen. De tre fagområdene bør være organisert som likeverdige tjenesteenheter under en felles ledelse, men med egne budsjetter og egen lokal ledelse for hvert fagområde. Hensikten er å sikre et helhetlig tjenestetilbud på tvers av tjenesteenheter.

Helsedirektoratet ønsker økt oppmerksomhet rundt helsetjenester til ungdom. Dette tiltaket må sees i nær sammenheng med tiltak 5.11. *Utvikling av ungdomsmedisin som en del av barneavdelingenes ansvarsområde*. Her foreslår Helsedirektoratet at aldersgrensene i barnemedisinen heves til 18 år og at dagens barneavdelinger blir omgjort til barne- og ungdomsavdelinger. Tiltak 5.11 vil forutsette et mer omfattende og helhetlig samarbeid mellom de tre aktuelle spesialisthelsetjenestene for barn og unge enn det som er situasjonen i dag.

Flere helseforetak (bl.a. Telemark, Tromsø, Ahus og Oslo universitetssykehus /tidligere Rikshospitalet) har allerede organisert barnehelsetjenestene i barne- og ungdomsklinikker. Helsedirektoratet ønsker med dette tiltaket at det etableres en gjennomgående nasjonal modell for organisering av barnetjenestene.

### **Begrunnelse for tiltaket**

Statusrapporten avdekker at en god del barn og unge med funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer og deres familier, ikke i tilstrekkelig grad får det tverrfaglige og helhetlige tjenestetilbudet fra spesialisthelsetjenesten som de har behov for. Det er bla. behov for å bedre på tvers- samarbeidet rundt barn og unge med atferdsvansker og gi barn og unge med kroniske sykdommer et mer helhetlig tilbud som inkluderer bistand fra psykisk helsevern for barn og unge og barnehabiliteringstjenesten.

For å bedre spesialisthelsetjenestens tjenestetilbud til barn og unge med sammensatte behov, ser Helsedirektoratet at det er ønskelig med en større grad av samorganisering av barnemedisinen, barnehabiliteringstjenesten og psykisk helsevern for barn og unge.

Helsedirektoratet vurderer at egne barne- og ungdomsklinikker vil være den beste måten å ivareta mange brukergruppers behov for mer helhetlige og bedre koordinerte tjenester.

Tiltaket vil legge til rette for "en dør" inn i spesialisthelsetjenesten for barn, ungdom og deres familier. En slik samorganisering vil danne grunnlaget for et tettere og mer forpliktende samarbeid på alle nivåer i tjenestene, og motvirke at barn og unge ikke får hjelp fordi de "faller" mellom avdelingenes ansvarsområde. Det vil også føre til at man lettere unngår unødvendig dobbeltarbeid rundt de barn og unge som har oppfølging fra flere avdelinger i spesialisthelsetjenesten.

Barn og unge utgjør nesten en fjerdedel av befolkningen. Helsedirektoratet ønsker at tjenestetilbudene til barn og unge skal være høyt prioritert i helseforetakenes videreutvikling av et godt spesialisthelsetjenestetilbud til befolkningen, og ser egne barne- og ungdomsklinikker som en god måte å synliggjøre utsatte pasientgrupper internt i helseforetakene, gi tjenestene større tyngde innad i helseforetakene og gjøre tjenestene mer robuste.

En enhetlig organisasjonsmodell vil også gjøre det lettere for helsemyndighetene å følge med på hvordan barn og unge samlet sett prioriteres i spesialisthelsetjenesten. Det vil også gjøre det lettere for tjenestene å evaluere sin virksomhet opp mot tilsvarende tjenester og lære av dem som er "best i klassen", såkalt benchmarking.

Spesialisthelsetjenestene til barn og unge må videreutvikles i årene fremover: Det er behov for at man etablerer nye tverrfaglige tilbud til barn og unge som i dag ikke får tilstrekkelig bistand. Internopplæringen av ansatte vil bli mer og mer sentral, utviklingen av behandlingslinjer og kliniske prosedyrer vil forutsette tverrfaglighet og implementeringssamarbeid over avdelingsgrenser. Forskningsinnsatsen bør intensiveres når det gjelder barn og unge. Helsedirektoratet er av den oppfatning at dette videreutviklingsarbeidet både lokalt og nasjonalt, vil være best tjent med at spesialisthelsetjenestene til barn og unge er samorganisert.

Helsemyndighetene er opptatt av at samarbeidet mellom spesialisthelsetjenesten for barn og unge og kommunene bør bli bedre. Helsedirektoratet mener at en organisasjonsmodell med egne barne- og ungdomsklinikker i alle helseforetakene vil tydeliggjøre de samlede samarbeidsutfordringer rundt barn og unge. Spesialisthelsetjenesten for barn og unge organisert som en enhet i helseforetakene vil være et godt utgangspunkt for helhetlige samarbeidsløsninger mellom kommunene og helseforetakene, og i forhold til den fylkeskommunale tannhelsetjenesten.

Klinikkorganiseringen vil ikke være til hinder for at tjenestetilbud til ulike brukergrupper planlegges i et livsløpsperspektiv, og at det etableres et fast og godt samarbeid med de relevante spesialisthelsetjenestene for unge voksne.

### **3.3 Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering**

#### **Tiltaksnavn**

Utarbeide rundskriv og eventuelt veiledningsmateriell for å styrke koordinerende enhet i kommunene og helseforetakene med tanke på å ivareta sine oppgaver overfor barn og unge med habiliteringsbehov og deres familier. Vurdere å sette i gang pilotprosjekt innenfor Familieveiviserprosjektet (se omtale i Kap. 4.1. i statusrapporten) som særlig

skal ha fokus på koordinerende enhets rolle overfor barn og unge med habiliteringsbehov og deres familier.

#### **Beskrivelse av tiltaket**

Et rundskriv vil kunne tydeliggjøre ansvar, funksjoner og oppgaver til koordinerende enhet. Rundskrivet skal bl.a. presisere at koordinerende enhets rolle skal omfatte alle brukergrupper – uavhengig av alder og diagnose, - somatikk og psykiatri. Helsedirektoratet har i oppdrag å bidra til at koordinerende enhet i kommunene og helseforetakene styrkes. Innenfor denne satsningen skal det rettes et særskilt fokus på koordinerende enhets funksjon overfor barn og unge med habiliteringsbehov og deres familier. Dette kan bl.a. gjøres innenfor rammen av Familieveiviserprosjektet som bla har som målsetning å få eksisterende system til å fungere bedre og mer helhetlig for familier med barn med store funksjonsnedsettelse.

Det kan også bli aktuelt å utarbeide eget veiledningsmateriell og iverksette ulike kompetansehevende tiltak.

#### **Begrunnelse for tiltaket**

Forskrift om habilitering og rehabilitering §§ 8 og 13 stiller krav til etablering av koordinerende enheter i kommuner og helseforetak. Hensikten med bestemmelsen er å sørge for faste kontaktpunkt for samhandling på tvers av tjenestenivåer i den hensikt å sikre kontinuitet i tilbudet til den enkelte bruker/pasient.

- Enheten skal være fast kontaktpunkt overfor spesialisthelsetjenesten.
- Det skal være lett for brukere og samarbeidspartnere å komme i kontakt med det kommunale tjenestetilbudet (kommunehelsetjenesteloven § 1-3).
- Enheten bør samarbeide med etater utenfor helsetjenesten.

En velfungerende koordinerende enhet vil kunne motvirke at foreldrene må påta seg den belastende administratorrollen i forhold til det offentlige hjelpeapparatet. Erfaringer i flere kommuner tilsier at rollen til koordinerende enhet er sentral for gode tjenester til barn og unge med sammensatte behov og deres familier. Vi har imidlertid flere indikasjoner på at koordinerende enhet fungerer svært ulikt med tanke på i ivareta sin funksjon overfor handlingsplanens målgruppe. Samtidig er det i statusoppsummeringen vist til at samhandlingsutfordringene er særlig store i barne- og ungdomsårene. Denne målgruppen er særlig avhengig av god samhandling på tvers av sektorer og nivåer. Det er derfor nødvendig å styrke de koordinerende enheters innsats overfor barn og unge med habiliteringsbehov og deres familier.

Tiltaket skal sikre at ansvaret til koordinerende enhet er godt forankret i ledelsen.

### **3.4 Bruk av IKT-løsninger for å bedre samhandlingen rundt den enkelte bruker**

#### **Tiltaksnavn**

Individuell plan basert på en moderne IKT-plattform (eIP).

#### **Beskrivelse av tiltaket**

Helsedirektoratet ønsker å starte et utviklingsarbeid knyttet til individuell plan basert på en moderne IKT-plattform (eIP). Direktoratet ser behovet for en nasjonal styring av



utviklingsarbeidet og ønsker å forankre dette tiltaket i Nasjonal strategi for elektronisk samhandling i helse- og omsorgssektoren 2008 – 2013, som følger opp S@mspill 2007.

Med utgangspunkt i en webbasert løsning, bør samarbeidet med å utarbeide og oppdatere individuell plan kunne forenkles, effektiviseres og forbedres. Brukeren/foreldrene vil styre tilgangen til det elektroniske møtestedet. Involverte instanser som har fått tilgang til brukernes IP vil når som helst kunne oppdatere sin del av planen eller skaffe seg informasjon om når andre instanser skal bidra med sine tjenester.

Helsedirektoratet har tidligere påpekt at flere land har tatt i bruk en ny løsning for samhandling og koordinering som kalles "kjernejournal". Dette handler om at utvalgte, formålsdefinerte opplysninger kan hentes ut fra aktørens EPJ-systemer og lagres på et sted hvor de er mer tilgjengelig for annet, samhandlende helsepersonell. Det kan f.eks. opprettes en modul i fastlegens EPJ, som er tilgjengelig for andre aktører i regionen, men slik at resten av legens EPJ-informasjon er like godt sikret som før, (jf. IT i helsetjenesten, Utviklingstrekk i helse- og sosialsektoren, Rapport 2007).

Forutsetningen for alle elektroniske samhandlingsløsninger vil være at personvern hensyn ivaretas og at krav i helseregisterloven og personopplysningsloven med tilhørende forskrift oppfylles. Det er i den forbindelse behov for å se nærmere på en del spørsmål: bl.a. tilgang og tilgangsstyring, hvem som er journalansvarlig og hvem som er dataansvarlig.

### **Begrunnelse for tiltaket**

En webbasert IKT-løsning vil kunne gjøre det praktiske arbeidet med IP enklere og raskere, og effektivisere en del av den administrative tiden som brukes til utformingen av IPen. Det er grunn til å tro at forekomsten av individuelle planer vil påvirkes både av den opplevde nytten for brukerne og tjenesteapparatet av å ha ferdige og oppdaterte individuelle planer, og ved at det er enklest mulig å samarbeide rundt utarbeidelsen og oppdateringen av den individuelle planen. En effektivisering av det praktiske arbeidet med individuell plan, gjør at brukere og tjenesteytere får bedre tid og anledning til å arbeide med den individuelle innholdsmessige siden av planen.

Individuell plan er ment som et viktig verktøy for å gi helhetsoversikt og samordne tiltak for den enkelte bruker. På tross av at de fleste ansatte i kommunenes helse- og sosialtjeneste og i spesialisthelsetjenesten har forstått at brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester har rett til å få utarbeidet en individuell plan, er det fremdeles for lave forekomsttall av individuelle planer. Brukere må sikres nødvendig datateknisk opplæring av helsetjenesten dersom fremtidens individuelle plan blir basert på en IKT-plattform. Personer som ikke behersker norsk språk, må spesielt ivaretas når det gjelder tilrettelegging, informasjon og opplæring.

Det bør også vurderes om det er mulig å etablere en IKT-løsning som er knyttet opp mot Norsk helsenett og fastlegen, og som muliggjør elektronisk kommunikasjon i helsetjenesten. Barn og unge med kroniske sykdommer eller funksjonsnedsettelser utgjør de brukergruppene hvor det er flest hjelpeinstanser involvert, og hvor samhandlingsutfordringene er størst. Det innebærer at det også er i forhold til disse aldersgruppene hvor gevinstene ved bruk av elektroniske samhandlingsløsninger vil være størst. Forutsetningen for alle elektroniske samhandlingsløsninger vil være at personvern hensyn ivaretas.

### **3.5 Standardisering innen habiliteringsfeltet**

#### **Tiltaksnavn**

Barnehabiliteringsfeltet skal vurderes tatt inn i standardiseringsprogrammet til KITH.

#### **Beskrivelse av tiltaket**

Definere behov for felles, nasjonale elektroniske maler og standarder for henvisninger, epikriser, individuelle planer m.m., og knytte kontakt med standardiseringsprogrammet.

Kompetansesenteret for IKT i helse- og sosialsektoren (KITH) har et eget standardiseringsprogram, hvor man arbeider med bedre elektronisk samhandling mellom de ulike aktørene i helse- og sosialsektoren. Programmet omfatter først og fremst meldingsstandardisering, journalstandardisering og sikkerhetsaktiviteter som er relatert til informasjonsutveksling.

#### **Begrunnelse for tiltaket**

En større grad av standardisering og felles konsensusløsninger, er det generelle tiltaket som peker seg ut i forhold til systemer som preges av fragmentering og manglende felles helhetsløsninger. Helsedirektoratet ser behov for standardisering på områder som f.eks. henvisnings- og epikriseskjema, journalstandardisering osv.

Psykisk helsevern for barn og unge har allerede et felles elektronisk meldingssystem for henvisning, epikrise og andre rapporter fra spesialist til henvisende instans og vise versa, som er utarbeidet av KITH.

Helsedirektoratet ønsker å utarbeide felles henvisningsskjema for alle spesialisthelsetjenestene for barn og unge. Disse skjemaene kan ha en fellesdel og en spesialdel som er særegen for henvisning av barn og unge til ulike steder, som barneavdelingen, barnehabiliteringstjenesten eller psykisk helsevern for barn og unge. Det er også aktuelt å utarbeide andre relevante standardskjema og en felles standard for journalen.

Standardiserte løsninger for samhandling mellom tjenesteaktører gjør den gjensidige informasjonsutvekslingen og koordineringen enklere og representerer et betydelig effektiviseringspotensial for tjenestene og en kvalitetsgevinst for brukerne.

God habilitering innebærer individuelle løsninger tilpasset det enkelte barn, ungdom og deres familie. Standardisering av samhandlingsverktøy og organisatoriske og faglige rammefaktorer gjør at det blir bedre tid og anledning for fagfolk til å arbeide med de gode, individuelle løsningene for hver enkelt bruker.

### **3.6 Ansvarsforhold i spesialisthelsetjenesten i forhold til barn og unge med autismspekterforstyrrelser**

#### **Tiltaksnavn**

Avklare hvor tjenestetilbudet til barn og unge med autismspekterforstyrrelser bør ligge organisatorisk i helseforetakene.

### **Beskrivelse av tiltaket**

Helsedirektoratet ønsker å kartlegge og evaluere tjenestetilbudet for barn og unge med autismspekterforstyrrelser, herunder vurdere konsekvenser av at tilbudet i dag er svært ulikt organisert. På bakgrunn av en slik gjennomgang vil direktoratet gi anbefalinger om hvor hovedansvaret for utredning og tiltak i spesialisthelsetjenesten bør være organisert og hvilke tilbud pasientgruppen bør få. Det er tjenesteansvaret ved det enkelte helseforetak som er det sentrale i dette tiltaket.

### **Begrunnelse for tiltaket**

Barn og unge med autismspekterforstyrrelser er forekomstmessig en relativt stor gruppe med en antatt prevalens på 0,6 – 0,7 %. Det innebærer at det meste av generell autismspekterkompetanse må være tilgjengelig nær barnet. Barn og unge med autismspekterforstyrrelser har også behov for omfattende, langsiktig og ofte spesialisert habiliteringsbistand. Tjenestene til denne målgruppen er organisert på kommunalt-, foretaks-, regions- og nasjonalt nivå.

På spesialisthelsetjenestnivå er tjenesteenhetene for målgruppen organisert både innen den somatiske delen av spesialisthelsetjenesten og innen psykisk helsevern for barn og unge. Ved noen foretak er diagnostikken og utredningen lagt til en avdeling og tiltakene til en annen. Noen foretak har en ansvarsfordeling hvor noen utreder og følger opp barn og unge med autisme, mens andre enheter utreder og følger opp barn og unge med Aspergerlignende vansker.

Helsedirektoratet mottar henvendelser som viser uheldige sider ved denne uoversiktlige og til dels tilfeldige organiseringen av tjenestetilbudet: Det er vanskelig for brukerne og samarbeidspartnere å finne frem i tjenestekjeden, og det er uklare ansvarsforhold rundt målgruppen. Helsedirektoratet har erfart at noen steder fordeles tilbudet til barna etter om barnet har eller ikke har en utviklingshemming i tillegg til sin autisme. Dette er uheldig for samarbeidet, fagutvikling og forskning knyttet til målgruppen.

Det er også vanskelig å skaffe sammenliknbar statistikk over tjenesteproduksjon og personalressurser innen habiliteringstjenestene for barn og unge og psykisk helsevern for barn og unge når målgruppene endrer seg fra helseforetak til helseforetak. Dette medfører at det blir vanskelig å foreta en målrettet opp-prioritering av de tjenestene som har dokumentert mindre ressurser enn andre sammenliknbare tjenester og således skaffe brukerne et likeverdig tjenestetilbud.

Sist, men ikke minst, er det vanskelig å målrette egne stimulerings tiltak til denne målgruppen når de utredes og følges opp av ulike fagfelt innen spesialisthelsetjenesten. Under opptrappingsplanen for psykisk helse er dette en gruppe brukere som fra Helsedirektoratets side var tenkt prioritert og inkludert i tiltakene under opptrappingsplanen. Helsedirektoratet har imidlertid ingen indikasjoner på at det er overført økonomiske ressurser til denne gruppen når de har fått sitt tjenestetilbud i de somatiske spesialisthelsetjenestene.

Helsedirektoratet vil også vise til at det ble foretatt en større omorganisering av det nasjonale kompetansemiljøet i forhold til mennesker med autismspekterforstyrrelser i 2006, og at ressurser og oppgaver ble overført til regionale fagmiljøer. Det planlegges en evaluering av disse regionale funksjonene.

## 4. Behovs- og virksomhetsdata

### 4.1 Innledning

Statusrapporten avdekker et stort behov for bedre nasjonal statistikk innen habiliteringsfeltet: Det er behov for bedre oversikt over omfanget av barn og unge, samt deres familier som har behov for habiliteringsbistand i kommunehelsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten, og bedre oversikt over hvilke tjenestetilbud de har behov for. Dette er nødvendig for å kunne dimensjonere de ulike tjenestetilbudene i tråd med brukernes behov og de krav som fremgår av lover og forskrifter.

Det er videre behov for bedre virksomhetsstatistikk både på kommunalt- og på spesialisttjenestnivå. Det mangler bl.a. data om ventetider, fristbrudd etc. i spesialisthelsetjenesten. Bedre statistikk gir muligheter for at det kan settes resultatmål og for benchmarking mellom tjenester.

### 4.2 Felles virksomhetsdata for barnehabilitering i spesialisthelsetjenesten

#### Tiltaksnavn

Utarbeide felles virksomhetsdata for alle habiliteringstjenestene for barn og unge i spesialisthelsetjenesten.

#### Beskrivelse av tiltaket

Utarbeidelse av en felles virksomhetsstatistikk for alle barnehabiliteringstjenestene, hvor den pasientrettede delen inngår i norsk pasientregister (NPR).

#### Begrunnelse for tiltaket

Det finnes i dag ingen felles, nasjonal virksomhetsstatistikk for habiliteringstjenestene for barn og unge. God virksomhetsstatistikk er nødvendig for å sikre barn og unge et likeverdig tjenestetilbud for å kunne følge utviklingen av fagfeltet fra sentrale helsemyndigheters side, og vil alltid være et viktig verktøy for ansatte og ledere i den enkelte barnehabiliteringstjenesten når det gjelder å skaffe seg oversikt over hvordan tjenesten utvikler seg. Det gir muligheter for at det kan settes resultatmål og for benchmarking mellom tjenester. Virksomhetsdata vil også være av interesse for forskere, brukere og media. Kvalitetsindikatorer bør inngå i virksomhetsstatistikken på sikt.

Innen både barnemedisinen og psykisk helsevern for barn og unge har man felles, nasjonale virksomhetsdata som gjør at man kan følge utviklingen innen fagområdene på landsbasis.

I vårt naboland har Foreningen Sveriges Habiliteringschefer utarbeidet felles virksomhetsstatistikk for både barne- og voksenhabiliteringstjenesten som inngår i helsemyndighetenes (landstingene) årlige nøkkeltallrapportering (Nysam).

Helsedirektoratet ser at det er behov for bedre pasientdata og statistikk om hvordan habiliteringstjenestene for barn og unge arbeider og bruker sine ressurser.

Norsk pasientregister (NPR) er et sentralt helseregister over alle pasienter som får behandling i sykehus, poliklinikk eller hos en avtalespesialist. Hovedformålet er å danne grunnlag for administrasjon, styring og kvalitetssikring av spesialisthelsetjenesten. Det bør være mulig å hente ut viktig informasjon om rehabiliteringsvirksomheten rundt barn og unge fra NPR. For å oppnå dette, bør det vurderes og opprette rehabilitering som et eget fagområde i NPR.

### **4.3 Bedre statistikkgrunnlaget for å vurdere brukernes tjenestebehov**

#### **Tiltaksnavn**

Bedre statistikkgrunnlaget for vurdering av brukernes tjenestebehov og tjenstedimensjonering på kommunalt og spesialisthelsetjenestenivå.

#### **Beskrivelse av tiltaket**

Helsedirektoratet vil vurdere muligheten for å videreutvikle eksisterende statistikk, og eventuelt utvikle nye statistiske verktøy for å få en oversikt over barn og unges behov for hjelp og rehabiliteringsbistand.

Helsedirektoratet ser klare indikasjoner på at både kommunene og spesialisthelsetjenesten må øke fagressursene innen de sektorene som arbeider direkte mot barn og unge med kroniske sykdommer og funksjonshemninger. Dette har fremkommet i flere utredninger og rapporter, og påpekes bl.a. i Strategiplan for rehabilitering av barn og unge (HOD 2004). HOD har gitt klare føringer i oppdragsdokumentet om at barnehabiliteringstjenesten skal styrkes, noe som kun i liten grad har skjedd. Statusrapporten peker også på at brukernes behov for tjenester er økende.

For å konkretisere en eventuell avstand mellom behov og kapasitet, er det nødvendig å skaffe bedre statistikkgrunnlag. Dette vil være et viktig grunnlag for RHFene og kommunene som ansvarlige for å sikre tilstrekkelig kapasitet i tjenestene og således dekke brukernes faktiske behov for bistand.

#### **Begrunnelse for tiltaket**

Antall barn og unge som har behov for rehabiliteringsbistand fra kommunene synes å øke. Det ser ut til at det i den siste femårsperioden har foregått en reduksjon i faggrupper (f.eks. fysioterapeuter og helsestasjonsleger) som yter disse barna, ungdommene og familiene tjenester i kommunene. Personalressurser i barnehabiliteringstjenestene har i samme periode stått stille.

Det er behov for bedre statistikk som synlig- og tydeliggjør tjenestebehov til barn, unge og deres familier i forhold til rehabilitering på kommunalt- og på spesialisthelsetjenestenivå.

Barn og unge med funksjonsnedsettelser har vanligvis også behov for spesialpedagogiske tiltak. Det bør vurderes om innsamling av statistikk over bistandsbehov hos barn og unge fra helse-, omsorgs- og utdanningssektoren kan samordnes.

#### **4.4 Kartlegge barn og unge med sansetap i kommunene**

##### **Tiltaksnavn**

Kartlegge situasjonen til barn og unge med sansetap.

##### **Beskrivelse av tiltaket**

Hesledirektoratet ønsker å gjennomføre en kartlegging av situasjonen til barn og unge med synstap, hørselstap eller kombinerte sansetap. Dette vil kunne fremskaffe kunnskap som grunnlag for hvor ytterligere tiltak må igangsettes for å bidra til helhetlige habiliterings- og rehabiliteringstilbud til målgruppen. Kunnskapen som fremskaffes vil også danne grunnlag for mer systematiske undersøkelser og forskning, og for tilrettelegging for mestring, deltakelse og inkludering i hverdagslivet på barn og unges naturlige livsarenaer. Fylkessynspedagoger og fylkesaudiopedagoger er naturlige samarbeidsparter i planlegging og gjennomføring av denne kartleggingen.

##### **Begrunnelse for tiltaket**

Statusrapporten avdekker at kommunenes kjennskap til livssituasjonen til barn og unge med betydelig sansetap (hørsel eller syn eller kombinasjon) synes å være mangelfull. Konsekvenser av sansetap hos gruppen barn og unge, og den innvirkning funksjonsnedsettelsen har for barnas og familiens livskvalitet og levekår, kan være betydelig. God kjennskap til barnas og ungdommenes livssituasjon er vesentlig for at helsemyndighetene skal kunne utvikle nødvendige tiltak. Spesielt er dette vesentlig i overgangene barnehage og skole, grunnskole og videregående skole og yrkesutdanning/-aktivitet, hvor man vet at flere brukergrupper har vansker med å få rett tjeneste til rett tid.

Barn og unge med sansetap har lett for å falle utenfor når helsetjenesten vurderer hvilke brukergrupper som har behov for habiliteringsbistand. Dette er bakgrunnen for at Helseledirektoratet ser grunn til å kartlegge disse brukergruppene spesielt.

Alle kommuner skal ha en koordinerende enhet for habiliterings- og rehabiliteringsvirksomheten. Den skal bl.a. ha en generell oversikt over behov for habilitering og rehabilitering og over tilbudet, og være kontaktpunkt for samarbeid. Det er derfor naturlig å legge informasjonsinnhenting på disse tjenesteenhetene i kommunene.

## **5. Faglig kvalitet**

### **5.1 Innledning**

Helsemyndighetene har en sentral oppgave i forhold til å sikre god og likeverdig kvalitet på helsetjenestene for alle aldersgrupper og for innbyggere i hele landet. For helse- og sosialtjenesten innebærer god kvalitet at tjenestene

- er virkningsfulle
- er trygge og sikre
- involverer brukere og gir dem innflytelse
- er samordnet og preget av kontinuitet

- utnytter ressursene på en god måte
- er tilgjengelige og rettferdig fordelt

Statusrapporten viser at det er utfordringer på flere av de ovenfor nevnte områdene som er forutsetninger for at brukerne skal kunne motta tjenester av god kvalitet.

## **5.2 Nasjonalt pasientopplæringsløft for barn og ungdom**

### **Tiltaksnavn**

En nasjonal satsning fra spesialisthelsetjenesten til pasientopplæring til barn og ungdom i perioden 2010-2011.

### **Beskrivelse av tiltaket**

Helsedirektoratet vil anmode alle helseforetak om å ha hovedfokus og prioritet mot å planlegge, gjennomføre og evaluere pasientopplæringstiltak rettet mot barn og ungdom med kroniske sykdommer eller funksjonsnedsettelse. Helsedirektoratet foreslår at fellessatsningen foregår i en toårsperiode, med start i 2010. Målsetningen er å utvikle et system for pasientopplæringstiltak for barn og ungdom, som er bærekraftig og som fortsetter etter den toårige satsningsperioden.

Lærings- og mestringstiltak rettet mot foreldre til barn og unge med funksjonsnedsettelse bør fortsette, og bygge videre på erfaringene som er gjort gjennom Familieprosjektet.

Det forutsettes at brukernes egen erfaring og kompetanse har en sentral plass i pasientopplæringstiltak under planleggingen, gjennomføringen og i evalueringen i tråd med arbeidsmetodene som er utviklet innen lærings- og mestringssentrene. Det må legges spesielt til rette for at brukere som har en minoritets- eller innvandrerbakgrunn får ta del i den nasjonale pasientopplæringsløftet. Det samme gjelder for innbyggere med samisk som morsmål.

Opplæringstiltakene må være helsefremmende, forebyggende, komme på rett tidspunkt og være tilpasset de behov og utfordringer som brukerne har. Ungdom bør ha høy prioritet i denne satsningen

Helsedirektoratet ser det som naturlig at helseforetakenes barneavdelinger, psykisk helsevern for barn og unge, habiliteringstjenesten for barn og unge, habiliteringstjenesten for voksne, lærings- og mestringssentrene og brukerorganisasjoner samarbeider om fellessatsningen. For mindre pasientgrupper vil det være aktuelt for helseforetakene å samarbeide rundt gjennomføringen av opplæringstiltakene.

Fellessatsningen vil innebære at helsepersonell av ulike profesjoner må dyktiggjøre seg i helsepedagogikk og utvikle formidlingskompetanse innen dette viktige tiltaksområdet.

### **Begrunnelse for tiltaket**

Pasientopplæring er en av spesialisthelsetjenestens lovpålagte oppgaver. Statusrapporten synliggjør at det er store udekkede behov knyttet til systematisk pasientopplæring for barn, ungdom og unge voksne med funksjonsnedsettelse. Det er etablert flere læringstilbud til foreldre til barn med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom gjennom Familieprosjektet (i regi av lærings- og mestringssentrene), men det er fortsatt mange diagnosegrupper som mangler tilbud.

Flere brukerorganisasjoner påpeker også at opplæringstilbudene ofte kommer for sent, de har for ensidig oppmerksomhet mot helsemessige utfordringer og at de er for lite rettet mot barna, ungdommenes og familiens helhetlige livsutfordringer.

Det er nå etablert lærings- og mestringssenter ved alle helseforetakene, og flere tjenesteenheter innen spesialisthelsetjenesten for barn og unge har ulike kurs og opplæringstilbud. Gjennom en tidsavgrenset fellessatsning på pasientopplæringstiltak/lærings- og mestringstiltak særlig rettet mot barn, ungdom og unge voksne, ser Helsedirektoratet muligheten for et kvalitetsløft for brukerne og en nasjonal synliggjøring av brukernes nytte og behov for denne form for tiltak fra helsetjenestens side.

Helsedirektoratet ser tiltaket som et skritt på veien mot å sikre barne- og ungdomsbefolkningen likeverdige helsetjenester innen pasientopplæringsområdet.

### **5.3 Veileder for habilitering av barn og unge**

#### **Tiltaksnavn**

Utarbeide en ny nasjonal veileder for habilitering av barn og unge.

#### **Beskrivelse av tiltaket**

Helsedirektoratet vil ta initiativ til at det blir utarbeidet en ny veileder for habilitering av barn og unge.

Veilederen skal omfatte tjenester i kommune- og spesialisthelsetjenesten og vil henvende seg til alle faggruppene som skal gi tjenester til barn og unge med behov for habilitering. Dette gjelder særlig helse- og omsorgstjenesten, men også pedagogisk-psykologisk tjeneste, førskole, skole og barnevern.

Den nye veilederen vil være generell og overordnet. I tillegg ønsker Helsedirektoratet å utarbeide en egen ungdomsveileder (jf tiltak 5.4). Helsedirektoratet vil også under oppfølging av tiltakene i handlingsplanen, vurdere om det er behov for å utarbeide flere veiledere som går mer i dybden på spesielle tema.

#### **Begrunnelse for tiltaket**

*Veileder i habilitering av barn og unge* ble utarbeidet av Statens helsetilsyn og utgitt i 1998. Veiledere tar ofte utgangspunkt i gjeldende lov og regelverk, og gir anbefalinger som skal bidra til forbedring og videreutvikling av tjenestetilbudet på nasjonale satsningsområder.

Det har siden utgivelsen av veilederen fra 1998 skjedd en betydelig fagutvikling på området. Det har kommet nye lover og forskrifter som utdyper de enkelte tjenestenivåenes sørge for- ansvar og retten brukerne har i forhold til å få utarbeidet en individuell plan. Nye lærings- og mestringssenter (LMS) er etablert ved alle helseforetakene, vi har hatt fastlege- og NAV- reformene og det er utarbeidet veiledere på andre områder som har konsekvenser for barn og unge (Veileder for voksenhabiliteringstjenesten våren 2009).



Statusrapporten avdekker en rekke utfordringer for helse- og omsorgstjenestene i kommunene og i spesialisthelsetjenesten. Hjelpeapparatet i kommunene og i spesialisthelsetjenesten preges av fragmentering og manglende felles helhetsløsninger på landsplan. Dette gjelder på overordnende områder som organisering, aldersgrenser, tjenestebenevnninger, målgrupper, bruk av IKT-verktøy, faglig kompetanse, ressursbruk og arbeidsmetoder, pasienttilbud, behandlingsforløp, samhandlingsprosedyrer osv. Helsedirektoratet vil gi råd som kan bidra til nasjonale standarder og fellesløsninger i en ny veileder for habilitering av barn og unge på de omtalte områdene.

Statusrapporten viser også at flere brukergrupper får et mangelfullt eller et for dårlig helsetjenestetilbud. En ny veileder i habilitering av barn og unge vil tydeliggjøre ansvars- og samarbeidsforhold rundt flere brukergrupper. Det bør også vurderes om det er behov for utarbeidelse av annet veiledende materiell, for eksempel nasjonale retningslinjer på enkelte områder som gjelder kliniske spørsmål.

I fremtidige veiledere og retningslinjer er det blant annet aktuelt å komme inn på følgende områder:

### **Tjenestetilbud**

- Innhold i en mer generell "startpakke" til barn, unge og deres familier.
- Pasientopplæring og informasjonsformidling til barn og ungdom.
- Opplærings-, støtte og veiledningstilbud til foreldre og øvrig familie.
- Forebygging eller eventuelt behandling av atferdsvansker hos barn og unge med funksjonsnedsettelse.
- Tidligstimuleringstilbud til barn som viser forsinket utvikling, eller som står i fare for skjevutvikling, og opplæring til foreldrene i tilknytning til tidligstimuleringstilbudet.
- Tidligstimulerings-/opplæringstilbud som metodisk er innrettet mot definerte brukergrupper, f.eks. barn med autismespekterforstyrrelser, barn med kortikale synsvansker, og andre som i noen livsperioder kan ha behov for en spesiell metodisk og intensiv opptrening/behandling.
- Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK).
- Spise og ernæringsvansker.
- Intensive treningstilbud.
- Standardiserte oppfølgingstilbud (jf cpop) for definerte målgrupper.
- Tannhelse/oral helse.
- Avlastningsordningen.
- Brukerstyrt personlig assistanse.

### **Ansvars- og oppgavefordeling**

- Anbefalinger om samarbeidsforhold og tjenesteutveksling mellom ulike kommunale etater som yter tjenester til barn og unge med habiliteringsbehov.
- Anbefalinger om samarbeidsforhold og tjenesteutveksling mellom spesialisthelsetjenestene (barneavdelingene, psykisk helsevern for barn og unge og habiliteringstjenesten for barn og unge) som yter tjenester til barn og unge med

habiliteringsbehov.

- En tydeliggjøring av ansvars- og oppgavefordelingen mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten.
- Samarbeidsrutiner mellom tannhelsefeltet og helsetjenesten.
- En tydeliggjøring av ansvars- og oppgavefordeling mellom helse- og utdanningssektoren.
- Samarbeidet mellom instanser som gir tjenester til barn, ungdom og voksne.

To tidsfaser i et barns utvikling stiller hjelpeapparatet ovenfor spesielle utfordringer: Sped-/og småbarnstiden og aldersperioden i overgangen fra barn til voksen. Disse to tidsfasene vil sannsynligvis kreve en spesiell omtale i en ny veileder. For det enkelte barnet og familien er oppstartsfasen i et habiliteringsforløp særdeles viktig. Barnet trenger ofte raskt nødvendig stimulering for å kunne utvikle seg best mulig, og foreldrene er ofte usikre på barnets tilstand og muligheter og på hva de selv kan gjøre. For mange barn og foreldre er dette en svært sårbar og kritisk situasjon, hvor det er spesielt viktig å få på plass gode tiltak, og vektlegge god brukermedvirkning, koordinering og fremdrift fra hjelpeapparatets side.

Overgangen fra helse- og omsorgstjenester for barn og unge til tjenester for voksne, erfares som utfordrende for mange brukere og for tjenesteapparatet. Veilederen vil omtale tjenesteapparatets ansvar for målgruppen, men gå mer i dybden på de utfordringene som ungdommene står ovenfor i en egen ungdomsveileder (jf. pkt 5.4)

#### **5.4 Veileder for å sikre nødvendig bistand i overgangen fra barn til voksen**

##### **Tiltaksnavn**

Utarbeide en veileder for habilitering av ungdom og unge voksne med funksjonsnedsettelse.

##### **Beskrivelse av tiltaket**

Helsedirektoratet ser behov for å utarbeide en praktisk veileder for denne livsfasen. Hensikten med veilederen er tosidig:

- Sikre at helse- og omsorgstjenestens habiliteringsbistand til ungdom og unge voksne inneholder de tiltak og "timing" som ungdommen/unge voksne og familien trenger i denne livsfasen. Her er det viktig med rett tjenester til rett tid til både ungdommen og familien. Det innebærer tid til å planlegge og forberede seg på utfordringer som kommer på ulike tider i ungdomsalderen og i overgangen til ung voksen.
- Sikre at ungdom med behov for habiliteringsbistand opplever en mest mulig sømløs, koordinert og planlagt overgang mellom barne-/ungdomstjenestene og ulike voksentjenester, og at andre etater og instanser trekkes inn tidlig nok i prosessen.

Veilederen skal omfatte tjenester i kommune- og spesialisthelsetjenesten, og vil henvende seg til alle faggruppene som skal gi tjenester til ungdom og unge voksne med behov for habilitering. Dette gjelder særlig helse- og omsorgstjenesten, men også pedagogisk-psykologisk tjeneste, førskole, skole og barnevern.

### **Begrunnelse for tiltaket**

Statusrapporten beskriver hjelpeapparatets bistand i overgangen mellom ungdoms- og ung voksenalder som dårlig planlagte, ukoordinerte og uten det innholdet som brukerne trenger i den fasen hvor ungdommen gradvis skal øke sin selvstendighet, utvikle sin identitet og foreta viktige valg mht. utdanning, bolig, arbeid osv.

Overgangen fra helse- og omsorgstjenester for barn og unge til tjenester for voksne erfares som spesielt utfordrende for mange brukere og for tjenesteapparatet. Det finnes i dag ikke retningslinjer eller faglige sjekklister for å sikre denne overgangen på en måte som ivaretar brukernes behov for tjenester. Helsedirektoratet ser behov for å utarbeide en egen veileder som går i dybden på de utfordringer og muligheter som ungdom og unge voksne med funksjonsnedsettelse står ovenfor. Veilederen vil kunne være til stor hjelp under arbeidet med individuell plan for ungdom og unge voksne.

Foreningen Sveriges Habiliteringschefer for barn og ungdom sto i 2005 i en tilsvarende situasjon som den vi har i Norge i dag. Av rundt 24 habiliteringsorganisasjoner hadde mindre enn halvparten skriftlige retningslinjer eller programmer knyttet til det å bli voksen. Gjennom et samarbeid utarbeidet de en felles retningslinje for denne overgangen: *Habiliteringsprogram för att understödja övergången från barn till vuxen, 10.09.07.*

Helsedirektoratet ser behov for å lage en tilsvarende veileder tilpasset norske forhold.

### **5.5 Økt innsats for helsefremmende og forebyggende arbeid**

#### **Tiltaksnavn:**

Økt satsning på helsefremmende og forebyggende arbeid i forhold til barn og unge med funksjonsnedsettelse.

#### **Beskrivelse av tiltaket**

Helsedirektoratet ser behov for en opp-prioritering av det helsefremmende og forebyggende arbeidet i forhold til barn, unge og unge voksne med funksjonsnedsettelse i kommunene, fylkeskommunene og fra spesialisthelsetjenestens side. Det overordnede mål er sosial trygghet og god helse for alle lag av befolkningen.

Lov om helsetjenester i kommunene er tydelig på kommunenes ansvar for helsefremmende og forebyggende tiltak: *Kommunens helsetjeneste skal til enhver tid ha oversikt over helsetilstanden i kommunen og de faktorer som kan virke inn på denne. Helsetjenesten skal foreslå helsefremmende og forebyggende tiltak i kommunen (jf. § 1-4.).* Helsedirektoratet anbefaler kommunene å tydeliggjøre hvilke tjeneste som ivaretar kommunens sørge for- ansvar i forhold til helsefremmende og forebyggende arbeid i forhold til barn og unge med funksjonsnedsettelse, og sørge for at det blir laget en plan for dette arbeidet.

Helse- og omsorgsdepartementet og Helsedirektoratet har tidligere anbefalt Familiens hus som modell for kommunene i deres organisering av det helsefremmende og forebyggende arbeid rettet mot barn og unge. Familiens hus har først og fremst vært beskrevet som et tiltak under kommunens psykiske helsearbeid for barn og unge, men bør kunne videreutvikles i form og innhold, og innrettes slik at det blir en ressursbase som ivaretar helsefremmende og forebyggende arbeid overfor alle barn og unge som har

spesielle behov, og i særlig grad de barna og ungdommene som trenger habiliteringsbistand. Familiens hus har som målsetting å være et tverrfaglig lavterskeltilbud som bl.a. skal støtte og styrke foreldre i deres omsorgs- og oppdragerrolle og legge til rette for at barn, unge og deres familier får styrket sitt sosiale nettverk. I tillegg til helsestasjon for barn og unge, inngår PPT, åpen barnehage, barnevern og sosialtjenesten i tilbudet. Familiens hus skal samarbeide med andre, bl.a. andre deler av den kommunale helse- og omsorgstjeneste ved behov. Familiens hus er allerede etablert i flere kommuner. Mindre kommuner bør etablere Familiens hus som et interkommunalt tiltak. Dagens innhold i Familiens hus er beskrevet på websiden: [http://www2.uit.no/www/ansatte/organisasjon/prosjekterogsentre/artikkel?p\\_document\\_id=66098&p\\_dimension\\_id=30332](http://www2.uit.no/www/ansatte/organisasjon/prosjekterogsentre/artikkel?p_document_id=66098&p_dimension_id=30332)

I kommuner som ikke har Familiens hus, ligger ofte oppgavene med helsefremmende og forebyggende arbeid til helsestasjonene. Helsedirektoratet ser at det er flere organisasjonsmodeller som kan ivareta funksjoner og oppgaver knyttet til helsefremmende og forebyggende arbeid. Helsedirektoratet vil imidlertid understreke behovet for tverrfaglig og tverrsektorielt samarbeid i dette arbeidet. For barn og unge er ikke minst samarbeidet mellom barnehage/skole og helse- og omsorgssektoren viktig.

### Begrunnelse for tiltaket

Statens folkehälsainstitut i Sverige påviser i en rapport fra 200877[1] at i aldersgruppen 16-29 år opplever mer enn ti ganger så mange personer med funksjonsnedsettelse å ha dårlig helse sammenliknet med den øvrige befolkningen. Nedsatt psykisk helse og dårlig tannhelse er f.eks. mer enn dobbelt så vanlig. Statens folkehälsainstitut påpeker at en stor del av den dårlige helsen hos personer med funksjonsnedsettelse ikke skyldes funksjonsnedsettelsen i seg selv, men samfunnsmessige forhold som manglende medvirkning og innflytelse, økonomisk utrygghet, diskriminering og mangel på tilgjengelighet. Videre fremhever de at det bør være mulig å redusere den dårlige ("ohälsan") med en tredjedel, med de rette helseforebyggende tiltakene. Dette perspektivet viser hvor viktig det er å øke satsningen på tidlig helsefremmende tiltak for barn og unge med funksjonsnedsettelse.

Merknad [b1]: sjekk

Familiens levesett, samfunnets sosiale inkludering og universelle utforming av de arenaene hvor barn og unge oppholder seg, er forhold som har avgjørende innvirkning på barn og unges helse. Et riktig sammensatt kosthold og regelmessig fysisk aktivitet er viktig for alle barn og kan redusere risikoen for sykdom. Spesielt viktig er det å legge systematisk og godt til rette for aktivitetspreget lek og annen form for fysisk aktivitet for barn og unge som har sen, umoden eller en funksjonsnedsettelse på det motoriske området. Å forebygge fedme og overvekt er et viktig område for forebyggende innsats knyttet til barn og unge med funksjonsnedsettelse.

Helsedirektoratet ser behov for å intensivere innsatsen i forhold til helsefremmende og forebyggende arbeid rettet mot barn og unge med funksjonsnedsettelse.

Helsedirektoratet ser også spesialisthelsetjenestene for barn og unge som viktige samarbeidspartnere til kommunenes og fylkeskommunenes helsefremmende og forebyggende innsats rettet mot barn og unge med funksjonsnedsettelse.

## 5.6 Utarbeide behandlingslinjer

### Tiltaksnavn

Utarbeidelse av behandlingslinjer for definerte kliniske problem hos barn og unge med funksjonsnedsettelse.

### Beskrivelse av tiltaket

Behandlingslinjer (helhetlige behandlingsforløp eller clinical pathways) er vanligvis beskrevet som strukturerte, tverrfaglige behandlingsplaner som spesifiserer viktige trinn i behandlingen av pasienter med definerte kliniske problemer. Behandlingslinjer kan sees på som et verktøy for å sikre at pasienter blir møtt med like god behandling og informasjon, uavhengig av hvem de møter og når, og for å understøtte implementeringen av kliniske retningslinjer, forbedre samhandling og redusere kostnadene.

Barn og unge med funksjonsnedsettelser trenger tverrfaglige og tverrsektorielle tjenester som vil variere fra person til person, og som vil være forskjellige i ulike faser av livsløpet. Helsedirektoratet ser for seg at behandlingslinjekonseptet er best egnet til å konkretisere mer avgrensede tiltak fra helsetjenestens side.

Ved utarbeidelse av behandlingslinjer skal man ut fra en valgt diagnosegruppe enes om faglig standarder, utarbeide eller revidere prosedyrer, definere og måle resultater med statistisk prosesskontroll og fremstille behandlingslinjen pedagogisk. Behandlingslinjene kan være helhetlige og beskrive undersøkelser og tiltak både i spesialisthelsetjenesten og i kommunehelsetjenesten i forhold til en aktuell helsefaglig utfordring.

Helseforetakene har erfaring fra å arbeide med utarbeidelse av behandlingslinjer for flere diagnosegrupper. Fagfolk fra barnemedisinen og barnehabiliteringen har prøvd ut behandlingslinjekonseptet, og det finnes utkast til behandlingslinjer for nyopptaget diabetes I hos barn - fra oppdagelse og 12 måneder frem, for spastisk unilateral Cerebral Parese/hemiplegi og behandlingslinjer for behandling av obstipasjon hos barn. Behandlingslinjer er verktøy for å bedre pasientflyt, høyne behandlingskvaliteten, effektivisere driften og få til bedre samarbeid rundt den enkelte bruker. Behandlingslinjer regnes som en modell for å jobbe smartere.

Ved bruk av behandlingslinjer, skal brukeren/pasienten oppleve en sammenhengende kontakt med ulike deler av helsevesenet i løpet av en nærmere definert periode.

Ferdig utarbeidede behandlingslinjer som gir oversikt over diagnostikk, behandling og oppfølgingstiltak kan f.eks. legges på [www.helsebiblioteket.no](http://www.helsebiblioteket.no) Helsebiblioteket gir gratis tilgang til oppdatert fagkunnskap for norsk helsepersonell.

Helsedirektoratet ønsker å prøve ut om behandlingslinjer kan være et tiltak for både å heve kvaliteten på tjenestene til det enkelte barn og familie, og bedre og effektivisere samhandlingen mellom tjenesteyterne. Helsedirektoratet vil utarbeide en kravspesifikasjon knyttet til omfang, innholdselementer og kvalitet på en behandlingslinje og invitere helseforetakene til å utarbeide noen definerte behandlingslinjer for barn og unge med habiliteringsbehov. Ferdige behandlingslinjer må evalueres i bruk.

### **Begrunnelse for tiltaket**

Statusrapporten avdekker at mange foreldre til barn og unge med funksjonsnedsettelse opplever mangel på forutsigbarhet og dårlig koordinering av utredninger og tiltakene fra hjelpeapparatets side. Det er også uklarhet i hvilke forventninger som stilles til f.eks. fastlegene og kommunehelsetjenesten fra spesialisthelsetjenestens side, og vise versa. Behandlingslinjer kan tydeliggjøre ansvar og oppgavefordeling mellom de tjenesteinstansene som bistår barn, ungdom og familie i avgrensede faser i habiliteringsprosessen.

#### **5.7 Sikre deltakelse i selvvalgte kultur- og fritidsaktiviteter.**

##### **Tiltaksnavn**

Videreutvikling av den kommunale lovpålagte støttekontakttjenesten.

##### **Beskrivelse av tiltaket**

Videreutvikle og styrke faglig kvalitet og kompetanse knyttet til støttekontakttjenesten. Målsetningen er å bistå barn og ungdom med funksjonsnedsettelse til en aktiv og meningsfylt tilværelse sammen med andre. Barna og ungdommene, samt foreldre gis mulighet til å få utformet tjenesten innenfor tre hovedløsninger:

- Individuell støttekontakt
- Deltakelse i en aktivitetsgruppe
- Et individuelt tilbud i samarbeid med en frivillig organisasjon

Videreutvikling av den kommunale lovpålagte støttekontakttjenesten.

##### **Beskrivelse av tiltaket**

Videreutvikle og styrke faglig kvalitet og kompetanse knyttet til støttekontakttjenesten. Målsetningen er å bistå barn og ungdom med funksjonsnedsettelse til en aktiv og meningsfylt tilværelse sammen med andre. Barna og ungdommene, samt foreldre gis mulighet til å få utformet tjenesten innenfor tre hovedløsninger:

- Individuell støttekontakt
- Deltakelse i en aktivitetsgruppe
- Et individuelt tilbud i samarbeid med en frivillig organisasjon

For de barna og ungdommene som trenger og ønsker det, må en sikre ivaretagelse av deres behov og interesser gjennom å kombinere bruk av individuell støttekontakt med deltakelse i en aktivitetsgruppe eller en frivillig organisasjon.

Kommunene må også sikre at tjenesten samordnes slik at informasjon, tildeling og iverksetting av støttekontakttjenester, samt oppfølging av oppdragstakere og frivillige organisasjoner blir ivare tatt på en god måte.

Gjennom denne videreutviklingen av støttekontakttjenesten sikres personer økt valgmulighet

For de barna og ungdommene som trenger og ønsker det, må en sikre ivaretagelse av deres behov og interesser gjennom å kombinere bruk av individuell støttekontakt med deltakelse i en aktivitetsgruppe eller en frivillig organisasjon.

Kommunene må også sikre at tjenesten samordnes slik at informasjon, tildeling og iverksetting av støttekontaktjenester, samt oppfølging av oppdragstakere og frivillige organisasjoner blir ivaretatt på en god måte.

Gjennom denne videreutviklingen av støttekontakttjenesten sikres personer økt valgmulighet og likeverdige tjenester i alle landets kommuner. Ved en eventuell videreføring av et eget nettsted ([www.fritidforalle.no](http://www.fritidforalle.no)) og en nasjonal rådgivnings- og veiledningstjeneste, sikres også kommunene støtte og oppfølging til å videreutvikle sitt støttekontaktilbud.

#### **Begrunnelse for tiltaket**

Støttekontakttjenesten er for mange barn og ungdom avgjørende for å kunne delta i selvvalgte kultur- og fritidsaktiviteter og ha en meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre. Sosialtjenesteloven gir mulighet for valg av flere ulike alternativer mht. støttekontaktvirksomhet.

Statusrapporten refererer til norske undersøkelser som påviser et forbedringspotensiale i mange kommuner før barn og unge med funksjonsnedsettelse har et fritidstilbud på lik linje med andre jevnaldrende. Undersøkelsene konkluderer med behov for å videreutvikle dette tjenestetilbudet. Erfaringer fra kommuner som har utvidet sin støttekontakttjeneste slik at denne også gis i samarbeid med en selvvalgt frivillig organisasjon eller ved å etablere aktivitetsgrupper, viser at en kan oppnå en styrking av støttekontakttjenesten innenfor dagens ressursrammer. Helsedirektoratet har derfor anbefalt kommunene å videreutvikle støttekontakttjenesten innenfor de tre hovedløsningene som er skissert i dette tiltaket.

### ***5.8 Nasjonalt kompetansenettverk for barn og unge med ervervede hjerneskader***

#### **Tiltaksnavn**

Opprettelse av et nasjonalt kompetansenettverk for barn og unge med ervervede hjerneskader.

#### **Beskrivelse av tiltaket**

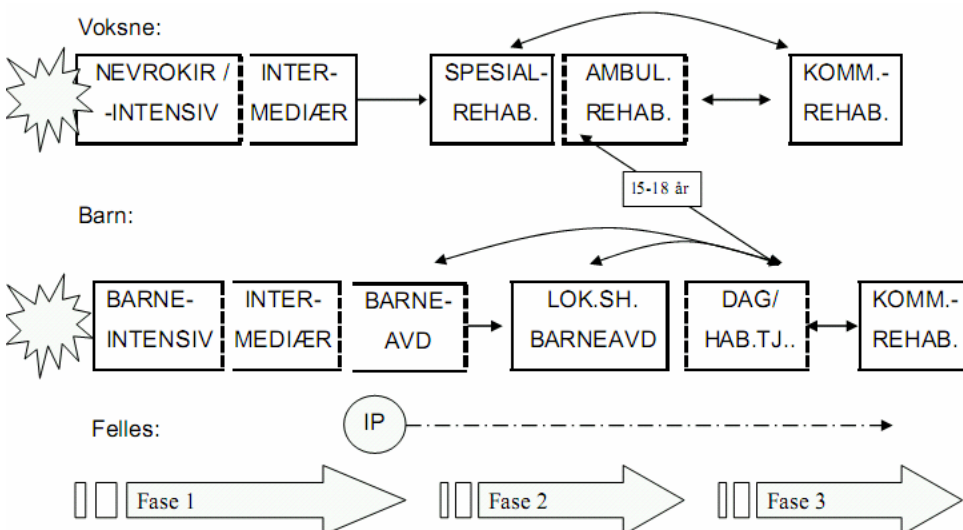
Helsedirektoratet foreslår for Helse og omsorgsdepartementet at det opprettes et nytt nasjonalt kompetansenettverk for barn og unge med ervervede hjerneskader. Målgruppen er nærmere beskrevet i rapporten *Et reddet liv skal også leves* (Sosial- og helsedirektoratet, 2005). Helseforetakene har etter rapporten forelå arbeidet med å bedre tilbudet til de barna som har de mest alvorlige ervervede hjerneskadene. Helsedirektoratet ser behov for å fortsatt styrke dette arbeidet, men også bedre behandlings- og rehabiliteringstilbudet til barn og unge som har milde og moderate ervervede hjerneskader.

Kompetansenettverket skal bestå av en sentral tjenesteenhet, som har den faglige og administrative ledelse av nettverket. Nettverket må inneha tverrfaglig kompetanse. Kompetansenettverkets medarbeidere bør primært lokaliseres til de regionale barnemedisinske fagmiljøene (spesialisthelsetjenestens nivå II). I tillegg kan medarbeidere som er lokalisert ved de lokale barneavdelingene eller barnehabiliteringstjenestene inngå i nettverket.

Det nasjonale kompetansenettverket skal sikre nasjonal kompetanseoppbygging, kompetansespredning, utarbeidelse av behandlingslinjer/forløpslinjer og bistå helseforetakene med å utvikle og implementere behandlings- og rehabiliteringstilbud til barn og unge med ulike grader av ervervede hjerneskader. Medarbeiderne i kompetansenettverket bør kunne være involvert i pasientoppfølging, men omfanget må være tilpasset slik at primærvirksomheten for deltakerne i kompetansenettverket er kompetansebygging og kompetansespredning.

Kompetansenettverket forutsettes å gi veiledning og råd nasjonalt innenfor fagområdet, undervise i grunn-, videre- og etterutdanninger, følge internasjonal fagutvikling, samt ved behov bidra til å utarbeide nasjonale faglige retningslinjer.

Målsetningen med kompetansenettverket er å utvikle nødvendig tverrfaglig kompetanse slik at barn og unge med ulike grader av ervervede hjerneskader sikres et godt behandlingstilbud i alle faser i en helhetlig behandlingslinje (se figuren under). Nettverket skal videre bistå spesialist- og kommunehelsetjenesten i å utvikle behandlings- og rehabiliteringstilbud til barn og unge med ervervede hjerneskader, slik at disse tilbudene har nødvendig faglig kvalitet og tilstrekkelig kapasitet.



Figur 4

Figuren er hentet fra rapporten *Et reddet liv skal også leves* (Sosial- og helsedirektoratet, 2005) og viser ulike faser i et behandlingsforløp for barn og unge, og for voksne med ervervede hjerneskader.

Kompetansenettverket bør som en av sine første oppgaver ha en sentral plass i utarbeidelse av konkrete, standardiserte behandlingslinjer for barn og unge med ervervede hjerneskader. Behandlingslinjer er vanligvis en dokumentert beskrivelse av et forventet pasientforløp (clinical pathways) for en definert diagnosegruppe, forankret i faglig evidens/kliniske retningslinjer og koplet til effektiv ressursutnyttelse og målbare resultater. Behandlingslinjer er verktøy for å bedre pasientflyt, høyne behandlingkvaliteten, effektivisere driften og få til bedre samarbeid rundt den enkelte bruker. Behandlingslinjer regnes som en modell for å jobbe smartere. Arbeidet skal skje i



nært samarbeid med de øvrige spesialisthelsetjenestene og kommunene. Behandlingslinjen bør kunne fungere som en nasjonal modell.

Tiltaket kan ev. utvides og også inkludere utvikling, testing og pilotering av elektronisk samhandlingsløsning mellom de involverte aktørene i behandlingslinjen.

Kompetansenettverket bør initiere samarbeid mellom barnemedisinen og barnehabiliteringstjenesten, mellom spesialist- og kommunehelse- og omsorgstjenesten, og i forhold til andre viktige aktører innen feltet; PPT, Statped, NAV osv.

### **Begrunnelse for tiltaket**

Rundt 1500 barn og unge får hvert år ulike former for og grader av ervervede hjerneskader. Sosial- og helsedirektoratet konkluderte i rapporten *Et reddet liv skal også leves - om rehabiliteringstilbudet til mennesker med ervervede hjerneskader*, at barn og unge ikke fikk et tilfredsstillende tjenestetilbud. Helsedirektoratet ser både behov for at det etableres nødvendige behandlings- og rehabiliteringstilbud til målgruppen og at det foretas en faglig kvalitetshevning av tilbudet. Et nasjonalt kompetansenettverk kan være et viktig ledd i dette arbeidet.

I tillegg vil utarbeidelse av helhetlige behandlingslinjer for denne målgruppen kunne medføre riktig behandling på rett tidspunkt av rett instans. Det er behov for å beskrive behandlingslinjen fra skadested/tidspunkt, utredning og behandling i spesialisthelsetjenesten, samarbeid med og overføring til kommunale rehabiliterings- og opplæringstiltak.

Helsedirektoratet ser behov for både å sikre nasjonal kompetanseoppbygging og kompetansespredning i forhold til barn og unge med ervervede hjerneskader og for å bygge opp adekvate behandlings- og rehabiliteringstilbud.

## **5.9 Habilerings-/rehabiliteringstilbud til unge voksne**

### **Tiltaksnavn**

Utvikle habiliterings-/rehabiliteringstilbud til unge voksne i regi av private opptrenings- og rehabiliteringsinstitusjoner.

### **Beskrivelse av tiltaket**

Helsedirektoratet anbefaler at det utvikles habiliterings-/rehabiliteringstilbud til unge voksne som ikke er ivaretatt med denne form for tilbud allerede. Tilbudet bør i første omgang utvikles og evalueres som et eller flere prosjekt innenfor rammen av tilskuddsmidler som er bevilget til omstilling og utvikling av private opptrenings- og rehabiliteringsinstitusjoner.

Det bør utvikles rehabiliteringstilbud (modeller for gruppeopphold) for unge voksne med funksjonsnedsettelse. Tilbudene må bidra med informasjon, tilrettelegging, erfaringsutveksling og/eller trening i de utfordringer som det voksne livet innebærer. Helsefremmende og forebyggende tiltak bør være sentrale elementer i programmene. Det samme bør brukernes egne erfaringer være.

Brukerorganisasjonene, NAV og institusjoner innen utdanningsfeltet vil være viktige samarbeidspartnere i utviklingen av tilbudet. Oppholdenes lengde må være tilpasset ungdommens livssituasjon.

### **Begrunnelse for tiltaket**

Statusrapporten påpeker en lang rekke utfordringer som ungdom med funksjonsnedsettelse står ovenfor i starten på voksenlivet: De skal ut fra sine forutsetninger velge utdanning og fremtidig yrke, de skal flytte hjemmefra og etablere seg i egen bolig, de skal finne kjæreste, beholde og utvikle nettverk og vennskap, de skal finne arbeid som de vil trives med og som de kan mestre. De skal etablere seg i størst mulig grad som andre på sin alder, og har behov for individuelt tilpasset bistand fra hjelpeapparatet. De skal bli trygge på sin identitet og sine ferdigheter, og mestre de utfordringene som voksenlivet med en funksjonsnedsettelse innebærer. Overgangen kan være stor fra et beskyttet familieliv, til det å bo alene eller å bo i et bofellesskap.

For ungdom med funksjonsnedsettelse er dette overgang som ofte krever noe ekstra både av dem selv og av hjelpeapparatet. Ungdommene kan trenge informasjon, tilrettelegging, erfaringsutveksling og/eller trening i de utfordringer som det voksne livet innebærer. Ungdom med funksjonsnedsettelse har de samme drømmene om utdanning, arbeid og vennskap som annen ungdom, men usikkerhet rundt egen funksjonsnedsettelse, helsetilstand og/eller samfunnsmessige hindre, kan gjøre det vanskelig å nå de målene de setter seg.

Helsedirektoratet har grunn til å tro at det er mulig å motvirke at en så stor andel unge med funksjonsnedsettelse blir uføretrygdet i tidlig alder.

Voksenhabiliteringstjenestene har i flere helseforetak utviklet pasientopplæringstiltak/lærings- og mestringstiltak for unge voksne med funksjonsnedsettelse på bakgrunn av utviklingshemming eller andre alvorlige kognitive vansker. Dette tiltaket er rettet mot unge voksne med ulike funksjonsnedsettelse som ikke har noe tilbud i dag, verken i voksenhabiliteringstjenesten eller innenfor dagens rehabiliteringstjenester.

Helsedirektoratet ser at brukerorganisasjoner som f.eks. *Unge funksjonshemmede* ([www.ungefunksjonshemmede.no](http://www.ungefunksjonshemmede.no)) vil kunne være viktige samarbeidspartnere og bidragsytere i utviklingen av tiltaket.

### **5.10 Intensivtilbud for barn og unge i spesialisthelsetjenesten**

#### **Tiltaksnavn**

Etablere faste, intensive trenings-/habiliteringstilbud i alle helseregionene.

#### **Beskrivelse av tiltaket**

Innenfor alle helseregioner er det de siste årene utviklet ulike tilbud om mer intensive trenings-/habiliteringstilbud enn det som det er rimelig å forvente at kommunene skal kunne tilby. Forskrift om habilitering og rehabilitering påpeker at spesialisthelsetjenesten har et sørge for- ansvar for å kunne tilby intensiv trening som inngår i en individuell plan. Helsedirektoratet ser det som viktig at RHFene sørger for at det etableres faste tilbud innen helseregionen med tilstrekkelig kapasitet og nødvendig faglig kvalitet.

Helsedirektoratet registrerer at RHFene utbetaler en betydelig økonomisk støtte til foreldre som velger alternative, utenlandske behandlingstilbud for sine barn. I tillegg kommer støtte til reise og opphold som dekkes over trygden. Helsedirektoratet vil anbefale at denne støtten blir vurdert trappet ned over tid, parallelt med at man bygger opp norske intensivtilbud i spesialisthelsetjenesten i alle helseregionene og sikrer at foreldre som ønsker intensive treningstilbud for sine barn og unge, har mulighetene for å få dette i Norge.

### **Begrunnelse for tiltaket**

Intensiv trening som krever en spesialisert fagkompetanse og/eller som må gjennomføres spesielt hyppig, er en oppgave for spesialisthelsetjenesten, men er i dag lite utbygd. Det har i flere år vært etterspørsel fra foreldre om intensiv trening av barn med hjerneskader. Flere fagmiljø har også pekt på nødvendigheten av å intensivere innsatsen i perioder. Barnehabiliteringstjenesten har inntil de siste årene i liten grad hatt mulighet til å gi slike tilbud. Dette har medført at noen foreldre har søkt om og fått innvilget økonomiske støtte til utenlandske, intensive treningsprogrammer.

Kunnskapscenteret har nylig utarbeidet rapporten "Intensiv trening/habilitering til barn med medfødt og ervervet hjerneskade". Rapporten oppsummerer resultatene fra sju systematiske oversikter og 20 enkeltstudier. Ifølge rapporten er det flere spørsmål enn svar knyttet til intensiv trening og habilitering for barn med hjerneskader. Oppsummeringen viste at Constraint Induced (Movement) Therapy (CIMT/CI) muligens bedret håndfunksjonen litt mer hos barn med spastisk unilateral CP, enn vanlig oppfølging. Det er stor usikkerhet knyttet til resultatene. Videre viste oppsummeringen at opplæring av foreldre i målrettet habilitering (tidlig intervensjon) muligens bedret motoriske og kognitive ferdigheter mer hos barn med eller i fare for å utvikle hjerneskade, enn vanlig oppfølging.

Rapporten påpeker at man ikke fant oversikter eller studier som viste effekten av utenlandske programmer som Advanced Bio-Mechanical Rehabilitation (ABR), Institute of Human Potential program (IAHP/Doman), Family Hope program og Kozijavkin-metoden.

Helsedirektoratet har oppsummert resultater og erfaringer fra de om lag 15 prosjektene som med støtte fra utviklingsmidler i Statsbudsjettet har utviklet modeller for intensive tilbud i regi av barnehabiliteringstjenesten. Oppsummeringen viser at foreldrene er svært fornøyde med dette tilbudet, og de fremhever spesielt at de er blitt tryggere på egen kompetanse, de ser utvikling hos barnet, tilbudet er målrettet og gis lokalt og det er av stor betydning å treffe andre foreldre og barn i samme situasjon.

Helsedirektoratet anbefaler at man fortsetter oppbyggingen av norske intensive trenings-/habiliteringstilbud. De regionale helseforetakene bør vurdere hvilke tilbud som bør knyttes til hvert helseforetak og hvilke tilbud som bør gis til brukere fra hele helseregionen ut i fra kompetanse og befolkningstetthet. Hovedtyngden av opplærings-, stimulerings-, opptrenings- og behandlingstiltak for barn og unge skjer i kommunene. Spesialisthelsetjenestens intensive tilbud skal være tidsavgrenset og være et supplement til det kommunale basistilbudet. Opplæring og veiledning til kommunene bør vektlegges.

Norske tjenestetilbud om intensiv trening/habilitering må være basert på dokumenterbare resultater. Helsedirektoratet anbefaler derfor at det etableres forskningsprosjekt rundt de

norske intensivtilbudene. Det er ønskelig at man samarbeid med tilsvarende opptreningsprogrammer i de andre skandinaviske landene i forhold til forskning og faglig videreutvikling.

### **5.11 Regionale odontologiske kompetansesenter med fokus på pedodonti**

#### **Tiltaksnavn**

Tilknytning av spesialist i pedodonti (barnetannpleie) ved de odontologiske kompetansesentrene som er under etablering.

#### **Beskrivelse av tiltaket**

Regionale odontologiske kompetansesentra er under etablering i hver helseregion. Dette anses som et viktig bidrag for å øke stabiliteten og spredningen av tannhelsekompetanse til distriktene på kort og lengre sikt. Fylkeskommunene eier og driver de regionale odontologiske kompetansesentrene. Det vil være en fordel at alle kompetansesentrene har pedodontister tilknyttet sentrene. Dette vil sikre distriktene nødvendig kompetanse i forhold til barnegrupper med spesielle behov for tannhelsetjenester.

Kompetansesentrene vil utgjøre et viktig løft for tannhelsetjenesten generelt, og distriktene spesielt. Hovedfunksjoner ved kompetansesentrene er spesialistbehandling, kompetanseutvikling (rådgiving, veiledning og etterutdanning), spesialistutdanning og forskning. På grunn av de positive ringvirkningene, vil utviklingen av de regionale kompetansesentrene samlet sett være et meget viktig bidrag til en bedre rekruttering og stabilitet av tannleger i distriktene" (jf. NOU 2005: 11: "Det offentlige engasjement på tannhelsefeltet").

De regionale tannhelsekompetansesentrene vil bli viktige samarbeidspartnere for TAKO – senteret (Tannhelse-kompetansesenter for sjeldne medisinske tilstander), som er lokalisert til Lovisenberg Diakonale Sykehus i Oslo.

Det kan ta tid å etablere de odontologiske kompetansesentrene med spesialister i pedodonti. Den offentlige tannhelsetjenesten bør derfor uavhengig av dette tiltaket, arbeide med å heve sin kompetanse på feltet, både når det gjelder barn og unge som har behov for habilitering generelt, og om oralmotorisk stimulering og trening spesielt.

Helsedirektoratet anser det som naturlig at spesialistene i pedodonti etablerer et nært samarbeid med de ulike tjenestenivåer som arbeider med habilitering av barn og unge.

#### **Begrunnelse for tiltaket**

De fleste barn har få tannhelseproblemer, og majoriteten får et adekvat behandlingstilbud. Imidlertid vil tannleger som arbeider med barn få kontakt med enkeltindivider som trenger et mer spesialisert tilbud enn allmenntannlegen vanligvis kan tilby. Dette kan skyldes mange forhold, slik som medfødte eller ervervede lidelser, fysiske skader, angst for tannbehandling eller sosiale forhold. Barnetannlegene (pedodontistene) har særskilt kompetanse når det gjelder forebygging og behandling av barn og unge med funksjonsnedsettelse.

## 5.12 Ungdomsmedisin som en del av barneavdelingenes ansvarsområde

### Tiltaksnavn

Utvikle ungdomsmedisinen med ansvar lagt til barneavdelingene.

### Beskrivelse av tiltaket

Tjenesteansvaret til dagens barneavdelinger utvides til å gjelde barn og unge opp til 18 år. Disse avdelingene blir *barne- og ungdomsmedisinske avdelinger*.

Dagens barneavdelinger må tilrettelegges slik at ungdom opp til 18 år kan få polikliniske, dag- og døgntilbud i regi av disse.

Hensikten er både å bedre det medisinske tilbudet til ungdom generelt og harmonisere aldersgrensene med psykisk helsevern for barn og unge og habiliteringstjenesten for barn og unge (HABU). Helsedirektoratet mener dette tiltaket vil legge forholdene bedre til rette for et tettere og mer omfattende samarbeid mellom de ulike spesialisthelsetjenestene for barn og unge, og kunne bedre samarbeidet og tjenestetilbudet til ungdom med funksjonsnedsettelse.

Ungdomsmedisinen må utvikles i nært samarbeid de aktuelle avdelingene i helseforetaket.

### Begrunnelse for tiltaket

De fleste offentlige tjenesteenhetene som følger opp barn og unge i kommunene og i spesialisthelsetjenesten (psykisk helsevern for barn og unge og HABU) har et aldersmessig ansvarsområde som strekker seg opp til 18 år. Tiltaket vil således innebære en harmonisering av aldersgrensene for de tjenesteenhetene innen spesialisthelsetjenesten som har barn og unge som sitt primæransvar og vil lette samhandlingen rundt ungdomspasienten i helseforetakene.

Utviklingen innen pediatrien har over flere år vært preget av at den øvre aldersgrensen for poliklinikk og innleggelse har vært økende. I dag har de fleste barneavdelingene 15 år som øvre aldersgrense, men rundt 1/3 har 16 år som øvre aldersgrense. Noe over halvparten av barneavdelingene følger opp ungdommene med mer kompliserte og omfattende kroniske sykdommer eller funksjonsnedsettelse frem til de fyller 18 år. En felles øvre aldersgrense på 18 år vil innebære at det blir satt et punktum på en utvikling som har skjedd gradvis og som ikke har vært nasjonalt koordinert eller hvor de faglige og administrative konsekvensene ikke er blitt fulgt opp av helseforetakene, helsemyndighetene eller fagprofesjonene.

Flere utredninger viser at ungdom er spesielt utsatt i forhold til ikke å få de tjenestene de trenger i det kommunale hjelpeapparatet og i spesialisthelsetjenesten. En forklaring på dette er at de aldersmessige ansvarsområdene ikke er like for de ulike tjenestene, samt at ungdomsmedisinen ikke har fått nødvendig oppmerksomhet og prioritet. Tiltaket forventes å øke oppmerksomheten og interessen for helsesituasjonen til ungdom generelt.

Det er behov for å styrke og videreutvikle et tettere og mer forpliktende samarbeid mellom primærhelse- og spesialisthelsetjenesten.

Ungdom med kroniske sykdommer og funksjonsnedsettelse etterlyser bedre tilrettelagte lærings- og mestringstilbud. En felles aldersgrense med HABU og psykisk helsevern for barn og unge vil gjøre det enklere å utvikle en samlet satsning på dette viktige tiltaksområdet.

Helsedirektoratet har registret at det over flere år har skjedd en gradvis økning av den øvre aldersgrensen ved barneavdelingene. Dette tiltaket vil gjøre situasjonen lik på landsbasis. Tiltaket er for øvrig i tråd med barnelegeforeningens generalplan.

Dette tiltaket må også sees i sammenheng med tiltaket under pkt. 2.2, hvor Helsedirektoratet anbefaler helseforetakene å opprette egne barne- og ungdomsklinikker.

## **6. Kompetanse**

### **6.1 Innledning**

Det er behov for systematisk videreutvikling av kunnskapen og ferdighetene til ansatte i kommunene og i spesialisthelsetjenesten. Det gjelder både i forhold til den generelle felleskompetansen knyttet til habilitering av barn og unge, og i forhold til den fagspesifikke kompetansen knyttet til utredninger og tiltak for barna og familiene.

Den habiliteringsmessige felleskompetansen omhandler holdninger, kunnskap og ferdigheter innen områder som brukermedvirkning, familiearbeid, arbeid med individuell plan, tverrfaglig samarbeid og samhandlings-/relasjonskompetanse, konflikthåndtering, informasjonsformidlings-, undervisnings- og veiledningskompetanse osv. I felleskompetansen ligger også en grunnleggende kunnskap og forståelse av barns og unges funksjonsnedsettelse og av habiliteringsprosessen som en støtte til barnets/ungdommens egen mestring av helsemessige, sosiale, psykologiske og pedagogiske utfordringer.

Den fagspesifikke kompetansen til en lang rekke profesjoner har en sentral plass innen habiliteringsarbeidet. Det tverrfaglige samarbeidet forutsetter at de forskjellige profesjonene bidrar med sin fagspesifikke bredde og dybdekunnskap, og integrerer dette i en helhet for brukerne. Helsedirektoratet ser det som viktig at kommunene og helseforetakene legger forholdene godt til rette for at de ulike fagprofesjonene innen habiliteringsfeltet skal få muligheter til å videreutvikle den fagspesifikke kompetansen.

### **6.2 Regionale enheter med ansvar for kompetanseheving**

#### **Tiltaksnavn**

Etablere regionale enheter (RHABU) med særlig ansvar for etter- og videreutdanning innenfor habiliteringsfaget.

#### **Beskrivelse av tiltaket**

Etablere RHABU i de fire helseregionene. Hensikten med tiltaket er at disse enhetene skal bidra til et kvalitetsløft i habiliteringen av barn og unge.

Oppgavene til RHABU bør være å utvikle og drive utdanning, forskning, fagutvikling og informasjonsvirksomhet innen feltet habilitering av barn og unge. Tilsvarende oppgaver ligger til RBUP (regionsentrene for psykisk helsevern for barn og unge).

Helsedirektoratet ønsker at RHABUene skal ha felles oppdragsbeskrivelse, lik organisatorisk tilknytning og at de inngår i et tett og forpliktende nettverkssamarbeid. Helsedirektoratet ser for seg at et RHABU-system kan etableres som selvstendige enheter, men med faglig og organisatorisk tilknytning til de regionale barnemedisinske miljøene: Haukeland universitetssykehus i Helse Vest, Oslo universitetssykehus i Helse Sør-Øst, St. Olavs Hospital i Helse Midt og Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) i Helse Nord. Dette vil sikre universitetstilknytningen og fellesskapet med habiliteringstjenesten for barn og unge og de regionale barnemedisinske miljøene. Et administrativt og ev. faglig fellesskap med habiliteringstjenestene for barn og unge vil kunne utnytte administrative fellestjenester og begrense administrasjonskostnadene, og gjøre disse fagmiljøene mer robuste. Medarbeidere i RHABUene bør kunne ha muligheter for å arbeide klinisk.

RHABU bør basere seg på tverrfaglighet og ha et fokus på hele livssituasjonen til barnet, ungdommen og familien, og hvordan habiliteringsbistanden fra alle nivåer av hjelpeapparatet griper inn i denne. Det gjelder tiltak fra det kommunale hjelpeapparatet og fra spesialisthelsetjenesten. Familie- og brukerperspektivet vil være sentralt i de kompetansehevende tiltakene. Det er spesielt viktig å ha fokus på de aldersområdene hvor samhandlingsutfordringene synes å være størst (sped- og småbarn samt ungdom og unge voksne).

RHABU bør ha som primæroppgave å styrke kompetansen hos ansatte i spesialisthelsetjenesten (jf. statusbeskrivelsens inndeling i nivå 1 og 2) som arbeider med habilitering av barn og unge, og må ha et nært samarbeid med habiliteringstjenestene for barn og unge og de nasjonale kompetansesentrene som har ansvar innen fagfeltet. RHABU bør også bidra til kompetansehevende tiltak for kommunalt ansatte som arbeider med habilitering, men bør ha hovedsatsningen på kompetansehevende tiltak for ansatte i spesialisthelsetjenesten (jf. satsningen til RBUP). RHABUene forutsettes å ha et nært samarbeid med brukerorganisasjonene.

## **Begrunnelse for tiltaket**

### **1. Utdanning**

Det eksisterer ingen felles etter- eller videreutdanning for ansatte/ledere i habiliteringstjenestene for barn og unge (kommunal eller spesialist), for ansatte/ledere i sjeldensentrene eller for ansatte/ledere ved de nasjonale kompetansesentrene med ansvarsområder innefor habilitering av barn og unge.

Etter- og videreutdanning av ansatte og ledere foregår relativt tilfeldig og i form av sporadiske kurs/konferanser eller i mer profesjonsspesifikke videreutdanninger.

Helsedirektoratet ser et felles etter-/videreutdanningssystem som et viktig tiltak i forhold til å høyne den faglige kvaliteten på de spesialiserte habiliteringstilbudene som skjer i regi av helseforetakene.

Tilsvarende utfordringer gjelder for ansatte i kommunene som har leder- eller fagansvar knyttet til habilitering av barn og unge. Etter lov om spesialisthelsetjenester § 3-5 skal de regionale helseforetakene bl.a. sørge for at behovet for undervisning og opplæring av

turnuskandidater og spesialister dekkes innen helseregionen. Rehabilitering av barn og unge er et lavt prioritert fagområde. Helsedirektoratet vurderer at gode etter- og videreutdanningsmuligheter kan øke statusen og interessen for fagområdet. Det bør samarbeides med universitets- og høyskolemiljø rundt videreutdanningstilbud.

Det er behov for kompetansehevende tiltak både i forhold til den rehabiliteringsmessige felleskompetansen som gjelder for alle profesjoner som arbeider innen rehabiliteringsfeltet og i forhold til utvikling av fordypningskompetanse som er profesjonsspesifikk.

## **2. Forskning og fagutvikling**

Rehabiliteringsfeltet rundt barn og unge har lav forskningsmessig status. Det er store kunnskapshull både i forhold til å avklare barnas og familienes tjenestebehov og hvordan hjelpen virker (effektstudier). Det er et særlig behov for forskning ut fra et salutogenetisk perspektiv; det vil si kunnskap om hvilke helsefremmende faktorer som bidrar til at barnet og familien mestrer de utfordringene og de omstillingene de står overfor, og samspillet med hjelpeapparatet i denne prosessen. Forskningsaktiviteten bør være nettverksbasert og knytte til seg forskere fra hele helseregionen.

Barnemedisinen har både pediatrike forskningsinstitutt og regionale barnemedisinske universitetsmiljøer. Psykisk helse for barn og unge har RBUP-systemet som er etablert i alle de fire helseregionene. Barneverntjenestene har Buf-etat som har en egen seksjon for forskning, utvikling og kompetansebygging, mens barne- og ungdomshabiliteringsfeltet ikke har noen tilsvarende tjenesteenhet som ivaretar oppgaver knyttet til forskning og fagutvikling. Statusrapporten viser til flere rapporter som etterlyser større innsats på forskning knyttet til rehabilitering av barn og unge.

## **3. Informasjonsvirksomhet**

Det er et stort behov i samfunnet for bedre informasjon om barn og unge med funksjonsnedsettelse. God informasjon virker forebyggende på diskriminering og marginalisering, og vil kunne bedre ungdommens muligheter i utdanningssystemet og på arbeidsmarkedet.

### **Nettverkssamarbeid**

Fagmiljøene som arbeider innen rehabiliteringsfeltet knyttet til barn og unge er relativt små. Ressurs-/kompetansepersoner arbeider spredt rundt om i landet og ikke bare ved de fire regionsstedene hvor RHABUene er tenkt lokalisert. Helsedirektoratet er opptatt av at RHABUene organiseres slik at man best mulig drar nytte av den samlede kompetansen som finnes innen fagfeltet. Helsedirektoratet ser for seg at dette best oppnåes ved:

- RHABUene lager et tett og forpliktende nettverkssamarbeid. Det forutsetter et utstrakt samarbeid i utarbeidelse av undervisnings-/opplæringstiltak, forskningsprosjekter og lignende, og muligheten for å bruke fagfolk på tvers av helseregionene. Det er også mulig å se for seg en oppgave- og funksjonsfordeling mellom RHABUene.
- Ressurs-/kompetansepersoner som arbeider i kommunene eller i helseforetak rundt om i helseregionen, trekkes med i virksomheten ved det enkelte RHABU og gies mulighet til en formell tilknytning ved deltidsstillinger til enheten. Brukerrepresentanter som har erfaring fra undervisning og kunnskapsformidling er aktuelle ressurspersoner på lik linje med fagpersoner.



### 6.3 **Styrke den faglige kompetansen hos ansatte i kommunene**

#### **Tiltaksnavn**

Utvikle e-hab-læringsprogram.

#### **Beskrivelse av tiltaket**

Utvikle et eget e-læringsprogram for ansatte som arbeider med habilitering av barn, unge og unge voksne i kommunene. E-hab-programmet bør omhandle de mest sentrale kunnskapsområdene innen habilitering av barn og unge, og overgangen til voksen. Det må legges vekt på forskningsbasert, erfaringsbasert og brukerbasert habiliteringskunnskap. Den brukerbaserte kunnskapen er den som brukerne selv opparbeider av erfaring og i refleksjon over sin egen funksjonsnedsettelse, og som utvikles i dialog med andre brukere.

E-hab-programmet bør samkjøres med litteraturstudier, videokonferanser og gruppearbeid/fellessamlinger, og inneholde muligheten til at deltakerne kan gjennomføre egne kunnskapstester under gjennomgang av e-hab-programmet. Videokonferanse gir muligheter for to- eller flerveiskommunikasjon med lyd og bilde og egner seg godt til møter der deltakerne er atskilt geografisk og har behov for visualisering i tillegg til lydoverføring.

E-læringsprogrammet kan være modulbasert, slik at det er mulig for ansatte å gå videre på nye moduler når man har gjort seg ferdig med basismodulene.

Bruk av IKT gir store muligheter for tilpasset undervisning med nivåbasert tilrettelegging, visualisering og interaktivitet.

#### **Begrunnelse for tiltaket**

Kommunene er opptatt av at alle ansatte skal ha høy kompetanse, men har i mange sammenhenger begrensede økonomiske muligheter til å støtte mer omfattende etterutdanningstiltak for større grupper av ansatte. Et webbasert e-læringsprogram vil både kunne gi kommunalt ansatte muligheter for å heve sin kompetanse og gjøre dette gjennomførbart for kommunene.

Nasjonalt senter for telemedisin har allerede utviklet et eLæringstilbud for kommunalt ansatte i samarbeid med Nasjonalt senter for aldersdemens. *Lær demens med bredbånd* er et nettbasert kurs som gjennomføres årlig i regi av Nasjonalt kompetansesenter for Aldring og Helse og NST. Målet for kurset er at ansatte i hjemmebasert omsorg og sykehjem skal samarbeide bedre med pårørende til personer med demenssykdom. Kurset går over 6 md og består av en fysisk samling i starten. Resten av kurset gjennomføres på nett i tillegg til møter på videokonferanse. Helse Sør-Øst og Helse Vest har også etablert e-læringsportaler hvor også kommunalt ansatte har tilgang på de kurs som legges ut.

## 7. Finansiering

### 7.1 *Dialog om finansieringsordninger for spesialisthelsetjenesten og habiliteringstiltak for barn og unge.*

#### **Tiltaksnavn**

Finansiering skal være tema i faste, årlige dialogmøter rundt bruken av ISF knyttet til barn og unge.

#### **Beskrivelse av tiltaket**

Spørsmål om finansieringsordninger skal inngå som et tema i faste, årlige dialogmøter mellom Helsedirektoratet og RHFene. Det bør også søkes god dialog med fagmiljøene som representerer spesialisthelsetjenestene for barn og unge. Hensikten er å sikre enhetlig forståelse av regelverket for ISF-ordningen og ta inn innspill til utvikling av regelverket

#### **Begrunnelse for tiltaket**

Den somatiske delen av spesialisthelsetjenesten er finansiert via rammetilskudd og innsatsstyrt finansiering (ISF) etter en 60/40-fordelingsmodell. Fra 1. januar 2008 gjelder ISF-ordningen både ved innleggelse og poliklinisk virksomhet (tidligere NAV-takster). ISF er en aktivitetsbasert finansiering, der deler av inntaktene til helseforetakene gjøres avhengig av hvor mange og hvilke pasienter som behandles..

Regelverket for ISF 2009 er endret for å tilpasse finansieringsordningen til den eksisterende praksis i spesialisthelsetjenesten. Etter endringen, vil mange spesialisthelsetjenester som i utgangspunktet utføres av andre enn legen, medregnes for refusjon uten at legen må være direkte involvert hver gang. I tillegg utvides ordningen til å omfatte polikliniske tjenester som utføres ambulant for eksempel på sykehjem eller hjemme hos pasienten.

Spesialisthelsetjenesten for barn og unge skiller seg fra voksentjenestene på en del viktige områder når det gjelder behandlingstilbud til de pasientene som ofte beskrives som "kronikergruppene": Barn skal fortrinnsvis behandles poliklinisk og man skal unngå innleggelser. Barn oppholder seg i stor grad hjemme, får sitt omsorgstilbud fra foreldrene og benytter i liten grad kommunale institusjoner utenom helseforetakene. Ambulante tjenester benyttes i omfattende grad av barnehabiliteringstjenestene. Personalgruppene som følger opp barn og unge er ofte mer tverrfaglige enn det som er tilfelle i voksentjenestene.

Helsedirektoratet har et helhetlig ansvar for drift og utvikling av finansieringsordningene og ønsker å sikre at ordningene er godt tilpasset de faglige og driftsmessige utfordringer som barne- og ungdomsfeltet representerer. Det er i dette perspektivet direktoratet ønsker at spørsmål om regelverk for finansieringsordninger inngår som tema i møter med RHFene og representanter for barneavdelingene og habiliteringstjenesten for barn og unge.

## 4 Vedlegg

### 1. Arbeidsgruppe, referansegruppe, ledelse og sekretariat

#### Arbeidsgruppens medlemmer

Instans	Navn
FFO og Foreningen for hjertesyke barn	Vibeke Johnstone
FFO og Unge funksjonshemmede	Mads Andreassen
SAFO og Handikappede barns foreldreforening	Ingrid Bjørnstad
Kommunal representant	Nina Terese Riis
Kommunal representant	Astrid Selset
Kommunenes sentralforbund	Anne Jensen
Helse Nord RHF	Knut Tjeldnes
Helse Midt RHF	Sigrid Aas
Helse Vest RHF	Edith Victoria Lunde
Helse Sør-Øst RHF	Ulrik Sverdrup
Helsedirektoratet, avd. kommunale helsetjenester	Bente Moe
Helsedirektoratet, avd. omsorg og tannhelse	Kristin Refsdal
Helsedirektoratet, avd. psykisk helse	Jin Marte Øvreeide
Helsedirektoratet, avd. rehabilitering og sjeldne funksjonshemninger	Birgit Friele
Helsedirektoratet, avd. sykehustjenester og sekretær for arbeidsgruppen	Björg Halvorsen
Helsedirektoratet, avd. sykehustjenester og leder av arbeidsgruppen	Bjørn Lerdal

#### Referansegruppens medlemmer

Instans	Navn
Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO)	Elin Katrine Vestly
Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO)	Marit Røyneberg
Fellesorganisasjonen (FO)	Ingunn Midttun
Norsk Fysioterapeutforbund	Eilin Ekeland
Norsk Ergoterapeutforbund (NETF)	Lillian Åldstedt
Legeforeningen	Axel Ødegaard
Statens helsetilsyn	Anne Grete Robøle
Nasjonalt folkehelseinstitutt	Maren Helland
Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU)	Aud Selboe

Utdanningsdirektoratet	Tormod Aasland
Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) Seksjon for familievern	Marianne Bie
NAV, Hjelpemidler og spesialenheter	Kine T. Næss
Arbeidsutvalget for barnehabiliteringstjenesten i Norge	Mathisen, Magnar
Arbeidsutvalget for voksenhabiliteringstjenesten i Norge	Hilde Husby/ Kathrine Haggag
Norsk forening for Barne- og ungdomspsykiatriske institusjoner	Roy Madsen
Rikshospitalet, Barnenevrologisk seksjon	Finn Sommer
Valnesfjord Helseportssenter og Beitostølen Helseportssenter	Odd Almendingen
Lærings- og mestringssenteret ved UNN	Vivian Schjølberg
Sykehuset Telemark, Barne- og ungdomsklinikken	Hans Resell
TAKO-senteret	Kari Storhaug
Kommunal representant	Ingunn Halset
Kommunal representant og Norsk Sykepleierforbund (NSF)	Kjerstin Møllebakken
Kommunal representant	Helle Aasgaard
Kommunal representant	Ingrid Hoff/ Nina Rønningen Hjelmstad

### **Ledelses- og sekretariatsfunksjoner**

Bjørn Lerdal, Helsedirektoratet, avd. sykehustjenester, har ledet arbeidet med utarbeidelsen av handlingsplanen og har sammen med Bjørg Halvorsen, Helsedirektoratet, avd. sykehustjenester, utgjort sekretariatet for planarbeidet.







**Helsedirektoratet**  
Pb. 7000 St Olavs plass, 0130 Oslo  
Tlf.: 810 20 050  
Faks: 24 16 30 01  
[www.helsedirektoratet.no](http://www.helsedirektoratet.no)

