



Høringsinnspill fra Hjerneverådet til «Et nasjonalt løft for barn og unge med omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse»

Hjerneverådet er en paraplyorganisasjon med 62 medlemsorganisasjoner. Medlemmene er både brukerorganisasjoner, faglige foreninger, kompetansetjenester og forskningsmiljø, samt behandlingstilbud. Alle medlemsorganisasjonene arbeider med hjernen, hjernens sykdommer og hjernehelsetilstand på ulike måter. Hjerneverådet er en pådriver for mer hjerneforskning, slik at vi kan øke vår kunnskap om hjernen og finne årsaker og kur for hjernesykdom. Vi arbeider for styrket forebygging av hjernesykdom og hjerneskade, samt for bedre diagnostisering, behandling og oppfølging av mennesker som er rammet av ulike hjernesykdommer, både innen nevrologien og psykiatrien. Hjernehelsetilstand er både fysisk og psykisk helsetilstand.

Hjerneverådet takker for muligheten til å gi innspill til arbeidet med «Et nasjonalt løft for barn og unge med omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse».

Regjeringen la i 2017 vekt på viktigheten av habilitering og god kvalitet i tjenestene:
<https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/dep/hod/nyheter/2017ny/habilitering-og-rehabilitering/id732467/>

Om helsehjelp i utlandet har Helsedirektoratet tidligere skrevet i rundskriv: «Det er et absolutt krav at helsehjelpen i utlandet må være vitenskapelig dokumentert eller etter akseptert metode i henhold til internasjonal medisin.» Se punkt 2,3 i rundskriv i denne lenken: <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/folketrygdloven-kap-5/folketrygdloven-5-24-a--stonad-til-helsetjenester-mottatt-i-et-annet-eos-land-f22.11.2010-nr-1466#paragraf-2-hvilke-typer-helsehjelp-ytes-det-stonad-til>

Hjerneverådet vektlegger at barn som trenger behandling og oppfølging pga. omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse, skal ha et godt tilbud som har dokumentert effekt. Dette tilbudet må være så nært hjemstedet som mulig. Det trygge og kjente i nærmiljøet har stor betydning for nettopp disse barna og deres foreldre/familie.

Tjenestene til denne pasientgruppen må være likeverdige over hele landet. Da trenger vi å gjøre et nasjonalt løft, slik at likeverdige tjenester kan bli en realitet for alle barn og unge som trenger denne hjelpen. Hjerneverådet legger vekt på at pasientene skal sikres en velfungerende behandling ut fra den beste kunnskapen vi har, bygget på dokumentert forskning og anbefalinger fra fagmiljøene.

Krav om god behandling bygget på dokumenterbar effekt må også gjelde til eventuelle tilbud i utlandet. Det må være tilsyn med tilbudene, både i Norge og i utlandet, ut fra vanlige krav til tilsyn med helsetilbudene.

Mange foreldre opplever i dag at habiliteringene og tiltakene i kommunen ikke gir et adekvat tilbud. Rapporten gir et tydelig bevis på det. Barn med alvorlig CP og ervervede hjerneskader, som rapporten omhandler, bør sikres et bedre tilbud som kan ytes likt over hele landet. Foreldrene må oppleve at tjenestene er tilgjengelige. Dette vil kreve en styrking av habiliteringene som regjeringen allerede har antydnet, se lenke over.

Norge er et land med mange gode forskere på barn og nevrologi. Vi ligger faktisk i front i verden. Vi har et unikt helsevesen med tette bånd mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten, der barna i hovedsak skal behandles. Habiliteringene har et pålagt ansvar for tverrfaglig og familieorientert behandling.

Norge kan opprette gode kvalitetsregistre, noe CP-registeret i Norge er et bevis på. De har oppsiktsvekkende gode resultater og ligger faglig i front internasjonalt. Mange land ser til Norge på grunn av den solide forskningskvaliteten. Forskere på CP i Norge har tett samarbeid med ledende vitenskapelige miljøer, ikke minst i Australia, det landet som faglig trolig ligger aller lengst fremme internasjonalt.

Under kommenterer Hjerneverket de fire tiltakene som omtales i rapporten fra arbeidet med oppfølging av sak fra Beslutningsforum for nye metoder om Intensive habiliteringsprogram for barn og unge med hjerneskade. Dette er punkt 5.1 – 5.4.

5.1 Styrke habiliteringstilbudet lokalt, og etablere intensive habiliteringstilbud regionalt: Hjerneverket støtter dette tiltaket. Foreldrene i målgruppen har viktige erfaringer og behov som må lyttes til og som bør vektlegges. Foreldrene vil ha trygghet og forutsigbarhet for deres barn med alvorlige hjerneskader/-sykdommer.

Det er behov for å styrke det intensive behandlingstilbudet for denne gruppen, også for aldersgruppen over 6 år. All behandling skal være med metoder som er kunnskapsbasert eller med metoder som kan evalueres og utvikles.

Hjerneverket er kjent med behovet for tettere oppfølging av de barna det gjelder. Mange familier opplever at hjelpeapparatet både lokalt og i spesialisthelsetjenesten ikke er så tilgjengelige for pasientene og de foresatte. Dette må det jobbes med, så vi får bort disse svakhetene. De regionale helseforetakene må derfor prioritere slike forbedringsoppgaver.

Mange steder fungerer tilbudene og oppfølgingen imidlertid bra. Enkelte helseforetak har ikke hatt en eneste forespørsel fra foresatte om behandling i utlandet de siste 10-12 årene. Årsakene til dette bør studeres nærmere, slik at man kan få til kunnskaps- og kompetanseoverføring mellom ulike deler av landet, og slik at tilbudene får den kvaliteten de skal ha. Foretakene som har gode opplegg og få klager, må dele sine erfaringer med andre helseforetak og regioner. En slik kompetanseoverføring er viktig for å få til likeverdige tjenester over hele landet.

5.2 Etablere nasjonalt kompetansenettverk:

Pasientgruppen som er beskrevet i denne rapporten, har mange og differensierte behov. Det vurderes at det er behov for nettverk for denne målgruppen. RHABU er godt etablert i HSØ, og fagfolk er svært fornøyd med tilbudet som gis fra RHABU. Hjerneverket ser det som

nødvendig og viktig å etablere slike nasjonale kompetansenettverk i hele landet, gjerne etter mønster fra RHABU i HSØ.

Noen funksjoner bør sentraliseres til ett sted, f. eks. utredning av kommunikasjon og kognisjon hos de aller svakest fungerende barna.

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

Hjernerådet mener at pakkeforløp for barn og unge i denne pasientgruppen vil kunne sikre et minimum av oppfølging av følgetilstander og plager som anses som vanlige hos gruppen. Dette vil stille krav til de ulike helseforetakene for å tilby adekvate tilbud. De ulike foretakene må styrke sine habiliteringsavdelinger med personell som skal ha ansvar for pasientgruppen. Man skal også møte behovene til foreldrene for å unngå unødvendig utrygghet og usikkerhet. Som for alle andre behandlingstilbud for mennesker med nevrologiske sykdommer og skader, mener Hjernerådet at pakkeforløpene må være kunnskapsbaserte, men gjerne tilpasset lokale forhold. Pakkeforløp må styres og justeres av nasjonale faglige retningslinjer, slik at tilbudet blir forutsigbart i alle deler av landet.

Styrking av habiliteringene vil trolig bety økte utgifter for helseforetakene, men dersom tilbudene er så gode i Norge at det ikke er behov for utenlandsopphold, kan pengene som allerede står på statsbudsjettet, brukes til å bygge opp enda bedre tilbud og tjenester i Norge. Det overordnede målet må være at disse barna skal få gode behandlings- og oppfølgingstilbud i sine nærmiljø.

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

I Norge er det et rikt forskningsmiljø, spesielt for CP. Norge ligger langt fremme i verden på dette feltet. Gode og allerede eksisterende pasient- og kvalitetsregistre, der alle barn og unge følges i den offentlige helsetjenesten, gir oss unike muligheter for evaluering og stadig forbedringer.

Nasjonale faglige retningslinjer vil sikre samme type tilbud og enhetlig fokus på pasientgruppen i hele landet. Hjernerådet støtter utvalgets forslag til utarbeiding og implementering av nasjonal faglig retningslinje.

Høringsuttalelsen er utarbeidet for Hjernerådet av barnelege Einar Bryne ut fra Hjernerådets handlingsprogram. Bryne er også medlem av Hjernerådets styre.

Bergen/Oslo 3. september 2020

Med vennlig hilsen

Hjernerådet

Anette Storstein
Styreleder (sign)

Aud Kvalbein
Generalsekretær (sign)