

Høringsuttalelse fra CP-foreningen til Helsedirektoratet - nasjonal plan for habilitering

- sendt inn den 28. april 2026

Kapittel 2 Overordnede mål og avklaring av roller

- 1. Hvordan bør Helsedirektoratet gjennom sin rolle, sette retning og gi kraft til nasjonalt og lokalt utviklingsarbeid i tjenestene gjennom handlingsplan for habilitering?**

Overordnede nasjonale mål

De overordnede nasjonale målene som er skissert er gode. Når det gjelder Helsedirektoratet, så er vi takknemlig for Helsedirektoratets arbeid med å utarbeide denne planen. Det er også fint at Helsedirektoratet tar en ledende rolle i det videre utviklingsarbeidet, men vi har en forventning om at dette skal bli en nasjonal plan som også skal løftes politisk. Vi savner mer politisk styring av feltet, og at de viktigste prioriteringene framover skal behandles og vedtatt av politikere.

Vi støtter mye av utfordringsbilde og målsettingene som blir lagt fram, men savner at løsningene/tiltakene forplikter utover Helsedirektoratet. Vi savner generelt mer forpliktende tiltak. Vi har ellers samlet våre innspill/forventninger til selve planen under kapittel 5, Gjennomføring.

Avklaring av roller

I og med at sørge-for-ansvaret ligger både til kommunene og spesialisthelsetjenesten er det viktig med gode avklaringer av roller og ansvarsområder. Det er viktig at en overordnet nasjonal plan gir en klar ansvarsfordeling. Det er fint at Helsedirektoratet tar en ledende rolle i det videre arbeidet, men vi hadde kanskje forventet noe mer konkret rundt rolleavklaring allerede nå. Det er også viktig at faktisk at ansvaret blir tatt, i og med at vi kan oppleve at ansvaret ofte blir skyvet over til den motsatte part.

Når det gjelder oppgave- og ansvarsfordeling, vil vi benytte sjansen til å komme med en overordnet bekymring. CP er en kompleks diagnose og som vi mener krever en spesialisert og tverrfaglig oppfølging. Derfor er vi bekymret over at oppgaver og ansvar flyttes over til kommunene. Vi mener ikke at det riktig eller hensiktsmessig å bygge ned tilbudet om habilitering og spesialisert rehabilitering i spesialisthelsetjenesten, med en forventning om at kommunene skal ta over. Det finnes ikke noe tilsvarende tilbud i

kommunene.

Kommunene spiller likevel en viktig rolle i habiliteringen. Slik vi ser det vil det heller være logisk å styrke kommunene med tanke på å faktisk ivareta de oppgavene de har i dag. Foreksempel får vi i CP-foreningen tilbakemeldinger fra våre medlemmer på at tilbudet om fysioterapi har blitt dårligere etter at diagnoselisten ble fjernet for noen år siden, og etter at det har blitt innført egenandeler på tjenestene. En ting er økte utgifter, men en annen ting er at mange kronikere opplever at de blir nedprioritert sammenlignet med tidligere.

Vi vil også advare mot Kommunekommisjonen forslag å fjerne kompetansekravene i helse- og omsorgstjenesten i kommunene og å gå tilbake til prinsippet om profesjonsnøytralitet. Med dette frykter vi det vil bli vanskeligere å sikre tilgang til nødvendig kompetanse, herunder sykepleiere, leger, fysioterapeuter, ergoterapeuter, psykologer og helsesykepleiere. Vi mener dette forslaget vil ytterligere svekke habiliteringstilbudet i kommunene – et tilbud som vi ikke opplever er godt nok i dag. Det er allerede for store forskjeller i det kommunale tilbudet.

Kapittel 3 Gjennomgående prinsipper om likeverdige og bærekraftige tjenester

2. Hvordan kan handlingsplanen for habilitering bidra til å styrke habiliteringstjenestene over tid innenfor tilgjengelige ressurser i helse- og omsorgstjenesten?

Vi mener spørsmålet over impliserer at kapasitetsutfordringene i habiliteringstjenestene skyldes organisering internt og ikke mangel på ressurser. CP-foreningen mener det er umulig å styrke habiliteringstjenestene innenfor tilgjengelige ressurser. Når det gjelder spesialisthelsetjenesten for eksempel, mener vi det er et faktum at den delen av spesialisthelsetjenesten som jobber med habilitering ikke har tilstrekkelig kapasitet. Habiliteringstjenestene trenger rett og slett økte ressurser, for å kunne ta imot og følge opp flere pasienter.

Vi beskriver dette mer inngående under kapittel 4, innsatsområde kompetanse og kapasitet.

3. Hvordan kan handlingsplanen bidra til likeverdige habiliteringstjenester og redusert sosial ulikhet i helse?

Likeverdige tjenester som et eget innsatsområde?

Likeverdige tjenester og reduksjon av sosial ulikhet er nevnt som grunnleggende prinsipper. Det er vi enige i, men slik vi ser det kunne også likeverdige tjenester blitt satt opp som et eget innsatsområde, der planen skisserte konkrete tiltak på hvordan målet om likeverdige tjenester skal nås. Det er gjennomgående på hele habiliteringsfeltet at tjenestene ikke er likeverdige. I svært mange tilfeller, både i spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten, er bosted/adresse avgjørende for hva slags tjenester man får. Vi mener det er åpenbart at innbyggere bosatt i nord, ikke har de samme tilbudet som innbyggere i sør.

På rådslaget i september fikk vi også innblikk i forskjeller i tilbudet basert på ulik sosioøkonomisk og etnisk bakgrunn til familier som har barn med funksjonsnedsettelse og kroniske diagnoser. Vi oppfordrer Helsedirektoratet til å jobbe med en egen strategi for å nå ut til ulike og mer ressursvake grupper.

Det er også store forskjeller når det gjelder diagnoser. På rådslaget og i det videre arbeidet med denne planen, har det vært tydeligere for oss i CP-foreningen at mange av de mindre utbredte diagnosene savner mer oppfølging i habiliteringstjenestene. Noen diagnoser har dessverre ikke innpass i det hele tatt. I tillegg vet vi at det er en svært utfordrende situasjon for de mest utbredte diagnosene som autisme/ADHD. Der er det altfor lang ventetid for å få oppfølging i dag. Som allerede nevnt trengs det mer kapasitet inn i habiliteringstjenestene, for å kunne gi oppfølging til flere som trenger det.

CP-foreningen er svært opptatt av ASK-språklige, det vil si personer som benytter seg av alternativ supplerende kommunikasjon. Derfor forventer vi også at en nasjonal plan skal komme med tiltak for å bedre situasjonen for ASK-språklige, både barn og voksne. I en framtidig helsetjeneste bør vi sørge for at alle har like muligheter til å kunne uttrykke seg.

Kapittel 4. Innsatsområder

Kapittel 4.1 Helhetlige og sammenhengende forløp med avklarte ansvarsforhold

1. Har du innspill til beskrivelse av utfordringer og mål for dette innsatsområdet?
2. Har du innspill til hvorvidt de foreslåtte tiltakene er egnet til å bidra til å nå de målene som er satt innen dette innsatsområdet?
3. Hva mener du er viktige forutsetninger for vellykket gjennomføring?

CP-foreningen er enige i mye når det gjelder beskrivelsen av utfordringsbildet og målene, og vil gjerne gi innspill til flere av de konkrete utfordringene som trekkes fram. Aller først vil vi kommentere på viktigheten av helhetlige og sammenhengende forløp.

Forløpstenkning og viktigheten av systematisk oppfølging

CP-foreningen er positiv til mer forløpstenkning, og tenker at vi har mye å lære av hva som er gjort på kreft-feltet og det gode arbeidet med å utvikle pakkeforløp.

Når det gjelder CP så skjer det mye riktig. CP har et register og et systematisk oppfølgingsprogram for barn med stor dekningsgrad. I 2024 ble det også etablert en kunnskapsbasert retningslinje for diagnostisering og behandling av CP i et livsløpsperspektiv. Et av flere mål med denne retningslinjen er å oppnå bedre overganger fra barne- til voksenhabiliteringene og en mer systematisk oppfølging av voksne med CP. Det gjøres et godt arbeid rundt omkring i landet med å få implementert retningslinjene, men vi erfarer at det vanskelig på grunn av dagens ressursituasjon, særlig pga. de knappe ressursene i voksenhabiliteringene.

Det at voksne med CP ikke følges godt nok opp idag, synes vi naturlig nok er veldig negativt, da det er en stor risiko for følgetilstander for voksne med CP. Selv om det stor variasjon i vår gruppe, så benevnes ofte senskader som en slags samlebetegnelse på følgetilstander for vår del. Vanligst er økt smerteproblematikk og slitasje, kognitive utfordringer, fatigue, språk og kommunikasjonsvansker, spisevansker og utfordringer med ernæring. Slik vi vurderer det, basert på den kunnskapen vi allerede har om CP og utvikling, vil det være av stor verdi å sette inn økte ressurser og kompetanse, på å forebygge gjennom en mer systematisk oppfølging av voksne og eldre. Vi er overbevist om at dette vil gi bedre livskvalitet til våre pasientgrupper.

Psykisk helse

CP-foreningen deler beskrivelsen om at det er mangel på likeverdig tilgang til psykisk helsehjelp. Her opplever vi at habiliteringstjenestene, både HABO og HAVO, burde hatt mer kapasitet til å kunne følge opp. Vi ønsker oss en habiliteringstjeneste, som er i stand til å fange opp komplekse problemstillinger og kunne gi en mer helhetlig vurdering og oppfølging av personer med medfødte eller tidlig ervervede diagnoser.

Med helhetlig tenker vi blant annet på en bedre psykisk oppfølging, enn det som er tilfelle i dag. Vi får mange tilbakemeldinger på at mange med CP i alle aldre har behov for oppfølging av psykisk helse, men som savner fagpersoner som har kunnskap om CP. Denne kunnskapen finnes i mindre grad i kommunene. Mange føler at de faller mellom to stoler når det gjelder psykisk helse. Vi mener derfor at å øke kompetansen og kapasiteten innenfor psykisk helse i habiliteringstjenestene ville vært av stor verdi.

I tillegg kunne vi ønske at habiliteringstjenestene også hadde hatt større kapasitet til å gi støtte til og følge opp pårørende. Med blant annet rådgivning ut mot «systemet» (informasjon om hva slags hjelp og støtteordninger som finnes). Dette gjelder pårørende til både barn og voksne med CP. Det er svært mange foreldre som trenger hjelp og støtte til oppfølging til barna (i alle aldre, også voksne barn) sine.

Samarbeid, koordinering og barnekoordinator

Vi støtter også beskrivelsene i utfordringsbildet når det gjelder mangel på samordning og koordinering. Vi er enige i at vi fortsatt har en lang vei å gå for å oppnå formålet med lovbestemmelsene og endringene i velferdslovene fra 2022, inkludert retten til barnekoordinator.

Selv om lovverket og veilederen som er utviklet på dette området er tydelige på rettigheter, opplever vi i liten grad, at foreldre til barn med CP i dag har fått reell avlastning i hverdagen sin, noe de sårt trenger. Vi får fortsatt stadige tilbakemeldinger fra pårørende som sliter med å orientere seg i systemet, søke og klage, og i det hele tatt få den oppfølgingen de har krav på. Slik vi ser det, er det mange pårørende som savner mer oppfølging inn mot skole. Noe som kan tyde på at fortsatt er store mangler når det gjelder koordinering og samarbeid mellom sektorene.

Vi opplever at utfordringene med å få implementert nytt lovverk er krevende på flere områder. Barnekoordinatoren får åpenbart ikke nok tid og ressurser til å følge opp barna, det blir ofte en oppgave som blir lagt på alle de andre. En annen utfordring er at kommunene i stor grad tolker regelverket og veilederen forskjellig. Vi ser dessverre en tendens til at flere kommuner benytter seg av en strengere definisjon på hvem som er målgruppa for ordning, enn det som veilederen legger til grunn.

På rådslaget fikk vi et godt inntrykk av ordningen i Sarpsborg. Dette kan være et eksempel til etterfølgelse. Det er veldig positivt at slike ordninger fungerer bra i områder som har en stor andel minoritetsbefolkning (og trolig også stort innslag av barnefattigdom). Ellers så støtter vi også tiltaket om å ta utgangspunkt i evalueringene som er gjort av NTNU Samfunnsforskning. Vi tror det ligger mye potensial å følge opp det regelverket som allerede eksisterer.

Regelverk, veiledere og retningslinjer

Vi leser at Helsedirektoratet støtter implementering av god praksis gjennom relevante normerende produkter og læringsressurser til bruk for tjenestene. Vårt inntrykk at det finnes mange godt regelverk, veiledere og retningslinjene. Utfordringen er at de ikke følges, og at det ikke får konsekvenser dersom regelverk brytes og veiledere ikke følges opp. Dessverre ser vi en tendens til at kommunene ønsker seg mer handlefrihet og mer fleksibilitet, jamfør eksempelvis endringer i forvaltningsloven og forslag fra den nedsatte kommunekommisjonen. Vi er redd for at disse endringer vil skje på bekostning av rettigheter og medbestemmelse for personer med CP og lignende funksjonsnedsettelse.

Helsefelleskapene

Helsefelleskapene er nevnt som en viktig arena for planlegging, samarbeid og avklaring av ansvar. Vi kjenner lite til helsefelleskapene, så det kan jo tyde på at denne rollen og arenaen må tydeliggjøres og gjøres mer kjent dersom skal tildeles viktige oppgaver. Det er viktig at helsefelleskapene får et tydeligere mandat knyttet opp mot habilitering/rehabilitering,

Kapittel 4.2 Kompetanse og kapasitet i samsvar med behov

- 4. Har du innspill til beskrivelse av utfordringer og mål for dette innsatsområdet?**
- 5. Har du innspill til hvorvidt de foreslåtte tiltakene er egnet til å bidra til å nå de målene som er satt innen dette innsatsområdet?**
- 6. Hva mener du er viktige forutsetninger for vellykket gjennomføring?**

Ressurs- og statusløft

CP-foreningen er glad for at handlingsplanen anerkjenner behovet for å styrke kapasiteten og kompetansen i spesialisthelsetjenesten. Det skal vanskelig gjøres innenfor tilgjengelige ressurser. Vi mener habiliteringstjenestene trenger et skikkelig ressursløft, for å kunne ta imot og følge opp flere pasienter. Som nevnt i planen påpekte

Riksrevisjonens rapport fra 2021 at det var store forskjeller i helseforetakenes habiliteringstilbud for barn og unge. Når det gjelder oppfølging av CP, den diagnosen vi kjenner best til, opplever vi er at det er enda større forskjeller i tilbudet til voksne, og at voksenhabiliteringene er betydelige svakere kapasitetsmessig. Både HABO og HAVO trenger et løft for å kunne tilby mer likeverdige tjenester.

I tillegg trenger habiliteringstjenestene et statusløft. Det må bli mer attraktivt å jobbe i habiliteringen, for eksempel bør det bli lettere å rekruttere og beholde leger og psykologer i HABU/HAVO. Vi i CP-foreningen har ikke inngående kunnskap om dette, men mulig kan det sees nærmere på intensiv- og lønnsordninger, turnuser og innretning på opplæring/utdanning. I tillegg vet vi at det foregår et arbeid på å opprette et eget kompetansenettverk for leger innenfor habiliteringstjenestene i Helse Sør- Øst. Dette er kanskje arbeid som det bør sees nærmere på.

Når det gjelder beskrivelse av utfordringsbilde når det gjelder kommunene, deler vi bekymringene på samtlige punkter. Dårlig kommuneøkonomi de siste årene har dessverre forsterket utfordringsbildet. Vi synes også at kommunekommisjonens forslag om å fjerne kompetansekravene står i direkte motsetning til målsettingen om å oppnå at kommunale helse- og omsorgstjenester har en bredde i fagkompetanse og personellsammensetning som møter befolkningens behov, særlig hos personell som yter tjenester til personer med utviklingshemming.

Når det gjelder de nasjonale tiltakene som er beskrevet, vil vi nevne at vi har fått et godt inntrykk av Helse-Sør Øst og deres arbeid med å følge opp HOD sitt oppdragsdokument om å styrke ressursene i habiliteringstjenestene. CP-foreningen er svært fornøyd med hvordan vi har blitt trukket inn i arbeidet med å utvikle deres regionale fagplan for habilitering og dens seks innsatsområder. Slik vi ser det er den største utfordringen å få økonomisk gjennomslag i ledelsen i helseforetaket til å kunne iverksette mål og tiltak. Vi håper imidlertid at Helsedirektoratet setter seg godt inn i det arbeidet Helse-sør Øst har igangsatt.

Når det gjelder tiltaket om å videreføre et nasjonalt utviklingsarbeid knyttet til hørsel, syn og kommunikasjon, så har vi klare forventninger om at oppfølgingen av ASK skal styrkes.

Kapittel 4.3 Helsekompetanse, mestring og medvirkning

- 7. Har du innspill til beskrivelse av utfordringer og mål for dette innsatsområdet?**
- 8. Har du innspill til hvorvidt de foreslåtte tiltakene er egnet til å bidra til å nå de målene som er satt innen dette innsatsområdet?**

9. Hva mener du er viktige forutsetninger for vellykket gjennomføring?

Vi synes utfordringsbilde og målbeskrivelsen er godt formulert. Men selve tiltakene for å realisere målene er svake. Det er svært viktig å nå ut til personer med lav helsekompetanse og mer ressurssvake grupper, inkludert legge å i større grad legge til rette for ASK-brukere.

Vi vil også benytte anledningen til å minne om at pårørende er en viktig og god ressurs som ved bedre forutsetninger og støtteordninger ville kunne utgjøre en betydelig ressurs i videreutvikling av en bedre og mer bærekraftig habilitering. Vi erfarer at pårørende innehar en betydelig kompetanse, et pågangsmot og et livslangt engasjement. Denne ressursen mener vi har stort potensiale om bedre støtteordninger og levekår for pårørende ble styrket. Dette spesielt med tanke på diagnosene der sykdomsbildet er så komplekst at pårørendes involvering er helt avgjørende for overlevering av informasjon mellom de forskjellige fagpersoner og instanser. Våre medlemmer med de mest komplekse diagnosene opplever at det pr dags dato fortsatt er helt nødvendig å kunne benytte seg av tilbud om «intensiv habilitering i utlandet» da helhetlig kompetanse på dette feltet i Norge fortsatt har et langt stykke å gå før det kan erstatte disse utenlandstilbudene.

Kapittel 4.4 Bruk av teknologi i tjenesteutvikling

10. Har du innspill til beskrivelse av utfordringer og mål for dette innsatsområdet?

11. Har du innspill til hvorvidt de foreslåtte tiltakene er egnet til å bidra til å nå de målene som er satt innen dette innsatsområdet?

12. Hva mener du er viktige forutsetninger for vellykket gjennomføring?

Vi synes utviklingsbilde og målbeskrivelsene er godt utarbeidet, men vil understreke at det er viktig at utviklingen går i retning av hva som er best for den enkelte pasient (brukerbehovet), framfor å se dette på et systemnivå.

Vi opplever at dette med at mange ikke får Bank-ID er svært krevende for mange av våre medlemmer – ikke minst veldig tungvint for pårørende. Det er svært viktig at det prioriteres å få på plass løsninger for dette.

Kapittel 4.5 Styringsdata og analyse

13. Har du innspill til beskrivelse av utfordringer og mål for dette innsatsområdet?

14. Har du innspill til hvorvidt de foreslåtte tiltakene er egnet til å bidra til å nå de målene som er satt innen dette innsatsområdet?

15. Hva mener du er viktige forutsetninger for vellykket gjennomføring?

Under dette punktet vil vi understreke at Register og styringsdata har vært svært viktig for diagnostisering, behandling og oppfølging av barn, unge og også etter hvert voksne med CP. Dette har også vært viktig for utviklingen av et veldig godt og solid fagmiljø, NorCP, som vi i CP-foreningen samarbeider tett med (implementering av retningslinjer, systematisk oppfølging av voksne, forskning, brukermedvirkning og CP-konferanse). Vi tenker at det kan være nyttig å se på våre erfaringer, når det gjelder å inkludere og følge opp flere diagnoser.

Kapittel 5 Gjennomføring av handlingsplanen

16. Har du innspill til møtearenaer og samarbeidsformer i gjennomføringen av handlingsplanene – eksisterende eller om det er behov for nye.

17. Har du innspill til hvordan Helsedirektoratet kan følge med på måloppnåelse og justere tiltak gjennom planperioden fra 2026-2035?

CP-foreningen er glad for at Helsedirektoratet har utarbeidet et forslag til nasjonal plan for habilitering og vi registrerer at Helsedirektoratet har fått hovedansvaret for å gjennomføre denne. Vi merker oss at denne planen er starten på et flerårig utviklingsarbeid, noe vi er positive til. Vi er interessert i flere, mer konkrete og mer forpliktende tiltak i årene som kommer

CP-foreningen har savnet og arbeidet for en overordnet nasjonal plan for habilitering i en årrekke. Derfor mener vi disse handlingsplanene bør behandles politisk, noe også Stortinget nylig har vedtatt, jamfør vedtak i Stortinget den 10. februar.

Vi synes det er viktig Stortinget får anledning til å diskutere de prioriteringer og føringer som skal ligge til grunn for framtidens habilitering- og rehabiliteringstjenester.

I dag er altfor mange prioriteringer overlatt til de ulike helseforetakene, og feltet blir derfor gang på gang nedprioritert i helseforetakenes budsjetter.

Vi forventer også at regjeringen følger opp med nødvendige bevilgninger i de kommende statsbudsjettene. Vi ønsker en plan som løfter feltet, imøtekommer Riksrevisjonens nedslående funn i 2021, og en som faktisk får en reell betydning for folks hverdag.

Andre innspill til handlingsplanen

18. Har du generelle innspill til handlingsplanen?