

Den 13. februar 2023

Til helse- og omsorgskomiteen

Skriftlig høring dok 8 forslag 103 S (2022–2023)

«Representantforslag om en opptrappingsplan for habilitering og en nasjonal modell for veiledning i hjemmet»

CP-foreningen støtter forslaget.

Forslaget om en opptrappingsplan støttes. Vi ser det også som hensiktsmessig å vurdere habiliteringstjenester både i kommunene og i spesialisthelsetjenestene, og samhandlingen mellom disse. Vår vurdering er at kommunene trenger en styrket habiliteringstjeneste i spesialisthelsetjenesten for hele livsløpet, for at kommunene skal kunne bistå familiene.

I statsbudsjettproposisjonen for 2023 pekes det på arbeidet med nasjonal helse- og samhandlingsplan, og at helsefelleskapene skal bidra til en ansvarsavklaring mellom nivåene. Det er et viktig arbeid på systemnivå som vi støtter. Likevel, for den enkelte trengs spesialisert kunnskap på diagnosnivå. Derfor er det viktig å styrke de spesialiserte habiliteringstjenestene slik at de kan bistå fagpersonell i kommunene.

Et styrket habiliteringstilbud

CP-foreningen mener at habiliteringstilbudet for personer med medfødt eller tidlig ervervet tilstand må styrkes. Det er i dag store mangler og for store forskjeller i habiliteringstilbudet rundt om i landet, dette gjelder spesielt voksne. Vi mener det er på høy tid at habiliteringstjenestene får et kapasitetsløft og et statusløft, i form av økte ressurser og økt bemanning.

Spesialisthelsetjenestens habiliteringstjeneste for barn (HABU) - og habiliteringstjeneste for voksne (HAVO) er ikke en sammenhengende tjeneste. Vi erfarer at det skaper unødvendige utfordringer for brukergruppene, som trenger bistand gjennom hele forløpet. Også tilstander som har et ikke-progredierende forløp, slik CP er, endres i voksen alder. Såkalte senfølger er vanlige, og arter seg som økte kroniske smerter, stivhet, trøtthet og utmattelse, dårligere gangfunksjon og balanse.

Voksne trenger et særskilt løft nå

CP-foreningen vil spesielt trekke fram behovet for å styrke habiliteringstilbudet for voksne og å styrke overgangen fra barne- til voksenhabiliteringene. Vi har i lang tid, sammen med fagfeltet, arbeidet for at voksne skal få et systematisk oppfølgingstilbud. I dag får alle barn med CP tilbud om kunnskapsbasert, systematisk oppfølging.

Kunnskapsbasert, systematisk oppfølging og kvalitetsregister har effekt

Oppfølgingsprogrammet for barn med CP ble startet i 2006 i Helse Sørøst, og fra 2010 for hele landet. Oppfølgingen varer dessverre bare til fylte 18 år, noe som betyr et brudd i forløpet og mangel på forløpsdata for voksne. Oppfølgingsprogrammet for barn er dokumentert økonomisk effektivt, som følge av at operasjoner av hofteluksasjoner for de

fleste nå kan forebygges. Habiliteringstjenestene har lett tilgang til egne data, som registreres årlig eller annet hvert år fra diagnose til 18 år (avhengig av alder og funksjon).

Vi tenker flere andre diagnosegrupper vil ha nytte av en tilsvarende oppfølgingsmodell. Etter det vi kjenner til følges også gruppen med ryggmargsbrokk opp på tilsvarende måte.

Gode erfaringer

I Sverige har voksne med CP hatt systematisk oppfølging i mange år. Det startet i begrenset område av landet, og er nå landsdekkende. Tilsvarende ivkærksettingsmodell kan fungere i Norge også.

Det er tett faglig samarbeid på tvers av de nordiske landene, både i forskning og fag. Sverige har utarbeidet fagprotokoller og oppfølgingsintervaller som tar hensyn til motoriske alvorlighetsgrader, samt livsfasen til voksne. Det vil si at de med lavest alvorlighetsgrad følges opp hvert tredje år, og de med alvorligst grad en gang årlig. De med lavest alvorlighetsgrad utgjør halvparten av CP-gruppen. Oppfølgingen skjer poliklinisk, og undersøkelsesintervallene avstemmes etter behov.

Det skal altså ikke mye til for å få til det samme i Norge.

Et kvalitetsmessig godt registermiljø fører til økt forskning

Data fra oppfølgingen er samlet i CP-registeret, som har oppnådd høyeste nasjonale kvalitetsgrad. Dekningsgraden er høy (over 90 prosent), og det er godt samarbeid mellom NorCP og habiliteringstjenestene. Gode registerdata stimulerer til økt forskning, noe som har vært viktig i et forskningssvakt felt. Registeret har også initiert kvalitetsutvikling, for eksempel for kognitiv utredning av barn med CP.

Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP) leder arbeidet nasjonalt. Vi mener NorCP må styrkes for å ivareta register og oppfølgingsprotokoller. NorCP kan med en relativt beskjeden styrking også ta ansvar for register for voksne. NorCP bidrar betydelig til faglig oppdatering og veiledning.

Registerdata gjør at vi nå vet at forekomsten av CP har gått noe ned, trolig på grunn av bedre fødselsomsorg. Forløpsdata gjør også at tjenestene mer presist kan informere nye foreldre om forløpet. Dette er informasjon som etterspørres fra familiene. Kunnskap beroliger og gir økende mestring.

Brukermedvirkning

Det er viktig å la brukerne få medvirke, og gi innspill i arbeidet.

Kunnskapsbaserte retningslinjer

NorCP er i gang med å utvikle retningslinjer for hele livsløpet. Arbeidet med nasjonale retningslinjer innen habiliteringsfeltet er kommet kort, sammenlignet med andre pasientgrupper.

Habilitering i kommunene

Vi ser dessverre at kommunene ikke følger habiliteringsveilederne, og at for brukerne og familiene er det en kamp med systemet. Tidlig innsats er mange steder et begrep uten innhold. Det skjer svært lite uten aktive og insisterende pårørende. Vi viser her til Riksrevisjonens rapport som avdekker store mangler i tilbudet til familier som har barn med funksjonsnedsettelse.

Vi erfarer at mange av familiene ønsker tettere oppfølging fra kommunen rundt diagnosetidspunkt og i småbarnsfasen, eller når det skjer endringer. Tilleggsdiagnoser som epilepsi, ernæringsutfordringer, kognitive utfordringer, atferdsutfordringer o.l. stiller familiene overfor svært krevende dagligliv. Mange føler seg alene, og med opplevelse av hjelpeløshet til tider. Å ha en person som kan kontaktes, og som kan ta initiativ er til stor hjelp. Innretningen på habiliteringstjenestene er med mål om deltakelse og forebygge forverring. Det kan være små marginer om å gjøre, og det kan utenfra se ut som det oppnås liten forbedring. For de som befinner seg i et slikt forløp, gjør det stor forskjell å oppnå bedre sittestilling som gjør det lettere å bruke ASK-hjelpemidler, bedre ernæring som øker konsentrasjon og læring, mindre smerter som gir bedre søvn, intensiv trening for å klare å snu seg selv om natten.

Oppsummering:

- **at vi trenger et kompetanseløft og et statusløft når det gjelder habilitering for personer med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom på grunn av medfødt eller tidlig ervervet sykdom.**
- **at vi trenger en helhetlig nasjonal plan for habilitering som en del av den nasjonale helse- og samhandlingsplanen. Denne må inneholde klare prioriteringer og avklare ansvaret mellom spesialisthelsetjenestene og kommunene.**
- **at prioriteringene må være tydelig i Statsbudsjettet for 2024 og innebære en opptrapping av ressurser (eks økt stillingsprosent for lege/nevrolog og relevant tverrfaglig kompetanse som sikrer overgang fra barn til voksentilbud og likt tilbud i hele landet)**
- **at det innhentes og gjøre bruk av registerdata på nasjonalt nivå for å sikre kunnskapsbasert og systematisk oppfølging av voksne med CP og lignende funksjonsnedsettelse.**
- **at NorCP sikres tilstrekkelig ressurser for å kunne lede arbeidet med å innføre et systematisk oppfølgingsprogram for voksne med CP.**