



Cerebral Parese-foreningen

CP-foreningens politiske budskap i stortingsvalget 2021: Et styrket habiliteringstilbud for barn og voksne med CP og lignende funksjonsnedsettelse Vedtatt av sentralstyret den 2. juni 2021

Hovedbudskap

CP-foreningens vedtatte valgkampsak i 2021 er å arbeide for et styrket rehabiliterings- og habiliteringstilbud i hele landet og vi har særlig valgt å rette søkelyset på habilitering i spesialisthelsetjenesten.

Vi mener det er viktig å styrke habiliteringstilbudet for barn og voksne med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom på grunn av medfødt eller tidlig ervervet tilstand. Dette vil gi den enkelte bedre muligheter til å kunne leve et selvstendig, likestilt og deltagende liv.

Vårt mål er at barne- og voksenhabiliteringene i helseforetakene skal få et kvalitetsløft. Vi mener dagens tilbud i barne- og voksenhabiliteringene har blitt nedprioritert i for lang tid. Det er i dag altfor store forskjeller i tilbudet rundt om i landet. Kartlegginger de siste årene har vist at kapasiteten og den faglige kompetansen er varierende og enkelte steder er det mangel på nøkkelfunksjoner som leger og psykologer.

Det er helt nødvendig å etablere en mer likeverdig habiliteringstjeneste. Vi mener det trengs en satsning i form av økte ressurser og bemanning, pakkeforløp, nasjonale retningslinjer og bedre registerdata, en oppfølging som også omfatter voksne, en etablering av bedre overganger mellom barne- og voksenhabiliteringen og å styrke oppfølgingen innenfor psykisk helse.

Til tross for sentrale politiske føringer de siste årene som den nasjonale veilederen for habilitering, rehabilitering, individuell plan og koordinator (først publisert i 2015), Opptrappingsplan for rehabilitering og habilitering 2017-2019 og Nasjonal hjernehelseterapi 2018-2024, er det lite som tyder på at det har skjedd noe særlig på habiliteringsfeltet. Evalueringen av opptrappingsplanen for habilitering og rehabilitering som ble overlevert Helse- og omsorgsdepartementet i desember 2020 bekrefter dette. Evalueringen dokumenterer omfattende mangler og at habilitering har kommet i skyggen av rehabilitering, da mange av tiltakene i opptrappingsplanen har vært rettet mot kommunale rehabiliteringstjenestene.

Vi mener det er på høy tid at habiliteringsfeltet prioriteres høyere og ber politikere, politiske partier og sentrale helsemyndigheter sørge for at dette faktisk skjer.

I arbeidet med å styrke habiliteringstilbudet, krever vi:

a) En nasjonal plan for habilitering

Det er i de siste årene utarbeidet mange kartlegginger og utredninger som beskriver utfordringer på habiliteringsfeltet. Vi mener derfor at myndighetene må utarbeide og vedta en nasjonal plan for habilitering med konkrete tiltak og prioriteringer.

Målet med denne planen må være å gi hele habiliteringsfeltet et betydelig kvalitets- og kompetanseløft. Den bør skissere tiltak som høyner statusen på feltet, noe som kan gjøre arbeidsfeltet mer attraktivt og på den måten bidra til å sikre nødvendig rekruttering av kompetent fagpersonell. Vi mener nevrohabilitering bør utgjøre et eget kompetanseområde i spesialisthelsetjenesten, med blant annet vektlegging av forskning, forskningsstillinger, undervisning av studenter osv.

Den nasjonale planen må være overordnet og omfatte alle relevante aktører på feltet og være tydelig på ansvarsforhold, blant annet mellom primærhelsetjenestene i kommunene og spesialisthelsetjenesten i helseforetakene. Planen må utarbeides sammen med alle relevante aktører og den må vektlegge brukermedvirkning.

b) Et styrket intensivtilbud for barn

Det er i dag stor etterspørsel etter tjenester i barnehabiliteringstjenesten og vi ser i dag at kapasiteten i tjenestene brukes i stor grad til utredning og diagnostisering og i mindre grad til oppfølging i form av behandling, trening og veiledning.

Vi mener at behandlings- og oppfølgingstilbudet for barn bør prioriteres høyere, spesielt tilbud om intensivtrening og intensiv habilitering, da vi vet at tidlig innsats og intensivtrening har god effekt på barnas funksjon og mulighet til å være aktive. Vi opplever at mange foreldre verdsetter tilbudet høyt, men at det gis tilbakemeldinger om ventetider og at det generelt er vanskelig å få innvilget vedtak. Dette har særlig vært tilfelle under koronapandemien, men også ellers på grunn av kapasitetsmangel i tilbudet.

Vi mener at alle barn med CP, som har nytte av intensivtrening og/eller intensiv habilitering, skal få et tilbud. I mange år har det blitt kjøpt plasser ved habiliteringssentre i utlandet, men nå er det viktig at tilbudet innenlands blir tilstrekkelig prioritert og utbygd. Det bør skje både ved at det etableres flere plasser i helseforetakene og at helseforetakene inngår avtaler og kjøper plasser via tilbydere som allerede har et eksisterende og godt tilbud. Gode eksempler på dette er Barnas fysioterapiser i Bergen (som frykter for sin eksistens dersom fritt behandlingsvalg utgår etter stortingsvalget) og PTØ som er lokalisert flere steder i landet.

c) En systematisk oppfølging av voksne med CP

Fra og med 2006 har alle barn med CP fått tilbud om å være med systematisk og kunnskapsbasert oppfølgingstilbud, der data registreres i et kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese. Ansvarlig for nasjonal oppfølging og register er NorCP (tidligere CPOP og CPRN). Det innebærer at barna systematisk og jevnlig blir fulgt opp av et tverrfaglig team (lege, psykolog, fysioterapeut og ergoterapeut) i barnehabiliteringene etter standardiserte oppfølgingsprotokoller. Denne systematiske oppfølgingen varer fram til barnet fyller 18 år.

Vi mener at den systematiske oppfølgingen bør utvides til å også gjelde voksne med CP. Vi har gode erfaringer med dette fra Sverige og det er bred enighet om denne prioriteringen i det norske fagmiljøet. I 2018 etablerte CP-foreningen, NorCP og voksenhabiliteringsinstitusjonene en arbeidsgruppe som i 2019 avleverte en rapport som beskrev både behovet for oppfølgingen av voksne og hvilke individuelle og samfunnsøkonomiske gevinster en slik oppfølging vil gi.

Det er viktig å være klar over at de som har CP, har diagnosen livet ut, og at en derfor må se diagnosen i et livsløp. Det å få regelmessig og nødvendig oppfølging vil ha stor betydning for den enkeltes livskvalitet og livsutfoldelse. I oppfølgingen av voksne er det viktig å få på plass tydelige retningslinjer og et standardisert oppfølgingsprogram. Vi ser for oss et pakkeforløp som også tar inn sjekkpunkter som gjelder ikke-motoriske vansker, som for eksempel kognisjon og psykisk helse.

Vi mener alle voksne med CP, uansett grad av CP, må få tilbud om oppfølging, ikke bare de som har fått oppfølging som barn. Vi får mange tilbakemeldinger fra voksne med CP som først i voksen alder har fått behov for helsemessig oppfølging i spesialisthelsetjenesten. Vi erfarer at mange med lett CP, i betydningen nesten usynlige funksjonsnedsettelse, likevel kan ha betydelige utfordringer med helse. Det kan eksempelvis føre til vansker med å fullføre utdanning og å delta i arbeidslivet.

d) Bedre overganger mellom barne- og voksenhabiliteringen

Vi erfarer at mange foreldre bruker unødvendig tid og krefter på at barna skal få tilstrekkelig oppfølging etter fylte 18 år. I mange tilfeller har ikke helsesituasjonen til barnet endret seg nevneverdig, samtidig som vi vet at nye utfordringer i den alderen ofte melder seg. Det er viktig at de over 18 år får et tilstrekkelig oppfølgingstilbud og at overgangene til voksenhabiliteringene blir bedre og mer sømløse enn det de er i dag.

e) En bedre oppfølging av psykisk helse

Det er hyppigere forekomst av psykiske helseutfordringer i habiliteringstjenestens målgruppe enn for resten befolkningen og vi erfarer at mange med CP, både barn, ungdom og voksne har behov for et psykisk helsetilbud.

I dag er det et uavklart ansvarsforhold mellom somatisk (fysisk) helse og psykisk helse og vi får tilbakemeldinger om at mange opplever at de «faller mellom to stoler» og ikke vet hvor de skal henvende seg. Mange opplever å få avslag om oppfølging i BUP (Barne- og Ungdomspsykiatrisk poliklinikk).

Vi mener det tverrfaglige oppfølgingstilbudet i habiliteringstjenesten må styrkes med psykologstillinger, slik at utfordringer knyttet til psykisk helse også blir en del av den systematiske kartleggingen og oppfølgingen av den enkelte. Det er like viktig å sette inn tiltak her, som for andre helseutfordringer

f) Et styrket fysioterapitilbud i kommunene

I CP-foreningen arbeider vi også for å styrke det kommunale tjenestetilbudet og for at

personer med CP og lignende funksjonsnedsettelse skal oppleve å få et helhetlig behandlings- og habiliteringstilbud på tvers av spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten.

Vi erfarer at fysioterapi er svært viktig for barn og voksne med CP og vi opplever at mange savner et fast, regelmessig og mer forutsigbart fysioterapitilbud i kommunene. Dette er ikke tilfelle alle steder i dag, da mange med funksjonsnedsettelse og kronikere opplever å ikke bli prioritert. Vi erfarer også at flere har fått et dårligere tilbud etter at diagnoselisten ble fjernet for noen år siden og at etter at det har blitt innført egenandeler på tjenesten.

Vi mener det er viktig å styrke det kommunale fysioterapitilbudet med flere stillinger og økt kompetanse på funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom.