

Barn og ungdom med nevrologisk funksjonshemning har rett til langvarige og koordinerte helsetjenester basert på individuelle planer

Habilitering av barn med cerebral parese

Målgruppen for barnehabiliteringen er barn med funksjonsvansker som har behov for bistand for å øke funksjonsevne, mestringsevne og deltakelse i samfunnet.

Over en periode på 15–20 år har det i Norge vokst frem en barnehabiliteringstjeneste som på ulike nivåer prøver å ivareta disse tjenestene. I 1991 gav daværende Helsedirektorat ut en veileder innen habilitering (1). I 1998 gav Statens helsetilsyn ut en oppfølgende veileder i habilitering av barn og unge (2). Denne veilederen var et resultat av et delprosjekt under regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1994–97 og et bidrag til å sikre kvaliteten på habiliterings- og rehabiliteringsarbeidet.

Det kommunale hjelpeapparatet har basisansvaret for habiliteringstjenestene. Dette innebærer at kommunen har ansvar for både medisinske, pedagogiske og sosiale tjenester, inkludert trygdeforhold. Mange barn med nevrologiske funksjonshemninger har imidlertid behov for tjenester med spesialistkompetanse. Spesialisthelsetjenesten og det spesialpedagogiske støttesystemet er således avgjørende aktører i det samlede habiliteringstilbudet og vil ofte ha viktige oppgaver innen utredning, utviklingsarbeid og veiledning.

Habiliteringstjenestene gir i hovedsak tjenester til barn og unge med nevrologiske tilstander. Oftest dreier dette seg om barn med multifunksjonshemninger, men barn med enklere nevrologiske tilstander får også tilbud fra habiliteringstjenestene. Cerebral parese er en av de viktigste tilstandene innen barnehabiliteringen, og er et symptomkompleks på linje med epilepsi og psykisk utviklingshemning. Tilstanden er definert som en motorisk funksjonsforstyrrelse på bakgrunn av en tidlig skade eller strukturendring som rammer hjernen under dens utvikling. I tillegg til sitt motoriske handikap har pasientene en rekke tilleggshandikap, slik som mental retardasjon, atferdsproblemer, epilepsi og sanseforstyrrelser. Persepsjonsdefekter er vanlig, også blant dem uten mental retardasjon.

I dette nummer av Tidsskriftet tar Kjersti Ramstad & Unni Sandaker Blom for seg tjenestetilbudet til barn med cerebral parese i Akershus fylke (3). Ved Akershus universitetssykehus har det de siste årene foregått en utbygging av habiliteringstilbudet til barn og unge. Forfatterne ønsket derfor å undersøke hvor mange barn med cerebral parese som var henvist til den nye seksjonen for habilitering, og hvorvidt ressursøkningen og et større tverrfaglig tilbud hadde medført at forventede assosierte funksjonshemninger ble diagnostisert. På grunnlag av antall henviste barn beregnet Ramstad & Blom at prevalensen av cerebral parese i fødselsårene 1986–96 var 2,1 per 1 000 fødte barn, noe som samsvarer godt med epidemiologiske studier, som viser en prevalens på 2–3 per 1 000 fødte barn. Dette indikerer at det overveiende flertallet av barn med cerebral parese ble henvist til habiliteringsseksjonen. Hovedbudskapet fra undersøkelsen til Ramstad & Blom er at tilleggshandikap ikke diagnostiseres og kartlegges i tilfredsstillende grad (3). Særlig kan det se ut til at antallet barn med mental retardasjon og atferdsforstyrrelser ikke blir godt nok kartlagt. Dette skjer altså til tross for at habiliteringsenheten er blitt styrket og har fått en større tverrfaglig tyngde. Dette er alvorlig, ikke minst fordi det i mange tilfeller er tilleggshandikapene som representerer de største funksjonsproblemene for barn med cerebral parese. Det er svært viktig å kjenne igjen slike vansker og å sette inn målrettet habilitering så tidlig som mulig.

Årsakene til at forfatterne finner en såpass lav andel av tilleggshandikap, er nok mange og sammensatte. Det kan synes paradoksalt at andelen er så lav når det har vært en kraftig ressursøkning i det tverrfaglige teamet. Ramstad & Blom antyder at forholdet kan skyldes at det henvises for få barn med cerebral parese. Dette er imidlertid ikke særlig sannsynlig, ettersom antall henviste barn tilsvarer vel anerkjente prevalensnivåer for cerebral parese. Mer sannsynlig er det at henvisningsprosedyrene er for smale, det vil si at barna henvises til spesialistnivå for selekterte problemstillinger. Dette trekker også Ramstad & Blom frem som den mest sannsynlige årsaken, selv om det er usikkert om «relevante diagnoser er stilt andre steder» (3). Sannsynligvis dreier det seg om barn med lettere former for cerebral parese som henvises for spesifikke problemstillinger, og hvor diagnostisering og utredning av viktige tilleggshandikap uteblir.

Hvordan kan denne situasjonen rettes opp? Ramstad & Blom antyder at bruk av individuell plan burde kunne bedre forholdet. I dagens helseovngivning slås det fast at «pasienter med behov for langvarig og koordinerte helsetjenester har rett til å få utarbeidet individuell plan» (4). Hensikten er å planlegge og tilrettelegge en helhetlig habiliteringsomsorg for barn med funksjonshemninger. Slike individuelle planer mangler fortsatt i svært mange tilfeller. Her er det mye å hente.

Mange foreldre opplever at ansvarsforholdet innen habiliteringen lett smuldres opp. Barn og foreldre savner en fast og stabil koordinerende instans. Familiene blir sendt «hit og dit», og det blir foretatt «brede» vurderinger av spesifikke problemstillinger. I en slik situasjon er det lett å miste oversikten og lett å overse klare diagnostiske behov. Dette gjelder ikke minst barn som har lettere cerebral parese med lite synlige, men alvorlige nok tilleggshandikap. Situasjonen sier kanskje også noe om hvordan habiliteringen er organisert. Jeg er i tvil om nivåfordelingen slik den i dag fungerer, er den mest optimale. En fordeling av habiliteringsansvaret både på kommunale instanser, spesialistnivå og noen ganger på regionale tjenester resulterer ofte i en pulverisering av ansvaret. Her burde man fra både medisinsk og helsepolitisk side tenke i andre baner når det gjelder organiseringsstrategi for habilitering av barn med funksjonshemninger.

Ola H. Skjeldal
ola.skjeldal@klinmed.uio.no

Ola H. Skjeldal (f. 1947) er professor og spesialist i nevrologi. Han arbeider ved Barneklubben, Rikshospitalet med særlig ansvar for barnenevrologi og habilitering av barn med funksjonshemninger.

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

Litteratur

1. Medisinsk rehabilitering. Helsedirektoratets veiledningsserie. Oslo: Helsedirektoratet, 1991: 3.
2. Veileder i habilitering av barn og unge. IK 2614. Oslo: Statens helsetilsyn, 1998.
3. Ramstad K, Blom US. Barn med cerebral parese henvist til en tverrfaglig habiliteringsenhet. Tidsskr Nor Lægeforen 2004; 124: 1235–6.
4. Lov om spesialisthelsetjenester. Høringsnotat. 1997, I-0890 B. Oslo: Helsedepartementet, 1997.