

Petra.Aden@ous-hf.no
Barne- og ungdomsklinikken, OUS

Trondheim, 08.09.2021

Høring om regional behandlingslinje for re-/habilitering av ervervet hjerneskade hos barn og unge

NFF vil først takke for muligheten til å komme med et innspill på dette dokumentet om regional behandlingslinje. Det er et svært stort og omfattende dokument med mange vedlegg. Det er derfor viktig at dokumentet er oversiktlig med en god og dekkende innholdsfortegnelse slik at man kan benytte det som et oppslagsverk.

NFFs faggruppe for barne- og ungdomsfysioterapi har utarbeidet innspillene fra NFF da de er den av våre faggrupper som er tettest på pasientgruppen.

NFFs faggruppe for barne- og ungdomsfysioterapi synes OUS har gjort en grundig jobb med behandlingslinjen for å innføre et sammenhengende behandlings- og rehabiliteringsforløp ved ervervet hjerneskade i Helse Sør-Øst. Det fremkommer at fysioterapeuten har en viktig rolle i forløpet, noe som er riktig og hensiktsmessig.

Det står i innledningen at Helse Midt-Norge i 2017 ble bedt om å lede arbeidet med en nasjonal behandlingslinje for re-/habilitering av barn og ungdom med moderat til alvorlig EHS. Rapportens konklusjon var en anbefaling om at alle helseregioner utarbeidet en behandlingslinje for rehabilitering av barn og unge med moderat og alvorlig hjerneskade, basert på tilsvarende fasemodell som Behandlingslinjen for HSØ fra 2013 og tilpasset til lokale forhold i respektive regioner.

Vi mener at innholdet i dokumentet fra Helse Sør-Øst er veldig detaljert og omfangsrikt. Det er bra. Vi mener samtidig at mye av innholdet kunne vært likt for alle Helseforetakene. Medisinsk oppfølging av rutiner og problemstillinger burde være like for hele landet. Det spesielle i dette dokumentet er ansvarsdelingen mellom ulike behandlingssteder, noe som kan tilpasses til lokale forhold ved andre Helseforetak.

Av mer spesifikke tilbakemeldinger er at kapittel 8, om oppfølgingen i kommunene, fremstår noe tynt innholdsmessig. Livet leves i kommunene og det burde gjenspeiles bedre i rapporten. For eksempel er det eneste som står under rettigheter til kommunale tjenester: "Barnet, foreldre og familiene har en rekke rettigheter i kommunen som kan bidra positivt til økt deltakelse. Kommunale tjenester

barnet og deres familier kan ha rett på er blant annet støttekontakt, brukerstyrt personlig assistent (BPA), SFO frem til 7. klasse, avlastning. Kommunene har ofte ansatt konsulent for funksjonshemmede som kan gi informasjon om kommunens tilbud. Sosionom på barnehabilitering kan også gi veiledning og informasjon”. Her mener vi lovverket burde trekkes frem i større grad, f.eks. hva gjelder retten til koordinering, ansvarsgrupper, individuell plan, ledsagerbevis. Bleier på blå resept burde fremheves som en rettighet, i tillegg til hjelpestønad, grunnstønad og omsorgslønn. I et så omfangsrikt dokument bør også denne typen rettigheter ha plass.

Under punkt 8.1 Overordnede mål og ansvarsfordeling i fase 4, pasientrettet mener vi at “Vektlegging av selvstendighet og deltagelse samt mestringsopplevelser” burde vært satt som det første punktet. Trening er vektlagt og begrunnet i stor grad, noe som er hensiktsmessig da det kan bidra til økt funksjon. Samtidig savner vi et større fokus på livskvalitet. Vi viser til den siste Stortingsmeldingen om prioritering i kommunehelsetjenesten (Meld. St. 38 (2020–2021)) der mestring trekkes frem som et viktig element i prioriteringen av pasienter på lik linje med alvorlighet, kostnad og nytte. Der foreslås det at mestring også skal innlemmes i spesialisthelsetjenestens prioriteringskriterier. Mestring og livskvalitet er tett knyttet sammen.

Videre, fortsatt under punkt 8.1, ser vi heller ikke at aktiviteter slik som terapiridning eller basseng er nevnt. Dette er aktiviteter mange har glede av, og som for mange er en arena for å oppleve deltakelse og mestring. Vi etterlyser at ICF trekkes frem mer direkte også under oppfølgingen i kommunen. Måltrettet trening kan være hensiktsmessig, men det viktigste i kommunen vil være tilrettelegging for deltagelse og best mulig funksjon i hverdagen.

Tilslutt etterlyser vi en nærmere gjennomgang av veiledningsansvaret 2. og 3.linjetjenesten har ovenfor 1. linjetjenesten ved overføring av saker, og hvordan dette kan gjennomføres. NFF ønsker at dette i større grad skal bli en overlapping heller enn en overføring. Vi mener at det er til pasientens beste.

Vennlig hilsen

Ingunn Skogseth-Stevens
Leder, NFFs faggruppe for barne- og ungdomsfysioterapi

Christine Thokle Martens
Seniorrådgiver